



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-1178

17.01.2020

Міністру охорони здоров'я України

СКАЛЕЦЬКІЙ З.С.

Шановна Зоряно Степанівно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Марчука І. П., оголошений на засіданні Верховної Ради України 17 січня 2020 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додаток: депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.

З повагою

Дмитро РАЗУМКОВ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ
МАРЧУК ІГОР ПЕТРОВИЧ

01008, м. Київ, вул. М. Грушевського, 5. т. (044) 255-43-84, marchuk@rada.gov.ua

№ 16-4/12

« 16 » листопада 2019 року

Міністру охорони здоров'я України

Скалецькій З.С.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо розробки та впровадження державної стратегії
з підтримки та лікування хворих із рідкісними (орфаними)
захворюваннями та необхідності запуску Національного реєстру
хворих на рідкісні (орфанні) захворювання*

Шановна Зоряно Степанівно!

До мене, як до народного депутата України, звернулась
Василівна, мешканка Хмельницької області з приводу хвороби її доньки.
Заявниця повідомляє, що 13 квітня 2019 року в неї народилася донька,

Через декілька тижнів після народження в дитини з'явилися перші
прояви захворювання. Згодом, маленькій дівчинці було встановлено діагноз:
спінальна м'язова атрофія (СМА) 1 типу, хвороба Вердніга Гофмана. Це
рідкісне (орфанне) захворювання, внаслідок якого дитина поступово втрачає
здатність рухатись, а потім і дихати.

За словами заявниці, щомісячні витрати по догляду за дитиною
складають близько 20 тис. грн., при соціальній допомозі в 3 тис. грн. Крім того,
для підтримки життєдіяльності дитини необхідна велика кількість засобів,
спеціальне харчування та реабілітація.

Складна ситуація в якій опинилась родина маленької дівчинки є непоодинокую в нашій країні, а проблема потребує комплексного підходу та розробки державної стратегії задля вирішення даного питання.

Свого часу, Законом України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» від 15 квітня 2014 р. № 1213-VII, була задекларована підтримка хворих, що мають орфанні захворювання, однак більшість положень цього Закону так і не були реалізовані.

Для українських сімей, що мають хворих на орфанні захворювання найбільш гостро стоїть питання фінансової допомоги від держави. Переважна частина коштів для закупівлі ліків для хворих на орфанні захворювання виділяється з державного бюджету шляхом медичної субвенції місцевим бюджетам, відповідно до формульних розрахунків за єдиними підходами для усіх територій, виходячи із фінансового нормативу бюджетної забезпеченості.

Крім того, важливою проблемою в даному питанні є часті перебої з поставками ліків, що негативно відображається на якості життя хворих. Якщо пацієнту вже почали надавати медикаменти, припиняти терапію не можна, інакше хворий переносить симптоми з муками та болями.

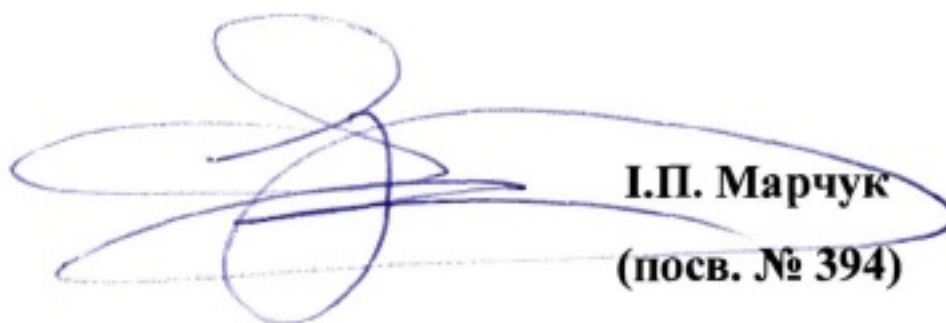
Необхідним кроком на шляху вирішення проблеми із забезпечення хворих на орфанні захворювання ліками, про що наголошують представники громадських асоціацій, які опікуються даними питаннями – це створення Національного реєстру хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

Закonom України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» від 15 квітня 2014 р. № 1213-VII передбачено, що згідно з порядком, встановленим Кабінетом Міністрів України, буде забезпечено створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Створення такого реєстру дасть змогу забезпечити адресною підтримкою хворих на орфанні захворювання, однак, станом на сьогодні такий реєстр так і не почав функціонувати.

Враховуючи наведене та керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», прошу, на виконання положень Закону № 1213-VII від 15 квітня 2014 року, ініціювати розробку державної стратегії з підтримки та лікування хворих із рідкісними (орфаними) захворюваннями та розпочати роботи із запуску Національного реєстру хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

З повагою
народний депутат України



І.П. Марчук
(посв. № 394)