



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-476

18.10.2019

Міністру охорони здоров'я України

СКАЛЕЦЬКІЙ З.С.

Шановна Зоряно Степанівно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Савчук 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.

Додатки: депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.
матеріали на 1 арк.

З повагою


Д. РАЗУМКОВ

476



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 289/2-27

" 17 " 10 20 19 р.

Міністру охорони
здоров'я України

СКАЛЕЦЬКИЙ З.С.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

відповідно до статті 15 Закону України «Про статус народного депутата
України»

*щодо затвердження переліку лікарських засобів для лікування рідкісних
(орфанних) захворювань*

Шановна Зоряно Степанівно!

До мене як народного депутата України звертаються громадяни України, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та потребують безперебійного та безоплатного забезпечення необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами, щодо необхідності затвердження переліку лікарських засобів.

Як відомо, орфанні хвороби - це вроджені або набуті захворювання, які трапляються вкрай рідко - рідше ніж один випадок на 2000 населення країни. 80% цих захворювань генетично обумовлені. Вони не лише мають тяжкий і хронічний перебіг, але й супроводжуються зниженням якості та скороченням тривалості життя пацієнтів. Такі люди зазвичай потребують дороговартісного, безперервного та позитивного лікування.

Стаття 53-1 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», передбачає, що 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 та затверджує перелік рідкісних (орфанних) захворювань та забезпечує офіційну публікацію цього переліку;

в порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України, забезпечує створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання;

визначає заходи, необхідні для забезпечення профілактики рідкісних (орфанних) захворювань, та встановлює порядок надання медичної допомоги громадянам, які страждають на ці захворювання.

Відповідно до частини другої вказаної статті, 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.

Громадяни України вказують на необхідність затвердження та забезпечення у 2020 році такими препаратами:

- Програф (імуносупресор)
- Адваграф (імуносупресор)
- Сандімун (імуносупресор)
- Екворал (імуносупресор)
- Такпан (імуносупресор)
- Міфортік (імуносупресор)
- Креон 25000 (фермент при муковісцидозі)
- Пульмозим (муколітик при муковісцидозі)
- Імуран (імуносупресор)
- Вальцит (протівірусний засіб після трансплантації)
- Мінірин (нецукровий діабет)
- Уропрес (нецукровий діабет)
- Мікофенолова кислота (імуносупресор)
- спеціальне харчування для пацієнтів із фенілкетонурією
- тест-смужки для глюкометрів дітям, хворим на цукровий діабет

Таблиця забезпечення пацієнтів на орфанні захворювання та джерела їх фінансування за 2019 рік додається.

Враховуючи викладене, керуючись статтею 15 Закону України «Про статус народного депутата України»,

ПРОШУ:

1. Розглянути депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України та вжити заходів реагування у межах Ваших повноважень щодо затвердження переліку лікарських засобів для лікування рідкісних (орфанних) захворювань, з урахуванням пропозицій заявників.
2. Про результати розгляду депутатського запиту, повідомити у строк, встановлений чинним законодавством.

Додаток: на 1 арк.

З повагою



САВЧУК О.В.
(посв. № 289)