



**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](mailto:moz@moz.gov.ua),  
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

18.03.2019 № 04.01.17-Дз-1/639-19 /7057

На № 048/9-19 від 27.02.2019

**Народному депутату України**  
**Котвіцькому І.О.**

**Шановний Ігорє Олександровичу!**

Дякуємо за звернення до Міністерства охорони здоров'я України.

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 розглянуло Ваш депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України 1 березня 2019 року, до листа голови Кіровоградської обласної громадської організації матерів дітей-інвалідів та інвалідів «Серце матері» Шукрути Л.В. щодо забезпечення хворих на м'язову дистрофію Дюшена медичною допомогою за бюджетні кошти і надає інформацію, що додається.

Голові Кіровоградської обласної громадської організації матерів дітей-інвалідів та інвалідів «Серце матері» Шукруті Л.В. надіслано письмове повідомлення.

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

Додаток: на 2 арк.

З повагою

**В.о. Міністра**

**Уляна СУПРУН**

до листа МОЗ України від 03.2019 № 04.01.17-Дз-1/639-19/

Проблема орфанних захворювань носить глобальний характер. Лікування таких хворих є довготривалим (в переважній більшості випадків позитивним) і вимагає значних грошових витрат.

Відповідно до Закону України «Про Державний бюджет України на 2019 рік» Міністерству охорони здоров'я України за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» в рамках реалізації державних цільових програм та заходів програмного характеру передбачені видатки на закупівлю лікарських засобів та медичних виробів для забезпечення хворих на тяжкі захворювання у сумі 6,6 млрд. гривень.

У межах цієї бюджетної програми здійснюється закупівля лікарських засобів та медичних виробів для забезпечення тяжкохворих, у тому числі дітей, за окремими нозологіями, такими як: онкологія, туберкульоз, ВІЛ/СНІД, гемофілія, серцево-судинні, орфанні захворювання тощо.

Варто зазначити, що в рамках бюджетної програми КПКВК 2301400 закупаються ліки та медичні вироби по 15 захворюванням, які відносяться до орфанних (хвороба Гоше, первинні (вроджені) імунodefіцити, муковісцидоз, фенілкетонурія, гіпофізарний нанізм/нанізм різного походження, мукополісахаридоз, ювенільний ревматоїдний артрит, гемофілія, хвороба Помпе, хвороба Фабрі, ідіопатична сімейна торсійна дистонія, бульозний епідермоліз, легенева артеріальна гіпертензія, тирозинемія та гіперфенілаланінемія з дефіцитом тетрагідробіоптерину), загальний бюджет, відведений для орфанних патологій складає близько 27% від загального бюджету програми, за якою закупаються ліки для 40 нозологій.

Щороку Міністерство охорони здоров'я звертається до Міністерства фінансів України із проханням про фінансування бюджетної програми на рівні, щоб дозволив покрити 100% потребу в ліках усіх громадян.

Закупівля препаратів та медичних виробів для лікування хворих на м'язову дистрофію Дюшена за кошти державного бюджету можливе тільки у разі виділення у державному бюджеті на 2019 рік додаткових коштів на зазначений захід.

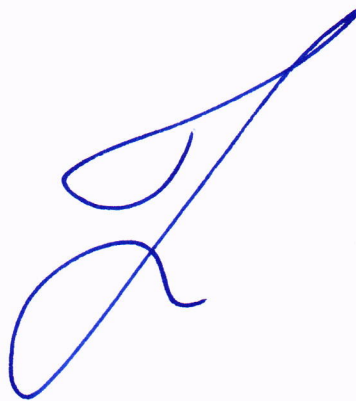
Оскільки коштів, що виділяються МОЗ України у державному бюджеті на 2019 рік, недостатньо для задоволення потреби всіх хворих по 40 напрямках, що входять до бюджетної програми КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру», МОЗ України наразі не може гарантувати розширення спектру нозологій, що підлягатимуть фінансуванню.

Принагідно інформуємо, що Міністерство охорони здоров'я України звернулось до Кабінету Міністрів України листом від 21.01.2019 № 10.3-07/4297/1561 щодо надання доручення Міністерству фінансів України під час внесення змін до Закону України «Про Державний бюджет України на 2019

рік» виділити додаткові кошти на забезпечення лікування хворих на прогресуючу м'язову дистрофію Дюшена.

Звертаємо вашу увагу, що з 28 квітня 2017 року набув чинності наказ МОЗ України від 29 грудня 2016 року № 1422 «Про внесення змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751», який дозволяє українським лікарям використовувати у своїй роботі міжнародні клінічні протоколи. Протоколи передбачають використання тих методів діагностики та лікування, які є ефективними, заснованими на доказах та передових досягненнях медицини.

**Заступник директора Департаменту –  
начальник відділу з питань надання  
медичних послуг населенню  
Департаменту впровадження реформ**



**А. Гаврилюк**