



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1016

24.03.2017

Тимчасово виконуючій обов'язки  
Міністра охорони здоров'я України

**СУПРУН У.**

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Шипка А. Ф., оголошений на засіданні Верховної Ради України 24 березня 2017 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

**Додатки:** депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.;  
матеріали на 1 арк.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**

1016



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

вих. № 48-250/03

від "13" березня 2017 р.

В.о. Міністра охорони здоров'я України  
Супрун У.

*Щодо вжиття заходів  
перегляду переліку рідкісних  
(орфанних) захворювань,  
зокрема синдром Когана,  
який встановлено Крістіні Джумі*

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

Шановна пані Уляно!

До мене як до народного депутата України, члена комітета Верховної Ради України з питань охорони здоров'я звернулись представники громадських організацій щодо захисту прав Крістіни Джуми, у якої виявлено захворювання синдром Когана.

Отже, Крістіна Джума (далі – Крістіна) - хірург дитячої лікарні ОХМАТДИТ. На її рахунку - 60 самостійних операцій, понад 300 асистентських, сотні врятованих життів. Вона також займалась науковою та громадською діяльністю, до того часу поки не сталась атака рідкісного аутоімунного захворювання синдром Когана.

Слід зазначити, що в Україні зафіксований тільки один випадок захворювання на синдром Когана. про що Крістіна має відповідні медичні висновки, а у всьому світі налічується тільки 200 хворих із цим васкулітом.

Також, слід зазначити, що рецидив цих аутоімунних атак привів до значної втрати зору Крістіни на ліве око, зниження слуху і значних вестибулярних розладів з порушенням орієнтації в просторі, які прогресуватимуть без лікування.

Для того щоб зупинити прогресування захворювання, крім високодозової гормональної терапії, необхідна біологічна терапія препаратом "Ремікейд". Мінімальний 3-х місячний курс лікування коштує 10000 \$ (приблизно 270 000 грн).

У статті 53-1 Закону України "Основи законодавства України про охорону здоров'я" зазначено, що громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперерійно та безоплатно забезпечуються

необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.

Згідно з наказом Міністерства охорони здоров'я України "Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань" (далі - Перелік) МОЗ України зобов'язано забезпечити щорічний перегляд переліку та, у разі необхідності, внести до нього відповідні зміни.

Разом з тим, як зазначають представники громадскості, Крістіною та громадськими, благодійними організаціями в інтересах Крістіни, неодноразово направлялись звернення до Міністерства охорони здоров'я, в тому числі щодо внесення змін до Переліку, на які, станом на 22 березня 2017 року відповіді не надійшли.

Отже, прошу Вас надати доручення відповідним посадовим особам вжити заходів щодо надання відповідей на звернення та громадських організацій, які звертались до МОЗ за захистом її прав, а також призначити засідання комісії щодо перегляду Переліку із включенням до порядку денного засідання цієї комісії розгляду питання щодо можливості внесення до Переліку захворювання на синдром Когана, та повідомити мене, та інших зацікавлених осіб про дату, час та місце проведення засідання зазначеної комісії.

Додаток. Інформаційна довідка щодо вчинення дій для внесення захворювання синдрому Когана до переліку орфанних захворювань.

Сподіваюсь на співпрацю.

З повагою,  
народний депутат України



А.Ф. Шипко  
(посв. 250)