



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-496

18.12.2020

Міністру охорони здоров'я України

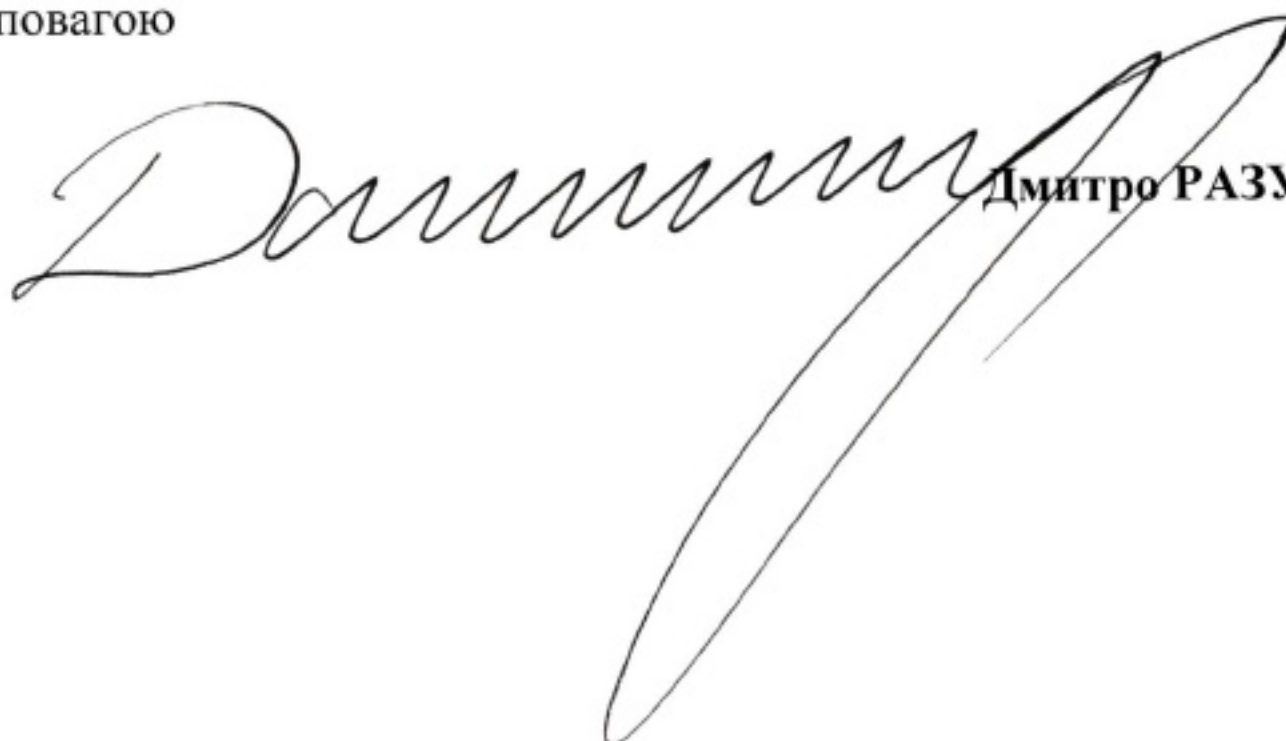
СТЕПАНОВУ М.В.

Шановний Максиме Володимировичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Дубневича Я. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 грудня 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

вул. Грушевського, 5, м. Київ, 01008

Вих. № 14/321-зп від 16.12.2020 р.

Міністру охорони здоров'я України
СТЕПАНОВУ М.В.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо закупівлі лікарського засобу «ОРФАДИН»
для громадян, які страждають на орфанні метаболічні захворювання,
за кошти Державного бюджету України на 2020 рік*

Шановний Максиме Володимировичу!

Тирозинемія є ультраорфанним захворюванням, де один випадок фіксується на 50 тисяч осіб (а то й більше). Особливістю орфанних захворювань є те, що вони невиліковні. Їх не можна прогнозувати, лікувати профілактично і доводити до стадії ремісії. Складність у тому, що вони лікуються пожиттєво, а вартість лікування – надзвичайно висока і не підйомна навіть для сімей із високими прибутками.

В Законі України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (далі - Закон) термін **«рідкісне (орфанне) захворювання»** визначено як захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності, поширеність якого серед населення не частіше ніж 1:2000.

Відповідно до ст. 53-1 Закону, Держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги. **Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперебійно 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".**

Механізм безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших

джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, визначено Порядком забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання (далі - Порядок), затвердженого Постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 р. №160».

Відповідно до п. 7 Порядку, контроль за забезпеченням громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами здійснюється Міністерством охорони здоров'я України (далі – МОЗ).

Згідно паспорта бюджетної програми на 2020 рік Міністерства охорони здоров'я України за КПКВК 2301400, затвердженої наказом МОЗ України від 27.05.2020 № 1256, за напрямком «Закупівля медикаментів для громадян, які страждають на орфанні метаболічні захворювання» передбачено **790 857,1 тис. грн.**

Станом на 15.12.2020 року, відсутній розподіл даного препарату та відсутня інформація щодо проведеної закупівлі.

Відповідно до ч. 5 ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», Президент України, керівники органів державної влади та органів місцевого самоврядування, підприємств, установ і організацій, до яких звернуто запит, зобов'язані повідомити народного депутата України у письмовій формі про результати розгляду його запиту у п'ятнадцятиденний строк з дня його одержання або в інший, встановлений Верховною Радою України, строк.

З метою додержання конституційних та законних прав громадян, які страждають на орфанні метаболічні захворювання, на безперебійне забезпечення лікарським препаратом «Орфадин», відповідно до вищезазначеного та керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України»,

ПРОШУ:

- 1. Надати інформацію чи проведено у 2020 році закупівлю лікарського засобу «ОРФАДИН» для громадян, які страждають на орфанні метаболічні захворювання, за кошти Державного бюджету України на 2020 рік. Якщо ні – на якому етапі перебуває дана закупівля та надати інформацію про причини затягування процесу державних закупівель даного лікарського засобу.**
- 2. Надати копію наказу МОЗ щодо розподілу лікарського засобу «ОРФАДИН» для громадян, які страждають на орфанні метаболічні захворювання, закупленого за кошти Державного бюджету України на 2020 рік.**
- 3. Проінформувати мене за результатом розгляду даного запиту.**

**З повагою
народний депутат України**



Ярослав Дубневич
(посв. № 321)