

Список лиц, приглашенных на Конференцию

Европейский Союз

Проф. Стефанов Р.,
Департамент Общественного здравоохранения Пловдивского Медуниверситета, член
Междисциплинарного Комитета ЕС «IRDiRC», Болгария

EURORDIS

Проф. Квливидзе О.
(«Грузинский фонд редких и генетических заболеваний», советник EURORDIS в
рамках проекта EUROPLAN), Грузия/Франция.

Глава Администрации Президента Украины

Левочкин Сергей Владимирович

Первый заместитель Главы Администрации Президента Украины

Акимова Ирина Михайловна

Уполномоченный Президента Украины по правам ребенка

Павленко Юрий Алексеевич

Минздрав Украины

Богатырева Раиса Васильевна

Министр

Толстанов Александр Константинович

Первый заместитель Министра

Хобзей Николай Кузьмич

Директор Департамента реформ и развития медицинской помощи

Осташко Светлана Ивановна

Заместитель директора Департамента реформ и развития медицинской помощи

Терещенко Алена Васильевна

Заместитель директора Департамента охраны материнства и детства

Министерство социальной политики Украины

Королевская Наталья Юрьевна

Министр

Министерство образования и науки, молодежи и спорта Украины

Табачник Дмитрий Владимирович

Министр

Верховная Рада Украины

Бахтеева Татьяна Дмитриевна

Председатель Комитета по вопросам здравоохранения

Биловол Александр Николаевич

Заместитель Председателя Комитета по вопросам здравоохранения

Фармацевтическая промышленность

Жан-Поль Шоер

Санofi, Генеральный директор Санofi в Украине и Беларуси

Рукавишников И.Г.

Генеральный менеджер Джензайм, Россия и СНГ
Викки Кирсти
Генеральный менеджер Россия и Балтийские страны
СОБИ, Швеция
Хьюгес-Вилсон Виллс
Вице-президент внешних связей
СОБИ, Швеция

Организации пациентов с редкими заболеваниями

Кулеша Татьяна Григорьевна
Мукополисахаридоз МПС,
Председатель Всеукраинской организации инвалидов больных на мукополисахаридоз, г.Киев
Бачишева Ольга Юрьевна
Мышечная дистрофия,
Председатель Общественной Организации "Союз родителей детей-инвалидов с прогрессирующими мышечными и нейромышечными заболеваниями", г. Харцызск
Матюшенко Светлана Викторовна
Спинальная мышечная атрофия (СМА),
Вице-президент Харьковского благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией», г. Харьков
Мартыненко Елена Валентиновна
Гоше
Председатель Всеукраинской общественной организации "Объединение инвалидов - больных болезнью Гоше", г. Николаев
Заморская Татьяна
Буллезный эпидермолиз (БЭ),
Вице-Президент Международной общественной организации «Дерматологи - Детям», Центр «Дебра –Украина», Руководитель группы семей с БЭ, г. Киев
Сердюк Виктор Григорьевич
Президент, Всеукраинская благотворительная организация «Всеукраинский совет защиты прав пациентов», г. Киев
Мусий Олег
Ассоциация членов Общественных Советов

Национальная академия медицинских наук Украины

Сердюк Андрей Михайлович
Президент НАМН Украины

Волошин Петр Власович
Директор Института неврологии НАМН Украины, Харьков

Лившиц Людмила Аврамовна
Директор отдела геномики Института молекулярной биологии и генетики НАН Украины, г. Киев

Антипкин Юрий Геннадиевич
Директор Института педиатрии, акушерства и гинекологии НАМН Украины, г.Киев

Горовенко Наталья Григорьевна,
Член-корреспондент НАМН Украины

Гречанина Елена Яковлевна,
Член-корреспондент НАМН Украины

Арбузова Светлана Борисовна,
Член-корреспондент НАМН Украины

**Национальная детская специализированная больница “Охматдет” Министерства
здравоохранения Украины**

Гладуш Юрий Иванович
Главный врач НДСБ ОХМАТДЕТ МОЗ Украины