



МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я 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 № 298-2 від 03.02.2021
На № 298-3 від 03.02.2021
На № 5739/1/1-21 від 11.02.2021

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

Кабінет Міністрів України

Шановна Ірино Мирославівно!

Міністерство охорони здоров'я України на виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України Резнікова О.Ю. від 11.02.2021 № 5739/1/1-21 до листа Голови Верховної Ради України Разумкова Д.О. від 05.02.2021 № 11/10-45 розглянуло Ваш депутатський запит від 03.02.2021 № 298-3, оголошений на засіданні Верховної Ради України 5 лютого 2021 року щодо створення державної та місцевих програм для лікування хворих на акромегалію і гіпофізарний гігантизм та забезпечення їх необхідним лікуванням і в межах компетенції повідомляє.

Статтею 95 Конституції України передбачено, що виключно законом про Державний бюджет України визначаються будь-які видатки держави на загальноосвітні потреби, розмір і цільове спрямування цих видатків.

Законом України «Про Державний бюджет України на 2021 рік» не передбачено бюджетних програм для забезпечення закупівлі лікарських засобів для хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм.

У Державному бюджеті України Міністерству охорони здоров'я України щороку в рамках реалізації державних цільових програм та заходів програмного характеру за бюджетною програмою за КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» передбачаються видатки на закупівлю лікарських засобів та медичних виробів для забезпечення хворих на тяжкі захворювання. Проте цих коштів не вистачає для задоволення повної потреби хворих на тяжкі захворювання, у тому числі на орфанні захворювання.

Міністерство охорони здоров'я України

25-04/6714/2-21 від 02.03.2021



АСУД "ДОК ПРОФ 3"
Міністерство охорони здоров'я України
№25-04/6714/2-21 від 02.03.2021
КЕП Степанов Максим Володимирович
58E2D9E7F900307B0400000064FC2E000E098300

Питання включення нових напрямів закупівлі, зокрема закупівлі ліків для лікування хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, потребує ретельного вивчення ефективності, безпеки та економічної доцільності закупівлі того чи іншого лікарського засобу та медичного виробу. Детальний перелік документів, що має бути наданий для розгляду питання щодо включення нового лікарського засобу, врегульовано наказом Міністерства охорони здоров'я України від 02.03.2017 № 200 «Про затвердження Положення про групи експертів та фахівців, що залучаються до роботи Постійної робочої групи МОЗ України з питань профільного супроводу державних закупівель».

Відповідно до Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні» управління закладами охорони здоров'я на відповідній території, організація їх матеріально-технічного та фінансового забезпечення, а також забезпечення доступності медичного обслуговування населенню належить до повноважень відповідних місцевих рад.

Пунктом 4 наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 (із змінами) «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» акромегалія та гіпофізарний гігантизм включені до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування.

Згідно з постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» постійне та безперервне лікування лікарськими засобами може забезпечуватись як за рахунок коштів державного бюджету, так і за рахунок коштів місцевих бюджетів, або інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

З огляду на викладене, питання створення місцевих програм організації доступності медичного обслуговування, у тому числі для пацієнтів з акромегалією, знаходиться в межах компетенції відповідних місцевих рад.

За рахунок міських та обласних цільових програм забезпечуються необхідними лікарськими засобами хворі на акромегалію та гіпофізарний гігантизм в м. Києві, Київській області. Частково забезпечуються лікарськими засобами хворі Волинської, Закарпатської областей, (листи департаментів та управлінь охорони здоров'я додаються).

Державна політика у сфері надання медичної допомоги громадянам, що страждають на рідкісні (орфанні) захворювання (далі – РЗ), потребує суттєвого перегляду, реформування концептуальних, структурних, організаційних засад. У зв'язку з цим МОЗ розроблено Концепцію розвитку системи надання медичної допомоги громадянам, що страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на, 2021 – 2026 роки (далі – Концепція).

Головними завданнями Концепції є:



розробка прозорого та неупередженого підходу до процедури прийняття рішень щодо державної підтримки громадян з РЗ;

проведення епідеміологічного дослідження з метою отримання даних про РЗ в Україні, а саме – створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на РЗ;

забезпечення рівного та своєчасного доступу громадян з РЗ до методів раннього виявлення РЗ;

забезпечення справедливого доступу громадян із РЗ до лікарських засобів, медичних виробів та продуктів спеціального лікувального харчування;

надання якісної медичної допомоги громадянам з РЗ;

надання психосоціальної підтримки громадянам з РЗ та членам їх сімей;

підвищення професійної кваліфікації фахівців з ранньої діагностики, профілактики та лікування РЗ;

організація мульти- та міжсекторальної взаємодії громадських об'єднань громадян з РЗ у реалізації Концепції;

підвищення обізнаності населення щодо проблем РЗ та їх профілактики;

розвиток міжнародного та наукового співробітництва в сфері надання медичної допомоги громадянам з РЗ;

розвиток міжнародного та наукового співробітництва в сфері надання медичної допомоги громадянам з РЗ;

здійснення моніторингу реалізації Концепції за допомогою показників виконання окремих цілей та заходів, щорічне звітування перед Кабінетом Міністрів України про досягнуті результати.

На сьогодні зазначена Концепція знаходиться на доопрацюванні у МОЗ після наданих пропозицій та зауважень Міністерства фінансів України та Міністерства юстиції України, після чого доопрацьована Концепція буде подана на затвердження Уряду.

Щодо надання інформації стосовно кількості хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм повідомляємо, що наказом Міністерства охорони здоров'я України від 14.10.2018 № 1802 «Про затвердження Змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 10 липня 2007 року № 378» внесено зміни до наказу МОЗ України від 10.07.2007 № 378 «Про затвердження форм звітності з питань охорони здоров'я та інструкцій щодо їхнього заповнення», зокрема, скасовано форму звітності № 12 «Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу, за 20__ рік».

Таким чином, з 2018 року статистика щодо орфанних хворих з розбивкою по їх нозологіях не ведеться. У зв'язку з цим МОЗ звернулося до структурних підрозділів з питань охорони здоров'я, обласних, Київської та Севастопольської міських державних адміністрацій з проханням надати інформацію про кількість пацієнтів з акромегалією та гіпофізарним гігантизмом для подальшого врахування потреби у лікарських засобах.



Щодо питання внесення змін до постанови Кабінету Міністрів України від 17 серпня 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», зміни до зазначеної постанови будуть внесені після детального підрахунку кількості пацієнтів та перегляду переліку лікарських засобів, які необхідні для лікування пацієнтів з акромегалією та гіпофізарним гігантизмом.

Додаток: на 31 арк.

З повагою

Міністр

Максим СТЕПАНОВ

Заколотажна 253 69 67





ВІННИЦЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

вул. Соборна, 70, м. Вінниця, 21050, тел. (0432) 50-42-00, факс (0432) 59-21-10,
E-mail: oda@vin.gov.ua, сайт: www.vin.gov.ua, код згідно з ЄДРПОУ 20089290

19.02.2021 № 01.01.10/1358

на № _____ від _____

**Міністерство охорони здоров'я
України**

На виконання резолюції Віцепреме'р-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України Олексія Резнікова від 11 лютого 2021 року № 5739/1/1-21 щодо листа Голови Верховної Ради України Дмитра Разумкова від 05 лютого 2021 року № 11/10-45 стосовно депутатського запиту Ірини Констанкевич від 03 лютого 2021 року № 298-3 про розробку програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм повідомляємо.

Постановою Кабінету Міністрів України від 17 серпня 1998 року № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» передбачено безоплатний відпуск лікарських засобів у разі амбулаторного лікування на захворювання гіпофізарний нанізм, акромегалія та гіпофізарний гігантизм на жаль відсутні.

На оперативну інформацію, надану з районів області та м. Вінниці, станом на 01 січня 2021 року нараховується 43 орфанних пацієнта (з них 1 дитина) з діагнозом: акромегалія та гіпофізарний гігантизм.

Орієнтовна кількість осіб з діагнозом акромегалія, які потребують лікування за рахунок коштів місцевих бюджетів згідно з постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» (далі – Постанова) становить 20 пацієнтів.

Пацієнтів з діагнозом акромегалія, які потребують лікування, значно менше від кількості зареєстрованих випадків, оскільки лікування на різних етапах хвороби змінюється. Залежно від стану секреції пухлини пацієнти можуть потребувати хірургічного лікування аденоми гіпофізу, променевої терапії або консервативного лікування. Згідно з клінічним протоколом надання медичної допомоги пацієнту з акромегалією корекція лікування проводиться за результатами дослідження крові на інсуліноподібний фактор росту-1 (ІФР-1), пролактин та може змінюватися від активності процесу.

Централізовані поставки лікарських засобів за кошти Державного бюджету України для лікування хворих, які страждають на акромегалію та гіпофізарний гігантизм не передбачені.

Потреба на рік прорахована на діагностику, лікування та реабілітацію пацієнтів з акромегалією.

Так, річна потреба для 20 пацієнтів з акромегалією орієнтовно становить 7 947 622,40 гривень, а для 1 пацієнта – 397381,12 гривень (лікарські засоби – 395 423,28 гривень; діагностика – 1 957,84 гривень) орієнтовно.


У потребу у фінансуванні лікування акромегалії включено ланреотиди (Соматулін ® Аутожель® (120 мг)) у кількості 12 упаковок/рік (1 упаковка/30 днів) на 1 пацієнта, що потребує лікування.

Відповідно до розпорядження від 15 жовтня 2015 року № 631 «Про заходи щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» головам районних державних адміністрацій під час підготовки проєктів місцевих бюджетів необхідно вжити заходів щодо врахування потреб хворих на рідкісні (орфанні) захворювання у лікарських засобах та відповідних харчових продуктах для спеціального дієтичного споживання та забезпечувати фінансування за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, зокрема гуманітарної допомоги, з урахуванням обсягів державного бюджету на цю мету та фінансових можливостей місцевих бюджетів відповідно до зазначеної Постанови.

У Додатку 1 до Обласної програми «Майбутнє Вінниччини в збереженні здоров'я громадян» на 2016—2020 роки, затвердженої рішенням 4 сесії обласної Ради 7 скликання від 11 лютого 2016 року № 45, 11 розділ «Рідкісне право жити – медична підтримка пацієнтів з орфанными захворюваннями» містить заходи щодо забезпечення лікарськими засобами громадян, які страждають на орфанні захворювання знаходяться на стаціонарному лікуванні у Вінницькому обласному клінічному високоспеціалізованому ендокринологічному центрі».

На закупівлю препарату «Соматулін Аутожель 120мг» з обласного бюджету по програмі «Майбутнє Вінниччини в збереженні здоров'я громадян» на 2016—2020 роки виділено у 2017 році — 489,06 тис. грн, у 2018 році — 471,63 тис. грн, у 2019 році — 73,42 тис. грн. Також відбувається фінансування з районних бюджетів.

**Перший заступник
Голови обласної
державної адміністрації**



Наталя ЗАБОЛОТНА



ВОЛИНСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

майдан Київський, 9, м. Луцьк, 43027, тел. (0332) 778 217, факс (0332) 778 153, e-mail: post@voladm.gov.ua,
код ЄДРПОУ 13366926

№ _____

на № 5739/0/1-21 від 09.02.2021

Міністерство охорони здоров'я
України

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – міністр з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України О.Резнікова до листа Голови Верховної Ради України від 05 лютого 2021 року № 11/10-45 щодо запиту народного депутата України І.Констанкевич обласна державна адміністрація повідомляє.

У зв'язку з обмеженим фінансовим ресурсом місцевих бюджетів області є проблема у фінансуванні лікування хворих на рідкісні орфанні захворювання. Облдержадміністрація неодноразово інформувала народного депутата в обмеженні фінансування на вказані цілі.

Щоб допомогти таким хворим (в області налічується 28 осіб з діагнозом «Акромегалія», п'ятьом з них необхідне медикаментозне втручання потреба в рік на одного хворого становить 2 млн.грн.) можливо з депутатського фонду, який щорічно затверджується в Державному бюджеті України спрямувати частину коштів на придбання необхідних ліків.

З Державного бюджету на централізоване постачання лікарських засобів та виробів медичного призначення на цю категорію хворих не передбачено.

Інститутом ендокринології та обміну речовин Академії медичних наук України ім.В.П. Комісаренка, поданий проект державного реєстру хворих на акромегалію та проект програми медикаментозного забезпечення в Міністерство охорони здоров'я України та Міністерство юстиції для узгодження.

В області створений реєстр хворих на захворювання «Акромегалія», які отримали консультативне заключення в Інституті нейрохірургії імені академіка А. П. Ромоданова НАМН України, де згідно показів проводилось оперативне лікування з подальшим призначенням медикаментозної терапії.

Питання медикаментозного забезпечення даної категорії хворих піднімалось в області неодноразово: з жовтня 2017 року (лист в управління охорони здоров'я Волинської облдержадміністрації №3041/2-0617 від 24.10.2017 року; надання публічної інформації №14/2-25.20 від 20.07.2020 року та №01-06/297 від 01.02.2021 року).

Постановою Кабінету міністрів України від 17 серпня 1998 року №1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за



Сертифікат
58E2D9E7F900307B04000000313B31001E589000
Підписувач Тимошук Людмила Анатоліївна
Дійсний з 11.02.2021 0:00:00 по 11.02.2023 0:00:00

ВОЛИНСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА
АДМІНІСТРАЦІЯ



№ 1303/33/2-21 від 18.02.2021

рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» не передбачено використання бюджетних коштів для безоплатного і пільгового відпуску лікарських засобів у разі амбулаторного лікування для цієї категорії хворих.

Заступник голови

Людмила ТИМОЩУК

Роман Рудоквас 243 559



ДНІПРОПЕТРОВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

пр. Олександра Поля, 1, м. Дніпро, 49004 тел. 742-89-80, 742-88-59, факси (056) 770-31-22, 742-83-84,
e-mail info@adm.dp.gov.ua, <http://www.adm.dp.gov.ua>, Код ЄДРПОУ 00022467

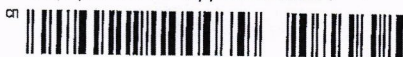
Міністерство охорони
здоров'я України

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України від 11 лютого 2021 року № 5739/1/1-21 до листа Голови Верховної Ради України від 05 лютого 2021 року № 11/10-45, зареєстрованого в облдержадміністрації 11 лютого 2021 року за № 1560/0/1-21, щодо розгляду депутатського запиту народного депутата України Констанкевича І.М. стосовно надання медичної допомоги громадянам, які страждають на орфанні захворювання, надаємо інформацію згідно з додатком.

Додаток: на 1 арк. в 1 прим.

Перший заступник голови
облдержадміністрації

Володимир ОРЛОВ





ЗАКАРПАТСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

пл. Народна, 4, м. Ужгород, 88008, тел.: (0312) 69-61-05; 69-60-80; 69-60-78 факс,
www.carpathia.gov.ua, e-mail: admin@carpathia.gov.ua, код згідно з ЄДРПОУ 00022496

від 17.02.2021 № 1018/06-03

На № 5739/1/1-21 від 11.02.2021

**Міністерство охорони
здоров'я України**

Відповідно до резолюції Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України до листа Голови Верховної Ради України від 05.02.2021 № 11/10-45 обласна державна адміністрація надає інформацію, у межах компетентності, що додається.

Додаток на 1 аркуші.

В.о. голови державної адміністрації

Ігор ШИНКАРЮК

Анатолій Пшеничний
(0312) 63 02 78

Інформація щодо забезпечення лікування орфанних хворих з діагнозом акромегалія в області.

У Закарпатській області станом на 01.12.2020 нараховується 25 пацієнтів з діагнозом «Акромегалія» з яких 12 потребують лікування аналогами соматостатину.

Потреба в препараті соматостатину пролонгованої дії для лікування пацієнтів з акромегалією обрахована на прикладі зареєстрованого в Україні препарату Соматулін Аутожель 120мг (ланреотид) і становить 6 шприців по 120 мг на одного хворого на рік. У перерахунку на 12 хворих потреба на рік становить 72 упаковки Соматулін Аутожель 120 мг (ланреотид). Ціна одної упаковки 30,0 тис. грн., на рік на одного хворого – 180,0 тис.грн, що в перерахунку на 12 пацієнтів, становить 2 160,0 тис. грн. на рік.

Разом із цим повідомляємо, що рішенням сесії обласної ради від 17.12.2020 № 61 затверджена обласна програма забезпечення жителів області, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2021 – 2025 роки. Відповідно до пункту 6 програми: «Забезпечення пацієнтів з акромегалією препаратами аналогами соматостатину з метою їх ефективного лікування» передбачені витрати на лікування хворих на акромегалію за попередньо вказаними розрахунками. Закупівля лікарських засобів в рамках обласних програм, у тому числі й обласної програми забезпечення жителів області, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2021 – 2025 роки, забезпечується відповідно до Національного переліку основних лікарських засобів.

Додатково інформуємо, що лікарський засіб ЛАНРЕОТИД (міжнародна непатентована назва соматуліну-гормону, що уповільнює ріст) не увійшов до Національного переліку основних лікарських засобів, що затверджений постановою Кабінету Міністрів України від 13.12.2017 № 1081 "Про внесення змін до Національного переліку основних лікарських засобів".

Однак, на виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України від 02.07.2018 про опрацювання та надання пропозицій щодо внесення змін до Національного переліку лікарських засобів, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 25 березня 2009 року № 333, та потреби у лікарських засобах та імунобіологічних препаратах, не зареєстрованих на даний час на території України, департаментом охорони здоров'я облдержадміністрації надавалася пропозиція щодо включення до Національного переліку основних лікарських засобів, лікарського засобу соматуліну-гормону, що уповільнює ріст.

Директор департаменту



Анатолій ПШЕНИЧНИЙ

Наталія ІГНАТЕНКО, (0312) 63 02 87





УКРАЇНА

ІВАНО-ФРАНКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

вул. Грушевського, 21, м. Івано-Франківськ, 76004, тел. (0342) 55-22-91, факс 55 -21-86

E-mail: oda@if.gov.ua Код ЄДРПОУ 20567921

16.02.21. № 1087/1/1-21/01-010 На № 5839/1/1-21/ від 14.02.21.

**Міністерство охорони здоров'я
України**

На виконання доручення Кабінету Міністрів України від 11.02.2021 № 5739/1/1-21 до листа Голови Верховної Ради України від 05.02.2021 № 11/10-45 про розгляд депутатського запиту народного депутата України Констанкевич І.М. від 03.02.2021 № 298-3 обласна державна адміністрація інформує наступне.

З метою організації безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для дієтичного споживання розпорядженням облдержадміністрації від 22.03.2019 № 99 «Про утворення комісії з питань забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» затверджено склад комісії.

В області здійснюється систематичний моніторинг та координація щодо забезпечення зазначеної категорії громадян життєво необхідними лікарськими засобами.

Із врахуванням вимог постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» безперебійне і безоплатне забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, закупленими за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів, здійснюється в межах бюджетних призначень.

Закупівля лікарських засобів за рахунок коштів державного бюджету здійснюється відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 17.03.2011 № 298 «Про затвердження Порядку використання програм та здійснення централізованих заходів з охорони здоров'я» в межах коштів, передбачених у державному бюджеті на відповідний бюджетний період для виконання програм та здійснення централізованих заходів з охорони здоров'я, згідно із затвердженою Міністерством охорони здоров'я України



номенклатурою товарів та на підставі заявок на закупівлю товарів і послуг, що подаються структурними підрозділами з питань охорони здоров'я згідно із запропонованою номенклатурою.

Формування заявок на закупівлю лікарських засобів за кошти державного бюджету на 2021 рік за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» здійснюється за окремими напрямками, в т.ч. пов'язаними з орфаними захворюваннями, на вимогу Міністерства охорони здоров'я України відповідно до запропонованої номенклатури лікарських засобів із зазначенням інформації про пацієнтів.

Поряд з цим, з метою захисту прав громадян, для врегулювання питання своєчасного та належного медикаментозного забезпечення громадян, в тому числі тих, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в області здійснюється фінансування заходів комплексної програми «Здоров'я населення Прикарпаття на 2021-2025 роки», що дає змогу частково (у зв'язку із обмеженим фінансовим ресурсом обласного бюджету) забезпечити потребу окремих категорій пацієнтів в лікарських препаратах, відпуск яких здійснюється на безоплатній основі.

Питання медикаментозного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, віднесено також і до повноважень місцевих органів влади. Відповідні доручення щодо належного забезпечення прав таких пацієнтів в частині отримання ними безоплатних лікарських засобів, надані виконавчим органам місцевого самоврядування.

Зазначимо, що в області налічується 61 пацієнт з акромегалією, 36 з яких потребують лікування та отримують безперервне патогенетичне медикаментозне лікування.

Водночас, зважаючи на гостроту проблеми, з метою забезпечення прав громадян на медичну допомогу при лікуванні рідкісних (орфанних) захворювань, облдержадміністрація підтримує звернення та просить включити напрям «Гіпофізарний наніз, гіпофізарний гігантизм та акромегалія» до переліку програм щодо централізованого забезпечення закладів охорони здоров'я лікарськими засобами за рахунок коштів Державного бюджету України.

Заступник голови обласної
державної адміністрації



Богдан Футерко



УКРАЇНА

ВИКОНАВЧИЙ ОРГАН КИЇВСЬКОЇ МІСЬКОЇ РАДИ
(КИЇВСЬКА МІСЬКА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ)

ДЕПАРТАМЕНТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

вул. Прорізна, 19, м. Київ-01, 01001, тел. (044) 284-08-75, (044) 284-08-02,
тел. «гарячої» лінії (044) 278-41-91, e-mail: health@kmda.gov.ua, код ЄДРПОУ 02012906

№

На № 061/3326 від 22.02.2021

Міністерство охорони здоров'я
України
aparat@moz.gov.ua

Департаментом охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) (далі – Департамент охорони здоров'я) опрацьовано лист Міністерства охорони здоров'я України від 22.02.2021 № 25-04/5452/2-21 стосовно депутатського звернення народного депутата України Констанкевич І.М. від 29.09.2020 № 266 стосовно організації надання медичної допомоги хворим з акромегалією та гіпофізарним гігантизмом.

За результатами опрацювання та в межах компетенції повідомляємо.

Державна програма забезпечення хворих з акромегалією відсутня.

В закладах охорони здоров'я, які підпорядковані територіальній громаді міста Києва станом на 01.01.2021 під спостереженням фахівців перебуває 31 пацієнт, хворий на акромегалію, з них 5 пацієнтів за медичними показами отримують лікування Ланреотидом, 1 - Пегвісомантом, 3 - Каберголіном.

Пацієнтів з гіпофізарним гігантизмом впродовж 2020 року в зазначених закладах охорони здоров'я під спостереженням фахівців не було.

З 2020 року забезпечення хворих на акромегалію лікарськими засобами здійснюється в межах заходів міської цільової програми «Здоров'я киян» відповідно до потреби.

Крім того, в разі необхідності, зазначена категорія хворих забезпечується пільговими рецептами відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань».

Директор

Валентина ГІНЗБУРГ

Виконавець:

Начальник відділу лікувально -
профілактичної допомоги дітям та матерям

Олена ДЕДУРА

Заступник директора –
начальник управління лікувально –
профілактичної допомоги

Галина ЗБОРОМИРСЬКА



УКРАЇНА

**ВИКОНАВЧИЙ ОРГАН КИЇВСЬКОЇ МІСЬКОЇ РАДИ
(КИЇВСЬКА МІСЬКА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ)**

вул. Хрещатик, 36, м. Київ, 01044, тел. (044) 202 75 58, 202 76 33, 202 74 22

E-mail: kmda@kma.gov.ua Код ЄДРПОУ 00022527 Контактний центр міста Києва (044) 15 51

E-mail для електронних звернень громадян: zvernen@kmda.gov.ua

**Міністерство охорони здоров'я
України**

Виконавчий орган Київської міської ради (Київська міська державна адміністрація) на виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України-Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України від 11.02.2021 № 5739/1/1-21 щодо розгляду депутатського запиту народного депутата України І. М. Констанкевича від 03.02.2021 № 298-3 з питання організації надання медичної допомоги хворим з акромегалією в межах компетенції повідомляє.

Державна програма забезпечення хворих з акромегалією відсутня.

За інформацією Департаменту охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) в закладах охорони здоров'я, які підпорядковані територіальній громаді міста Києва станом на 01.01.2021 під спостереженням фахівців перебуває 31 пацієнт, хворий на акромегалію, з них 5 пацієнтів за медичними показами отримують лікування Ланреотидом, 1 - Пегвісомантом, 3 - Каберголіном.

З 2020 року забезпечення хворих на акромегалію лікарськими засобами здійснюється в межах заходів міської цільової програми «Здоров'я киян» відповідно до потреби.

Крім того, в разі необхідності, зазначена категорія хворих забезпечується пільговими рецептами відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань».

Заступник голови

Ганна СТАРОСТЕНКО

Валентина Гінзбург
Олена Демура 284 08 71



ДОКУМЕНТ ІТС ЄПІК СЕД АСКОД (ПІДПИСАНО
КВАЛІФІКОВАНИМ ЕЛЕКТРОННИМ ПІДПИСОМ)

Сертифікат 58E2D9E7F900307B04000000A7901800D6B18C00
Підписувач Старостенко Ганна Вікторівна
Дійсний з 10.12.2020 11:47 по 10.12.2022 11:47

Київська міська державна
адміністрація



013-129 від 18.02.2021



КИЇВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

пл. Лесі Українки, 1, м. Київ, 01196, тел.: (044) 286-85-35, факс (044) 286-15-10
E-mail: zag@koda.gov.ua, сайт: <http://koda.gov.ua>, код згідно з ЄДРПОУ 00022533

від _____ 20__ р. № _____

на № _____ від _____ 20__ р.

Міністерство охорони здоров'я України

На доручення Кабінету Міністрів України до листа Голови Верховної Ради України Д. Разумкова від 05.02.2021 №11/10-45 стосовно депутатського запиту народного депутата України І. Констанкевич від 03.02.2021 № 298-3 щодо лікування хворих з орфанными захворюваннями, а саме з акромегалією та гіпофізарним гігантизмом.

В Київській області на обліку у лікаря-ендокринолога перебуває 9 хворих із зазначеними діагнозами, які потребують медикаментозного лікування дороговартісними препаратами Соматулін Аутожель та Сомаверт.

На виконання Київської обласної програми «Здоров'я Київщини» на 2018-2020 роки придбано за кошти обласного бюджету та розподілено в жовтні 2020 року хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм лікарські засоби Соматулін Аутожель (для 4 пацієнтів) та Сомаверт (для 8 пацієнтів) відповідно до лікарських призначень.

Рішенням Київської обласної ради від 24 грудня 2020 року № 044-01-VIII затверджено Київську обласну програму «Здоров'я Київщини» на 2021-2023 роки.

Пунктом 8.1 Київської обласної програми «Здоров'я Київщини» на 2021-2023 роки передбачені видатки на забезпечення лікування хворих з орфанными захворюваннями на 2021 рік в обсязі 15 619,4 тис. грн.

Заступник голови

Тетяна ЩЕРБАК



КІРОВОГРАДСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

пл. Героїв Майдану, 1, м.Кропивницький-06, 25006, тел. 24-17-25,
E-mail: public@kr-admin.gov.ua, сайт:kr-admin.gov.ua, код згідно з ЄДРПОУ 00022543

№ _____
на № _____ від _____

**Міністерство охорони здоров'я
України**

Про надання інформації щодо розробки програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України від 11 лютого 2021 року №5739/1/1-21 листа Голови Верховної Ради України від 05 лютого 2021 року №11/10-45 щодо депутатського запиту народного депутату України Констанкевича І.М. від 03 лютого 2021 року №298-3 стосовно розробки програм з надання безкоштовного медикаментозного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, обласна державна адміністрація повідомляє наступне.

На виконання розпорядження голови обласної державної адміністрації від 23 червня 2015 року №241-р «Про обласний план заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами» міські ради, райдержадміністрації та територіальні громади під час формування місцевих бюджетів на 2021 рік передбачили видатки на фінансування заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, на підставі поданих розрахунків лікувальних закладів з урахуванням фінансових можливостей бюджетів.

Станом на 01 січня 2021 року в області на обліку у лікарів-ендокринологів перебувають 10 дорослих хворих на акромегалію та 5 дітей з гіпофізарним гігантизмом.

Хворі дорослі та діти отримують амбулаторне лікування в лікувальних закладах на території обслуговування. Медикаментозне лікування пацієнтів акромегалією та гіпофізарним гігантизмом здійснюється шляхом виписки рецептів лікарями-ендокринологами на необхідні препарати за місцем проживання.

**Заступник голови обласної
державної адміністрації**

Світлана ЛОБАНОВА



УКРАЇНА

ОДЕСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

проспект Шевченка, 4, м.Одеса, 65032, тел./факс (0482) 34-29-71, тел. 718-93-26, 718-92-47
E-mail: genotdel@odessa.gov.ua веб-сайт: <http://oda.odessa.gov.ua/> Код ЄДРПОУ 00022585

22.02.2021 № 1436/2/01-14/1554/2-21

на № _____ від _____

Міністерство охорони здоров'я України

Відповідно до листа Голови Верховної Ради України від 05.02.2021 №11/10-45 обласна державна адміністрація розглянула звернення Народного Депутата України Констанкевич І.М., щодо розробки програми з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм та інформує.

Станом на 01.01.2021 в Одеській області на обліку перебуває 113 осіб, з них хворих на гіпофізарний нанізм 85 осіб (до 10 років – 9 дітей, після 10 років – 75 дітей), акромегалію 28 осіб, гіпофізарний гігантизм - не виявлено.

За рахунок коштів Державного бюджету України на виконання заходів бюджетної програми КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» здійснюється фінансування лише за напрямом «Закупівля медикаментів для дітей, хворих на нанізм різного походження».

В 2020 році за даною програмою було отримано гормон росту Соматропин на суму 1 046 116,4 грн. Враховуючи залишки попередніх років, забезпеченість дітей необхідними медичними препаратами складає приблизно 85 %. За місцеві бюджети на даний час цей напрям не фінансується.

Потреба у гормоні росту на 85 дітей складає 100,5 мг/добу:

- до 10 років 6,05 мг/добу,
- після 10 років - 94,6 мг/добу.

Річна потреба на 2021 рік складає 36 738 мг. гормону росту на що необхідно приблизно 2 126 028,06 грн.

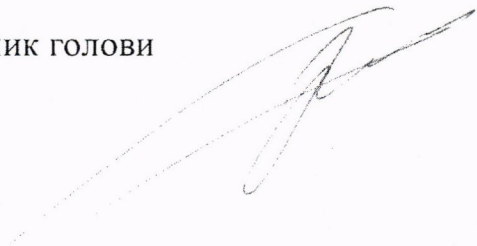
Діти, які хворіють на гіпофізарний гігантизм та акромегалію по області відсутні.

В Державному бюджеті кошти на забезпечення лікування хворих на акромегалію не передбачені. Розмір фінансування на 1 хворого в середньому складає 98 тис. грн. на рік при одноразовому введенні препарату.

Додатково інформуємо, згідно рішення обласної ради від 24 грудня 2020 року №43-VIII « Про обласний бюджет Одеської області на 2021 рік» в обласному бюджеті на обласну цільову програму «Здоров'я Одещини на 2021-2023 роки» передбачено 39 423,5 тис. грн., в рамках якої на захід «Забезпечення медичною допомогою хворих, які страждають на рідкісні

(орфанні) захворювання» - 1 317,0 тис. грн. Данні видатки не покривають потреби в медичному забезпеченні всіх хворих на орфанні захворювання в області.

Перший заступник голови



Борис ВОЛОШЕНКОВ



ПОЛТАВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
ДЕПАРТАМЕНТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

вул. Стрітенська, 44, м. Полтава, 36011, тел/факс +380 (5322) 60-77-09, 60-76-89,
E-mail: guoz@adm-pl.gov.ua, Web: http:// uoz.gov.ua Код ЄДРПОУ 02013107

18.02.2021 № 482/01-22/1448/11 на № 5739/4/1-21 від 11.02.2021

Міністерство охорони здоров'я
України

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

Департамент охорони здоров'я Полтавської облдержадміністрації повідомляє, що в області станом на 01.01.2021 року з приводу акромегалії на диспансерному обліку перебуває 30 осіб.

Наказом по Департаменту охорони здоров'я облдержадміністрації від 22.01.2020 № 20 „Про затвердження складу комісії Департаменту охорони здоров'я облдержадміністрації з визначення показань для отримання лікарських засобів і харчових продуктів для спеціального дієтичного харчування особам, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання (група ендокринних хвороб, розладів харчування та порушення обміну речовин)” створена комісія

Комісія, під час своїх засідань, визначає показання для отримання лікарських засобів і харчових продуктів для спеціального дієтичного харчування та затверджує розрахунки кількості продуктів спеціального дієтичного харчування хворим на рідкісні (орфанні) захворювання.

Протоколи рішення комісії ДООЗ надаються в органи місцевого самоврядування для можливості вирішення питання фінансування дороговартісного лікування.

В державному бюджеті на 2020 рік кошти на забезпечення хворих на акромегалію не передбачались.

Директор Департаменту

В.ЛИСАК



УКРАЇНА

РІВНЕНСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

Майдан Просвіти, 1, м. Рівне, 33028, тел. (036-2) 26-47-88, факс (036-2) 62-07-85
E-mail: roda@rv.gov.ua, www.rv.gov.ua Код ЄДРПОУ 13986712

5739/1/1-21 від 11.02.2021

Міністерство охорони здоров'я України

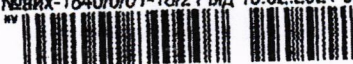
Розглянувши запит народного депутата України Констанкевич І.М. щодо створення державної програми лікування хворих на акромегалію повідомляємо.

Рівненська облдержадміністрація підтримує ініціативу депутата Констанкевич І.М. щодо передбачення видатків із Державного бюджету на 2021 рік на надання безкоштовного медикаментозного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, що належить до орфанних захворювань та інформує про відсутність регіональної програми у зв'язку з високою вартістю лікування.

Додатково інформуємо, відповідно до Закону України «Про місцеві державні адміністрації», постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», з метою безперервного та безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, із змінами, облдержадміністрацією схвалено розпорядження голови «Про затвердження заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також інших джерел не заборонених законодавство від 02.11.2015 за № 652. (далі-Розпорядження).

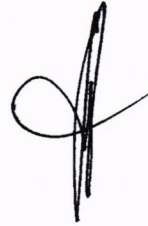
Відповідно до п. 3 заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також інших джерел не заборонених

К Рівненська обласна державна адміністрація
№вх-1840/0/01-18/21 від 19.02.2021 09:37:07



законодавством, районним державним адміністраціям, виконавчим комітетам рад міст обласного значення доручено передбачати видатки на забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання в місцевих бюджетах з урахуванням фінансових можливостей бюджетів.

Перший заступник голови адміністрації



Сергій ПОДОЛІН

Ігор ДОБРОВОЛЬСЬКИЙ
26-67-34



СУМСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

майдан Незалежності, 2, м. Суми, 40000, тел. (0542) 78-27-77, факс 78-27-55

E-mail: mail@sm.gov.ua web: www.sm.gov.ua Код ЄДРПОУ 14005581

№ _____ На № 5739/1/1-21 від 11.02.2021

**Міністерство охорони здоров'я
України**

**Про розробку регіональних
програм**

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України від 11.02.2021 № 5739/1/1-21 щодо депутатського запиту від 03.02.2021 № 289-3 стосовно розробки регіональних програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм повідомляємо.

Станом на 17.02.2021 у Сумській області зареєстровано 40 осіб з діагнозом акромегалія, 33 особи з діагнозом гігантизм та 53 пацієнти віком до 18 років, які мають нанізм різного походження. Всі хворі перебувають на диспансерному обліку (додатки 1,2 у розрізі районів).

Централізовано за рахунок коштів державного бюджету препаратами забезпечуються лише діти до 18 років, дорослі пацієнти підлягають симптоматичному лікуванню. Забезпечення лікарськими засобами за пільговими рецептами здійснюється за кошти місцевих бюджетів у разі встановлення таким особам інвалідності I або II групи.

У 2020 році область отримала препарати, закуплені за кошти державного бюджету для лікування діти до 18 років по заявці 2019 року на суму 569663,22 грн, забезпеченість пацієнтів цієї вікової категорії становила 10%. За заявкою на 2020 рік Сумська область препаратів не отримувала.

Додатки:

1. Кількість хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм в Сумській області на 1 арк в 1 прим.
2. Кількість дітей хворих на нанізм різного походження по Сумській області на 3 арк в 1 прим.

Заступник голови

Віталій МАКСИМЕНКО

Ірина Маловічко (0542) 66 17 93

Кількість хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм в Сумській області

Райони	Акромегалія	Гігантизм	Лікування агоністами рецепторів до соматостатину	Лікування агоністами дофамінових рецепторів	Потреба в коштах на рік	Виділено у 2020 році
Білопільський	1	0		1	3000	0
Буринський	0	0				0
В.-Писарівський	0	0				0
Глухівський	3	1	1 особа сандостатін лар 30 мг 1 раз на місяць	2	21600 0	0
Конотопський	5	0		5	7800	0
Краснопільський	0	0				0
Кролевецький	0	0				0
Лебединський	2	0				0
Л.-Долинський	0	0				0
Недригайлівський	0	0				0
Охтирський	0	0				0
Путивльський	0	0				0
Роменський	3	0				0
С.-Будський	0	0				0
Сумський	0	0				0
Тростянецький	2	0		2	3310	0
Шосткинський	19	0		19	27360	0
Ямпільський	1	0				0
м Суми	4	0		4	7464	0
Всього	40	1	1	33	26494	0

Начальник управління охорони
здоров'я Сумської обласної
державної адміністрації

Сергій БУТЕНКО



УКРАЇНА

ЧЕРНІГІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

вул. Шевченка, 7, м. Чернігів, 14000, тел./факс: (0462) 67-50-71, e-mail: post@regadm.gov.ua, сайт: www.cg.gov.ua,
кодзгідно з ЄДРПОУ 00022674

№ _____

На № 5739/1/1-21 від 11.02.2021

Міністерство охорони
здоров'я України

Про інформування

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України О. Резнікова до листа Голови Верховної Ради України від 05.02.21 №11/10-45 щодо звернення народного депутата України Констанкевич І.М. стосовно розробки програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм обласна державна адміністрація повідомляє.

На сьогодні в Чернігівській області з діагнозом акромегалія під наглядом лікарів перебуває 13 дорослих пацієнтів, із яких 7 хворих потребують постійного медикаментозного лікування.

Обстеження та лікування одного такого пацієнта є дорогівартісним та коштує понад 300 тисяч гривень на рік.

Водночас, фінансові ресурси місцевих бюджетів, а особливо обласного, вкрай обмежені. При формуванні проєкту обласного бюджету на 2021 рік не вдалось забезпечити мінімальної потреби у видатках закладів бюджетної сфери. Навіть при питомій вазі видатків на заробітну плату та енергоносії – 80,1%, захищених статей бюджету – 90,2%, на заробітну плату не вистачає близько 2 місячних фондів оплати праці.

Враховуючи, що витрати по безоплатному та пільговому відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення, які проводяться у відповідності до постанови КМУ від 17.08.1998 №1303, мають покриватися з місцевих бюджетів, розширення переліку захворювань вважаємо недоцільним. Разом з тим, пропонуємо опрацювати питання щодо розробки державної програми з лікування хворих на орфанні захворювання, в тому числі і на акромегалію та гіпофізарний гігантизм або внесення відповідних доповнень до бюджетної програми КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» шляхом розширення її напрямів.

Заступник голови

Петро Гармаш (0462) 677 556

Жанна ШЕРСТЮК

Подання:

Управління охорони здоров'я
облдержадміністрації

Начальник Управління

Петро ГАРМАШ

Для уточнення діагнозу та динаміки перебігу хвороби необхідно проведення певних обстежень, зокрема: інсуліноподібний фактор росту-1, МРТ головного мозку, інші гормональні дослідження. Для успішного лікування використовуються препарати групи аналогів соматостатину. Всього прогностичний обсяг фінансових ресурсів на одного пацієнта в рік складає більше 300 тис. грн.

Дороговартісного лікування потребують (після відповідного дообстеження) потребують орієнтовно 5-7 хворих із 13-ти зареєстрованих.

В Чернігівській області, станом на 01.07.2020 р., зареєстровано 13 пацієнтів з діагнозом Акромегалія.

В області розроблено Обласний план заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання. Регіональна програма лікування акромегалії відсутня

Надання медичної допомоги громадянам, які страждають на акромегалію здійснюється в рамках Обласного плану заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання. Місцева бюджетна програма лікування хворих на акромегалію відсутня

Фінансові ресурси обласного бюджету в умовах реформи децентралізації вкрай обмежені. При формуванні проєкту обласного бюджету на 2021 рік не вдалось забезпечити мінімальної потреби у видатках закладів бюджетної сфери. Навіть при питомій вазі видатків на заробітну плату та енергоносії – 80,1%, захищених статей бюджету – 90,2%, на заробітну плату не вистачає близько 2 місячних фондів оплати праці.

Разом з тим зазначаємо, що питання, порушене у зверненні, включено до пропозицій з уточнення показників обласного бюджету на поточний рік для розгляду обласною державною адміністрацією та вирішуватиметься в межах фінансових можливостей бюджету.

Враховуючи зазначене, обласна державна адміністрація вважає за доцільне

З повагою

Заступник голови

Жанна ШЕРСТЮК



ТЕРНОПІЛЬСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

вул. М.Грушевського, 8, м. Тернопіль, 46021, тел.: (0352) 52-07-88, факс: 52-31-92
E-mail: oda@te.gov.ua Web: <http://www.oda.te.gov.ua> Код згідно з ЄДРПОУ 00022622

№ _____ На № _____ від _____

Міністерство охорони здоров'я України

Щодо надання інформації

На виконання резолюції віце-прем'єр міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України Олексія Резнікова до листа Голови Верховної Ради України Дмитра Разумкова від 05.02.21р. № 11/10-45 щодо захворюваності населення на «Гіпофізарний гігантизм» та «Акромегалію», обласна державна адміністрація повідомляє наступне.

Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 04.10.2018 № 1802 „Про затвердження Змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 10 липня 2007 року № 378” відмінено статистичну форму звітності № 12 „Звіт про захворювання, зареєстровані у хворих, які проживають у районі обслуговування лікувально-профілактичного закладу за 20_ рік”. Відповідно до вищезазначеного немає можливості надати запитувану Вами інформацію. Орієнтовно у 2020 році на обліку перебувало 19 чоловік з діагнозом «Акромегалія».

Одночасно повідомляємо, що в області існує Комплексна програма «Здоров'я населення Тернопілля 2017-2021», але дане орфанне захворювання не внесено в заходи програми. Управлінням охорони здоров'я облдержадміністрації буде розроблено зміни до вищезгаданої програми з врахуванням даних патологій та подано на розгляд обласної ради у III-V місяці 2021 року. Після внесення змін до Комплексної програми «Здоров'я населення Тернопілля 2017-2021» на адресу керівників об'єднаних територіальних громад буде направлено лист стосовно виділення коштів з місцевих бюджетів на вищезгадані видатки.

ТЕРНОПІЛЬСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
№ 04-1381/36 від 16.02.2021

Сертифікат [58E2D9E7F900307B0400000D98B2D00016B7D00](#)
Підписувач Гайдук Ігор Володимирович
Дійсний з [02.01.2020 0:00:00](#) по [02.01.2022 0:00:00](#)



Крім цього, просимо внести в перелік захворювань хворих з діагнозом «Гіпофізарний гігантизм та Акромегалія» в державну програму по забезпеченню безоплатними ліками для лікування в амбулаторних умовах.

Заступник голови адміністрації

Ігор ГАЙДУК

Валентина Сум 52 10 71



УКРАЇНА

ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

вул. Сумська, 64, м. Харків, 61002, тел./факс (057) 700-21-05

E-mail: obladm@kharkivoda.gov.ua, код ЄДРПОУ 23912956

22.02.2021 № 01-48/1430

на № _____ від _____

Міністерство охорони здоров'я
України

Про надання інформації

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України Олексія РЕЗНІКОВА від 11.02.2021 № 5739/1/1-21 до листа Голови Верховної Ради України Дмитра РАЗУМКОВА від 05.02.2021 № 11/10-45 щодо звернення народного депутата України Ірини КОНСТАНКЕВИЧ від 03.02.2021 № 298-3 стосовно розробки програм з надання медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, обласна державна адміністрація повідомляє.

Відповідно до наказів Міністерства охорони здоров'я від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» та від 30.12.2015 № 919 «Про внесення змін до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування» (зі змінами), «Акромегалія» внесена до переліку орфанних захворювань.

Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затверджено постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року № 160.

Слід відмітити, що ще на початку 2015 року перед медиками практичної ланки охорони здоров'я постало питання виконання наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», до якого були включені 171 хвороба за 9 класами (рубриками).

Департаментом охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації вперше в області було створено 9, а у подальшому – 11 підкомісій відповідно до класу орфанних захворювань за участю головних штатних та позаштатних спеціалістів Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації та Департаменту охорони здоров'я Харківської міської

001939

ради, спеціалістів Обласного спеціалізованого медико-генетичного центру, науковців Харківського національного медичного університету та Харківської медичної академії післядипломної освіти, а також фахівців науково-дослідних інститутів системи НАМН України, що розташовані на території Харківської області.

Членами комісій, спеціалістами Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації, разом з керівниками територіальних закладів охорони здоров'я області з метою визначення потреби в лікарських засобах та продуктах спеціального харчування, а також у фінансових ресурсах на зазначені цілі проведено глибокий аналіз даних галузевої статистичної звітності щодо захворюваності населення на орфанні захворювання по усім класам хвороб та нозологіям на території Харківської області, в тому числі міста Харкова.

Результатом цієї роботи стало розроблення схеми-моделі територіального реєстру осіб, які страждають на орфанні захворювання, та його заповнення. Після цього індивідуально по кожному хворому на орфанні захворювання були визначені потреби у лікарських засобах та продуктах спеціального харчування із розрахунку на місяць та річна потреба.

Слід відмітити, що вже наприкінці 2015 року у неперсоніфікованому реєстрі знаходилось 34 223 хворих на орфанні захворювання, які обліковувались в закладах охорони здоров'я.

Разом з тим, в ході проведення зазначених вище заходів, у фахівців виникло чимало питань, що потребують вирішення на державному рівні.

По-перше: до переліку орфанних захворювань відповідно до наказу МОЗ України увійшли і такі нозології, як злоякісне новоутворення молочної залози, злоякісна меланома, рак шлунка, рак стравоходу, рак січового міхура та інші злоякісні новоутворення, поширеність яких серед населення значно перевищує встановлений Законом показник 1:2000. А всього в загальній чисельності пацієнтів в Харківській області із захворюваннями, які на сьогодні МОЗ України віднесені до орфанних, понад 30 тис. осіб – це громадяни, що страждають на онкологічні захворювання;

По-друге: відповідно до статті 14-¹ Основ законодавства України про охорону здоров'я, систему стандартів у сфері охорони здоров'я складають державні соціальні нормативи та галузеві стандарти, які у сфері охорони здоров'я розробляються і затверджуються центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я. До галузевих стандартів зазначеним законодавчим актом віднесено, зокрема, медичний стандарт, клінічний протокол, лікарський формуляр табелів матеріально-технічного оснащення тощо.

Крім того, зазначеною статтею визначено, що додержання стандартів медичної допомоги (медичних стандартів), клінічних протоколів, табелів матеріально-технічного оснащення є обов'язковим для всіх закладів охорони здоров'я, а також для фізичних осіб – підприємців, що провадять господарську діяльність з медичної практики.

Водночас майже 30 % хвороб, що затверджені в переліку рідкісних (орфанних) захворювань, не мають уніфікованих клінічних протоколів, затверджених відповідними наказами Міністерства охорони здоров'я України, зокрема, галактоземія, рання мозочкова атаксія, спадкова спастична параплегія, спінальна м'язова атрофія та ін., лікування яких здійснюється у спеціалізованих закладах охорони здоров'я та спеціалізованих підрозділах багатoproфільних лікарень симптоматично, виходячи зі стану конкретного пацієнта, перебігу хвороби та наявних супутніх ускладнень.

Тож, при здійсненні розрахунків видатків, необхідних для забезпечення зазначеної категорії громадян лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, спеціалісти керувались загально прийнятими методиками лікування, що значно ускладнює цю роботу.

Крім того, Порядком забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затвердженим постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року № 160, передбачено безперебійне і безоплатне забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання за рахунок коштів державного бюджету та місцевих бюджетів з урахуванням їх фінансових можливостей, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

Тож, виникають суперечності між безперебійним і безоплатним лікуванням хворих на орфанні захворювання, у тому числі за життєвими показами, та реальними можливостями бюджетів всіх рівнів.

З метою вирішення цих проблемних питань, керівництво області неодноразово зверталось до органів центральної влади з пропозиціями щодо вирішення питання забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, у тому числі, шляхом перегляду переліку рідкісних (орфанних) захворювань, виходячи із реальних можливостей державного і місцевих бюджетів, із внесенням відповідних змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 щодо певного уточнення та обґрунтованого обмеження вказаного переліку.

Однак, незважаючи на внесені пропозиції, наказом Міністерства охорони здоров'я України від 30.12.2015 № 919 перелік орфанних захворювань навпаки розширено до 256 нозологій по 10 класам, а у подальшому – до 295 нозологій по 13 класам, що ще суттєво збільшило дефіцит у фінансових ресурсах на забезпечення лікування хворих, у зв'язку із їх збільшенням більше, ніж 4 тисячі осіб.

Із загальної чисельності хворих на орфанні захворювання 48 осіб, страждають на акромегалію та гіпофізарний гігантизм.

Щорічна потреба у фінансуванні із різних рівнів бюджету для забезпечення усіх хворих Харківської області на орфанні захворювання

лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання складає більше 200,0 млн грн (без урахування потреби на лікування онкологічних захворювань, які внесені до відповідної рубрики орфанних захворювань).

Невизначеність на законодавчому рівні питання щодо першочергового забезпечення громадян (у тому числі, за життєвими показами), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, необхідним лікуванням за умов обмежених можливостей місцевих бюджетів, обумовили внесення до заходів комплексної обласної програми «Здоров'я Слобожанщини», завдань щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, із їх подальшим фінансовим наповненням та виконанням за рахунок коштів всіх місцевих бюджетів Харківської області, в межах їх реальних можливостей, відповідно до положень Постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 року № 160.

Зазначені пропозиції були прийняті на пленарному засіданні Харківської обласної ради ще у 2016 році.

Крім того, з огляду на неповне та несвоєчасне постачання Міністерством охорони здоров'я України лікарських засобів та виробів медичного призначення на виконання медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру, за рахунок коштів обласного бюджету впродовж 2016 – 2019 років виділялись певні фінансові ресурси для часткового забезпечення за життєвими показами найбільш вразливих верств населення (насамперед, дітей), що страждають на орфанні захворювання, необхідними лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання до їх централізованого постачання Міністерством охорони здоров'я України (хвороба Гоше, фенілкетонурія, мукополісахарідоз, муковісцидоз, гемофілія, дитяча онкогематологія, мієлоїдний лейкоз, доросла онкологія тощо).

Крім того, за ініціативи обласної державної адміністрації рішенням сесії Харківської обласної ради ще у 2016 році було схвалено звернення Харківської обласної ради до Верховної Ради України та Кабінету Міністрів України із наступними пропозиціями щодо вирішення особливо важливих проблемних питань, які на сьогодні потребують врегулювання на державному рівні, а саме:

- приведення переліку орфанних захворювань у відповідність до статті 3 Закону України Основи законодавства України про охорону здоров'я, визначивши першочерговість забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, з обов'язковим врахуванням реальних можливостей як державного, так і місцевих бюджетів;

- чіткого визначення нозології орфанних захворювань, вікових груп пацієнтів та рівнів бюджетів, з якого вони повинні фінансуватись;

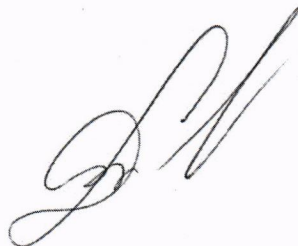
- забезпечення своєчасного та повноцінного виконання медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру;
- збільшення фінансового нормативу бюджетної забезпеченості на охорону здоров'я при обрахунку медичної субвенції з державного бюджету місцевим бюджетам.

Також, з метою попередження орфанних захворювань, запропоновано розглянути можливість прийняття відповідних законодавчих актів, спрямованих на проведення обов'язкового селективного скринінгу подружніх пар, забезпечення пренатальної діагностики, із розробленням, затвердженням та подальшою фінансовою підтримкою Національної програми з удосконалення медико-генетичної допомоги.

Разом з тим, порушені питання на сьогодні залишаються на державному рівні не внормованими.

Враховуючи викладене, на погляд фахівців обласної державної адміністрації вирішення питання щодо забезпечення хворих на орфанні захворювання, зокрема – на акромегалію і гіпофізарний гігантизм, необхідним лікуванням, насамперед, полягає у внесенні змін до нормативно-правових актів Уряду, із їх приведенням у відповідність до існуючої законодавчої бази, та чітким і збалансованим визначенням джерел фінансування, виходячи з реальних доходів бюджетів усіх рівнів.

Заступник голови обласної
державної адміністрації



Олександр СКАКУН



ХЕРСОНСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

пл. Свободи, 1, м. Херсон, 73003, факс (0552) 32-11-03, тел. 22-27-64

e-mail: kanc@khoda.gov.ua, www.khoda.gov.ua

Система управління якістю сертифікована відповідно до вимог ДСТУ EN ISO 9001:2018

Код ЄДРПОУ 00022645

№ _____ На № _____ від _____

Міністерство охорони
здоров'я України

Про надання інформації

На виконання доручення Кабінету Міністрів України від 09 лютого 2021 року № 5739/0/1-21 до листа Голови Верховної Ради України від 05 лютого 2021 року № 11/10-45 з приводу розгляду звернення народного депутата України Констанкевича І.М. щодо фінансування лікування орфанних хворих (акромегалія, гіпофізарний гігантизм) обласна державна адміністрація надає наступну інформацію.

Станом на 01 січня 2021 року кількість орфанних пацієнтів з діагнозом акромегалія в області становить 24 особи, які знаходяться під постійним медичним спостереженням. Водночас в області відсутні пацієнти з діагнозом гіпофізарний гігантизм. Також діти з діагнозом акромегалія та гіпофізарний гігантизм на обліку не знаходяться.

Орієнтовна потреба на рік на діагностику, лікування та реабілітацію пацієнтів з діагнозом акромегалія складає 293,6 тис.грн. Потреба прорахована закладом первинного рівня надання медичної допомоги за безпосереднім місцем обліку пацієнтів з акромегалією. Призначення лікування пацієнтам з акромегалією аналогами соматостатину здійснюється спеціалістами науково-дослідних закладів м.Києва, м.Харкова.

На даний момент місцевих бюджетних і державних цільових програм для лікування хворих на акромегалію та гігантизм немає.

Водночас Департаментом здоров'я обласної державної адміністрації проведено відповідні розрахунки, що передбачають забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання (дитячий церебральний параліч, нанізм різного походження у дітей, муковісцидоз у дітей та дорослих, орфанні метаболічні захворювання - хвороба Гоше, мукополісахаридоз, громадяни, які страждають на легеневу артеріальну гіпертензію, бульозний епідермоліз, гемофілію, ювенільний ревматоїдний артрит, первинні (вроджені) імунodefіцити, на ідіопатичну сімейну дистонію, спастичну кривошию, ідіопатичну ротолицьову дистонію», розсіяний склероз (у дорослих) та



Сертифікат
58E2D9E7F900307B040000007C3F2800601D8600
Підписувач Чабан Вадим Іванович
Дійсний з 15.07.2020 14:36 по 15.07.2022 14:36

Херсонська ОДА



1789/0-21/01-01-11/324-1619 від 15.02.2021

направлено до Міністерства охорони здоров'я України для закупівлі, за рахунок коштів Державного бюджету України на 2021 рік потребу області у лікарських засобах, медичних виробках.

У КНП «Херсонська дитяча обласна клінічна лікарня» Херсонської обласної ради створено у довільній формі Реєстр дітей, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, який постійно оновлюється, у тому числі і вперше виявлені захворювання, у разі звернення батьків за третинною (високоспеціалізованою) медичною допомогою.

Поряд з цим, окремого національного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання немає.

На виконання постанови Кабінету Міністрів України від 17 серпня 1998 року № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» (із змінами) у 2020 році діти з інвалідністю, які мають орфанні захворювання (муковісцидоз, ювенільний ревматоїдний артрит) через нерегулярне централізоване постачання лікарських препаратів їх фінансування відбувалося ресурсами місцевих бюджетів.

Заступник голови
обласної державної адміністрації

Вадим ЧАБАН



ЧЕРКАСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

бульвар Шевченка, 185, м. Черкаси, 18001, тел./факс: (0472) 54-04-70, тел. (0472) 37-41-41
E-mail: cancelar@ck-oda.gov.ua, сайт:ck-oda.gov.ua код згідно з ЄДРПОУ00022668

№ _____

На № 5739/1/1-21 від 11.02.2021

Міністерство охорони здоров'я
України

Про надання інформації

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій від 11.02.2021 № 5739/1/1-21 до листа Голови Верховної Ради України від 05.02.2021 № 11/10-45 щодо запиту народного депутата України Констанкевич І. М. стосовно розробки програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворих на акромегалію та гіпофізарний гігантизм додатково повідомляємо.

В області під динамічним спостереженням лікарів закладів охорони здоров'я перебуває 51 хворий на акромегалію та 107 хворих на гіпофізарний нанізм.

Регіональна програма лікування громадян, які страждають на орфанні захворювання, зокрема на акромегалію та гіпофізарний гігантизм, в області відсутня.

Розпорядженням голови обласної державної адміністрації від 09.10.2015 № 513 затверджено обласний план заходів (далі – План заходів) щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання. Планом заходів передбачено забезпечення безперебійного та безоплатного лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання за рахунок коштів місцевих бюджетів з урахуванням їх фінансових можливостей, а також інших джерел, не заборонених чинним законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги за місцем проживання або стаціонарного лікування пацієнта.



Також повідомляємо, що наказом Управління охорони здоров'я Черкаської обласної державної адміністрації від 21.03.2019 № 320 затверджено склад комісії та підкомісій для визначення необхідності у призначенні, відміні, перерозподілі лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених чинним законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання (далі – Комісія). Відповідно до зазначеного наказу Комісія розглядає висновки профільних підкомісій та надає висновок з рекомендаціями щодо подальшого лікування та нагляду за зверненням громадян.

Під час планування прогнозованих показників місцевих бюджетів на рік передбачаються видатки для здійснення лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до показань.

Заступник голови

Лариса КОШОВА



УКРАЇНА

ЧЕРНІГІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

вул. Шевченка, 7, м. Чернігів, 14000, тел./факс: (0462) 67-50-71, e-mail: post@regadm.gov.ua, сайт: www.cg.gov.ua,
кодзгідно з ЄДРПОУ 00022674

№ _____

На № 5739/1/1-21 від 11.02.2021

Міністерство охорони

здоров'я України

Про інформування

На виконання доручення Віце-прем'єр-міністра України – Міністра з питань реінтеграції тимчасово окупованих територій України О. Резнікова до листа Голови Верховної Ради України від 05.02.21 №11/10-45 щодо звернення народного депутата України Констанкевич І.М. стосовно розробки програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм обласна державна адміністрація повідомляє.

На сьогодні в Чернігівській області з діагнозом акромегалія під наглядом лікарів перебуває 13 дорослих пацієнтів, із яких 7 хворих потребують постійного медикаментозного лікування.

Обстеження та лікування одного такого пацієнта є дороговартісним та коштує понад 300 тисяч гривень на рік.

Водночас, фінансові ресурси місцевих бюджетів, а особливо обласного, вкрай обмежені. При формуванні проєкту обласного бюджету на 2021 рік не вдалось забезпечити мінімальної потреби у видатках закладів бюджетної сфери. Навіть при питомій вазі видатків на заробітну плату та енергоносії – 80,1%, захищених статей бюджету – 90,2%, на заробітну плату не вистачає близько 2 місячних фондів оплати праці.

Враховуючи, що витрати по безоплатному та пільговому відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення, які проводяться у відповідності до постанови КМУ від 17.08.1998 №1303, мають покриватися з місцевих бюджетів, розширення переліку захворювань вважаємо недоцільним. Разом з тим, пропонуємо опрацювати питання щодо розробки державної програми з лікування хворих на орфанні захворювання, в тому числі і на акромегалію та гіпофізарний гігантизм або внесення відповідних доповнень до бюджетної програми КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» шляхом розширення її напрямів.

Заступник голови

Петро Гармаш (0462) 677 556

Жанна ШЕРСТЮК

Подання:

Управління охорони здоров'я
облдержадміністрації

Начальник Управління

Петро ГАРМАШ

Для уточнення діагнозу та динаміки перебігу хвороби необхідно проведення певних обстежень, зокрема: інсуліноподібний фактор росту-1, МРТ головного мозку, інші гормональні дослідження. Для успішного лікування використовуються препарати групи аналогів соматостатину. Всього прогнозний обсяг фінансових ресурсів на одного пацієнта в рік складає більше 300 тис. грн.

Дороговартісного лікування потребують (після відповідного дообстеження) потребують орієнтовно 5-7 хворих із 13-ти зареєстрованих.

В Чернігівській області, станом на 01.07.2020 р., зареєстровано 13 пацієнтів з діагнозом Акромегалія.

В області розроблено Обласний план заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання. Регіональна програма лікування акромегалії відсутня.

Надання медичної допомоги громадянам, які страждають на акромегалію здійснюється в рамках Обласного плану заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання. Місцева бюджетна програма лікування хворих на акромегалію відсутня.

Фінансові ресурси обласного бюджету в умовах реформи децентралізації вкрай обмежені. При формуванні проєкту обласного бюджету на 2021 рік не вдалось забезпечити мінімальної потреби у видатках закладів бюджетної сфери. Навіть при питомій вазі видатків на заробітну плату та енергоносії – 80,1%, захищених статей бюджету – 90,2%, на заробітну плату не вистачає близько 2 місячних фондів оплати праці.

Разом з тим зазначаємо, що питання, порушене у зверненні, включено до пропозицій з уточнення показників обласного бюджету на поточний рік для розгляду обласною державною адміністрацією та вирішуватиметься в межах фінансових можливостей бюджету.

Враховуючи зазначене, обласна державна адміністрація вважає за доцільне

З повагою

Заступник голови

Жанна ШЕРСТЮК

Міністерство охорони здоров'я України

ІНФОРМАЦІЙНА ДОВІДКА

Лист

25-04/6714/2-21 від 02.03.2021 р.

До листа Голови Верховної Ради України від
05.02.21 № 11/10-45 Депутатський запит
народного депутата України Констанкевич І. М.

Щодо розробки програм з надання
безкоштовного медикаментозного
амбулаторного лікування хворим на
акромегалію та гіпофізарний гігантизм (МОЗ -
скл., інф. Голову ВРУ, нар. деп. та КМУ).

Підписано: **Степанов Максим Володимирович**

До документа

Кабінет Міністрів України

Депутатський запит

1/7467/0/1-21 від 11.02.2021р.



Міністерство охорони здоров'я України
25-04/6714/2-21 від 02.03.2021
Степанов Максим Володимирович

Апарат Верховної Ради України
КАРТКА ДОКУМЕНТА



418619

Кореспонденти Степанов М. В. Міністерство охорони здоров'я України (всього 1)
Вид документа Відповідь на депутатський запит
Вих. № та дата кореспондента № ДСК 25-04/6714/2-21 від 02.03.2021
Реєстр. № та дата реєстрації 74252 від 03.03.2021
Арк./прим. 4/1
Стислий зміст До листа Голови Верховної Ради України від 05.02.21 № 11/10-45 .Депутатський запит народного депутата України Констанкевич І. М. Щодо розробки програм з надання безкоштовного медикаментозного амбулаторного лікування хворим на акромегалію та гіпофізарний гігантизм (МОЗ - скл., інф. Голову ВРУ, нар. деп. та КМУ).

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