



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1306

20.04.2018

Прем'єр-міністру України

**ГРОЙСМАНУ В.Б.**

Шановний Володимире Борисовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Писаренка В. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 20 квітня 2018 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

**Додаток:** депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 18-1/366

"18" квітня 2018 р.

Прем'єр-міністру України  
Гройсману В.Б.

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо необхідності збільшення розміру медичної субвенції місцевим бюджетам для лікування пацієнтів із рідкісними (орфанними) захворюваннями та необхідності створення Національного реєстру хворих на рідкісні (орфанні) захворювання*

**Шановний Володимире Борисовичу!**

За даними Європейського комітету експертів із рідкісних захворювань EUCERD, кількість орфанних хвороб сягає 8 тисяч. Раніше до них відносились лише генетичні відхилення, а нещодавно додалися рідкісні онкологічні діагнози. Натомість в українському переліку рідкісних (орфанних) захворювань визначено лише 275 таких хвороб.

Для українських сімей, що мають хворих на орфанні захворювання найбільш гостро стоїть питання фінансової допомоги від держави.

На сьогодні за кошти державного бюджету проводяться закупівлі лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного харчування для дітей, хворих на орфанні захворювання, як: хвороба Гоше, первинні (вроджені) імунodefіцити, муковісцидоз, фенілкетонурія, гіпофізарний нанізм/нанізм різного походження, мукополісахаридоз,

ювенільний ревматоїдний артрит, гемофілія, хвороба Помпе, хвороба Фабрі, тирозинемія та гіперфенілаланінемія з дефіцитом тетрагідробіоптерину.

Переважна частина коштів для закупівлі ліків для хворих на орфанні захворювання виділяється з державного бюджету шляхом медичної субвенції місцевим бюджетам, відповідно до формульних розрахунків за єдиним підходами для усіх територій, виходячи з фінансового нормативу бюджетної забезпеченості.

У 2018 році на вищезазначені цілі передбачена медична субвенція місцевим бюджетам в розмірі майже 1 млрд. грн. Крім того, місцеві бюджети мають право додатково, понад обсяги медичної субвенції, планувати та здійснювати оплату необхідних видатків, зокрема на ліки для хворих на орфанні захворювання.

Однак, така ситуація жодним чином не вирішує проблему, що склалася із забезпеченням ліками хворих на орфанні захворювання.

Для прикладу, Володимиру Тутуку, батькові маленького харків'янина Данила Тутука, що хворіє на фенілкетонурію, рік життя сина обходиться в 200 тис. грн. Лише хворих на фенілкетонурію в Харкові близько 100 осіб, це без врахування решти пацієнтів, що хворіють на інші рідкісні захворювання.

Діти з фенілкетонурією підтримуються державою до трьох років, далі відповідальність перекладається на місцеві бюджети.

В Харківському обласному бюджеті на 2018 рік закладено 3,5 мільйона гривень виплат понад медичну субвенцію для закупівлі ліків для хворих на орфанні захворювання, при потребі понад 30 мільйонів гривень.

Подібна ситуація спостерігається по всій території України.

Ще однією важливою проблемою в даному питанні - часті перебої з поставками ліків, що негативно відображаються на якості життя хворих. Якщо пацієнту вже почали давати медикаменти, припиняти терапію не можна, інакше людина переносить симптоми хвороби з муками та болями.

Можливим варіантом вирішення проблеми із забезпечення хворих на орфанні захворюваннями ліками, про що наголошують представники



громадських організацій які опікуються даними питаннями – це створення Національного реєстру хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

Створення такого реєстру дасть змогу забезпечити довічної підтримкою хворих на орфанні захворювання через спеціально створений для цього цільовий бюджет.

Враховуючи наведене та керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», прошу Вас збільшити розмір медичної субвенції місцевим бюджетам для лікування пацієнтів із рідкісними (орфанными) захворюваннями та розглянути можливість створення Національного реєстру хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, що дасть змогу отримувати хворим актуальну адресну допомогу для купівлі ліків.

**З повагою**

**народний депутат України**



**В.В. Писаренко**  
**(посв. № 366)**