



# МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

(МОЗ України)

вул. М. Грушевського, 7, м. Київ, 01601, тел. (044) 253-61-94, E-mail: [moz@moz.gov.ua](mailto:moz@moz.gov.ua),  
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

04 01.2019 № 04.01.17-Дз-1/164-19 /2880

На № 11/10-2107 від 18.01.2019

Голові Верховної Ради України  
Парубію А.В.

**Шановний Андрію Володимировичу!**

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло депутатський запит народного депутата України Вознюка Ю.В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 січня 2019 року, щодо внесення змін до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації.

За результатами розгляду депутатського запиту народного депутата України Вознюка Ю.В. поінформовано письмово.

З повагою

Заступник Міністра з питань  
європейської інтеграції

Ольга СТЕФАНИШИНА

Волосовець  
253 72 71



4



**МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ**  
**(МОЗ України)**

вул. М. Грушевського, 7, м. Київ, 01601, тел. (044) 253-61-94, E-mail: [moz@moz.gov.ua](mailto:moz@moz.gov.ua),  
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

04 02.2019 № 04.01.17-Дз-1/164-19/2881

На № 351-07/167 від 14.01.2019

**Народному депутату України**  
**Вознюку Ю.В.**

**Шановний Юрію Володимировичу!**

Дякуємо за звернення до Міністерства охорони здоров'я України.

Міністерство висловлює Вам свою повагу та цінує Вашу зацікавленість у суспільно важливих процесах, які зараз відбуваються в охороні здоров'я.

Наша команда працює над трансформацією системи охорони здоров'я для підвищення якості та доступності медичної допомоги громадянам.

Передусім МОЗ України вдячне Вам за стурбованість питанням стану здоров'я та надання медичної допомоги громадянам України.

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло Ваш депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 січня 2019 року, щодо внесення змін до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації (далі - Перелік), та повідомляє.

Питання щодо включення нозології «синдром CLOVES» до переліку рідкісних (орфанних) захворювань було розглянуто експертами МОЗ України за напрямом «Генетика медична. Генетика лабораторна».

За їх висновками, відповідно до визначення поняття рідкісного (орфанного) захворювання згідно з Законом України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», синдром CLOVES може бути включений до вищевказаного Переліку.

На сьогодні МОЗ України завершує роботу, спрямовану на максимальне врахування всіх пропозицій стосовно доповнення Переліку.

Заявниці надіслано письмове повідомлення.

МОЗ України високо цінує Ваш внесок у процес забезпечення пацієнтів якісною медичною допомогою. Сподіваємось на Вашу підтримку у впровадженні медичної реформи.

З повагою

**Заступник Міністра з питань**  
**європейської інтеграції**

**Ольга СТЕФАНІШИНА**