



**МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
(МОЗ України)**

вул. М. Грушевського, 7, м. Київ, 01601, тел. (044) 253-61-94, E-mail: moz@moz.gov.ua,
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

В_08.2015 № 3.32-10/1894-15 *26003*

№105/08 від 01.07.2015

**Народному депутату України
Бублику Ю.В.**

*Щодо забезпечення профілактики та
лікування рідкісних (орфанних) захворювань.*

Шановний Юрію Васильовичу!

Міністерство охорони здоров'я України на виконання доручення Прем'єр-міністра України Яценюка А.П. від 28.07.2015 № 28615/3/1-15 додатково опрацювало Ваш депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України 03 липня 2015 року, щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань та повідомляє.

Інформація щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань додається.

Додаток: на 2 арк.

З повагою

Міністр

Олександр КВІТАШВІЛІ

Інформація щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних
(орфанних) захворювань

За інформацією, наданою Департаментом охорони здоров'я Полтавської обласної державної адміністрації, Остріковський Анатолій Віталійович, 1967 р.н., мешканець м. Кременчука, хворіє на хронічне захворювання крові з 2006 року, діагноз підтверджений у ДУ «Національний науковий центр радіаційної медицини НАМН України». З жовтня 2008 року пацієнт отримував лікування препаратом «Глівек» 400 мг на добу.

У зв'язку з недостатньою кількістю препарату «Глівек», що був наданий по лінії гуманітарної допомоги фармацевтичною компанією «Новартіс» в 2013 році, відповідно до Клінічного протоколу надання медичної допомоги хворим на хронічну мієлоїдну лейкемію, хворий переведений на лікування більш ефективним препаратом II покоління «Тасигна».

З жовтня 2008 року та до 13 січня 2015 року отримував препарати «Глівек» та «Тасигна» безкоштовно, за рахунок держбюджету та гуманітарної допомоги. У січні 2015 року препарат «Тасигна» за кошти держбюджету повністю використаний. По лінії гуманітарної допомоги від фармацевтичної компанії «Новартіс» цей лікарський засіб надійшов лише у червні 2015 року.

був забезпечений цим препаратом 05 червня 2015 року в Полтавській обласній клінічній лікарні ім. М.В. Скліфосовського.

Питання щодо забезпечення лікарським засобом «Топамакс» хворої на епілепсію доньки г на сьогодні вирішити неможливо, оскільки не вказано адресу громадянки, прізвище, ім'я, по батькові, вік її доньки і де вона перебуває під диспансерним наглядом.

Стосовно забезпечення хворих на онкологічні захворювання лікарськими препаратами повідомляємо, що на придбання медикаментів для лікування онкологічних хворих кошторисом доходів і витрат Полтавського обласного онкологічного диспансеру передбачено кошти:

- на 2014 рік – 9 466 482,00 грн. (в т.ч. на закупівлю хіміотерапевтичних препаратів – 4 240 461, 72 грн.), які отримані в повному обсязі;

- на 2015 рік – 7 180 390,00 грн. (в т.ч. на закупівлю хіміотерапевтичних препаратів – 1 854 470,00 грн.).

За рахунок коштів державного бюджету за програмою «Онкологія» з грудня 2014 року по теперішній час областю отримано хіміотерапевтичних препаратів на суму 6 000 000,00 грн.

Крім цього, Полтавським обласним клінічним онкологічним диспансером Полтавської обласної ради на 2015 рік, згідно із загальнодержавною програмою боротьби з онкологічними захворюваннями, надано заявку на придбання хіміотерапевтичних препаратів на суму 8 404 700,00 грн.

Стосовно питання забезпечення жителів Полтавської області лікарськими засобами, зокрема осіб, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, повідомляємо, що на сьогодні всі хворі на фенілкетонурію віком до 18 років та вагітні повністю забезпечені лікувальним харчуванням (у 2014 році за рахунок обласного бюджету виділено 1 872,2 тис. грн., у 2015 році передбачено бюджетом 2 004,0 тис. грн.). Для дітей, хворих на муковісцидоз, за рахунок обласного бюджету у 2015 році виділено 131,1 тис. грн.

Згідно з отриманою інформацією, у 2015 році хворим на муковісцидоз неодноразово надавалась матеріальна допомога (2 000,00 - 3 000,00 грн.).

Діти, хворі на хворобу Гоше, повністю забезпечені лікуванням за рахунок централізованих поставок МОЗ України (2015 - 843,6 тис. грн.) та за рахунок гуманітарної допомоги.

За рахунок централізованих поставок МОЗ України у грудні 2014 року для дітей, хворих на муковісцидоз, отримані лікарські препарати на суму 29,8 тис. грн.

За рахунок централізованих поставок МОЗ України у 2015 році для дітей перших трьох років життя, хворих на фенілкетонурію, отримано лікувальне харчування на суму 184,1 тис. грн.

Дитина з хворобою Фабрі повністю забезпечена на 2015 рік спеціалізованим препаратом за рахунок гуманітарної допомоги на суму 1 873 075,78 грн.

Питання забезпечення жителів Полтавської області необхідними лікарськими засобами знаходиться на постійному контролі у Департаменті охорони здоров'я облдержадміністрації.

Додатково повідомляємо, що МОЗ України розроблено та затверджено номенклатури лікарських засобів та виробів медичного призначення, які будуть закуплені за кошти державного бюджету у 2015 році.

У першій декаді серпня розпочаті процедури тендерних закупівель лікарських засобів для надання медичної допомоги онкохворим за державними програмами, включаючи і препарати інгібітори тирозинкінази («Глівек», «Тасигна»), в тому числі для хворих Полтавської області.

Заступник Міністра

Віктор ШАФРАНСЬКИЙ