



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1162

17.11.2017

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 17 листопада 2017 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

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

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**

1162



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

вих. № 92-250/23

від "16" листопада 2017 р.

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

*Щодо вжиття заходів для лікування  
Божка Вані, який страждає на орфанне  
захворювання- хворобу Вольмана*

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

Шановна пані Уляно!

До мене як до народного депутата України, члена комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я звернулась мати маленького українця (далі - Заявниця). Її шестирічному сину Вані у 2016 році було встановлено орфанне захворювання – хворобу Вольмана.

Заявниця зазначає, що для лікування даного захворювання застосовується препарат компанії Alexion - Катима (далі - препарат), який успішно використовується у США, Європі та Росії. Вартість лікування на рік становить 16 мл. грн.

Також Заявниця зазначає, що в березні 2017 року вона вже зверталась із зверненням до Вас, Кабінету Міністрів України та до Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я але відповіді не отримала.

Слід зазначити, що з того часу вирішене питання щодо включення до списку рідкісних (орфанних захворювань України) захворювання Вольмана.

Разом з тим, питання закупівлі цього препарату станом на сьогодні не вирішено.

Отже, прошу розглянути звернення Заявниці та повідомити, які заходи вживаються для рятування життя маленького українця Вані Божка.

Додатки:

1. Копія листа до в.о. Міністра охорони здоров'я України Супрун Н., Кабінету Міністрів України та до Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я на 2 арк. в 1 прим.

2. Копія листа до народного депутата України Шипка А.Ф. на 1 арк. в 1 прим на 1 арк. в 1 прим.

Сподіваюсь на співпрацю.

З повагою,  
народний депутат України

А.Ф. Шипко  
(посв. 250)