



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-2107

18.01.2019

Тимчасово виконуючій обов'язки
Міністра охорони здоров'я України

СУПРУН У.Н.

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Вознюка Ю. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 січня 2019 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 4 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ
ВОЗНЮК Юрій Володимирович

Вих. № 351-01/167

14.01.2019 р.

В.о. міністра охорони здоров'я України
Супрун Уляні Надії
01601, м. Київ, вул. Грушевського, 7

Депутатський запит
В порядку ст.15 Закону України
«Про статус народного депутата України»

Щодо внесення змін до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування

До мене, як до народного депутата України, із зверненням звернулася громадянка _____ жителька села Нова Любомирка щодо неможливості надання належних медичних послуг її сину в Україні в зв'язку з відсутністю нормативно-правової бази для лікування захворювання, яким він хворіє.

Вказує, що її син _____ року народження, хворіє на синдром CLOVES, що підтверджено в німецькій університетській клініці у м. Галле. _____ перебував на стаціонарному лікуванні у вищевказаній клініці у період з 24.10.2017 по 01.11.2017 року де, після ряду досліджень та проведених аналізів, йому було поставлено діагноз синдром CLOVES. Також для лікування вищевказаного синдрому Юрчуку

булу призначено дорогі препарати, купівля яких ускладнена не тільки у зв'язку з їхньою вартістю, але і з їх наявністю в Україні.

Отже, враховуючи вищевказане, для надання можливості отримання ., а також іншими громадянами, які хворіють синдромом CLOVES, належних медичних послуг та інших пільг передбачених громадянам, які хворіють на рідкісні захворювання, на підставі ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України» прошу Вас вчинити всі необхідні дії для внесення синдрому CLOVES до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування затвердженого Наказом Міністерства охорони здоров'я від 27.10.2014 №778.

Додаток:

- Копія інформації, що лікування пацієнта в університетській клініці м. Галле, Німеччина на 4 аркушах.

З повагою



Юрій Вознюк
(посв. №351)