



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1050

12.04.2019

Прем'єр-міністру України

**ГРОЙСМАНУ В.Б.**

Шановний Володимире Борисовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Сисоєнко І. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 12 квітня 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 3 арк. у 1 прим.  
матеріали на 3 арк.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 152/86

«10» квітня 2019 р.

Прем'єр-міністру України  
Гройсману В.Б.

**ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ**  
**у порядку статті 86 Конституції України та**  
**статті 15 Закону України «Про статус народного депутата»**

**(щодо необхідності вжиття невідкладних заходів для виділення  
додаткових бюджетних коштів для забезпечення лікування хворих на  
прогресуючу м'язову дистрофію Дюшена)**

**Шановний Володимире Борисовичу!**

На адресу голови депутатської фракції Політичної партії «Об'єднання «Самопоміч» надійшло звернення Кіровоградської обласної громадської організації матерів дітей-інвалідів «Серце матері» щодо нагальної необхідності забезпечення дітей, хворих на м'язову дистрофію Дюшена, необхідною терапією.

Кіровоградська обласна громадська організація матерів дітей-інвалідів «Серце матері» вкрай стурбована ситуацією, що склалася навколо дітей з орфанними захворюваннями. Великий рівень смертності в Україні серед дітей, що мають орфанні захворювання, продовжує своє існування. Зокрема, хвороба на прогресуючу м'язову дистрофію Дюшена (далі - ПМД) не дозволяє дітям досягти навіть повноліття.

На сьогодні, кількість хворих на ПМД в Україні, які звернулись за отриманням медичної допомоги, становить 444 особи.

Переважна більшість сімей хворих не мають фінансової можливості за власні кошти забезпечити дороговартісну терапію, що здатна полегшити симптоми хвороби.

Сучасна терапія передбачає застосування кортикостероїдів, що дозволяє відстрочити втрату здатності рухатись, контроль і підтримку серцевої та дихальної діяльності, заходи з профілактики та лікування ламкості кісток, в окремих випадках – хірургічні операції та реабілітаційні процедури.

У той же час надання медичної допомоги хворим на ПМД є обов'язком держави.

Відповідно до статті 53-1 Основ законодавства про охорону здоров'я держава забезпечує 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, 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.

Пунктом 2 постанови Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 р. № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» (далі – Порядок) доручено МОЗ разом з Мінфіном під час підготовки проекту Закону про Державний бюджет України на відповідний рік передбачати видатки на здійснення заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням фінансових можливостей державного бюджету.

Порядком, зокрема, передбачено, що прийняття рішення щодо необхідності у забезпеченні, продовженні або припиненні забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, що закуповуються за рахунок коштів державного бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, здійснюється утвореною МОЗ комісією.

М'язова дистрофія включена Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, затвердженого наказом МОЗ України від 27.10.2014 № 778, зареєстрованого у Міністерстві юстиції України 13.11.2014 р. за № 1439/26216.

Враховуючи вищевикладене,

#### **ПРОШУ:**

1. Розглянути депутатське звернення, а також звернення Кіровоградської обласної громадської організації матерів дітей-інвалідів «Серце матері» та надати доручення:

1.1. Міністерству фінансів України під час розроблення проекту внесення змін до Закону України «Про Державний бюджет на 2019 рік» передбачити додаткові кошти на забезпечення лікування хворих на прогресуючу м'язову дистрофію Дюшена.

1.2. Міністерству охорони здоров'я України вжити заходів щодо забезпечення хворих на м'язову дистрофію Дюшена необхідною терапією, у тому числі лікарськими засобами, за бюджетні кошти.

2. Про результати розгляду звернення та вжиті заходи поінформувати мене та Кіровоградську обласну громадську організацію матерів дітей-інвалідів «Серце матері» у визначений законодавством термін.

Додаток: на 3 арк.

**З повагою**

**заступник голови Комітету  
Верховної Ради України з  
питань охорони здоров'я,  
народний депутат України**



**Ірина СИСОЄНКО**  
**(посв. № 152)**