



УКРАЇНА

ХМЕЛЬНИЦЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

Майдан Незалежності, Будинок рад, м. Хмельницький, 29005
тел./факс (0382) 76-50-24, E-mail: regadm@adm-km.gov.ua. Код ЄДРПОУ 22985083

29.03.2019 № *55/32-38-1628/2019*

Верховна Рада України

на № _____ від _____

В обласній державній адміністрації розглянуто лист Голови Верховної Ради України від 15.03.2019 року № 11/10-570 до голови облдержадміністрації щодо депутатського запиту народного депутата України Р. Мацоли від 13.03.2019 року № 388/110 щодо належного виконання вимог чинного законодавства в частині реалізації гарантованих Державою прав громадян хворих на рідкісні (орфанні) захворювання та повідомляємо наступне.

З метою забезпечення лікарськими препаратами, що передавались для лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання по Хмельницькій області у 2018 році та на виконання заходів обласної програми централізованого забезпечення медичних закладів дороговартісним медичним обладнанням, медикаментами та виробами медичного призначення на 2016-2018 роки – придбано дороговартісних медикаментів та виробів медичного призначення на суму 73 707,3 тис. грн, при уточненому плані 77 354,0 тис. грн, у тому числі для лікування орфанних захворювань:

Проведено закупівлю:

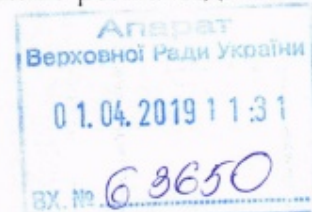
лікувального харчування дітям хворих на фенілкетонурію (2095,3 тис.грн), що забезпечило лікування 20 дітей, хворих на цей недуг;

медикаментів для хворих області на гемофілію (1 625,6 тис.грн) для забезпечення лікування хворих дітей та дорослих;

медикаментів для лікування дітей хворих на муковісцидоз (453,8 тис.грн) для забезпечення дороговартісними ліками 21 дитини;

медикаментів для лікування дітей хворих первинним імунodefіцитом (370,1 тис. грн) для забезпечення 12 хворих;

медикаментів для лікування 9 дітей хворих на ювенільний ревматоїдний артрит 293,8 тис. гривень.



Щодо забезпечення

лікарськими засобами для лікування рідкісно (органного) захворювання так Хмельницька обласна лікарня у 2019 році отримала по перерозподілу з Луганської області лікарські засоби, закуплені за кошти державного бюджету України, для лікування дорослих хворих на муковісцидоз.

Комісією з питань розподілу ліків, закуплених за бюджетні кошти, пацієнтам, хворим на муковісцидоз та контролю за їх використанням (далі Комісія) проведено розподіл отриманих лікарських засобів відповідно до важкості стану хворих. Рішенням Комісії виділено 2 упаковки «Пульмозиму», від отримання «Креону» 13.03.2019, під час телефонної розмови з обласним гастроентерологом відмовилась (протокол засідання Комісії обласної лікарні від 13.03.19 № 2).

Для отримання ліків необхідно звернутись до обласного позаштатного пульмонолога Департаменту охорони здоров'я облдержадміністрації, завідувача пульмонологічного відділення обласної лікарні Алешка А.П.

Пільгове забезпечення хворих на муковісцидоз, проводиться також у рамках вимог Постанови КМУ від 17.08.98 № 1303 (зі змінами та доповненнями), додаток 2. Згідно із ст. 32 «Закону України про місцеве самоврядування» забезпечення відповідно до законодавства пільгових категорій населення лікарськими засобами та виробами медичного призначення віднесено до делегованих повноважень органів місцевого самоврядування.

Відповідь народному депутату України Мацолі Р.М. надіслано.

Заступник

голови адміністрації



С. Павлишина