

ЗАТВЕРДЖЕНО
Наказ Міністерства
охорони здоров'я України
18.12.2019 № 2524

Склад

міжвідомчої мультидисциплінарної робочої групи з питань розробки,
удосконалення організації профілактики, діагностики та лікування за напрямком
«Орфанні захворювання»

Семиволос Андрій Володимирович Чарухов Асан Сеїтбаапович	Перший заступник Міністра охорони здоров'я України, голова робочої групи; керівник експертної групи з питань розвитку медичних послуг Директорату медичних послуг МОЗ України, заступник голови робочої групи;
Сухорукова Оксана Сергіївна	генеральний директор Директорату медичних послуг МОЗ України;
Скіпальський Андрій Петрович	генеральний директор Директорату громадського здоров'я МОЗ України;
Паламарчук Інна Миколаївна	державний експерт експертної групи з питань розвитку медичних послуг Директорату медичних послуг МОЗ України;
Інгінова Кароліна Олександрівна	державний експерт експертної групи з питань надання вторинної та третинної медичної допомоги Директорату медичних послуг МОЗ України;
Ковальова Олена Михайлівна	головний спеціаліст відділу з взаємодії із зовнішніми експертами Департаменту замовлення медичних послуг та лікарських засобів НСЗ України;
Булах Лада Валентинівна	Народний депутат України (за згодою);
Дмитрієва Оксана Олександрівна	Народний депутат України (за згодою);
Брильова Анастасія Володимирівна	фахівець з надання послуг охорони здоров'я Бюро ВООЗ в Україні (за згодою);
Александрова Оксана Володимирівна	голова правління громадської організації «Асоціація хворих на легенеvu гіпертензію» (за згодою);

Астафорова-Яценко Ніна Юрївна	голова благодійного фонду «Діти з гемофілією» (за згодою);
Барлас Тетяна Рудольфівна	голова благодійного фонду ««Радість руху» («Дитячий ревматоїдний артрит») (за згодою);
Волошина Лариса Миколаївна	президент всеукраїнської громадської організації «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковіцидоз» (за згодою);
Живилю Ірина Олександрівна	науковий співробітник відділення симптоматичних гіпертензій Державної установи "Національний науковий центр "Інститут кардіології імені академіка М.Д. Стражеска" Національної академії медичних наук України (за згодою);
Заморська Тетяна Іванівна	віце-президент міжнародної громадської організації «Дерматологи-дітям» (за згодою);
Кобись Тетяна Олександрівна	завідувач відділення Київського міського центру розсіяного склерозу Київської міської клінічної лікарні №4 (за згодою);
Колосинська Олена Олександрівна	провідний науковий співробітник відділення медичної експертизи та лікування наслідків впливу іонізуючого випромінювання Державної установи «Національний науковий центр радіаційної медицини НАМН України» (за згодою);
Кудлацький Ярослав Сергійович	керівник Центру досліджень охорони здоров'я Київської Школи Економіки (за згодою);
Кулеша Тетяна Григорівна	голова ради громадської спілки «Орфанні захворювання України» (за згодою);
Матюшенко Віталій Миколайович	президент благодійного фонду «Діти зі СМА» (за згодою);
Мацібох Олена Геннадіївна	директор Всеукраїнського благодійного фонду "Крона" (за згодою);
Ольхович Наталія Вікторівна	завідувач лабораторією медичної генетики Центру органних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ» МОЗ України;

Симоненко Наталія В'ячеславівна	педіатр Центру орфанних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ» МОЗ України;
Сінчук Наталія Іванівна	доцент кафедри педіатрії Вінницького національного медичного університету ім. М.І. Пирогова (за згодою);
Галенко Людмила Миколаївна	президент громадської організації «МЕЛАНОМА УКРАЇНА» (за згодою);
Шуть Олександр Григорович	член громадської організації «МЕЛАНОМА УКРАЇНА» (за згодою);
Усатенко Марія Дмитрівна	член громадської організації «Українська спільнота людей з розсіяним склерозом» (за згодою);
Шатилло Андрій Валерійович	провідний науковий співробітник відділення дитячої психоневрології та пароксизмальних станів Державної установи «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України» (за згодою);
Заколюдажна Марія Олегівна	головний спеціаліст експертної групи з питань розвитку медичних послуг Директорату медичних послуг МОЗ України, секретар робочої групи.

Перший заступник Міністра

А. Семиволос