

ЗАТВЕРДЖЕНО

Наказ Міністерства охорони
здоров'я України

№ _____

СКЛАД
робочої групи з питань рідкісних (орфанних) захворювань

Комаріда Олександр Олегович	Перший заступник Міністра, голова робочої групи;
Яременко Олексій Олександрович	заступник Міністра охорони здоров'я України з питань європейської інтеграції, заступник голови робочої групи;
Машкевич Олександра Григорівна	генеральний директор Директорату медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, заступник голови робочої групи;
Лисаківська Марія Борисівна	головний спеціаліст експертної групи з розвитку медичних послуг Директорату медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, секретар робочої групи;
Александрова Оксана Володимирівна	голова правління громадської організації «Асоціація хворих на легенеvu гіпертензію» (за згодою);
Волоха Алла Петрівна	завідувач кафедри дитячої імунології та інфекційних захворювань Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика;
Гаврилюк Андрій Олександрович	керівник експертної групи з розвитку медичних послуг Директорату медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України;
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 2 Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика;
Дерев'янка Людмила Андріївна	доцент кафедри інфекційних хвороб, фтизіатрії та пульмонології приватного вищого навчального закладу «Київський медичний університет», президент міжнародної громадської організації «Дерматологи – дітям» (за згодою);
Коробко Світлана Вікторівна	виконавчий директор громадської організації «ЗРІСТ» (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);
Матюшенко Віталій Миколайович	президент благодійного фонду «Діти зі спінальною м'язовою атрофією» (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;
Острополець Наталія Андріївна	державний експерт експертної групи з розвитку медичних послуг Директорату медичних послуг 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;
- Тутук
Володимир
Володимирович
- голова правління громадської організації «Українське об'єднання хворих на фенілкетонурію «Особливі діти» (за згодою).

**Генеральний директор
Директорату медичних послуг**



Олександра МАШКЕВИЧ