Załącznik Nr 13 do zarządzenia Nr 29/2025/DGL  
Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia  
z dnia 24 kwietnia 2025 r.

**Powołanie Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultrarzadkich**

Na podstawie art. 16b ust. 1 i 8 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2024 r. poz. 930 oraz z 2025 r. poz. 129), powołuję Zespół Koordynacyjny ds. Chorób Ultrarzadkich w składzie:

1) prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak, Przewodniczący Zespołu, Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Szczecinie;

2) dr n. med. Dariusz Rokicki, Z-ca Przewodniczącego Zespołu, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych, Instytut "Pomnik- Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie;

3) dr n. med. Ewa Starostecka, Sekretarz Zespołu, Klinika Endokrynologii i Chorób Metabolicznych, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi;

4) prof. Iwona Beń - Skowronek, Klinika Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej z Pracownią Endokrynologiczno-Metaboliczną, Uniwersytet Medyczny w Lublinie;

5) prof. dr hab. n. med. Mirosław Bik-Multanowski, Zakład Genetyki Medycznej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie;

6) dr hab. n. med. Ewa Jamroz, Oddział Pediatrii i Neurologii Wieku Rozwojowego, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach;

7) dr n. med. Łukasz Kałużny, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych i Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu;

8) prof. dr hab. n. med. Beata Kieć-Wilk, Oddział Kliniczny Katedry Chorób Metabolicznych i Diabetologii, Szpital Uniwersytecki w Krakowie;

9) prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk, Katedra i Klinika Neurologii, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Warszawie;

10) dr hab. n. med. Izabela Anna Michalus, prof. Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki, Klinika Endokrynologii i Chorób Metabolicznych Regionalnego Centrum Chorób Rzadkich, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi;

11) prof. dr hab. n. med. Bożena Mikołuć, Klinika Pediatrii, Reumatologii, Immunologii i Chorób Metabolicznych Kości, Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego im. Ludwika Zamenhofa w Białymstoku;

12) dr hab. n. med. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska, Katedra i Klinika Pediatrii i Nefrologii, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;

13) prof. dr hab. n. med. Krzysztof Pawlaczyk, Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Szpitala Klinicznego Nr 2 im. Heliodora Święcickiego w Poznaniu;

14) prof. dr hab. n. med. Przemysław Sikora, Klinika Nefrologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie;

15) dr hab. n. med., prof. IMID Jolanta Sykut-Cegielska, Klinika Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie;

16) prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel, Katedra Pediatrii oraz Zakładu Propedeutyki Pediatrii i Chorób Rzadkich Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu;

17) prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Gdańsk;

18) dr n. med. Grzegorz Witkowski, I Klinika Neurologiczna, Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

W skład Sekcji ds. Zespołów Autozapalnych i Obrzęku Naczynioruchowego wchodzą:

1) prof. dr hab. n. med. Karina Jahnz-Różyk, Przewodnicząca Sekcji, Klinika Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii, Alergologii i Immunologii Klinicznej, Wojskowy Instytut Medyczny – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie;

2) dr n. med. Aleksandra Kucharczyk, adiunkt Kliniki Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii, Alergologii i Immunologii Klinicznej Wojskowego Instytutu Medycznego – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie;

3) dr hab. n. med. Małgorzata Pac, Klinika Immunologii, prof. Instytutu "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie;

4) dr n. med. Ewa Więsik-Szewczyk, Klinika Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii, Alergologii i Immunologii Klinicznej, Wojskowy Instytut Medyczny – Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie;

5) dr n. med. Beata Wolska-Kuśnierz, Klinika Immunologii, Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie.