



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-58

08.02.2019

Тимчасово виконуючій обов'язки
Міністра охорони здоров'я України

СУПРУН У.Н.

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Абдулліна О. Р., оголошений на засіданні Верховної Ради України 8 лютого 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 3 арк. у 1 прим.;
матеріали на 3 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ
АБДУЛЛІН
Олександр Рафкатович

№ 14-19
05.02 2019р.

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

Депутатський запит

Про необхідність уваги МОЗ України до забезпечення дітей-інвалідів,
хворих на м'язову дистрофію Дюшена, підтримкою
та лікуванням за бюджетні кошти.

Шановна пані Уляно Надіє!

Звертаюсь до Вас у зв'язку із необхідністю надання допомоги дітям-інвалідам, які хворі на м'язову дистрофію Дюшена, а саме - забезпечення хворих дітей необхідним лікуванням та терапією.

З цього приводу до мене з достатньо аргументованим листом звернулась голова Кіровоградської обласної організації матерів дітей-інвалідів та інвалідів «Серце матері» м. Кіровоград, 25028).

Справа у тому, що м'язова дистрофія внесена до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, затвердженого наказом МОЗ України від 27.10.2014 р. №778. Розрізняють декілька її видів, одним з яких є м'язова дистрофія Дюшена (далі – МДД). МДД - це рецесивне захворювання, зчеплене з Х-хромосомою, що проявляється у ранньому дитячому віці та характеризується швидким прогресуванням м'язової дистрофії та призводить до повної втрати здатності рухатися, смерті хворого у віці від 20 до 30 років.

Наслідки МДД проявляються у втраті рухових функцій хворих, що згодом зумовлює прикутість до інвалідного візка. При прогресуванні захворювання уражається шлунково-кишковий тракт і такі життєво важливі органи, як серце та легені. Починаючи з раннього віку хвороба призводить до неможливості участі дитини у соціальному житті, та неспроможності виконувати щоденні життєві функції. Внаслідок цього хворим необхідний безперервний догляд із залученням інших осіб.

На сьогодні кількість хворих на МДД в Україні, які звернулись за отриманням медичної допомоги, становить 444 осіб.

Переважна більшість сімей хворих не мають фінансової можливості за власні кошти забезпечити дороговартісну терапію, що здатна полегшити симптоми хвороби.

Сучасна терапія передбачає застосування кортикостероїдів, що дозволяє відстрочити втрату здатності рухатись, контроль і підтримку серцевої та дихальної діяльності, заходи з профілактики та лікування ламкості кісток, в окремих випадках - хірургічні операції та реабілітаційні процедури.

Внаслідок цього, необхідний безперервний догляд, залучення інших осіб для допомоги, велика кількість фінансових витрат на медикаментозне лікування та організацію побуту.

Іншою важливою проблемою, окрім потреби хворих в фінансовій допомозі, є відсутність галузевих стандартів для лікування МДД.

На практиці це призводить до неправильної постановки діагнозу лікарями та неефективної терапії тривалі роки. Відповідно лікарі не мають належного доступу до інформації щодо правильної діагностики та лікування даного захворювання.

Згідно з Конституцією України людина, її життя і здоров'я, честь і гідність, недоторканність і безпека визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю (стаття 3). Кожному гарантується право на охорону здоров'я, медичну допомогу та медичне страхування. Держава створює умови для ефективного і доступного для всіх громадян медичного обслуговування (стаття 49).

Відповідно до статті 53 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, безперервно 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 МОЗ України, у порядку, встановленому КМУ.

Згідно з п. 6 постанови КМУ від 31 березня 2015 р. № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» безперервне 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.

На сьогодні держава за бюджетні кошти забезпечує медичною допомогою хворих з такими рідкісними (орфаними) захворюваннями, як хвороба Гоше, мукополісахаридоз, муковісцидоз, гемофілія, розсіяний склероз, легенева артеріальна гіпертензія та хронічний мієлоїдний лейкоз.

Незважаючи на вказані гарантії, хворі на м'язову дистрофію Дюшена позбавлені реальної можливості отримувати необхідну їм терапію, оскільки на це не виділяються бюджетні кошти.

Тож, підтримуючи звернення Кіровоградської обласної організації матерів дітей-інвалідів та інвалідів «Серце матері», звертаюсь до Вас, шановна пані Уляно Надіє, з проханням уважно розглянути листа та допомогти у позитивному вирішенні вкрай важливого для них питання, що, безумовно, має велике соціальне значення для хворих на м'язову дистрофію Дюшена.

Про наслідки розгляду порушеного у цьому зверненні питання та прийняте Вами з цього приводу рішення прошу повідомити.