



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-82

07.09.2018

Прем'єр-міністру України

ГРОЙСМАНУ В.Б.

Шановний Володимире Борисовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Денисенка А. П., оголошений на засіданні Верховної Ради України 7 вересня 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 ДЕНИСЕНКО АНАТОЛІЙ ПЕТРОВИЧ

01021, м. Київ, вул. Грушевського, 5

Вих. № 500/09-18

«05» вересня 2018 р.

Прем'єр-Міністру України
Гройсману В.Б.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо забезпечення життєво
необхідними ліками хворих на рідкісне
захворювання, акромегалію*

Шановний Володимире Борисовичу!

До мене як до народного депутата України надійшло колективне звернення від харків'ян, хворих на акромегалію, з проханням сприяння вирішення питання щодо забезпечення життєво необхідними ліками.

Акромегалія – тяжка ендокринопатія, що обумовлена хронічною гіперсекрецією соматотропного гормону (СТГ) і поширеність якої складає близько 60 випадків на 1 млн населення, а захворюваність – 3,3 нових випадків на рік.

Акромегалія відноситься до категорії ендокринних захворювань, що приводить до прогресуючого розвитку у хворих множинних морфо-функціональних і обмінних порушень і до прискореного вичерпання резервних можливостей організму. Результатом довготривалої надлишкової продукції соматотропного гормону гіпофіза (СТГ) є формування у хворих системних порушень з розвитком поліорганної недостатності, що викликає суттєве падіння якості життя, ранню інвалідизацію і передчасну смертність. Смертність хворих на акромегалію в 10 раз вище ніж в загальній популяції. Основною цілю лікування акромегалії є ліквідація вогнища надлишкової продукції соматотропного гормону та усунення клінічних симптомів захворювання.

Для лікування акромегалії в Україні та світі успішно застосовується досліджений та ефективний лікарський засіб «Соматулін Аутожель» (діюча речовина – ланреотид), розчин для ін'єкцій пролонгованої дії в попередньо наповненому шприці, у дозуванні 120 мг, який показаний для лікування акромегалії при підвищеному рівні циркулюючого гормону росту після оперативного втручання або радіотерапії, або у разі, якщо протипоказані оперативне втручання або радіотерапія, а також лікування клінічних симптомів, спричинених акромегалією. На жаль застосування цього

препарату потребує дуже тривалого використання та потребує значних матеріальних затрат, якими хворі на акромегалію не можуть себе самотійно забезпечити.

15 квітня 2014 Верховною Радою України прийнято Закон № 1213-VII «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», яким було передбачено затвердження Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, Акромегалія у тому числі. Наказом МОЗ «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», було затверджено зазначений вище Перелік.

На підставі статті 53-1 Основ законодавства України про охорону здоров'я «Профілактика та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», хворі на Акромегалію забезпечуються безперебійно та на безоплатній основі Державою необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, відповідно до їх переліку та обсягів. На сьогоднішній день така категорія хворих залишилася сам на сам з проблемою щодо отримання необхідного виду ліків, тобто без державної допомоги.

Ця складна ситуація, змусила людей, що страждають від цього важкого захворювання письмово звернутися за допомогою до Міністерства охорони здоров'я України.

У своєму листі (від 09.01.2018 №103518/Ж-22455/400-зв) стосовно питання закупівлі «Соматуліну Аутожель» за державні кошти, МОЗ України повідомило, що за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» використання бюджетних коштів на придбання медикаментів для лікування хворих на акромегалію не передбачено. Згідно п.5 ст. 3 Розділу I Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» та відповідно до Постанови КМУ від 31.03.2015 №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», закупівлю лікарських засобів держава цілком покладає на місцеві бюджети.

З метою з'ясування ситуації з даного питання, мною 16 травня 2018 року було направлено депутатське звернення на ім'я Харківського міського голови Кернеса Г.А., щодо сприяння у вирішенні питання розробки у місті Харкові міської програми лікування орфанної (рідкісної) хвороби акромегалія та включення до програми по лікуванню акромегалії лікарського засобу «Соматулін Аутожель 120 мг» (діюча речовина – ланреотид), що надасть змогу забезпечити таких хворих препаратом за кошти місцевого бюджету, згідно законодавства.

Відповідно інформації викладеної у листі Харківської міської ради, забезпечення лікарськими засобами хворих на акромегалію у 2018 році здійснюється відповідно до чинного законодавства у межах бюджетного

фінансування. Проте коштів медичної субвенції, наданої з Державного бюджету України місцевими бюджетами для задоволення потреб хворих вкрай недостатньо.

Окрім того, станом на цей час відповідно до постанови КМУ від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» жодного централізованого постачання лікарських засобів для лікування акромегалії за рахунок державного бюджету до комунальних закладів охорони здоров'я не надходило.

Так, відповідно затвердженого Порядку вказаної вище постанови щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання передбачено безперебійне і безоплатне забезпечення громадян лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів з урахуванням їх фінансових можливостей, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.


Отже, виникають суперечності між безперебійним і безоплатним лікуванням хворих на орфанні захворювання, у тому числі за життєвими показниками та реальними можливостями бюджетів усіх рівнів.

Ураховуючи численні колективні звернення хворих на акромегалію, Харківською міською радою направлені звернення, схвалені рішенням 19 сесії Харківської міської ради 7 скликання № 1073/18 від 18.04.2018, до Комітету з питань бюджету Верховної Ради України та до Міністерства охорони здоров'я України щодо належного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, схвалені рішенням 19 сесії Харківської міської ради 7 скликання № 1073/18 від 18.04.2018.

Виходячи з вищевикладеного, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», прошу Вас взяти під особистий контроль питання щодо забезпечення необхідними ліками хворих на рідкісне захворювання, акромегалію, що для даної категорії людей є життєво важливим.

Про результати розгляду мого депутатського запиту прошу повідомити мене у визначений чинним законодавством термін.

З повагою,
народний депутат України



А.П. Денисенко
(посв. № 371)