



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-1257

26.04.2019

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 26 квітня 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

1252



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 152/89

«24» 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 невідкладного затвердження Кабінетом Міністрів України Порядку створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання)

Шановний Володимире Борисовичу!

Відповідно до статті 3 Основ законодавства України про охорону здоров'я (далі – Основи) рідкісне (орфанне) захворювання – захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності, поширеність якого серед населення не частіше ніж 1:2000.

80% орфанних захворювань генетично обумовлені. Тому люди змушені жити з ними все життя, хоча не завжди симптоми з'являються відразу після народження.

За даними Європейського альянсу організацій хворих на орфанні (рідкісні) захворювання, 2 із 3 орфанних нозологій виявляються в ранньому дитячому віці, у 65% випадків вони мають тяжкий інвалідизуючий перебіг, у 50% — погіршений прогноз для життя, у 35% — причиною смерті у віці до 1 року, у 10% — у віці 1–5 років, у 12% — у віці 5–15 років.

Згідно зі статтею 53¹ Основ держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги.

З цією метою центральний орган виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я в порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України, зокрема, забезпечує створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання. Проте, Урядом не затверджено порядок створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Відсутність такого реєстру не дає можливості чітко визначити кількість хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, їх потребу у лікарських засобах, медичних виробках та здійснювати належний моніторинг стану їхнього здоров'я. Як наслідок, в Україні забезпечення орфанних хворих відповідною медичною допомогою відбувається не в повній мірі, не систематично, з перериванням у лікуванні, що призводить до незворотних, а в гіршому випадку до летальних наслідків.

Враховуючи вищевикладене,

ПРОШУ:

1. Вжити невідкладних заходів щодо затвердження Порядку створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

2. Про результати розгляду депутатського запиту поінформувати мене у визначений законодавством термін.

З повагою

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



Ірина СИСОЄНКО
(посв. №152)