



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ

Комітет з питань охорони здоров'я

01008, м. Київ-8, вул. М. Грушевського, 5, тел.: 255-95-16, тел./факс: 255-95-33

№ 04-25/08-93(15608)

"25" січня 2019 р.

Народному депутату України
Осуховському О.І.

Шановний Олегу Івановичу!

На виконання доручення Голови Верховної Ради України № 11/10-2210(11556) від 18 січня 2019 року у Комітеті Верховної Ради України з питань охорони здоров'я уважно розглянуто Ваш депутатський запит від 17 січня 2019 року № 350-19/8, оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 січня 2019 року, щодо врегулювання ситуації з лікуванням орфанних захворювань. (За зверненням мешканки м. Києва син якої страждає на рідкісне (орфанне) захворювання - м'язова дистрофія Дюшена.

Інформуємо Вас, що звернення з порушеного питання (від 16 грудня 2018 року) вже розглядалися у Комітеті на виконання доручень голови Верховної Ради України від 3 січня 2019 року. За результатами розгляду вказаних звернень Комітет звернувся до виконуючого обов'язки Міністра охорони здоров'я України Уляни Супрун з проханням організувати надання сину заявниці необхідної йому за станом здоров'я медичної допомоги та реабілітації в межах бюджетного фінансування та забезпечити перегляд наказу МОЗ України від 08.10.2007 р. № 623 «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання» на предмет внесення до нього відповідних змін щодо забезпечення належної реабілітації особам з інвалідністю внаслідок важких прогресуючих м'язових дистрофій.

Також Комітет доручив МОЗ України, як головному органу у системі центральних органів виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я, зокрема, забезпечує ефективне і цільове використання бюджетних коштів, які виділяються на охорону здоров'я з Державного бюджету України, вжити заходів з метою забезпечення у поточному році громадян України, які страждають на м'язову дистрофію Дюшена та інші рідкісні (орфанні) захворювання, необхідної медичною допомогою за бюджетні кошти в обсязі, гарантованому законом (копії листування додаються).

Про результати розгляду порушеного питання і вжиті заходи авторка звернення та Комітет мають бути поінформовані Міністерством охорони здоров'я України.

Копія відповіді Міністерства охорони здоров'я України з вищезазначених питань буде направлена Вам для відома, одразу після надходження на адресу Комітету. про вжиті Комітетом заходи поінформовано окремими листом.

Додаток: на 4 арк (копії листування)

З повагою

Голова Комітету

О.В. Богомолець



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ

Комітет з питань охорони здоров'я

01008, м. Київ-8, вул. М. Грушевського, 5, тел.: 255-95-16, тел./факс: 255-95-33

№ 04-25/05-93(15608)

"25" січня 2019 р.

Шановна Людмила Олександрівно!

На виконання доручення Голови Верховної Ради України № 11/10-2210(11556) від 18 січня 2019 року у Комітеті Верховної Ради України з питань охорони здоров'я уважно розглянуто депутатський запит народного депутата України Осуховського О.І. від 17 січня 2019 року № 350-19/8, оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 січня 2019 року, щодо врегулювання ситуації з лікуванням орфанних захворювань, сформований за Вашим зверненням, в якому Ви порушуєте питання про необхідність удосконалення фінансового та законодавчого забезпечення заходів з надання медичної допомоги та реабілітації дітям, які страждають на рідкісне (орфанне) захворювання - м'язова дистрофія Дюшена.

Інформуємо Вас, що Ваші звернення з вищезазначених питань (від 16 грудня 2018 року) вже розглядалися у Комітеті на виконання відповідних доручень голови Верховної Ради України Парубія А.В. від 3 січня 2019 року. За результатами розгляду Комітет звернувся до виконуючого обов'язки Міністра охорони здоров'я України Уляни Супрун з проханням організувати надання Вашому сину необхідної йому за станом здоров'я медичної допомоги та реабілітації в межах бюджетного фінансування, забезпечити перегляд наказу МОЗ України від 08.10.2007 р. № 623 «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання» на предмет внесення до нього відповідних змін щодо забезпечення належної реабілітації особам з інвалідністю внаслідок важких прогресуючих м'язових дистрофій.

Також Комітет доручив МОЗ України, як головному органу у системі центральних органів виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я, зокрема, забезпечує ефективне і цільове використання бюджетних коштів, які виділяються на охорону здоров'я з Державного бюджету України, вжити заходів з метою забезпечення у поточному році громадян України, які страждають на м'язову дистрофію Дюшена та інші рідкісні (орфанні) захворювання, необхідної медичною допомогою за бюджетні кошти в обсязі, гарантованому законом.

Про результати розгляду Вашого листа і вжиті заходи Вас має бути поінформовано додатково з боку керівництва Міністерства охорони здоров'я України.

Про вжиті Комітетом заходи Вас було поінформовано окремим листом (копії листування додаються).

Додаток: на 4 арк (копії листування)

З повагою

Голова Комітету

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'O.V. Bohomolec', written in a cursive style.

О.В. Богомолец



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ

Комітет з питань охорони здоров'я

01008, м. Київ-8, вул. М. Грушевського, 5, тел.: 255-95-16, тел./факс: 255-95-33

№ 04-25/15-36(6428)

"11" січня 2019 р.

В.о. Міністра охорони здоров'я України
Супрун Уляні

Шановна пані Уляно!

На виконання відповідних доручень Голови Верховної Ради України від 3 січня 2019 року направляємо для розгляду та вжиття належних заходів реагування звернення мешканки м. Києва *[ім'я]* стосовно необхідності удосконалення фінансового та законодавчого забезпечення заходів з надання медичної допомоги та реабілітації дітям, які страждають на рідкісне (орфанне) захворювання - м'язова дистрофія Дюшена (G71.0).

У своєму зверненні заявниця зазначає, що вона як мати дитини з інвалідністю внаслідок м'язової дистрофії Дюшена, зіткнулася з певними труднощами при наданні дитині медичної допомоги та реабілітаційних послуг через недостатнє бюджетне фінансування таких заходів, а також деякі недоліки законодавчого регулювання у цій сфері. Зокрема, на її думку, існуючи нині форма та порядок складання індивідуальної програми реабілітації інваліда та дитини-інваліда, затверджені наказом МОЗ України від 08.10.2007 р. № 623, є дещо застарілими і не враховують реальних потреб дітей з інвалідністю внаслідок м'язової дистрофії Дюшена, що ускладнює можливість належного забезпечення таких осіб медичною, фізичною, соціальною, побутовою та іншими видами реабілітації.

З огляду на зазначене, просимо Вас організувати надання сину заявниці необхідної йому за станом здоров'я медичної допомоги та реабілітації в межах бюджетного фінансування та забезпечити перегляд наказу МОЗ України від 08.10.2007 р. № 623 «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання» на предмет внесення до нього відповідних змін щодо забезпечення належної реабілітації особам з інвалідністю внаслідок важких прогресуючих м'язових дистрофій.

Також просимо вжити заходів з метою забезпечення у поточному році громадян України, які страждають на м'язову дистрофію Дюшена та інші рідкісні (орфанні) захворювання, необхідної медичною допомогою за бюджетні кошти в обсязі, гарантованому законом.

Про результати розгляду зазначеного звернення і вжиті заходи просимо Вас повідомити авторку листа і Комітет.

Додаток: на 2 арк.

З повагою

Голова Комітету

О.В. Богомолец



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ

Комітет з питань охорони здоров'я

01008, м. Київ-8, вул. М. Грушевського, 5, тел.: 255-95-16, тел./факс: 255-95-33

№ 04-25/15-36(6428)

"11" січня 2019 р.

Шановна,

На виконання відповідних доручень Голови Верховної Ради України від 3 січня 2019 року у Комітеті Верховної Ради України з питань охорони здоров'я уважно розглянуто Ваші звернення стосовно необхідності удосконалення фінансового та законодавчого забезпечення заходів з надання медичної допомоги та реабілітації дітям, які страждають на рідкісне (орфанне) захворювання - м'язова дистрофія Дюшена.

Інформуємо Вас, що, за результатами розгляду порушених Вами у зверненнях питань, Комітет звернувся до виконуючого обов'язки Міністра охорони здоров'я України Уляни Супрун з проханням організувати надання Вашому сину необхідної йому за станом здоров'я медичної допомоги та реабілітації в межах бюджетного фінансування, забезпечити перегляд наказу МОЗ України від 08.10.2007 р. № 623 «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання» на предмет внесення до нього відповідних змін щодо забезпечення належної реабілітації особам з інвалідністю внаслідок важких прогресуючих м'язових дистрофій, а також вжити заходів з метою забезпечення у поточному році громадян України, які страждають на м'язову дистрофію Дюшена та інші рідкісні (орфанні) захворювання, необхідної медичною допомогою за бюджетні кошти в обсязі, гарантованому законом.

Про результати розгляду Вашого листа і вжиті заходи Вас має бути поінформовано додатково з боку керівництва Міністерства охорони здоров'я України.

З повагою

Голова Комітету

О.В. Богомолец

Голові Верховної Ради України
Парубію Андрію Володимировичу

Вельмишановний Андрію Володимировичу!

Звертається до Вас матір трирічного сина, у якого несподівано виявили страшну рідкісну орфанну хворобу – м'язову дистрофію Дюшенна, яка не дозволяє дитині досягати навіть повнолітнього віку.

Важкість цієї рідкісної хвороби полягає в постійному послабленні м'язів пацієнта, яке починається від його ніг та поволі піднімається до легенів і серця. Як свідчать лікарі, полегшення та подовження життя такого хворого залежить не тільки від медикаментозного втручання, але й від медичного обладнання для підтримки роботи серця та легенів, а також від спеціального побутового облаштування хворого.

Відповідно до статті 53¹ Основ законодавства України про охорону здоров'я держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфаних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги. Громадяни, які мають ці рідкісні (орфани) захворювання, безперерійно 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 в порядку, встановленому КМУ.

Згідно з п. 6 постанови КМУ від 31 березня 2015 року № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфани) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» безперерійне і безоплатне забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфани) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, закупленими за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів, здійснюється в межах бюджетних призначень.

Однак форма індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядок їх складання, які були затверджені наказом Міністерства охорони здоров'я від 08 жовтня 2007 року № 623, не переглядалась із 2007 року до теперішнього часу. У зв'язку з цим, надання допомоги дітям із прогресуючою м'язовою дистрофією Дюшенна, яку було виявлено і в мого сина, у сучасних умовах стає неможливим. Крім того, недосконалість зазначеного нормативно-правового акту позбавляє сім'ї з хворою дитиною в отриманні спеціального медичного обладнання та створення більш сприятливих умов перебування пацієнта у побуті за рахунок підтримки місцевих бюджетів.

На жаль, із сумом мусимо констатувати, що на лікування хворих із прогресуючою м'язовою дистрофією Дюшенна жодного разу за попередні роки не виділялися кошти з бюджетів будь-яких рівнів, і цілі родини фактично залишалися на самоті без будь-якої підтримки.

Враховуючи вищевикладене, разом із іншими матерями хворих дітей прошу Вас, шановний Андрію Володимировичу, допомогти вирішити питання про включення на наступний рік у Державний бюджет України обсяг фінансових ресурсів, необхідний для покриття витрат на лікування хворих на м'язову дистрофію Дюшенна.

Із повагою

16 грудня 2018 року.

Л. О. Бабарика

Апарат Верховної Ради України

02.01.2019

ВХ № 09 - 0002.18.19

ВР 38
04.01.19

0

Голові Верховної Ради України
Парубію Андрію Володимировичу

и,

Вельмишановний Андрію Володимировичу!

Звертається до Вас матір трирічного сина, у якого несподівано виявили страшну рідкісну орфанну хворобу – м'язову дистрофію Дюшенна, яка не дозволяє дитині досягати навіть повнолітнього віку.

Важкість цієї рідкісної хвороби полягає в постійному послабленні м'язів пацієнта, яке починається від його ніг та поволі піднімається до легенів і серця. Як свідчать лікарі, полегшення та подовження життя такого хворого залежить не тільки від медикаментозного втручання, але й від медичного обладнання для підтримки роботи серця та легенів, а також від спеціального побутового облаштування хворого.

Відповідно до статті 53¹ Основ законодавства України про охорону здоров'я держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфаних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги. Громадяни, які мають ці рідкісні (орфани) захворювання, безперерійно 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 в порядку, встановленому КМУ.

Згідно з п. 6 постанови КМУ від 31 березня 2015 року № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфани) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» безперерійне і безоплатне забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфани) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, закупленими за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів, здійснюється в межах бюджетних призначень.

Однак форма індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядок їх складання, які були затверджені наказом Міністерства охорони здоров'я від 08 жовтня 2007 року № 623, не переглядалась із 2007 року до теперішнього часу. У зв'язку з цим, надання допомоги дітям із прогресуючою м'язовою дистрофією Дюшенна, яку було виявлено і в мого сина, у сучасних умовах стає неможливим. Крім того, недосконалість зазначеного нормативно-правового акту позбавляє сім'ї з хворою дитиною в отриманні спеціального медичного обладнання та створення більш сприятливих умов перебування пацієнта у побуті за рахунок підтримки місцевих бюджетів.

З огляду на це, уклінно і по-материнськи прошу Вас, шановний Андрію Володимировичу, посприяти у вирішенні питання щодо внесення змін до наказу Міністерства охорони здоров'я від 08 жовтня 2007 року № 623 «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання», доповнивши його пунктами про забезпечення пацієнтів апаратами для відкашлювання та штучної вентиляції легенів, а також обладнанням для обслуговування цих апаратів, надання спецхарчування та засобів гігієни.

Із повагою

16 грудня 2018 року.

Міся

Л. О. Бабарика

№ 39
04.01.19

