



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-2253

12.07.2019

Тимчасово виконуючій обов'язки  
Міністра охорони здоров'я України

**СУПРУН У.Н.**

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Яриніча К. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 12 липня 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 1 арк.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

вул. Грушевського, 5, Київ, Україна, 01008, тел.: (044) 255-95-86, ел. пошта: Yarynich.Kostiantyn@rada.gov.ua

№ 303-544 від «08» липня 2019 р.

**Міністру фінансів України  
МАРКАРОВІЙ О.С.**

**В.о. Міністра охорони здоров'я  
України**

**СУПРУН У.**

### **ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ**

(в порядку статті 15 Закону України «Про статус народного депутата України»)

*Щодо вжиття невідкладних заходів,  
спрямованих на безперебійне та безоплатне  
забезпечення громадян, які страждають на  
рідкісні (орфанні) захворювання, в тому  
числі, хворих на муковісцидоз, необхідними  
для лікування лікарськими засобами та  
медичним обладнанням*

До мене, як до народного депутата України, обраного по 99 одномандатному виборчому округу м. Кропивницький, Голови Підкомітету Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я, надійшло звернення з проханням в межах компетенції та наданих законом повноважень вжити заходів депутатського реагування, спрямованих на захист конституційного права важкохворих громадян на якісну та доступну медичну допомогу.

У своєму зверненні заявник висловлює стурбованість ситуацією, що склалася з відсутністю належного державного фінансування, необхідного для надання медичної допомоги хворим на муковісцидоз.

Відповідно до Наказу МОЗ України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстровано в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 р. за № 1439/26216 муковісцидоз віднесено до рідкісних (орфанних) хвороб, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування.

Відповідно до ст. 53-1 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» 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 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, безперебійно 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.

**На підставі вищенаведеного, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», -**

**ПРОШУ:**

З метою забезпечення надання громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в тому числі, хворим на муковісцидоз, якісної та доступної медичної допомоги, підвищення тривалості та якості їх життя, прошу в межах компетенції та наданих повноважень вжити невідкладних заходів, спрямованих на забезпечення можливості для безперебійного й безоплатного забезпечення їх лікарськими засобами й необхідним медичним обладнанням відповідно до чинного законодавства України.

Про результати розгляду депутатського звернення та вжиті заходи прошу повідомити мене та заявника у встановлений законом строк.

При наданні відповіді прошу вказувати номер та дату депутатського звернення.

Додаток: на 1 арк.

*З повагою*

**Народний депутат України**



**К.В. ЯРИНІЧ**  
(посв. № 303)