

ЗАТВЕРДЖЕНО

Наказ Міністерства охорони
здоров'я України

від 18 серпня 2020 року № 1908

(у редакції наказу Міністерства охорони
здоров'я України

від 03 грудня 2021 року № 2697)

**Персональний склад мультидисциплінарної робочої групи з розробки
галузевих стандартів медичної допомоги за темою «Рідкісні (орфанні)
захворювання»**

Микичак Ірина Володимирівна	заступник Міністра охорони здоров'я України, голова робочої групи;
Пічкур Наталія Олександрівна	завідувач Центру орфанних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» МОЗ України;
Бухановська Тетяна Миколаївна	доцент кафедри сімейної медицини та амбулаторно- поліклінічної допомоги Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика, кандидат медичних наук;
Трофімов Ігор Петрович	керівник амбулаторної мобільної бригади Центру паліативної допомоги дітям міста Києва комунального некомерційного підприємства «Київська міська клінічна шкірно-венерологічна лікарня» виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) (за згодою);
Руденко Надія Миколаївна	завідувач кафедри дитячої кардіології та кардіохірургії Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, доктор медичних наук;
Сінчук Наталія Іванівна	доцент кафедри педіатрії № 2 Вінницького національного медичного університету імені М. І. Пирогова, кандидат медичних наук;

Ольхович Наталія Вікторівна	завідувач лабораторією медичної генетики Центру орфанних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» МОЗ України;
Шкурко Тетяна Олександрівна	лікар-невролог Центру орфанних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» МОЗ України;
Горовенко Наталія Григорівна	член-кореспондент Національної академії медичних наук України, професор, доктор медичних наук, завідувача кафедрою лабораторної та медичної генетики Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика;
Кулеша Тетяна Григорівна	голова Ради Громадської спілки «Орфанні захворювання України» (за згодою);
Самоненко Наталія В'ячеславівна	лікар-педіатр Центру орфанних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» МОЗ України;
Фоміна Світлана Петрівна	провідний науковий співробітник державної установи «Інститут нефрології НАМН України», доктор медичних наук, старший науковий співробітник (за згодою);
Царенко Анатолій Володимирович	завідувач кафедри паліативної та хоспісної медицини, Національного університету охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика, доктор медичних наук;
Кирилова Людмила Григорівна	завідувач відділення психоневрології для дітей з перинатальною патологією та орфанними захворюваннями державної установи «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології імені академіка О.М. Лук'янової НАМН України», доктор медичних наук, професор (за згодою);
Воробйова Ольга Володимирівна	провідний науковий співробітник відділення неонатології державної установи «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології імені академіка О.М. Лук'янової НАМН України», доктор медичних наук;

	наук, професор (за згодою);
Голота Тетяна Вікторівна	науковий співробітник відділення неонатології державної установи «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології імені академіка О.М. Лук'янової НАМН України», директор центру катамнестичного спостереження державної установи «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології імені академіка О.М. Лук'янової НАМН України» (за згодою).
Методологічний супровід та інформаційне забезпечення	
Гуленко Оксана Іванівна	начальник відділу стандартизації медичної допомоги Департаменту оцінки медичних технологій державного підприємства «Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України», заступник голови робочої групи з методологічного супроводу.

**Генеральний директор
Директорату медичних послуг**

Олександра МАШКЕВИЧ