



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

(Минздрав России)

П Р И К А З

12 марта 2015г.

№ 105

Москва

**О межведомственной рабочей группе  
по вопросам организации помощи пациентам  
со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией,  
включая дистрофию Дюшенна**

В соответствии с пунктом 6.4 Положения о Министерстве здравоохранения Российской Федерации, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 19 июня 2012 г. № 608 (Собрание законодательства Российской Федерации, 2012, № 26, ст. 3526; 2013, № 16, ст. 1970; № 20, ст. 2477; № 22, ст. 2812; № 33, ст. 4386; № 45, ст. 5822; 2014, № 12, ст. 1296; № 26, ст. 3577; № 30, ст. 4307; № 37, ст. 4969; 2015, № 2, ст. 491), п р и к а з ы в а ю:

1. Создать межведомственную рабочую группу по вопросам организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна (далее – рабочая группа).

2. Утвердить:

Положение о рабочей группе согласно приложению № 1;

состав рабочей группы согласно приложению № 2.

3. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Российской Федерации Т.В. Яковлеву.

Министр

В.И. Скворцова

**Положение  
о межведомственной рабочей группе  
по вопросам организации помощи пациентам  
со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией,  
включая дистрофию Дюшенна**

1. Межведомственная рабочая группа по вопросам организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна (далее – рабочая группа), создается с целью выработки предложений по вопросам организации оказания медицинской помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна.

2. Рабочая группа в своей деятельности руководствуется Конституцией Российской Федерации, федеральными конституционными законами, федеральными законами, указами и распоряжениями Президента Российской Федерации, постановлениями и распоряжениями Правительства Российской Федерации и иными нормативными правовыми актами, а также настоящим Положением.

3. В состав рабочей группы входят представители федеральных органов исполнительной власти, органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, федеральных государственных учреждений, медицинских организаций, образовательных организаций, организаций социального обслуживания, общественных организаций, иных органов и организаций.

4. Задачами рабочей группы являются:

анализ вопросов организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна;

анализ предложений медицинских организаций, образовательных организаций, организаций социального обслуживания, общественных организаций, иных органов и организаций по вопросам организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна;

5. Функциями рабочей группы являются:

подготовка предложений по механизмам реализации мероприятий, направленных на совершенствование организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна;

подготовка предложений по определению приоритетных направлений организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна;

подготовка предложений по научным и опытно-конструкторским работам в области организации помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией, включая дистрофию Дюшенна.

6. Рабочая группа состоит из председателя рабочей группы, заместителей председателя рабочей группы, ответственного секретаря рабочей группы и членов рабочей группы.

7. Председатель рабочей группы осуществляет общее руководство деятельностью рабочей группы, организует ее работу, дает поручения заместителям председателя, ответственному секретарю и членам рабочей группы, утверждает план работы и определяет дату заседаний рабочей группы.

8. Один из заместителей председателя рабочей группы выполняет функции председателя рабочей группы по его поручению.

9. Ответственный секретарь рабочей группы оформляет поручения председателя рабочей группы, координирует работу членов рабочей группы, готовит материалы для заседаний рабочей группы, информирует членов рабочей группы о заседаниях рабочей группы, ведет протокол заседания рабочей группы, рассылает копии протокола заседания рабочей группы членам рабочей группы не позднее трех дней с момента проведения заседания рабочей группы.

10. Члены рабочей группы:

вносят предложения о включении в план работы рабочей группы отдельных вопросов по предмету ее деятельности;

подготавливают материалы для рассмотрения на заседаниях рабочей группы;

подготавливают проекты предложений и рекомендаций по рассматриваемым вопросам.

11. Заседание рабочей группы признается правомочным, если на нем присутствует более половины членов рабочей группы.

Члены рабочей группы участвуют в заседаниях рабочей группы лично без права передачи своих полномочий другим лицам.

В случае невозможности присутствия на заседании рабочей группы члены рабочей группы представляют письменные мнения по вопросам повестки дня заседания рабочей группы не позднее чем за один рабочий день до даты проведения соответствующего заседания.

12. Заседания Рабочей группы проводятся не реже 1 раза в 6 месяцев.

В случае необходимости по решению руководителя рабочей группы могут проводиться внеочередные заседания.

13. Решение рабочей группы носит рекомендательный характер.

14. Решение рабочей группы считается принятым, если за него открыто проголосовало простое большинство голосов присутствующих на заседании, с учетом письменных мнений, представленных в установленный срок отсутствующими членами рабочей группы, а при равенстве голосов – решающим является голос председательствующего на заседании.

В случае наличия у членов рабочей группы особого мнения оно прилагается к протоколу и является его неотъемлемой частью.

15. Предложения рабочей группы оформляются протоколом заседания рабочей группы, который подписывает председатель рабочей группы (при его отсутствии – заместитель председателя рабочей группы).

16. Протоколы заседаний рабочей группы хранятся в Департаменте организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации.

17. Организационно-техническое обеспечение деятельности рабочей группы осуществляет Департамент организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Приложение № 2  
к приказу Министерства здравоохранения  
Российской Федерации  
от «12» марта 2015 г. № 105

**Состав**  
**межведомственной рабочей группы**  
**по вопросам организации помощи пациентам**  
**со спинальной мышечной атрофией и мышечной дистрофией,**  
**включая дистрофию Дюшенна**

- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| Яковлева<br>Татьяна Владимировна | – заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации (председатель);   |
| Байбарина<br>Елена Николаевна    | – директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);   |
| Никитин<br>Игорь Геннадиевич     | – директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);  |
| Максимкина<br>Елена Анатольевна  | – директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации (заместитель председателя);  |
| Монахов<br>Максим Вячеславович   | – заместитель начальника отдела организации и совершенствования программ медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации (ответственный секретарь); |
| Афониная<br>Кира Павловна        | – заместитель директора Департамента по делам инвалидов Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);  |
| Герасимова<br>Наталья Львовна    | – президент Межрегиональной общественной организации «Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда» (по согласованию);  |

- Германенко  
Ольга Юрьевна – руководитель родительской ассоциации «Семьи СМА» (по согласованию);
- Гузева  
Валентина Ивановна – заведующая кафедрой нервных болезней государственного бюджетного образовательного учреждения высшего профессионального образования «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Дутикова  
Елена Михайловна – директор федерального государственного бюджетного учреждения «Российский реабилитационный центр «Детство» Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Дымочка  
Михаил Анатольевич – врио руководителя – главный федеральный эксперт по медико-социальной экспертизе федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Емельянов  
Владимир Юрьевич – заместитель директора Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Жестикова  
Марина Григорьевна – врач-нейрохирург федерального государственного бюджетного учреждения «Новокузнецкий научно-практический центр медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);

- Иванова  
Галина Евгеньевна
- заведующая отделом медицинской и социальной реабилитации государственного бюджетного образовательного учреждения высшего профессионального образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, главный внештатный специалист по медицинской реабилитации Министерства здравоохранения Российской Федерации (по согласованию);
- Науменко  
Людмила Леонидовна
- руководитель научно-методического центра федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Павлова  
Стефанида Васильевна
- старший научный сотрудник отдела проблем медико-социальной экспертизы и медицинских аспектов реабилитации инвалидов федерального государственного бюджетного учреждения «Санкт-Петербургский научно-практический центр медико-социальной экспертизы, протезирования и реабилитации инвалидов имени Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Пенина  
Галина Олеговна
- профессор кафедры неврологии, медико-социальной экспертизы и реабилитации, проректор по учебной работе федерального государственного бюджетного учреждения дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Федермессер  
Анна Константиновна
- Президент Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» (по согласованию);

- Филатов  
Евгений Валерьевич
- заведующий отделением нейрохирургии федерального государственного бюджетного учреждения «Новокузнецкий научно-практический центр медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (по согласованию);
- Штабницкий  
Василий Андреевич
- руководитель паллиативной выездной службы помощи больным с нейромышечными заболеваниями Частного учреждения здравоохранения «Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие» (по согласованию);
- Шунатова  
Валерия Андреевна
- заместитель начальника отдела организации медицинских осмотров и медицинских экспертиз Департамента организации экстренной медицинской помощи и экспертной деятельности Министерства здравоохранения Российской Федерации;
- Ясина  
Ирина Евгеньевна
- общественный деятель (по согласованию).