



МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

НАКАЗ

21 травня 2024 року

Київ

864

Про внесення змін до Переліку референтних центрів з питань рідкісних (орфанних) захворювань

Відповідно до підпункту 2 пункту 5 плану заходів щодо реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки, затвердженого розпорядженням Кабінету Міністрів України від 11 жовтня 2021 року № 1235-р, пункту 8 Положення про Міністерство охорони здоров'я України, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 25 березня 2015 року № 267 (в редакції постанови Кабінету Міністрів України від 24 січня 2020 року № 90), наказу Міністерства охорони здоров'я України від 07 вересня 2022 року № 1620 «Про мережу референтних центрів з питань рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 26 вересня 2022 року за № 1119/38455, протоколів засідань робочої групи з питань рідкісних (орфанних) захворювань від 18 січня 2023 року № 2, 25 січня 2023 року № 3, 8 лютого 2023 року № 4, 22 березня 2023 року № 5, 3 травня 2023 року № 6, 17 травня 2023 року № 7, 5 липня 2023 року № 8, 19 липня 2023 року № 10, 5 вересня 2023 року № 11, 13 вересня 2023 року № 12, 22 листопада 2023 року № 14, 21 грудня 2023 року № 15, 3 квітня 2024 року № 16, 10 квітня 2024 року № 17, 17 квітня 2024 року № 18,

НАКАЗУЮ:

1. Внести зміни до Переліку референтних центрів з питань рідкісних (орфанних) захворювань, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 30 березня 2023 року № 598, виклавши його в новій редакції, що додається.

2. Департаменту медичних послуг (Тетяні Орабіні) забезпечити оприлюднення цього наказу на офіційному вебсайті Міністерства охорони здоров'я України.

3. Контроль за виконанням цього наказу покласти на першого заступника Міністра Сергія Дуброва.

Віктор ЛЯШКО



ЗАТВЕРДЖЕНО

Наказ Міністерства охорони
здоров'я України

30 березня 2023 року № 598

(у редакції наказу Міністерства
охорони здоров'я України

21 травня 2024 року № 864)

Перелік

референтних центрів з питань рідкісних (орфанних) захворювань

№	Найменування закладу охорони здоров'я або установи, код ЄДРПОУ та місцезнаходження	Напрями, за якими виконуються функції референтного центру з питань рідкісних (орфанних) захворювань
1.	Державна установа «Інститут неврології, психіатрії та наркології Національної академії медичних наук України», ЄДРПОУ: 02012148, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 61068, місто Харків, вулиця Академіка Павлова, 46	група нервово-м'язових захворювань
2.	Державна установа «Національний науковий центр «Інститут кардіології, клінічної та регенеративної медицини імені академіка М.Д. Стражеска Національної академії медичних наук України», ЄДРПОУ: 44884985, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 03151, місто Київ, вулиця Святослава Хороброго, 5	легеневі гіпертензії у дорослих; орфанні ревматичні захворювання у дорослих за напрямками: ювенільний ідіопатичний артрит, системний червоний вівчак, системна склеродермія, ідіопатичні запальні міопатії, первинний сухий синдром Шегрена, системні васкуліти

3.	<p>Комунальне некомерційне підприємство Харківської обласної ради «Міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр - центр рідкісних (орфанних) захворювань», ЄДРПОУ: 30412578, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 61022, місто Харків, проспект Незалежності, 13</p>	фенілкетонурія
4.	<p>Державна установа «Національний інститут фтизіатрії і пульмонології ім. Ф.Г. Яновського Національної академії медичних наук України» ЄДРПОУ: 02011964, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 03680, місто Київ, вулиця М. Амосова, 10</p>	ідіопатичний легеневий фіброз
5.	<p>Комунальне некомерційне підприємство Львівської обласної ради «Львівська обласна клінічна лікарня» ЄДРПОУ: 01996711, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 79010, місто Львів, вулиця Чернігівська, 7</p>	група нервово-м'язових захворювань
6.	<p>Комунальне підприємство «Міжобласний центр медичної генетики і пренатальної діагностики імені П.М. Веропотвеляна» Дніпропетровської обласної ради» ЄДРПОУ: 25843751, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 50000, місто Кривий Ріг, площа Визволення, 3-А</p>	фенілкетонурія

7.	<p>Комунальне некомерційне підприємство Львівської обласної ради «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр» ЄДРПОУ: 02007101, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 79035, місто Львів, вулиця Дністерська, 27</p>	<p>нейрофіброматоз, туберозний склероз, муковісцидоз, орфанні ревматологічні хвороби, в т.ч. ювенільний ревматоїдний артрит, фенілкетонурія, первинні імунodefіцити, коагулопатії, спінальна м'язова атрофія (СМА), рідкісні захворювання нирок</p>
8.	<p>Комунальне некомерційне підприємство «Івано-Франківська обласна дитяча клінічна лікарня Івано-Франківської обласної ради» ЄДРПОУ: 01993256, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 76018, Івано-Франківська область, місто Івано-Франківськ, вулиця Євгена Коновальця, буд. 132</p>	<p>рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення обміну речовин, хвороби крові й кровотворних органів та окремі порушення із залученням імунного механізму, природжені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії, хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини</p>
9.	<p>Державна установа «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології імені академіка О.М. Лук'янової Національної академії медичних наук України» ЄДРПОУ: 02012022, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 04050, місто Київ, вулиця Платона Майбороди, буд. 8</p>	<p>системні, ревматологічні хвороби дитячого віку (ювенільний ревматоїдний артрит, системний червоний вовчак, ювенільний дерматоміозит, системний склероз); орфанні захворювання печінки у дітей</p>
10.	<p>Державна установа «Інститут серця Міністерства охорони здоров'я України» ЄДРПОУ: 38831595,</p>	<p>система кровообігу та порушення обміну речовин у дорослих та дітей</p>

	місцезнаходження юридичної особи: Україна, 02660, місто Київ, вулиця Братиславська, 5-А	
11.	Національна дитяча спеціалізована лікарня «ОХМАТДИТ» МОЗ України ЄДРПОУ: 01994089, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 01135, місто Київ, вулиця В. Чорновола, 28/1	метаболічні захворювання, муковісцидоз, нервово-м'язові захворювання, рідкісні генетичні захворювання кісток, імунодефіцити; бульозний епідермоліз
12.	Державна установа «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків Національної академії медичних наук України» ЄДРПОУ: 02012183, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 61153, місто Харків, проспект Ювілейний, 52-А	орфанні ревматичні захворювання у дітей та підлітків
13.	Комунальне некомерційне підприємство «Київський міський центр нефрології та діалізу» Виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) ЄДРПОУ: 42751893, місцезнаходження юридичної особи: Україна, 02125, місто Київ, вул. Чорних Запорозжців, 26	фенілкетонурія
14.	Комунальне підприємство «Хмельницька міська дитяча лікарня» Хмельницької міської ради ЄДРПОУ: 02004674, місцезнаходження юридичної особи:	рідкісні природжені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії (Туберозний склероз, Спіна біфіда), рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення

	Україна, 29008, м. Хмельницький, вулиця О. Ольжича, 1	обміну речовин (порушення обміну міді (хвороба Вільсона)), рідкісні хвороби нервової системи (м'язова дистрофія Дюшена, спінальна м'язова атрофія та споріднені синдроми)
--	--	---

Директор
Департаменту медичних послуг



Тетяна ОРАБІНА