



УКРАЇНА

**ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ**

вул. Сумська, 64, м. Харків, 61002, тел./факс (057) 700-21-05

E-mail: obladm@kharkivoda.gov.ua

08.05.2018 № 01-39/3938  
на № \_\_\_\_\_ від \_\_\_\_\_

**Верховна Рада України**

Про виконання доручення

За дорученням Прем'єр - міністра України В.Б. Гройсмана від 24.04.2018 № 14939/1/1-18 до листа Голови Верховної Ради України А.В. Парубія від 06.04.2018 № 11/10-994 стосовно звернення народного депутата України Писаренка В.В. щодо виділення приміщень комунальному закладу охорони здоров'я Харківський міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр – центр рідкісних (орфанних) захворювань для організації стаціонарної медичної допомоги хворим на орфанні захворювання, обласна державна адміністрація повідомляє.

Кабінети медичної генетики у складі обласних клінічних лікарнях створювались на підставі наказу Міністерства охорони здоров'я СРСР від 06.11.69 № 813.

У Харківській області медико-генетичний центр було створено на базі Обласної клінічної лікарні, а у 1999 році було відокремлено у самостійний заклад – комунальний заклад охорони здоров'я Харківський спеціалізований медико-генетичний центр.

Слід відмітити, що в Переліку закладів охорони здоров'я, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28.10.2002 № 385 «Про затвердження переліків закладів охорони здоров'я, лікарських, провізорських посад та посад молодших спеціалістів з фармацевтичною освітою у закладах охорони здоров'я», Медико-генетичні центри як самостійні заклади (із створенням окремою юридичної особи) взагалі відсутні.

Разом з тим, у вказаному Переліку мають місце Діагностичні центри (різного профілю), що на сьогодні вноормовує функціонування комунального закладу охорони здоров'я Харківський міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр – центр рідкісних (орфанних) захворювань, із наявною назвою та статусом юридичної особи.

Крім того, спільним наказом Міністерства охорони здоров'я України та Академії медичних наук України від 31.12.2003 № 641/84 «Про удосконалення медико-генетичної допомоги в Україні» затверджено перелік спеціалізованих медико-генетичних центрів за напрямками їх спеціалізації, в якому напрямами діяльності Харківського спеціалізованого медико-генетичного центру визначено: масовий неонатальний скринінг, діагностика та лікування метаболічних хвороб, а також всі види пренатальної діагностики.

15.05.2018 12:15

ВХ. №

101445

004872

9

Крім того, зазначеним спільним наказом затверджено примірне положення про обласний медико-генетичний центр, в якому обласні медико-генетичні центри визначені як амбулаторно-поліклінічні заклади.

Таким чином, на сьогодні не має законодавчих та нормативних підстав для створення стаціонарних підрозділів в комунальному закладі охорони здоров'я Харківський міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр – центр рідкісних (орфанних) захворювань.

Слід також відмітити, що відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я 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» кількість орфанних захворювань складає 256 нозологій, які віднесені до наступних нозологічних рубрик (груп): рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення обміну речовин, рідкісні хвороби крові й кровотворних органів та окремі порушення із залученням імунного механізму, рідкісні розлади психіки та поведінки, рідкісні хвороби нервової системи, рідкісні хвороби системи кровообігу, рідкісні хвороби шкіри та підшкірної клітковини, рідкісні природжені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії, рідкісні хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини, деякі рідкісні інфекційні та паразитарні хвороби, рідкісні новоутворення.

Тож, відкриття стаціонарних підрозділів Центру потребуватимуть суттєвого збільшення штатної чисельності, обладнання сучасним устаткуванням, забезпечення дотримання санітарних правил та норм, із відповідним виділенням значного додаткового фінансового ресурсу для надання медичної допомоги різного профілю хворим на орфанні захворювання, що в реальних соціально-економічних умовах неможливо.

Крім того, інформуємо, що на сьогодні медична допомога хворим на орфанні захворювання надається мережею спеціалізованих та високоспеціалізованих закладів охорони здоров'я Харківської області, із безпосередньою координацією фахівців комунального закладу охорони здоров'я Харківський міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр – центр рідкісних (орфанних) захворювань.

Враховуючи викладене, виділення приміщень комунальному закладу охорони здоров'я Харківський міжобласний спеціалізований медико-генетичний центр – центр рідкісних (орфанних) захворювань для організації стаціонарної медичної допомоги хворим, в умовах суттєвих організаційних перетворень та реформування галузі, вважаємо на сьогодні не доцільним та передчасним.

**Заступник голови обласної  
державної адміністрації**

**М.Є. Черняк**