



## 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

№ \_\_\_\_\_

На № 201-2 від 17.06.2020 року

**Народному депутату України  
Констанкевич І. М.**

**Шановна Ірино Мирославівно!**

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло Ваш депутатський запит, оголошений на засіданні Верховної Ради України 19 червня 2020 року, щодо забезпечення лікуванням громадян з орфанными (рідкісними) захворюваннями та повідомляє.

Статтею 53-1 Основ законодавства України про охорону здоров'я визначено, що громадяни, які страждають на рідкісні (орфанны) захворювання, безперерійно 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. Таким чином, наявність того чи іншого захворювання у Переліку рідкісних (орфанных) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, затвердженого наказом МОЗ України від 27 жовтня 2014 № 778 та зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 р. за № 1439/26216 не є прямою вимогою до їх закупівлі за рахунок коштів державного бюджету.

За рахунок коштів державного бюджету 2020 року централізовано будуть закуповуватись лікарські засоби та медичні вироби, що включені до переліків затверджених постановою Кабінету Міністрів України від 06 травня 2020 р. № 350 «Деякі питання закупівлі лікарських засобів, медичних виробів та допоміжних засобів до них, що закуповуються у 2020 році» (далі – Постанова).

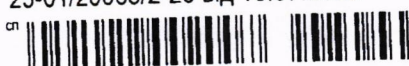
Постановою та паспортом бюджетної програми за КПКВК 2301400, затвердженим наказом МОЗ України від 27 травня 2020 року №1256 (далі – паспорт КПКВК 2301400), передбачена закупівля лікарських засобів та



Міністерство охорони здоров'я України  
25-01/20008/2-20 від 15.07.2020  
Степанов Максим Володимирович

Міністерство охорони здоров'я України

25-01/20008/2-20 від 15.07.2020



30 51200173650 0 100 1

медичних виробів для пацієнтів, що страждають на орфанні (рідкісні) захворюваннями, за такими напрямками профілактики, діагностики та лікування:

Назва напрямку профілактики, діагностики та лікування	Кількість пацієнтів	Видатки, тис. грн	Забезпеченість
Лікарські засоби та медичні вироби для лікування дітей, хворих на онкологічні та онкогематологічні захворювання	926	701 971,7	100%
Лікарські засоби для забезпечення дітей, хворих на гемофілію типів А або В або хворобу Віллебранда	722	524 099,0	83,9%
Лікарські засоби для забезпечення дорослих, хворих на гемофілію типів А або В або хворобу Віллебранда	1922	861 653,1	83,9%
Медичні вироби для громадян, які страждають на ідіопатичну сімейну дистонію, спастичну кривошию, ідіопатичну рото-лицьову дистонію	16	4 101,7	83,9%
Реактиви для проведення масового скринінгу новонароджених на фенілкетонурію, вроджений гіпотиреоз, муковісцидоз та адреногенітальний синдром	309 713	27 728,4	83,9%
Медикаменти для дітей, хворих на нанізм різного походження	1613	29 106,1	83,9%
Медикаменти для дітей, хворих на первинні (вроджені) імунодефіцити	184	50 877,0	83,9%
Медикаменти для дорослих, хворих на первинні (вроджені) імунодефіцити	127	99 084,5	83,9%
Закупівля медикаментів для дітей, хворих на муковісцидоз	640	106 922,6	83,9%
Закупівля медикаментів для лікування дорослих, хворих на муковісцидоз	244	50 811,1	83,9%
Лікарські засоби для лікування дітей, хворих на резистентну форму ювенільного ревматоїдного артрити	846	124 663,3	83,9%
Лікарські засоби для лікування дорослих, хворих на резистентну форму ювенільного ревматоїдного артрити	331	40 976,4	83,9%
Медичні вироби для громадян, які страждають на бульозний епідермоліз	118	96 321,4	83,9%
Медикаменти для громадян, які страждають на легеневу артеріальну гіпертензію	597	136 418,9	83,9%
Медикаменти для громадян, які	152	790 857,1	83,9%

30 51200173650 01002



страждають на орфанні метаболічні захворювання			
Фенілкетонурія (для дітей віком до 3 років)	213	37 791,2	100%

Інформація щодо коштів, що виділятимуться на закупівлю лікарських засобів та медичних виробів, в межах адміністративно-територіальних одиниць України відсутня через особливості здійснення централізованих закупівель. Натомість розподіл закуплених лікарських засобів та медичних виробів здійснюється пропорційно до потреби в кожній адміністративно-територіальній одиниці вищого рівня. Таким чином, забезпеченість лікарськими засобами та медичними виробами у Волинській області запланована на рівні, як для всієї України.

Закупівля лікарських засобів для лікування хворих на акромегалію не передбачена Постановою та паспортом КПКВК 2301400. Розгляд питання щодо включення лікарських засобів для лікування акромегалії можливий на 2021 рік за умови наявності додаткового фінансування та виконання вимог Методичних рекомендацій щодо підготовки пропозицій до номенклатури лікарських засобів, медичних виробів, інших товарів і послуг, що закуповуватимуться для забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру за бюджетні кошти у відповідному бюджетному році, затверджених наказом МОЗ України від 2 березня 2017 р. № 200 «Про затвердження Положення про групи експертів та фахівців, що залучаються до роботи Постійної робочої групи МОЗ України з питань профільного супроводу державних закупівель» (у редакції наказу МОЗ України від 26.04.2019 № 994), (далі – Методичні рекомендації).

Наказом МОЗ України від 28.02.2020 № 587 «Деякі питання ведення Реєстру медичних записів, записів про направлення та рецептів в електронній системі охорони здоров'я», зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 05 березня 2020 р. за № 236/34519, запроваджено механізм ведення медичних записів в електронній системі охорони здоров'я. Це надає можливість систематизувати дані пацієнтів для підвищення якості управлінських рішень, у тому числі визначити кількість пацієнтів із діагностованими орфаними захворюваннями згідно з Міжнародною статистичною класифікацією хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я Десятого перегляду (МКХ-10). На підставі подальшого аналізу отриманої інформації буде прийнято рішення щодо доцільності ведення окремого реєстру хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

З метою оновлення галузевих стандартів МОЗ України наразі здійснює формування робочих груп.

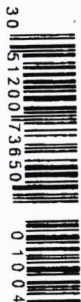
Медична допомога хворим з орфаними (рідкісними) захворюваннями надається в існуючій мережі закладів охорони здоров'я, зокрема в НДСЛ «ОХМАТДИТ». Питання створення нових закладів охорони здоров'я вирішується органами місцевого самоврядування.

Заявників поінформовано письмово.

**З повагою**

**Міністр**

**Максим СТЕПАНОВ**



Апарат Верховної Ради України  
КАРТКА ДОКУМЕНТА



145898

**Кореспонденти** Степанов М. В. Міністерство охорони здоров'я України (всього 1)  
**Вид документа** Відповідь на депутатський запит  
**Вих. № та дата кореспондента № ДСК** 25-01/20008/2-20 від 15.07.2020  
**Реєстр. № та дата реєстрації** 109859 від 16.07.2020  
**Арк./прим.** 4/1  
**Стислий зміст** На № 11/10-956 від 19.06.2020. Про розгляд депутатського запиту н. д. України Констанкевич І.М.

Проходження документа (особа, у якій є позначка «Оригінал»)	Дата передачі оригіналу ВСК	Дата отримання оригіналу	Підпис