



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-2123

09.06.2017

Прем'єр-міністру України

**ГРОЙСМАНУ В.Б.**

Шановний Володимире Борисовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Шурми І. М., оголошений на засіданні Верховної Ради України 9 червня 2017 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

**Додаток:** депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**

2123

**НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ**

01008, Україна, м. Київ, вул. М. Грушевського 5, а/с 408

Вих. № Д-85/61« 7 » червня 2017 р.**Прем'єр-міністру України  
Гройсману В.Б.****ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ**

**Щодо відсутності ліків для хворих на рідкісні (орфанні) захворювання у зв'язку з затягуванням процесу державних закупівель з боку посадових осіб Міністерства охорони здоров'я України**

**Шановний Володимире Борисовичу!**

За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, приблизно 7 відсотків населення Землі страждають на рідкісні (орфанні) захворювання. При цьому кількість таких пацієнтів постійно зростає. У світі відомо про 8 тисяч рідкісних недуг, але за прогнозами експертів, незабаром цей список сягне 55 тисяч. Ці хвороби вже існують, але вчені їх поки що не розпізнали.

В Україні сьогодні нараховують більше ніж 250 рідкісних захворювань, 80% з них мають генетичну природу і вражають людину у дитячому віці. При адекватному лікуванні та систематичному застосуванні лікарських препаратів, дитина може вирости абсолютно нормальним, повноцінним членом суспільства. При відсутності лікування - в кращому випадку настає глибока інвалідність, у гіршому - рання смерть. Природа орфанних захворювань може бути різною, однак спільна для всіх цих хвороб ознака - це страждання від болю, загрозлива життю тяжкість перебігу. Тому наявність навіть симптоматичної терапії - це прорив для таких пацієнтів. Можливість отримувати лікування - це шанс на значне поліпшення якості і тривалості життя. Це шанс - попередити раптову смерть, кому, розумову відсталість, фізичні вади. Лікування рідкісних недуг не просто дороге, а шалено дороге. Тому згідно зі світовою практикою, забезпечення препаратів для таких хворих є обов'язком держави.

Згідно з законодавством України всі орфанні пацієнти мають отримувати належну допомогу незалежно від віку. Цього року на лікування орфанних захворювань державою виділено найбільшу за всі попередні роки суму - 1 млрд грн.

В Міністерстві охорони здоров'я України неодноразово підкреслювали, що питання забезпечення кваліфікованою медичною допомогою дітей хворих на орфанні захворювання, є одним з пріоритетних у роботі.

Не зважаючи на це, пацієнти досі не отримують необхідних препаратів. Наприклад, торік по державних програмах Львівщині повинні були закупити ліків на понад 32 млн. грн. Поставили всього на 8 млн. Лише зараз, почались перші поставки ліків за кошти державного бюджету 2016 року. Заявки на 2017 рік почали подавати лише наприкінці травня. Якщо за два-три місяці ситуація серйозно не зміниться, хворі залишаться без лікування.

Відповідно до офіційної інформації Міністерства охорони здоров'я, станом на 18 травня 2017 року за кошти державного бюджету на державні підприємства поставлено 17 % ліків, з яких, на рідкісні( орфанні ) захворювання:

Гоше	83%
мукополісахарідоз	86%
орфанні	59%
бульозний епідермоліз	55%
легенева гіпертензія	36%
муковісцидоз	49%
імунодефіцити	0%
Гемофілія типів А або В або хворобу Віллебранта	0%
ЮРА	52%

За інформацією МОЗ, майже усі закуплені препарати поставлено в регіони (крім орфанних - їх поставлено лише 16% з закупленої кількості). Проте насправді ліків немає.

Прошу Вас надати інформацію щодо реальної кількості поставлених в регіони лікарських засобів та виробів медичного призначення для хворих на рідкісні (орфанні) захворювання у вигляді таблиці з розбивкою по регіонах за державними закупівлями 2015 року та державними закупівлями 2016 року та надати інформацію щодо стану підготовки до державних закупівель на кошти 2017 року.

Про результати розгляду запиту прошу повідомити в установлений законодавством строк.

Народний депутат України



Ігор ШУРПА  
(№186)