



**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,  
web: http://www.moz.gov.ua, код ЄДРПОУ 00012925

05.02.2019 № 04.01.17-Д/10/25/4084

На № 350-19/12 від 17.01.2019

**Народному депутату України**  
**Осуховському О.І.**

**Шановний Олегу Івановичу!**

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.

Міністерство охорони здоров'я України на виконання доручення Першого віце-прем'єр-міністра України – Міністра економічного розвитку і торгівлі України Кубіва С.І. від 25.01.2019 № 2533/2/1-19 розглянуло Ваш депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 січня 2019 року, до звернення Бабарики Л.О. щодо внесення змін до наказу МОЗ України від 08.10.2007 № 623 та забезпечення хворих на м'язову дистрофію Дюшена медичною допомогою за бюджетні кошти і надає інформацію, що додається.

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.

Додаток: на 2 арк.

З повагою

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

**Ольга СТЕФАНИШИНА**

Форма індивідуальної програми реабілітації дитини-інваліда, затверджена наказом МОЗ України від 08.10.2007 № 623, була розроблена відповідно до Положення про індивідуальну програму реабілітації інваліда (далі – індивідуальна програма), затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 23 травня 2007 року № 757.

Відповідно до зазначеної постанови Кабінету Міністрів України, індивідуальна програма – комплекс оптимальних видів, форм, обсягів, строків реабілітаційних заходів з визначенням порядку, місця їх проведення, спрямованих на відновлення та компенсацію порушених або втрачених функцій організму і здібностей дитини з інвалідністю. Індивідуальна програма розробляється на підставі Державної типової програми реабілітації інвалідів, затвердженої постановою Кабінету Міністрів України від 08 грудня 2006 року № 1686.

Міністерством заплановано перегляд форм індивідуальної програми з метою приведення їх у відповідність до Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я.

Пропозиції, запропоновані Бабарикою Л.О., будуть розглянуті експертами МОЗ України під час роботи над внесенням змін до зазначеного нормативного акта.

Проблема орфанних захворювань носить глобальний характер. Лікування таких хворих є довготривалим (в переважній більшості випадків пожиттєвим) і вимагає значних грошових витрат.

Відповідно до Закону України «Про Державний бюджет України на 2019 рік» Міністерству охорони здоров'я України за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» в рамках реалізації державних цільових програм та заходів програмного характеру передбачені видатки на закупівлю лікарських засобів та медичних виробів для забезпечення хворих на тяжкі захворювання у сумі 6,6 млрд. гривень.

У межах цієї бюджетної програми здійснюється закупівля лікарських засобів та медичних виробів для забезпечення тяжкохворих, у тому числі дітей, за окремими нозологіями, такими як: онкологія, туберкульоз, ВІЛ/СНІД, гемофілія, серцево-судинні, орфанні захворювання тощо.

Варто зазначити, що в рамках бюджетної програми КПКВК 2301400 закуповуються ліки та медичні вироби по 15 захворюванням, які відносяться до орфанних (хвороба Гоше, первинні (вроджені) імунodefіцити, муковісцидоз, фенілкетонурія, гіпофізарний нанізм/нанізм різного походження, мукополісахаридоз, ювенільний ревматоїдний артрит, гемофілія, хвороба Помпе, хвороба Фабрі, ідіопатична сімейна торсійна дистонія, бульозний епідермоліз, легенева артеріальна гіпертензія, тирозинемія та гіперфенілаланінемія з дефіцитом тетрагідробіоптерину), загальний бюджет, відведений для орфанних патологій дорівнює 1,8 млрд гривень, що складає



близько 27% від загального бюджету програми, за якою закупаються ліки для 40 нозологій.

Щороку Міністерство охорони здоров'я звертається до Міністерства фінансів України із проханням про фінансування бюджетної програми на рівні 14 млрд гривень, що б дозволило покрити 100% потребу в ліках усіх громадян.

Закупівля препаратів та медичних виробів для лікування хворих на м'язову дистрофію Дюшена за кошти державного бюджету можливе тільки у разі виділення у державному бюджеті на 2019 рік додаткових коштів на зазначений захід.

Оскільки коштів, що виділяються МОЗ України у державному бюджеті на 2019 рік, недостатньо для задоволення потреби всіх хворих по 40 напрямках, що входять до бюджетної програми КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру», МОЗ України наразі не може гарантувати розширення спектру нозологій, що підлягатимуть фінансуванню.

Принагідно інформуємо, що Міністерство охорони здоров'я України звернулось до Кабінету Міністрів України листом від 21.01.2019 №10.3-07/4297/1561 щодо надання доручення Міністерству фінансів України під час внесення змін до Закону України «Про Державний бюджет України на 2019 рік» виділити додаткові кошти на забезпечення лікування хворих на прогресуючу м'язову дистрофію Дюшена.

**Заступник директора Департаменту –  
начальник відділу з питань надання  
медичних послуг населенню  
Департаменту впровадження реформ**

**А. Гаврилюк**