



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-2209

18.01.2019

Голові Комітету Верховної Ради  
України з питань бюджету

**ПАВЕЛКУ А.В.**

Шановний Андрію Васильовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Осуховського О. І., 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.

**Додаток:** депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 350-19/13

Прем'єр – міністр<sup>17</sup> України<sup>світл</sup> 201 9 р.  
Гройсману В.Б.

Першому віце-прем'єр-міністрові України  
– Міністрові економічного розвитку і  
торгівлі України  
Кубіву С.І.

Міністрові фінансів України  
Маркаровій О.С.

В. о. Міністра охорони здоров'я України  
Супрун У. Н.

Голові Комітету Верховної Ради України  
з питань бюджету  
Павелку А.В.

Голові Комітету Верховної Ради України  
з питань охорони здоров'я  
Богомолець О.В.

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

(у порядку ст.15 ЗУ «Про статус народного депутата України»)

*щодо врегулювання ситуації з  
лікуванням орфанних захворювань*

*Шановні Володимире Борисовичу, Степане Івановичу, Оксано Сергіївно,  
пані Уляно, Андрію Васильовичу та Ольго Вадимівно!*

До мене як народного депутата України звернулась  
яка проживає за адресою:

У зверненні заявниця висловлює занепокоєння щодо високого рівня  
смертності серед дітей в Україні, що мають орфанні захворювання. Зокрема,

хвороба на прогресуючу м'язову дистрофію Дюшенна (далі-ПМД) не дозволяє дітям досягати навіть повноліття.

Заявниця зазначає, що важкість рідкісної хвороби полягає у постійному послабленні м'язів пацієнта, починаючи від його ніг та піднімаючись до легенів та серця. Отже, полегшення та подовження життя такого хворого залежить не тільки у медикаментозному втручанні, але і в медичному обладнанні для підтримки роботи серця та легенів та побутовому облаштуванні.

Відповідно до ст. 53<sup>1</sup> Основ законодавства України про охорону здоров'я держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги. Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперебійно та безоплатно забезпечуються необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених Міністерством охорони здоров'я України, у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.

Згідно з п. 2 Постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 року № 160 (далі – Постанова) «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» (далі – Порядок), Міністерству охорони здоров'я разом з Міністерством фінансів під час підготовки проекту Закону про Державний бюджет України на відповідний рік передбачати видатки на здійснення заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням фінансових можливостей державного бюджету.

Відповідно до п. 3 Постанови, обласним та Київській міській державним адміністраціям:

у шестимісячний строк розробити та затвердити заходи щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевого бюджету;

під час підготовки проектів місцевих бюджетів передбачати видатки на фінансування зазначених заходів з урахуванням фінансових можливостей бюджетів.

Також відповідно до п. 6 Порядку безперебійне і безоплатне забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, закупленими за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів, здійснюється в межах бюджетних призначень.



Скаржниця у своєму зверненні наголошує, що Форма індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядок їх складання, затверджена наказом Міністерства охорони здоров'я від 08.10.2007 року № 623, не переглядалась з 2007 року до сьогоднішнього дня. У зв'язку з цим, надання допомоги дітям з прогресуючою м'язовою дистрофією Дюшенна в сучасних умовах стає неможливою. Крім того, недосконалість зазначеного нормативно-правового акту, позбавляє такі родини в отриманні спеціального медичного обладнання та створенні більш сприятливих умов перебування пацієнта у побуті за рахунок підтримки місцевих бюджетів.

Враховуючи вищевикладене, на виконання повноважень народного депутата України, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», - **ПРОШУ:**

Розглянути питання щодо необхідності внесення змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 08.10.2007 № 623 «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання», доповнивши його пунктами щодо забезпечення пацієнтів апаратами для відкашлювання та штучної вентиляції легенів, а також забезпечення обладнанням для обслуговування цих апаратів, надання спецхарчування та засобів гігієни.

В межах повноважень розпорядника бюджетних коштів запропонувати зміни до Закону України «Про Державний бюджет України на 2019 рік», щодо фінансування на лікування хворих на м'язову дистрофію Дюшенна.

Про результат розгляду даного звернення прошу повідомити у передбачені законодавством України строки мене та заявницю –

**З повагою**  
**народний депутат України**



**О. І. Осуховський**  
**(посвід. № 350)**