

ЗАТВЕРДЖЕНО
Наказ Міністерства охорони
здоров'я України
від 11 листопада 2022 року № 2041
(у редакції наказу Міністерства
охорони здоров'я України
від 24.02.2026 № 240)

СКЛАД
робочої групи з питань рідкісних (орфанних) захворювань

Гончар Євгеній В'ячеславович	заступник Міністра, голова робочої групи;
Гаврилюк Андрій Олександрович	начальник відділу розвитку медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, заступник голови робочої групи;
Архипчук Наталія Василівна	головний спеціаліст відділу розвитку медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, заступник голови робочої групи;
Філюк Олена Олегівна	головний спеціаліст відділу первинної, екстреної медичної допомоги та медицини катастроф Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, секретар робочої групи;
Александрова Оксана Володимирівна	голова правління громадської організації «Асоціація хворих на легеневу гіпертензію» (за згодою);
Бойко Ярина Євгенівна	керівник клініки дитячої імунології та ревматології зі стаціонаром спеціалізованої педіатрії комунального некомерційного підприємства Львівської обласної ради «Клінічний центр дитячої медицини», професор кафедри клінічної імунології та алергології Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького (за згодою);
Волоха Алла Петрівна	завідувач кафедри педіатрії, неонатології, дитячих інфекційних хвороб, імунології та алергології Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика;

Волошина Лариса Миколаївна	президент всеукраїнської громадської організації «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз» (за згодою);
Горовенко Наталія Григорівна	завідувач кафедри медичної та лабораторної генетики Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, Президент Всеукраїнської асоціації спеціалістів з медичної та лабораторної генетики;
Гляделова Наталія Павлівна	доцент кафедри педіатрії, дитячої кардіології, ревматології та кардіохірургії Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика;
Гулей Андрій Богданович	представник орфанних організацій Благодійного фонду «Пацієнти України» (за згодою);
Дерев'янка Людмила Андріївна	доцент кафедри інфекційних хвороб, фтизіатрії та дерматовенерології приватного вищого навчального закладу «Київський медичний університет», президент міжнародної громадської організації «Дерматологи – дітям» (за згодою);
Кулеша Тетяна Григорівна	голова Ради громадської спілки «Орфанні захворювання України» (за згодою);
Луценко Лариса Андріївна	лікар-ендокринолог державної установи «Інститут ендокринології та обміну речовин ім. В.П. Комісаренка Національної академії медичних наук України» (за згодою);
Михайлова Тетяна Іванівна	виконавчий директор громадської організації «ЗРІСТ» (за згодою);
Ніколенко Маргарита Іванівна	директор приватного медико-біологічного центру «Геном» (за згодою);
Ольхович Наталія Вікторівна	завідувачка лабораторією медичної генетики Спеціалізованого медико-генетичного центру Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ» Міністерства охорони здоров'я України;

Пацьора Марина Ігорівна	лікар-дієтолог Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ» Міністерства охорони здоров'я України;
Самоненко Наталія Вячеславівна	завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ» Міністерства охорони здоров'я України;
Семеряк Орест Михайлович	керівник центру нервово-м'язових захворювань та захворювань периферичної нервової системи неврологічного відділення комунального некомерційного підприємства Львівської обласної ради «Львівська обласна клінічна лікарня» (за згодою);
Сінчук Наталія Іванівна	доцент кафедри педіатрії Вінницького національного медичного університету ім. М.І. Пирогова;
Ткач Костянтин Дмитрович	головний спеціаліст відділу клінічної та наукової експертизи Департаменту стратегії універсального охоплення населення медичними послугами Національної служби здоров'я України (за згодою);
Тутук Володимир Володимирович	голова правління громадської організації «Українське об'єднання хворих на фенілкетонурію «Особливі діти» (за згодою);
Шеремет Марта Романівна	керівник клініки орфанної педіатрії і паліативної допомоги комунального некомерційного підприємства Львівської обласної ради «Клінічний центр дитячої медицини» (за згодою).

В.о. директора
Департаменту медичних послуг

Олена ГАРМАТА