



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-47

05.02.2021

Голові Комітету Верховної Ради
України з питань бюджету

АРІСТОВУ Ю.Ю.

Шановний Юрію Юрійовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Констанкевич І. М., оголошений на засіданні Верховної Ради України 5 лютого 2021 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додатки: депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.
матеріали на 4 арк.

З повагою

Дмитро РАЗУМКОВ



**НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ
КОНСТАНКЕВИЧ ІРИНА МИРОСЛАВІВНА**

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5

03.02.2021р. №298-1

**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

✓ **Голові Комітету з питань бюджету
Арістову Ю.Ю.**

01008, м. Київ, вул. Банкова, 6-8

**Голові Комітету з питань здоров'я
нації, медичної допомоги та
медичного страхування**

Радущькому М.Б.

01008, м. Київ, вул. М. Грушевського, 5

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо розробки програм з надання безкоштовного
медикаментозного амбулаторного
лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм*

**Шановний Денисе Анатолійовичу!
Шановний Максиме Володимировичу!
Шановний Юрію Юрійовичу!
Шановний Михайле Борисовичу!**

До мене, як до народного депутата України, надійшли звернення щодо ініціювання створення державної програми лікування хворих на акромегалію (копія звернень – додається).

Із вищезазначеною проблемою звертаюся повторно. Зокрема, клопотали про розробку цільових програм та передбачення видатків із Державного бюджету на 2021 рік на надання безкоштовного

медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, а також пропонувала створити (на базі Державного закладу «Центр медичної статистики МОЗ України») національного реєстру хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм.

Як зазначає заявник, відсутність державної програми лікування хворих на акромегалію, як орфанного захворювання обмежує доступ хворих до отримання безперервного патогенетичного медикаментозного лікування, що призводить до розвитку незворотніх органних та метаболічних ускладнень.

Згідно з Наказом МОЗ №778 від 27.10.2014 Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань акромегалія і гіпофізарний гігантизм входять до вищезазначеного переліку.

Орфанні (рідкісні) хвороби потребують позитивного та безперебійного дороговартісного лікування. Зокрема, лікування акромегалії може сягати до 100 тис доларів США на рік. Жодна родина не може забезпечувати такого лікування. Тому в європейських країнах лікування орфанних хворих є пріоритетним напрямком у державному фінансуванні.

У зверненні зазначається, що для лікування акромегалії розроблені ефективні препарати: агоністи рецепторів до соматостатину (октреотид, октреотид ЛАР, ланреотид, пасиреотид), агоністи дофамінових рецепторів (бромокриптин, каберголін, хінаголід). Більшість з цих препаратів є високовартісними, що робить їх недоступними для більшості хворих на акромегалію. Заявник пропонує внести акромегалію до переліку категорій захворювань, у разі амбулаторного лікування яких лікарські засоби відпускаються безоплатно.

За даними ГО «Українська гіпофізарна фундація» у Волинській, Закарпатській та Харківській областях не лише не виділяють кошти на забезпечення лікарськими засобами, а й досі не затвердили регіональну програму діагностики та лікування акромегалії.

Враховуючи викладене вище, зважаючи на гостроту проблеми, з метою забезпечення прав громадян на медичну допомогу та з метою забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України» прошу вас:

- розглянути депутатський запит та вирішити проблему фінансування лікування орфанних хворих;
- переглянути Постанову Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 р. № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» та ініціювати, аби Додаток 2 «Перелік категорій захворювань, у разі

амбулаторного лікування яких лікарські засоби відпускаються безоплатно» був викладений у наступній редакції: «Гіпофізарний нанізм, гіпофізарний гігантизм та акромегалія»;

- надати інформацію про кількість орфанних хворих і, зокрема, у розрізі областей;
- надати інформацію про розміри фінансування з державного бюджету в розрізі областей та, зокрема, на 1 пацієнта;
- надати інформацію про кількість орфанних хворих, яка отримує державне фінансування на лікування

Про результати розгляду депутатського запиту прошу повідомити мене особисто у термін, визначений чинним законодавством.

Додаток: 4 арк.

З повагою



І. М. Констанкевич
(посв. 238)