



**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](mailto:moz@moz.gov.ua),  
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

06.07 2018 р. № 04.01.12-Дз-1/1837-18 /7086

На № 104-250/ДЗ від 20.06.2018

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

*Щодо включення синдрому Паллістера-Кілліана до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування*

**Шановний Андрію Федоровичу!**

Дякуємо за звернення до Міністерства охорони здоров'я України.

Міністерство висловлює Вам свою повагу та цінує Вашу зацікавленість у суспільно важливих процесах, які зараз відбуваються в охороні здоров'я.

Наша команда працює над трансформацією системи охорони здоров'я для підвищення якості та доступності медичної допомоги громадянам.

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло в межах компетенції Ваш депутатський запит від 20.06.2018 № 104-250/ДЗ, оголошений на засіданні Верховної Ради України 22 червня 2018 року, щодо включення синдрому Паллістера-Кілліана до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, та повідомляє.

Перелік рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування (далі – Перелік), затверджений наказом МОЗ України від 27.10.2014 № 778, зареєстрований в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 року за № 1439/26216. Останні зміни до Переліку затверджені наказом МОЗ України від 29.06.2017 № 731.

З метою вирішення питання щодо включення нозології «Синдром Паллістера-Кілліана» до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, МОЗ України звернулося до групи експертів МОЗ України за напрямом «Генетика медична. Генетика лабораторна» щодо опрацювання та отримання висновків стосовно доцільності внесення цієї патології до переліку рідкісних (орфанних) захворювань.

Інформація, отримана від експертів, буде врахована при наступному перегляді переліку із максимальним врахуванням всіх пропозицій за умови їх відповідності визначенню рідкісного (орфанного) захворювання, відповідно до Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про

17.07.2018 12:13

ВХ. №

153444

охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», наявності кодів МКХ-10 та внесення до міжнародної бази даних Orpha.net.

Звертаємо увагу, що незалежно від того, чи внесена певна нозологія до Переліку, відповідно до норм статті 49 Конституції України, кожен має право на охорону здоров'я, медичну допомогу та медичне страхування.

Заявниці надіслано письмове повідомлення.

МОЗ України високо цінує Ваш внесок у процес забезпечення пацієнтів якісною медичною допомогою. Сподіваємось на Вашу підтримку у впровадженні медичної реформи.

З повагою

**В.о. Міністра**



**Уляна СУПРУН**