



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-1235

09.11.2018

Прем'єр-міністру України

ГРОЙСМАНУ В.Б.

Шановний Володимире Борисовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Яніцького В. П., оголошений на засіданні Верховної Ради України 9 листопада 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 4 арк. у 1 прим.;
матеріали на 6 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 353/232

"8" листопада 2018 р.

**Прем'єр-міністру України
В.Б. ГРОЙСМАНУ**

**В.о. Міністра охорони
здоров'я України
У. СУПРУН**

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*щодо створення окремої державної програми підтримки
хворих на ювенільний ревматоїдний артрит*

**Шановний Володимире Борисовичу!
Шановна пані Уляно!**

Звертаюсь до Вас у зв'язку з ситуацією, що склалась в Україні з хворими на ювенільний ревматоїдний артрит, які не мають належної та гідної державної підтримки.

До мене як народного депутата надійшло звернення жительки м. Дубровиця Дубровицького району Рівненської області

, яка є особою з інвалідністю I групи з числа постраждалих від наслідків Чорнобильської катастрофи та хворіє на ювенільний ревматоїдний артрит III-IV ст., щодо сприяння запровадження державної програми захисту цієї категорії осіб (копія звернення додається).

Зі звернення, зокрема відомо, що _____ отримує пенсію по інвалідності в розмірі 2500 грн/міс. та кошти, що передбачені на харчування, в розмірі 402 грн/міс. Заявниця зауважує, що на цю суму неможливо вижити, адже кошти на купівлю препаратів від ревматоїдного артриту, що потребує

постійного лікування, дороговартісні. Щодо ліків, то жоден з препаратів, що є життєвонеобхідним таким хворим, не включений до переліку ліків в державній програмі «Доступні ліки», тому кошти на їх придбання не відшкодовуються державою.

зауважує, що життя людей з таким діагнозом є досить важким, особливо в побутових справах, адже деякі особи взагалі приковані до ліжка. Такі особи потребують постійного догляду, тому, зі слів діти та внуки такої категорії хворих людей також отримують дискомфорт у зв'язку з постійною опікою.

Заявниця стверджує, що хворим з таким діагнозом передбачено санаторно-курортне лікування, проте, доїхати туди неможливо через вади опорно-рухового апарату.

Також, зі звернення відомо, що отримувала субсидію на літо та зиму, як власниця будинку, в якому проживає разом із сином та його сім'єю, проте на літо цього року у призначенні субсидії було відмовлено, також Управління соціального захисту населення попередило про можливість не отримання субсидії і на період зими поточного року.

Ревматоїдний артрит (далі – РА) – хронічне запальне захворювання, що спричиняє значну непрацездатність, впливає на якість життя, обумовлену здоров'ям та є значним економічним тягарем.

За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), поширеність ревматичних хвороб серед світової популяції складає до 1,0%. В Україні налічується біля 123 тис. хворих на ревматоїдний артрит, серед яких близько 57 тисяч – це люди працездатного віку, які перебувають під диспансерним наглядом. Згідно з даними державної статистичної звітності МОЗ за 2009 рік показник захворюваності серед працездатного населення склав 15,2 на 100 тис. населення (в абсолютних показниках 4226 випадків).

Приблизно 20-30% пацієнтів з РА повністю втрачають працездатність протягом перших 2-3 років хвороби та близько 90% протягом 20 років. Рівень

смертності у хворих на РА вищий, принаймні, у два рази ніж у загальній популяції.

Велика частина витрат, асоційованих з РА зумовлена непрацездатністю. Попередження інвалідності та збереження працездатності значною мірою залежить від своєчасного та адекватного лікування.

На теперешній час спеціально для лікування РА розроблено біологічні препарати, значною перевагою яких у порівнянні з іншими засобами базисної терапії висока частота розвитку ремісії хвороби та попередження деструкції суглобів.

Оскільки діагноз встановлюється позитивно, то і лікування повинне здійснюватись постійно. Вартість препаратів для одного пацієнта становить від 450 до 500 тис. грн. на рік. Зазвичай, пацієнт не може самотійно оплачувати позиттєве лікування.

У більшості країн працюють програми безоплатного лікування пацієнтів з РА, за якими передбачене повне відшкодування вартості позиттєвої терапії.

В Україні громадяни з рідкісними захворюваннями мають право на безперебійне, безоплатне та позиттєве забезпечення необхідними для їх життя лікарськими засобами, медичними виробами та спеціальними харчовими продуктами. Це право гарантоване державою відповідно до Закону України від 15.02.2014 р. № 1213-VII «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» і постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 р. № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають рідкісними (орфаними) захворювання, лікарськими засобами та відповідними продуктами для спеціального дієтичного споживання».

Так, розміри видатків на лікування хворих на ювенільний ревматоїдний артрит, в період з 2014 року зросло більше, ніж у 7 разів, проте

такі видатки забезпечують лікування для дітей віком до 18 років лише на 90%.

В Україні і справді гостро стоїть питання лікування хворих, зокрема осіб старших 18 років, на ювенільний ревматоїдний артрит, адже програма на відшкодування вартості ліків за кошти Державного бюджету України передбачена лише для хворих віком до 18 років. Фактично, хворі, витрати на лікування яких до 18 років покривала держава, після досягнення повноліття залишаються без соціального захисту та підтримки держави.

В Україні було ухвалено і Концепцію Державної цільової програми лікування хворих на ревматоїдний артрит на 2011-2015 роки, проте на сьогодні така програма не діє. І хоча кожного року в Державний бюджет закладаються видатки на відшкодування витрат на лікування хворих на ревматоїдний артрит, фактично відшкодування витрат здійснюється лише для дітей, віком до 18 років, а люди старшого віку не мають можливості боротися за гідне життя.

Враховуючи вищевикладене, керуючись статтями 15, 17 Закону України «Про статус народного депутата України», –

ПРОШУ:

1. Невідкладно вжити заходів реагування щодо створення окремої державної програми підтримки хворих на ревматоїдний артрит відповідно до Законів України «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні», «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні», Конвенції про права осіб з інвалідністю.

2. Про результати розгляду запиту та вжиття заходів реагування прошу повідомити мене та _____ у передбачені законом строки.

Додаток: на 6 арк.

З повагою

Народний депутат України



В.П. ЯНИЦЬКИЙ

(посв. № 353)