



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 № 11/10-46 від 05. 02.2021

**Голові Верховної Ради України
Разумкову Д.О.**

Шановний Дмитре Олександровичу!

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло депутатський запит народного депутата України Констанкевич І.М. від 03 лютого 2021 року № 298-2, оголошений на засіданні Верховної Ради України 05 лютого 2021 року, щодо створення державної та місцевих програм для лікування хворих на акромегалію і гіпофізарний гігантизм та забезпечення їх необхідним лікуванням. За результатами розгляду депутатського запиту народного депутата України Констанкевич І.М. поінформовано письмово. Копія відповіді додається.

Додаток: на 3 арк.

З повагою

Міністр

Максим СТЕПАНОВ

Закодожана 253-82-92



АСУД "ДОК ПРОФ 3"
Міністерство охорони здоров'я України
№25-04/7154/2-21 від 05.03.2021
КЕП Степанов Максим Володимирович
58E2D9E7F900307B040000084FC2E000E098300

Міністерство охорони здоров'я України

25-04/7154/2-21 від 05.03.2021





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

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

Шановна Ірино Мирославівно!

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло Ваш депутатський запит від 03.02.2021 № 298-2, 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 загальносуспільні 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.

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 функціонування, а також забезпечення належних умов лікування належить до повноважень

30.51210/21903
00001



АСУД "ДОК ПРОФ 3"
Міністерство охорони здоров'я України
№25-04/6592/2-21 від 02.03.2021
КЕП Степанов Максим Володимирович
58E2D9E7F900307B040000064FC2E000E098300

25-04/6592/2-21 від 02.03.2021



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 безперебійне 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 20 арк.

З повагою

Міністр

Максим СТЕПАНОВ



Міністерство охорони здоров'я України

ІНФОРМАЦІЙНА ДОВІДКА

Лист

25-04/7154/2-21 від 05.03.2021 р.

Щодо депутатського запиту Констанкевича І.М.
про забезпечення ліками орфанних хворих (інф
н.д. і голову ВРУ) ід

Відповідь Разумкову Д.

Підписано: **Степанов Максим Володимирович**

До документа

Верховна Рада України

Депутатський запит

1/7548/0/1-21 від 11.02.2021р.



Міністерство охорони здоров'я України
25-04/7154/2-21 від 05.03.2021
Степанов Максим Володимирович

Апарат Верховної Ради України
КАРТКА ДОКУМЕНТА



Кореспонденти Степанов М. В. Міністерство охорони здоров'я України (всього 1)
Вид документа Відповідь на депутатський запит
Вих. № та дата кореспондента № ДСК 25-04/7154/2-21 від 05.03.2021
Реєстр. № та дата реєстрації 81320 від 05.03.2021
Арк./прим. 1/1
Стислий зміст На № 11/10-46 від 05. 02.2021р. Про розгляд депутатського запиту Констанкевича І.М. про забезпечення ліками орфанних хворих.

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