



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-2463

23.06.2017

Тимчасово виконуючій обов'язки
Міністра охорони здоров'я України

СУПРУН У.

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Мацолі Р. М., оголошений на засіданні Верховної Ради України 23 червня 2017 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додатки: депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.;
матеріали на 1 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ вул. М. Грушевського, 5

(044) 255-35-15

Matsola.Roman@rada.gov.ua

№ 388/54

" 22 " серпня 2017 р.

**В.о. міністра охорони
здоров'я України
Супрун У.Н.**

01601, м. Київ вул. Грушевського, 7.

**Голові Хмельницької обласної
державної адміністрації
Корнійчук О.О.**

29005, м.Хмельницький,

Майдан Незалежності, Будинок Рад

***Щодо забезпечення хворих в Хмельницькій області
препаратами для лікування рідкісних (орфанних)
захворювань***

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

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

До мене, як до народного депутата України, останнім часом почастишали звернення від батьків діти яких хворі на гіпофізарний нанізм та потребують необхідних медичних препаратів для лікування, які відповідно до чинного законодавства України, мають надаватися їм державою. Дане питання, через невиконання вимог законодавства та незабезпечення хворих необхідними препаратами також висвітлюється в ЗМІ та по теленовинах

До мене вкотре звернулися батьки дітей хворих на гіпофізарний нанізм мешканці м. Славута, Хмельницької області, щодо відсутності державного забезпечення лікарським засобом Зомактон (Somatropin, країна виробник Німеччина), яким проводиться лікування дітей.

Наявність проблем з профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань, не може виправдовуватися недостатнім фінансуванням.

Конституцією України передбачено, що людина, її життя і здоров'я визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю; обов'язок держави — захищати життя людини.

Відповідно до ст. 24 Конвенції ООН про права дитини держави-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я.

Крім того, з боку вищого органу законодавчої влади України ще у 2014 році прийнято Закон України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», яким доповнено розділ V статтею 53-1 такого змісту зокрема: 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".

Постановою КМУ № 160 від 31 березня 2015 року затверджено «Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», яким передбачено фінансування даних видатків за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів.

Керуючись ст. 86 Конституції України, ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», - ПРОШУ:

1. Надати інформацію про забезпечення лікарськими препаратами що передавалися для лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання по Хмельницькій області у 2016 році та на поточний рік.

2. Усунути порушення чинного законодавства України щодо безперервного та безоплатного забезпечення необхідними лікарськими засобами громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

3. Забезпечити лікарським засобом «Зомактон» з повним комплектом адапторів та аплікаторів до

Про результати розгляду даного запиту та прийняте рішення прошу інформувати мене в термін, встановлений ч. 5 ст.15 Закону України «Про статус народного депутата України».

Додаток: на 1 арк.

З повагою
Народний депутат України



Роман Мацола
(№388)