



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-895

15.11.2019

Міністерство охорони здоров'я України

Надсилаємо адресований Міністерству охорони здоров'я України депутатський запит народного депутата України Вацака Г. А., оголошений на засіданні Верховної Ради України 15 листопада 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 2 арк. у 1 прим.

Д. РАЗУМКОВ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ вул. Грушевського, 5

e-mail: vatsak@rada.gov.ua

Вих. №: 231-06/з від 14.11.2019 р.

Міністерству охорони здоров'я України

Щодо забезпечення громадянам,
які страждають на рідкісні
(орфанні) захворювання
відповідної медичної допомоги

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

До мене, як народного депутата України, надійшло звернення
жителів
з проханням звернутися в МОЗ України
і посприяти реєстрації препарату «Міглустат» в Україні.

Син

хворіє важким орфанним захворюванням (хвороба
Німана-Піка тип С1), яке дуже швидко прогресує і призводить до дегенерації
нервової системи, а з часом призводить до смерті.

Відповідний висновок надала Національна Дитяча Спеціалізована Лікарня
«ОХМАТДИТ» та рекомендувала лікування препаратом Міглустат – 3 рази в день
пожиттєво.

Це єдиний препарат, який може врятувати життя дитини.

Відповідно до наказу МОЗ України «Про затвердження переліку рідкісних
(орфанних) захворювань» від 27.10.2014 р. № 778 хвороба Німана-Піка внесена до
переліку рідкісних (орфанних) захворювань.

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 цієї метою центральний орган виконавчої влади, що забезпечує
формування державної політики у сфері охорони здоров'я, яким є Міністерство
охорони здоров'я України:

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.

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".

Мною було направлено на адресу Міністерства охорони здоров'я України депутатське звернення №231-01/3 від 19.09.2019 року, щодо реєстрації препарату «Міглустат» в Україні, на яке отримано відповідь, що станом на 07.10.2019 року заява з метою державної реєстрації лікарського засобу до МОЗ не надходила.

Статтею 3 Конституції України визначено, що людина, її життя і здоров'я, честь і гідність, недоторканність і безпека визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю.

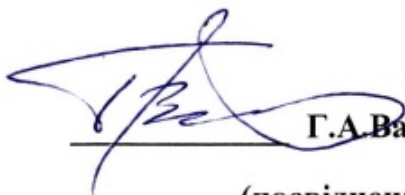
Враховуючи викладене, керуючись статтею 15 Закону України «Про статус народного депутата України»,

прошу:

1. Розглянути депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України.
2. Повідомити, у строк визначений законодавством, мені і заявникам, яким чином забезпечуються громадяни України, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, зокрема хвороба Німана-Піка, необхідним лікуванням? Яка медична допомога, гарантована державою та визначена Основами законодавства України про охорону здоров'я організацію надається громадянам України із такими захворюваннями? Які заходи вживаються Міністерством охорони здоров'я України для надання медичної допомоги громадянам, які страждають захворюванням - хвороба Німана-Піка?

З повагою

Народний депутат України


Г.А.Вацак

(посвідчення №231)