



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

28.05.2019 № 25.44/23-1/10/1294-19/13932 На № 152/89 від 24.04.2019

Народному депутату України
Сисоєнко І. В.

Шановна Ірино Володимирівно!

Міністерство 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 14.05.2019 №15500/1/1-19 розглянуло Ваш депутатський запит від 24.04.2019 № 152/89, оголошений на засіданні Верховної Ради України 26 квітня 2019 року, щодо необхідності невідкладного затвердження Кабінетом Міністрів України Порядку створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Передусім МОЗ України вдячне Вам за стурбованість питанням стану здоров'я та надання медичної допомоги громадянам України.

Наразі в Україні існує перелік рідкісних (орфанних) захворювань, затверджений наказом МОЗ України від 27.10.2014 № 778, зареєстрований в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 р. за № 1439/26216, із змінами, внесеними згідно з наказами Міністерства охорони здоров'я України від 30.12.2015 № 919 та від 29.06.2017 № 731.

Такий перелік формується за поданням експертів МОЗ України відповідних напрямів з урахуванням пропозицій громадських і пацієнтських організацій. При цьому критеріями для включення є визначення кодів МКХ-10 та кодів міжнародної бази даних Orpha.net.

У зв'язку з тим, що на 2019 рік заплановано розгортання основного функціоналу електронної системи охорони здоров'я, відповідно до етапів реалізації Закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення», дані, необхідні для наповнення вказаного реєстру, будуть відображатись в електронній медичній картці пацієнта. Таким чином, реєстр громадян, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання, може бути реалізований як складова частина медичної картки в електронній системі охорони здоров'я.

Верховної Ради України
19.06.2019 11:48
Вх. № 114312

З огляду на викладене, створення окремого державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, є недоцільним.

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

З повагою

В.о. Міністра



Уляна СУПРУН