



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

01.04.2019. № 10.3-16/5104/8440

На № 452/708 від 27.02.2019

Народному депутату України
Констанкевич І.М.

Щодо забезпечення державного
фінансування лікування дітей,
хворих на орфанні захворювання

Шановна Ірино Мирославівно!

Міністерство охорони здоров'я України 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 Прем'єр-міністра України Гройсмана В.Б. від 18.03.2019 № 8188/1/1-19 розглянуло Ваш депутатський запит від 27.02.2019 № 452/708, оголошений на засіданні Верховної Ради України 1 березня 2019 року, щодо забезпечення державного фінансування лікування дітей, хворих на орфанні захворювання, і надає інформацію, що додається.

МОЗ України високо цінує Ваш внесок у процес забезпечення пацієнтів якісною медичною допомогою. Сподіваємось на Вашу підтримку у впровадженні медичної реформи.

Додаток: на 3 арк.

З повагою

В.о. Міністра

Уляна СУПРУН



Постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160 затверджено Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закупаються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

Щороку Міністерству охорони здоров'я України, як головному розпоряднику бюджетних коштів, у Державному бюджеті України за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» передбачаються видатки на закупівлю лікарських засобів та медичних виробів для забезпечення тяжкохворих за окремими нозологіями, такими як: онкологія, туберкульоз, ВІЛ/СНІД, гемофілія, серцево-судинні захворювання, орфанні (рідкісні) захворювання тощо. У 2019 році на виконання зазначеної бюджетної програми передбачено видатки у розмірі 6 575 019,0 тис. грн, або 37,3 % від потреби, що була обрахована у бюджетному запиті на 2019 рік, у розмірі 17 640 563,8 тис. грн. Зважаючи на викладене, МОЗ України як головний розпорядник бюджетних коштів не має можливості вирішити питання щодо забезпечення лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання в повному обсязі у межах передбачених на 2019 рік видатків.

Стосовно забезпечення лікувальним харчуванням дітей, хворих на фенілкетонурію, інформуємо про наступне.

Пунктом 2 постанови Кабінету Міністрів України від 06.09.2000 №1389 «Про заходи щодо забезпечення дітей повноцінними продуктами харчування і виробами дитячого асортименту, стимулювання вітчизняного виробництва та реалізації зазначених товарів» визначено, що щороку видатки на придбання продуктів лікувального харчування для дітей, хворих на фенілкетонурію, віком до 3 років включно передбачаються у проекті державного бюджету, а віком понад 3 роки до 14 років включно – у проектах бюджетів Автономної Республіки Крим, областей, м. Києва та Севастополя.

Згідно з пунктом 2 постанови Кабінету Міністрів України від 17.03.2011 № 298 «Про затвердження Порядку використання коштів, передбачених у державному бюджеті для виконання програм та здійснення централізованих заходів з охорони здоров'я» розпорядниками бюджетних коштів нижчого рівня за напрямом використання коштів на закупівлю продуктів лікувального харчування дітей, віком від 0 до трьох років, хворих на фенілкетонурію, є структурні підрозділи з питань охорони здоров'я обласних, Київської та Севастопольської міських держадміністрацій (далі – структурні підрозділи з питань охорони здоров'я).

У 2019 році паспортом бюджетної програми Міністерства охорони здоров'я України за КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» на закупівлю лікувального харчування передбачено кошти у сумі 35 039,5 тис. грн, з них для

Волинської області – 2 207,6 тис. грн. Кошти в розрізі регіонів обраховано на підставі інформації, наданої структурними підрозділами з питань охорони здоров'я обласних державних адміністрацій.

За інформацією, наданою Волинською обласною державною адміністрацією, в області на обліку в закладах охорони здоров'я перебуває 922 дітей, хворих на орфанні захворювання, 531 дитина забезпечується лікарськими засобами та лікувальним харчуванням за бюджетною програмою за КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру». На сьогодні за кошти державного бюджету 2018 року отримано лікарські засоби та медичні вироби на суму 8 779,4 тис. грн, а також – на суму 14 136,5 тис. грн за кошти державного бюджету 2017 року.

Для забезпечення лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами дітей, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання у 2019 році в обласному бюджеті передбачено 2 250,0 тис. грн, в тому числі 800 тис. грн – на закупівлю лікувального харчування для дітей, хворих на фенілкетонурію, що не відповідає повній потребі. При цьому, у ході виконання обласного бюджету обсяг цих видатків може збільшуватися у межах фінансових можливостей обласного бюджету, згідно із статтею 78 Бюджетного кодексу України.

Також, в рамках реалізації на 2019 рік районної програми «Орфанні захворювання» для хворої на фенілкетонурію дитини заявниці Соловей О.В. в лютому 2019 року закуплено лікувальне харчування на суму 90,0 тис. грн. В березні 2019 року виділено ще 105,0 тис. грн (35 тис. грн з районного бюджету і 70 тис. грн з бюджету м. Камінь-Каширська).

Щодо питання про забезпечення дитини Мельничука С.О. (онука заявниці Кузьмич С.М.), який хворіє на рідкісне (орфанне) захворювання – гіперінсулінізм, лікарським засобом «Окреотид», повідомляємо наступне.

МОЗ України направило листа до Волинської обласної державної адміністрації з роз'ясненням щодо можливості закупівлі зазначеного лікарського засобу відповідно до положень постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 №1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань».

Оскільки коштів, що виділяються МОЗ України у державному бюджеті на 2019 рік, недостатньо для задоволення потреби всіх хворих по 40 існуючих напрямках, що входять до бюджетної програми КПКВК 2301400, МОЗ України наразі не може гарантувати розширення спектру нозологій, що підлягатимуть фінансуванню.

Разом з тим, слід зазначити, що наразі в Державному експертному центрі МОЗ України створено Департамент оцінки медичних технологій, що здійснюватиме роботу впровадження та перегляду вимог, правил, норм, характеристик, умов та документації з оцінки якості фармакотерапії з позицій доказової медицини; вивчення світового досвіду з питань раціональної фармакотерапії, оцінки медичних технологій в сфері охорони здоров'я (Health Technology Assessment) щодо використання лікарських засобів та адаптація до умов вітчизняної системи охорони здоров'я; здійснення збору, аналізу та

узагальнення інформації щодо міжнародного та вітчизняного досвіду з питань ціноутворення.

Враховуючи вищевикладене, а також недофінансування забезпечення лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання за рахунок коштів державного бюджету, питання забезпечення лікарськими засобами та медичними виробами хворих може вирішуватися за рахунок коштів місцевого бюджету у лікувальних закладах за місцем реєстрації пацієнтів або за рахунок інших джерел, не заборонених законодавством.

Державний секретар



Артем ЯНЧУК