



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1141

03.07.2020

Міністру охорони здоров'я України

**СТЕПАНОВУ М.В.**

Шановний Максиме Володимировичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Павленка Ю. О., оголошений на засіданні Верховної Ради України 3 липня 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 2 арк. у 1 прим.

З повагою

**Дмитро РАЗУМКОВ**



# НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5

1 липня 2020р.  
Вих. №149/2.2-87

Прем'єр-міністру України  
Д.А.ШМИГАЛЮ

✓ Міністру охорони здоров'я України  
М.В.СТЕПАНОВУ

## ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Про забезпечення прав дітей з орфаними  
захворюваннями на медичну допомогу  
і спеціальне харчування*

**Шановний Денисе Анатолійовичу!**  
**Шановний Максиме Володимировичу!**

До мене, як до народного депутата, звертаються батьки дітей з орфаним захворюванням спінальна м'язова атрофія, і повідомляють про критичну ситуацію, що склалась задовго до пандемічної кризи з-за сумнозвісного COVID-19. Прошу вжити заходи реагування для вирішення проблеми лікування рідкісного нервово-м'язового захворювання спінальна м'язова атрофія (СМА), яке мають близько 250 пацієнтів України, третина з яких є діти, що перебувають у важкому стані.

Спінальна м'язова атрофія (СМА) – найчастіша причина смертності малюків від спадкових хвороб. СМА - це генетичне спадкове захворювання, що входить до переліку рідкісних (орфаних) захворювань визначених МОЗ, вражає клітини спинного мозку й лишає дитину можливості рухатись, ковтати їжу, самостійно дихати. При цьому інтелектуальний розвиток не страждає й дитина розуміє, що відбувається. Практично всі діти з раннім віком захворювання без належної підтримки й лікування не доживають до 2-річного віку, з пізнім віком захворювання – до 16 років. На сьогодні в Україні смертність для тих дітей, що виживають після 2 років (СМА типу II) у 10 разів більша за максимальні для вікової групи 5-9 років.

Давно, понад три роки тому, у світі винайдено лікування й відбулись значні зміни в підходах до лікування та системного супроводу СМА, нині для лікування цього загрозливого захворювання розроблено вже 3 унікальні



лікарських засоби. Всі країни світу, практично без винятку, забезпечують лікування за кошти державного бюджету. В Україні Національний план заходів щодо забезпечення державних гарантій у сфері медичного обслуговування пацієнтів зі СМА відсутній. Бюджетна програма, яка передбачає закупівлю лікарських засобів, медичних виробів, інших товарів і послуг за рахунок коштів державного бюджету для надання медичної допомоги пацієнтам зі СМА відсутня. В Україні сім'ї залишаються сам на сам з цією хворобою або виїжджають з України. Вже більш ніж 30 сімей виїхали назавжди за межі України для безкоштовного доступу до лікування у Польщі, Італії, Німеччині.

Питання організації в Україні системного доступу до світових стандартів надання медичної допомоги дітям зі СМА, у тому числі – до сучасного лікування безуспішно піднімалось пацієнтською спільнотою регулярно на протязі останніх десятих років. Батьки повідомляють, що, на їх погляд, Міністерство охорони здоров'я на безпосередні звернення з вимогою вжити необхідних заходів, спрямованих на вирішення порушених питань не вживають необхідних заходів.

На теперішній час у провадженні Окружного адміністративного суду м. Києва з 2018 року перебуває справа №826/9954/18 за колективним позовом батьків дітей зі СМА про визнання протиправною бездіяльність, зобов'язати вчинити певні дії Міністерство охорони здоров'я, яка має вже необґрунтовано тривалий термін розгляду.

Наприкінці 2018 року батьки хворих на СМА створили Електронну петицію на Офіційному інтернет-представництві Президента України «Зареєструвати Spinraza в Україні, як єдині ліки від СМА» №22/049113-еп, яку підтримало більше ніж 25 000 громадян України. Реєстрація лікарського засобу відбулась в січні поточного року, що затверджено Наказом МОЗ України від 11.01.2020 № 41 "Про державну реєстрацію лікарських засобів..." але до тепер не відомо, коли цей лікарський засіб попаде до хворих дітей.

Прошу під час доопрацюванні Державного бюджету на 2020 рік до бюджетної програму КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» включити витрати на повне фінансування лікування та спеціальне харчування дітей з орфаними захворюваннями, зокрема, і потреби дітей зі СМА.

**З повагою**

**Народний депутат України**



**Ю.О.ПАВЛЕНКО**  
(посв.149)