



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-955

19.06.2020

Прем'єр-міністру України

**ШМИГАЛЮ Д.А.**

Шановний Денисе Анатолійовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Констанкевич І. М., оголошений на засіданні Верховної Ради України 19 червня 2020 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

**Додатки:** депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.  
матеріали на 12 арк. - тільки адресату

З повагою

**Дмитро РАЗУМКОВ**

955



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ  
КОНСТАНКЕВИЧ ІРИНА МИРОСЛАВІВНА

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5

17.06.2020 № 201-1

✓ Прем'єр-міністру України  
Шмигалю Д.А.  
01008, м. Київ, вул. Грушевського, 12/2

Міністру охорони здоров'я України  
Степанову М.В.  
01601, м. Київ, вул. Грушевського 7

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо забезпечення державного фінансування лікування  
громадян з орфанними (рідкісними) захворюваннями*

**Шановний Денисе Анатолійовичу!**

**Шановний Максиме Володимировичу!**

До мене, як до народного депутата України, звернулись

з проблемою недостатнього забезпечення державного фінансування лікування громадян з орфанними захворюваннями.

Заявниці мають статус потерпілих від Чорнобильської катастрофи. Їм встановлені діагнози аденоми гіпофіза – синдром Акромегалія, який входить до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань (затверджений Наказом МОЗУ №778 від 27.10.2014), що призводить до скорочення тривалості життя хворих або інвалідизації. Найбільшою проблемою для них є те, що препарати, які потрібно приймати пожиттєво, дуже дорогі й недоступні. Це унеможливлює виконання рекомендацій лікарів щодо прийому відповідних лікарських засобів, що тягне за собою погіршення стану здоров'я таких пацієнтів.

Звертаю Вашу увагу, що незважаючи на передбачені Законом гарантії для орфанних хворих щодо безперервного та безоплатного забезпечення їх необхідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, на практиці такі пацієнти не забезпечені ними у повному обсязі.

У зверненні також зазначається, що у Камінь-Каширському районі розроблена Програма для забезпечення лише дітей з орфанними захворюваннями. Реєстр пацієнтів із числа дорослого населення не створювався. Відтак, коштів для лікування дорослих громадян з такими недугами у місцевому бюджеті на 2020 рік не виділено.

Окрім цього, вирішити питання додаткового забезпечення громадян, які страждають на орфанні захворювання, лікарськими засобами шляхом закупівлі



препаратів за рахунок місцевих бюджетів практично неможливо, оскільки такі ліки не внесені до Національного переліку основних лікарських засобів і законодавством фактично обмежено можливість їх придбання за бюджетні кошти.

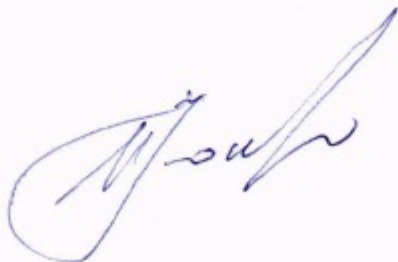
Враховуючи викладене вище, зважаючи на гостроту даної проблеми для громадян із орфанними захворюваннями, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України» прошу Вас:

- доручити відповідним структурним підрозділам проаналізувати стан фінансування лікування громадян з рідкісними (орфанні) захворюваннями;
- надати інформацію щодо:
  - 1) обсягу фінансування, передбаченого у Державному бюджеті України на 2020 рік, для діагностики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань, зокрема для пацієнтів Волинської області;
  - 2) повноти покриття виділеним фінансуванням реальних потреб пацієнтів з рідкісними (орфанними) захворюваннями необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання;
  - 3) створення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, який дає можливості чітко визначити кількість хворих та їхню потребу в лікарських засобах, медичних виробках та продуктах дієтичного харчування;
  - 4) приведення у відповідність вітчизняних галузевих стандартів діагностики та лікування орфанних (рідкісних) захворювань;
  - 5) створення спеціалізованих медичних закладів для таких хворих та підготовки відповідних фахівців;
- невідкладно вжити заходів для виконання чинного законодавства України щодо державного забезпечення пацієнтів з рідкісними (орфанними) захворюваннями необхідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до потреби.

Про результати розгляду звернення прошу повідомити мене та заявників у термін, визначений чинним законодавством.

Додатки: на 12 арк.

З повагою



І. М. Констанкевич  
(посв. 238)