



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-438

18.10.2019

Міністру фінансів України

МАРКАРОВІЙ О.С.

Шановна Оксано Сергіївно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Гереги О. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 жовтня 2019 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додаток: депутатський запит на 1 арк. у 1 прим.

З повагою

Д. РАЗУМКОВ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ
Герєга Олександр Володимирович

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5, тел. 044-255-28-25, ф. 044-255-33-23
e-mail: Hereha@rada.gov.ua

Вих. №320-10/393

«17» жовтня 2019 р.

Міністру фінансів України
МАРКАРОВІЙ О.С.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

***Щодо збільшення фінансування
на лікувальні засоби для осіб, які
страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання***

Шановна Оксано Сергіївно!

До мене листом звернулися представники Хмельницького обласного осередку ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз» з проханням збільшити закупівлю лікарських засобів для осіб, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

У Хмельницькій області із відповідною невиліковною недугою: 22 дітей і 6 дорослих хворих. Природній перебіг муковісцидозу тяжкий і без лікування більше, ніж 80% випадків закінчується летально у перші роки життя. Впровадження спеціалізованої медичної допомоги при муковісцидозі забезпечує істотне підвищення виживання пацієнтів з муковісцидозом у розвинених країнах, в Україні ж життя таких хворих – у небезпеці.

В першу чергу, тому що, орфанні нозології в цілому в державі, та муковісцидоз, зокрема, критично недофінансовуються, незважаючи на те, що це є вимогою законодавства України про охорону здоров'я (зі змінами та доповненнями, внесеними 15 квітня 2014 р. Законом України №1213-УІІ, який гарантує громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперебійне та безоплатне забезпечення необхідними для лікування лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання).

Так, з Державного бюджету за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» за напрямом «Закупівля лікарських засобів,

імунобіологічних препаратів (вакцин), медичних виробів, інших товарів і послуг» у частині «Закупівля медикаментів для лікування дітей, хворих на муковісцидоз» та «Закупівля медикаментів для лікування дорослих, хворих на муковісцидоз» централізовано закуповуються лише 3 лікарські засоби для дітей, і 2 – для дорослих із покриттям у 10-15 відсотків від загальної потреби у зазначених засобах.

Прошу Вас розглянути дане звернення, не допустити зменшення фінансування на лікувальні засоби для осіб, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, а головне – зберегти життя дітей.

**З повагою,
народний депутат України**



О. В. Герега
(посв. № 393)