



**МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ  
(МОЗ України)**

вул. М. Грушевського, 7, м. Київ, 01601, тел. (044) 253-61-94, E-mail: moz@moz.gov.ua,  
web: http://www.moz.gov.ua, код ЄДРПОУ 00012925

1404-2017 № 3.14-Дз-1/1052-17 /10680

На № 78-250/ДЗ від 23.03.2017 р.

**Народному депутату України  
Шипку А.Ф.**

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

**Шановний Андрію Федоровичу!**

Міністерство охорони здоров'я України на Ваш депутатський запит від 23.03.2017 № 78-250/ДЗ щодо вжиття заходів стосовно перегляду переліку рідкісних (орфанних) захворювань, зокрема синдрому Когана, який встановлено Крістіні Джумі, повідомляє.

Наказом МОЗ України від 30.12.2015 № 919 «Про внесення змін до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування», зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 22 січня 2016 року за № 126/28256, внесено зміни до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 року за № 1439/26216.

На сьогодні провідними фахівцями галузі опрацьовуються пропозиції щодо внесення змін до вищевказаного наказу МОЗ України від 30.12.2015 № 919.

Разом з тим, керуючись пунктами 5 та 6 Типового положення про структурний підрозділ місцевої державної адміністрації, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 26 вересня 2012 року № 887, та підпунктом 13 пункту 4 і пунктом 6 Положення про Міністерство охорони здоров'я України, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 25 березня 2015 року № 267, МОЗ України доручило Департаменту охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) забезпечити Джуму К. необхідною медичною допомогою за рахунок бюджетних коштів, у межах бюджетного фінансування, та про результати проведеної роботи поінформувати Вас окремо.

**З повагою  
В.о. Міністра**

