



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-301

05.03.2021

Міністру охорони здоров'я України

СТЕПАНОВУ М.В.

Шановний Максиме Володимировичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Дирдіна М. Є., оголошений на засіданні Верховної Ради України 5 березня 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 2 арк. у 1 прим.
матеріали на 2 арк.

З повагою

Дмитро РАЗУМКОВ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, Київ, вул. Грушевського, 5

03 березня 2021 року
Вих. № 9-333-21/60

Міністру охорони здоров'я України
Степанову М.В.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

Відповідно до статті 15 Закону України «Про статус народного депутата України»

*Щодо наявності та функціонування
державного реєстру громадян, які
страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання та інших питань*

Шановний Максиме Володимировичу!

Відповідно до статті 3 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» (далі — Основи) рідкісне (орфанне) захворювання — 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.

Згідно зі статтею 53-1 Основ держава забезпечує:

- заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам із такими захворюваннями відповідної медичної допомоги;
- в порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України, забезпечує створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання;
- визначає заходи, необхідні для забезпечення профілактики рідкісних (орфанних) захворювань, та встановлює порядок надання медичної допомоги громадянам, які страждають на ці захворювання.

Відповідно до чинного законодавства 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.

До мене, як до народного депутата України, за допомогою звернулися який проживає у м. Первомайськ, що належить до мого виборчого округу №132 та , що мешкає у м. Очаків, які страждають на захворювання пароксизмальна нічна гемоглобінурія (ПНГ).

Відповідно до наказу МОЗ України 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 р. за № 1439/26216 пароксизмальна нічна гемоглобінурія зазначена в переліку як рідкісна хвороба крові й кровотворних органів та окремих порушень із залученням імунного механізму (МКХ-10-D59.5).

На Миколаївщині наразі проживає два пацієнта (м. Первомайськ - з діагнозом ПНГ, які вимушені регулярно отримувати трансфузії компонентів донорської крові у Миколаївській обласній лікарні. Така терапія не є патогенетичною, тобто не спрямована на механізми розвитку захворювання, а лише допомагає покращити стан хворого, що полегшує на деякий час симптоми. Відсутність адекватної терапії загрожує інвалідизацією та високим ризиком передчасної смертності хворих на ПНГ. Заявники зазначають, що у деяких країнах зареєстровані та успішно використовуються лікарські засоби, які здатні блокувати механізм розвитку ПНГ, з діючою речовиною у складі «екулізумаб». Також зазначається, що клінічні випробування таких препаратів проводяться наразі в Україні, проте на даний момент така терапія недоступна, через відсутність зареєстрованих препаратів.

Враховуючи зазначене вище, прошу Вас надати інформацію:

- щодо наявності та функціонування в Україні реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, зокрема щодо пацієнтів з пароксизмальною нічною гемоглобінурією (ПНГ);
- щодо стану забезпечення пацієнтів з ПНГ необхідними лікарськими засобами, зокрема щодо застосування в Україні препаратів, які здатні блокувати механізм розвитку ПНГ.

Додатки: копія звернення на 2 арк.

Народний депутат України

Дирдін М.Є.