



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-415

01.03.2019

Тимчасово виконуючій обов'язки  
Міністра охорони здоров'я України

**СУПРУН У.Н.**

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Севрюкова В. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 1 березня 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 3 арк.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



# НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

---

Прем'єр-міністру України  
ГРОЙСМАНУ В.Б.

✓ В.о. Міністра охорони  
здоров'я України  
СУПРУН У.Н.

## ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

**щодо забезпечення необхідним лікуванням хворих на м'язову дистрофію  
Дюшена та вжиття відповідних заходів для покращення доступу до  
лікування**

До мене як народного депутата України вчергове надійшло звернення з проханням звернути увагу на ситуацію, що склалася з правами пацієнтів з рідкісними (орфаними) захворюваннями на отримання відповідної медичної допомоги, які закріплені у ст. 53<sup>1</sup> Основ законодавства України про охорону здоров'я.

Відповідно до ст. 53<sup>1</sup> Основ законодавства України про охорону здоров'я держава повинна забезпечити 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 центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.

Згідно з п. 6 постанови КМУ від 31 березня 2015 року №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.

У зверненні Кіровоградської обласної громадської організації матерів дітей-інвалідів та інвалідів «Серце матері» зазначається, що понад 400 осіб, що хворіють на м'язову дистрофію Дюшена, яка внесена до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань наказом МОЗ від 27.10.2014 року, позбавлені реальної можливості отримувати необхідну їм терапію, оскільки на це непередбачено державного фінансування.

Зважаючи на викладене вище, керуючись положеннями вимог частини 3 статті 7 Закону України «Про звернення громадян», статті 16 та пункту 13 частини першої статті 24 Закону України «Про статус народного депутата України» прошу надати інформацію:

про забезпечення бюджетного фінансування осіб хворих на м'язову дистрофію Дюшена необхідною їм терапією;

про можливість влучення засобу Трансларна (діюча речовина Аталурен) до лікарських засобів, що закуповуються за бюджетні кошти;

а також прошу розпочати роботу над розробкою галузевого стандарту у сфері охорони здоров'я для лікування м'язової дистрофії Дюшена та затвердити його.

Про результати розгляду прошу повідомити мене та заявника у встановлений Законом України строк.

Додатки:

1. копія звернення Голови Кіровоградської обласної громадської організації матерів дітей-інвалідів та інвалідів «Серце матері» Л. Шукрут на 3 арк.

**З повагою,  
Народний депутат України**



**В.В. Севрюков  
посв. №441**