

ЗАТВЕРДЖЕНО
Наказ Міністерства охорони
здоров'я України
від 11 листопада 2022 року № 2041
(у редакції наказу Міністерства
охорони здоров'я України
від 18 травня 2023 року № 924)

СКЛАД
робочої групи з питань рідкісних (орфанних) захворювань

Дубров Сергій Олександрович	перший заступник Міністра, голова робочої групи;
Машкевич Олександра Григорівна	директор Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, заступник голови робочої групи;
Острополець Наталія Андріївна	головний спеціаліст відділу розвитку медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України, заступник голови робочої групи;
Лисаківська Марія Борисівна	головний спеціаліст відділу розвитку медичних послуг 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);
Волоха Алла Петрівна	завідувач кафедри дитячої імунології та інфекційних захворювань 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);
Гаврилюк Андрій Олександрович	начальник відділу розвитку медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України;

Горovenko 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'яно Людмила Андріївна	доцент кафедри інфекційних хвороб, фтизіатрії та пульмонології приватного вищого навчального закладу «Київський медичний університет», президент міжнародної громадської організації «Дерматологи – дітям» (за згодою);
Дуднік Світлана Валеріївна	директор Департаменту стратегії універсального охоплення населення Національної служби здоров'я України (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;

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).

Директор
Департаменту медичних послуг

Олександра МАШКЕВИЧ