



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1664

19.05.2017

Міністру фінансів України

**ДАНИЛЮКУ О.О.**

Шановний Олександрє Олександровичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Яриніча К. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 19 травня 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 2 арк.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

вул. Грушевського, 5, Київ, Україна, 01008, тел.: (044) 255-95-86, ел. пошта: Yarynich.Kostiantyn@rada.gov.ua

№ 303-301 від «16» квітня 2017 р.

**В.о. Міністра охорони здоров'я  
України**

**СУПРУН У.**

**Міністру фінансів України  
✓ ДАНИЛЮКУ О.О.**

### **ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ**

(в порядку статті 15 Закону України «Про статус народного депутата України»)

*Щодо вжиття невідкладних заходів, спрямованих на безперерйне та безоплатне забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в тому числі зі спінальною м'язовою атрофією, необхідними для лікування лікарськими засобами та медичним обладнанням*

До мене як народного депутата України, обраного по 99 одномандатному виборчому округу Кіровоградської області, звернулася мати півторарічної дитини з рідкісним генетичним захворюванням «спінальна м'язова атрофія Вердніга-Гофмана» або СМА 1 типу, захворювання якої стрімко прогресує. На даний момент дитина втратила майже всю рухову активність та здатність ковтати. Наразі виконується підтримка дихання уві сні за допомогою апарату неінвазивної вентиляції легень Philips Respironics Trilogy100, який був придбаний за кошти волонтерів України та Америки. Усе інше обладнання та спецхарчування, за словами заявниці, також придбавається за рахунок благодійних внесків та коштів волонтерів, оскільки відповідних бюджетних призначень паспортом бюджетної програми за КПКВК 2301400 не передбачено.

Відповідно до Наказу МОЗ України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстровано в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 р. за № 1439/26216 спінальна м'язова атрофія та споріднені синдроми віднесені до рідкісних хвороб, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації.

Відповідно до ст. 53-1 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги.

З цією метою центральний орган виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я визначає заходи, необхідні для забезпечення профілактики рідкісних (орфанних) захворювань, та встановлює порядок надання медичної допомоги громадянам, які страждають на ці захворювання.

Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперервно 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.

**На підставі вищенаведеного, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», -**

#### ПРОШУ:

В межах компетенції та наданих повноважень вжити невідкладних заходів, спрямованих на забезпечення можливості громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в тому числі зі спінальною м'язовою атрофією, отримання належної медичної допомоги та безперервного і безоплатного забезпечення їх лікарськими засобами й необхідним медичним, в тому числі респіраторним, обладнанням відповідно до чинного законодавства України та передбачити відповідні бюджетні призначення в паспорті бюджетної програми за КПКВК 2301400.

Про результати розгляду депутатського запиту та вжиті заходи прошу повідомити мене та заявника у встановлений законом строк.

При наданні відповіді прошу вказувати номер та дату депутатського запиту.

Додаток: на 2 арк.

*З повагою*

**Народний депутат України**



**К.В. ЯРИНИЧ**  
(посв. № 303)