

ЗАТВЕРДЖЕНО
Наказ Міністерства охорони
здоров'я України
від 18 серпня 2020 року № 1908
(у редакції наказу Міністерства
охорони здоров'я України
08 жовтня 2024 року № 1717)

Персональний склад мультидисциплінарної робочої групи з розробки галузевих стандартів медичної допомоги за напрямом «Орфанні захворювання» за темами: «Біотинідазна недостатність», «Галактоземія I типу», «Глютарова ацидурія I типу», «Глютарова ацидурія II типу», «Дефіцит середньо ланцюгової ацил-КоА-дегідрогенази (MCAD)», «Дефіцит довго ланцюгової гідроксіацил-КоА-дегідрогенази (LCHAD)», «Дефіцит дуже довго ланцюгової ацил-КоА-дегідрогенази (VLCAD)», «Дефіцит трифункціонального білка», «Дефіцит HMG-ліази», «Ізовалеріанова ацидурія», «Лейциноз (хвороба кленового сиропу)», «Метилмаленова ацидурія», «Первинний карнітиновий дефіцит», «Пропіонова ацидурія», «Тирозинемія I типу».

Дубров Сергій Олександрович	перший заступник Міністра охорони здоров'я України, голова робочої групи;
Горовенко Наталія Григорівна	завідувач кафедри лабораторної та медичної генетики Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, Президент Всеукраїнської асоціації спеціалістів з медичної та лабораторної генетики, заступник голови робочої групи з клінічних питань;
Зборовська Ольга Олександрівна	асистент кафедри педіатрії № 2 Вінницького національного медичного університету імені М.І. Пирогова;
Біляєв Андрій Вікторович	завідувач кафедри дитячої хірургії, анестезіології, ортопедії та травматології Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика;
Бухановська Тетяна Миколаївна	доцент кафедри сімейної медицини та амбулаторно-поліклінічної допомоги Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика;
Волоха Алла Петрівна	завідувач кафедри дитячої імунології та інфекційних захворювань Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика;

Знаменська Тетяна Костянтинівна	заступниця директора з перинатальної медицини державної установи «Інститут педіатрії, акушерства та гінекології Національної академії медичних наук України» (за згодою);
Кулеша Тетяна Григорівна	голова Ради Громадської спілки «Орфанні захворювання України» (за згодою);
Ладонько Оксана Валеріївна	асистент кафедри дитячої хірургії, анестезіології, ортопедії та травматології Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика;
Назар Оксана Василівна	завідувач кафедри дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика;
Ольхович Наталія Вікторівна	завідувач лабораторією медичної генетики Спеціалізованого медико-генетичного центру Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» Міністерства охорони здоров'я України;
Острополец Наталія Андріївна	головний спеціаліст відділу розвитку медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України;
Пацьора Марина Ігорівна	лікар-педіатр, дієтолог Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» Міністерства охорони здоров'я України;
Самоненко Наталія В'ячеславівна	завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» Міністерства охорони здоров'я України;
Трофімова Марина Ігорівна	лікар імунолог дитячий Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» Міністерства охорони здоров'я України.

Методологічний супровід та інформаційне забезпечення

Гуленко
Оксана Іванівна

начальник відділу стандартизації медичної допомоги державного підприємства «Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України», заступник голови робочої групи з методологічного супроводу та інформаційного забезпечення;

Шилкіна Олена
Олександрівна

заступник начальника відділу стандартизації медичної допомоги державного підприємства «Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України».

**Директор
Департаменту медичних послуг**



Тетяна ОРАБІНА