



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-2037

21.06.2019

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 21 червня 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 2 арк. у 1 прим.
матеріали на 4 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 152/119

«20» 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 громадян,
які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікуванням,
лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для
спеціального дієтичного споживання)

Шановний Володимире Борисовичу!

До мене як до народного депутата України надійшли звернення Оксани Куліш, голови громадської організації «Асоціація рідкісного захворювання України – легенева гіпертензія» від 28.05.2019 р. № 11/1 (копія додається) та голови Ради громадської спілки «Орфанні захворювання України» від 13.06.2019 р. № 13/06 (копія додається) щодо необхідності збільшення видатків з Державного бюджету України для забезпечення пацієнтів з орфанними захворюваннями необхідними лікарськими засобами, виробами медичного призначення та дієтичним лікувальним харчуванням відповідно до фактичної потреби.

За інформацією громадської спілки «Орфанні захворювання України» такі нозології, як бульозний епідермоліз, легенева гіпертензія, ювенільний ревматоїдний артрит (діти), хвороба Гоше, муковісцидоз (дорослі), мають дуже низький відсоток забезпечення у 2019 році та повністю відсутнє забезпечення на лікування пацієнтів (переважна більшість яких – діти) за наступними орфанними напрямками: хвороба Вільсона-Коновалова, акромегалія, спінальна м'язова атрофія, гостра порфірія, цистиноз, нейронотальний цероїд ліпофусциноз II типу, туберозний склероз, хвороба Крона, хвороба Рета, нецукровий діабет, хвороба Дюшена, прогресуюча кісткова гетероплазія. Недостатнє фінансування орфанних нозологій незворотно призводить до переривання лікування, що веде до важкої інвалідизації пацієнтів з рідкісними (орфанними) хворобами.

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.

ПРОШУ:

2. Про результати розгляду запиту та вжиті заходи поінформувати мене, голову громадської організації «Асоціація рідкісного захворювання України – легенева гіпертензія» та голову Ради громадської спілки «Орфанні захворювання України».

1. Копія звернення голови громадської організації «Асоціація рідкісного захворювання України – легенева гіпертензія» від 28.05.2019 р. № 11/1 на 1 аркуші.

З повагою

Leifer

Ірина СИСОЄНКО
(посв. № 152)