



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-241

19.02.2021

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 19 лютого 2021 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. № 6/321-зп від 16.02.2021 р.

Міністру охорони здоров'я України
СТЕПАНОВУ М.В.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо забезпечення хворих на акромегалію
та гіпофізарний гігантизм необхідними препаратами
за кошти державного бюджету*

Шановний Максиме Володимировичу!

Акромегалія - це захворювання, що характеризується підвищенням продукції гормону росту, що стимулює зростання тканин і збільшенням кистей, стоп, нижньої щелепи, надбрівних дуг, м'яких тканин і внутрішніх органів. Акромегалія розвивається в зрілому віці після завершення фізіологічного росту (при закритих зонах росту в кістках).

Точну цифру поширеності акромегалії складно визначити у зв'язку з тим, що від появи перших ознак хвороби до встановлення остаточного діагнозу проходить від 5 до 15 років.

За попередніми розрахунками поки неповної Української бази пацієнтів з акромегалією та гіпофізарним гігантизмом, частота хвороби становить 30 випадків на 1 млн жителів країни. Причиною неможливості визначення точної кількості осіб з діагнозом «акромегалія / гіпофізарний гігантизм» є відсутність реєстру пацієнтів.

В межах мого виборчого округу є дві особи з діагнозом «Акромегалія», які скаржаться на те, що маючи захворювання, яке наказом МОЗ України від 27.10.2014 № 778 віднесено до рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, позбавлені можливості належного лікування. Адже лікування цього захворювання є дороговартісним (до 700 тис. грн. на рік).

Хворі на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, як і хворі з іншими орфанними захворюваннями, потребують дороговартісного, безперервного та позиттєвого лікування.

Однак, лікарські засоби, необхідні хворим з діагнозом акромегалія та гіпофізарний гігантизм, не включені до Національного переліку основних лікарських засобів, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 25 березня 2009 р. № 333.

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.

Враховуючи вищезазначене, керуючись ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України»,

ПРОШУ:

1. Надати інформацію про стан розробки/затвердження Національної стратегії з профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань.
2. Надати інформацію про терміни впровадження реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.
3. Надати інформацію чи передбачено даною Стратегією лікування хворих з діагнозом акромегалія та гіпофізарний гігантизм.
4. Ініціювати внесення змін до постанови Кабінету Міністрів України від 25 березня 2009 р. № 333, зокрема включити до Національного переліку основних лікарських засобів лікарські засоби для лікування хворих з діагнозом акромегалія та гіпофізарний гігантизм.
5. Надати інформацію про кількість підтверджених випадків рідкісних (орфанних) захворювань загалом, та підтверджених випадків акромегалії та гіпофізарний гігантизм зокрема, в розрізі областей із зазначенням наявності місцевої/регіональної програми діагностики та лікування орфанних захворювань, в тому числі акромегалії.
6. Вжити відповідних заходів щодо забезпечення хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм необхідними препаратами за кошти державного бюджету.
7. Проінформувати мене за результатом розгляду даного запиту.

З повагою
народний депутат України

 **Ярослав Дубневич**
(посв. № 321)