



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-420

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 Сидорчука 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.

**Додаток:** депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



# НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5, тел. 044-255-42-22

---

Вих. № 030- 03/02

від 28 лютого 2019 року

**В. о. Міністра охорони здоров'я України**

**У. Супрун**

## ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

**щодо надання, у відповідності до Конституційних принципів, безоплатної та безперебійної медичної допомоги громадянам, які страждають на рідкісні захворювання**

***Шановна Пані Уляно!***

Як відомо, статтею 3 Конституції України, життя і здоров'я людини визнаються одними з найвищих соціальних цінностей. Частиною другою статті 53<sup>1</sup> Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» встановлюється наступне: «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 центральним

органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.».

Слід зазначити, що на даний час держава забезпечує медичною допомогою хворих з такими рідкісними захворюваннями як хвороба Гоше, мукополісахаридоз та інші.

Одночасно, громадянам, які хворіють на м'язову дистрофію Дюшена, необхідна медична допомога залишається недоступною.

Як стверджують у своїх зверненнях рідні таких хворих, відсутні протоколи та стандарти лікування цього захворювання. Більшість медичних закладів не мають лікарів, які володіють необхідними знаннями щодо діагностування та лікування цього захворювання.

Відсутність єдиного реєстру хворих, ліків, бюджетної підтримки фактично залишають цю категорію громадян на повільну смерть.

Ви маєте, погодитись, що неможливо допустити проявів дискримінації з будь-яких ознак, у тому числі, за видами захворювань.

Прошу Вас, спираючись на викладене, вжити відповідних заходів для забезпечення вказаної категорії хворих відповідною медичною допомогою.

**З повагою,  
народний депутат України**

  
**В. Сидорчук**  
(посвідчення 030)