



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-2359

22.06.2018

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 22 червня 2018 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додатки: депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.;
матеріали на 6 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

вих. № 104-250/23

від "20" червня 2018 р.

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

Міністру соціальної політики України
Реві А.О.

Голові Дніпропетровської обласної
державної адміністрації
Резніченко В.М.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

Щодо підтримки дітей з інвалідністю

Шановна пані Уляно!
Шановний Андрію Олексійовичу!
Шановний Валентине Михайловичу!

До мене як до народного депутата України звернулась
– мати сина, який має тяжке генетичне захворювання (далі -
Заявниця). Дитина з інвалідністю внаслідок тяжкої хвороби не бачить, не чує, не
може самостійно сидіти та з об'єктивних причин не може ні відвідувати
навчальний заклад, ні навчатися вдома.

У 2018 році сину Заявниці був поставлений діагноз – синдром Паллістера-
Кілліан, який відноситься до рідкісного захворювання. В Європі налічується
близько 30 випадків, в Україні – 1 випадок цього захворювання. Слід зазначити,
що станом на 19.06.2018 р. питання щодо внесення цього захворювання до
переліку орфанних захворювань не внесено.

Отже, Заявниця зазначає, що дитина потребує спеціального дієтичного
харчування, але з 2015 року вона позбавлена права на отримання соціальної
допомоги на харчування своєї дитини, оскільки він не відвідує шкільну установу.

Також, слід зазначити, що батько сина Заявниці, який вже помер, був учасником ліквідації наслідків аварії на Чорнобильській АЕС та відносився до 1 категорії.

Слід зазначити, що сім'ї, які утримують таких дітей, які не покинули дитину на утримання держави, заслуговують на повагу та державну підтримку.

Отже, виходячи з наведеного вище прошу Вас розглянути звернення Заявниці (крім питання щодо встановлення пандуса) та у межах своєї компетенції вжити заходів щодо вирішення питання внесення синдрому Паллістера-Кілліан до переліку рідкісних (орфанних) захворювань та надання компенсації за пільгове забезпечення продуктами харчування.

Додатки:

1. Копія звернення . на 2 арк.
2. Копія листа Управління соціальної політики Нікопольської міської ради від 17.05.2018 р. № 323 на 1 арк.
3. Копії посвідчення та свідоцтва про народження сина на 1 арк.
4. Копія експертного висновку від 15.11.2006 р. №2888 на 1 арк.
5. Копія довідки від 03.05.2018 р. №127 на 1 арк. на 1 арк.

З повагою,
народний депутат України



А.Ф.Шипко
(посв. 250)