



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1858

07.06.2019

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 7 червня 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 3 арк. у 1 прим.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**

1858



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 152/101

«03» червня 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 України»**  
**(щодо невідкладного вжиття заходів стосовно забезпечення**  
**безперебійного та безоплатного лікування та реабілітації пацієнтів з**  
**орфаними захворюваннями)**

**Шановний Володимире Борисовичу!**

29 травня 2019 року відбулось засідання з питань контролю реалізації медичної реформи Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я щодо необхідності удосконалення державної політики у сфері охорони здоров'я відносно громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

На цьому засіданні було окреслено низку проблемних питань, які потребують невідкладного вирішення, зокрема таких як: відсутність державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання; відсутність умов та заходів щодо профілактики та діагностики орфанних захворювань; відсутність забезпечення безперебійного та безоплатного лікування та реабілітації пацієнтів з орфаними захворюваннями.

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.

Згідно зі статтею 53<sup>1</sup> 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:

визначає та затверджує перелік рідкісних (орфанних) захворювань та забезпечує офіційну публікацію цього переліку;



в порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України, забезпечує створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання;

визначає заходи, необхідні для забезпечення профілактики рідкісних (орфанних) захворювань, та встановлює порядок надання медичної допомоги громадянам, які страждають на ці захворювання.

Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) 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 центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України.

Проте, положення статті 53<sup>-1</sup> Основ не виконуються у повному обсязі протягом п'яти років.

Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затверджено постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 р. № 160, який не узгоджується з постановою Кабінету Міністрів від 25 березня 2009 року № 333 «Деякі питання державного регулювання цін на лікарські засоби, вироби медичного призначення».

Враховуючи вищезазначене,

### **ПРОШУ:**

1. Вжити невідкладних заходів щодо:

- забезпечення виконання статті 53-1 Основ законодавства України про охорону здоров'я у повному обсязі;

- внесення змін до пункту 1<sup>2</sup> постанови Кабінету Міністрів від 25 березня 2009 р. № 333 «Деякі питання державного регулювання цін на лікарські засоби, вироби медичного призначення» (зі змінами та доповненнями), виклавши цей пункт у наступній редакції:

«Вимоги цієї Постанови не поширюються на закупівлю лікарських засобів, що здійснюються структурними (регіональними) підрозділами з питань охорони здоров'я обласних та міських державних адміністрацій на виконання заходів регіональних цільових програм, затверджених в установленому порядку». Оскільки ці питання регулюються нормами спеціального законодавства, а саме постановою 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»;

- розробки та затвердження Стратегії та Національного плану дій з профілактики та лікування орфанних захворювань в Україні на період 2020-2025 рр. та забезпечення його щорічного належного виконання та фінансування;

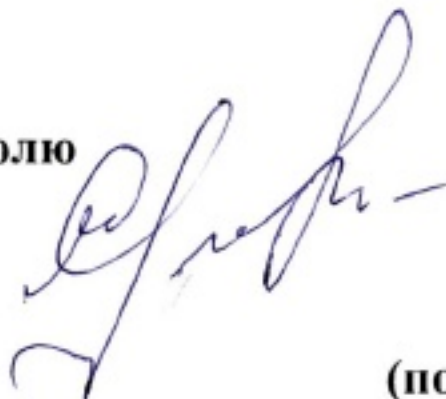
- опрацювання питання про створення дієвого механізму державно-приватного партнерства у сфері забезпечення профілактики та лікування орфанних захворювань, зокрема, щодо залучення до такого партнерства виробників продуктів лікувального харчування для орфанних хворих та лікарських засобів для лікування таких хвороб, шляхом створення для них пільгових умов оподаткування, реєстрації та перереєстрації їх препаратів тощо;

- розроблення окремої бюджетної програми з профілактики та лікування орфанних захворювань у проекті Закону України «Про державний бюджет на 2020 рік» та збільшення обсягу фінансування орфанних нозологій, зокрема за новими нозологіями: туберозний склероз, хвороба Дюшена, цистиноз, спінальна м'язова атрофія, акромегалія, хвороба Крона, хвороба Рета, хвороба Вільсона-Коновалова, нецукровий діабет, гостра порфірія, нейронатальний цероїд ліпофусциноз II типу, прогресуюча кісткова гетероплазія, відповідно до фактичних потреб.

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

**З повагою**

**Народний депутат України,  
заступник голови Комітету,  
голова підкомітету з питань контролю  
реалізації медичної реформи  
Комітету Верховної Ради України  
з питань охорони здоров'я**



**Ірина СИСОЄНКО**  
(посв. № 152)