



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

від _____ 20__ р. № _____

На №9-333-21/60 від 03.03.2021

**Народному депутату України
Дирдіну М.Є.**

Шановний Максиме Євгеновичу!

Міністерство охорони здоров'я України розглянуло Ваш депутатський запит від 03.03.2021 №9-333-21/60 стосовно наявності та функціонування державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та забезпечення лікарськими засобами громадян, що страждають на пароксизмальну нічну гемоглобінурію (далі - ПНГ) та повідомляє наступне.

З метою запровадження нових підходів в системі дій, заходів, гарантій і пріоритетів, які спрямовані на забезпечення прав громадян із рідкісними (орфанными) захворюваннями в сфері охорони здоров'я, психосоціальної підтримки МОЗ України було розроблено проєкт розпорядження «Про схвалення Концепції розвитку системи надання медичної допомоги громадянам, що страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021 – 2026 роки» (далі – проєкт розпорядження). Пунктом 2 Розділу III Концепції до проєкту розпорядження передбачено проведення епідеміологічного дослідження з метою отримання даних про пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні. Відповідну ціль політики пропонується реалізувати шляхом створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в рамках Стратегії розвитку Електронної системи охорони здоров'я в Україні (ЕСОЗ).

Принагідно зазначаємо, що листом МОЗ від 17.03.2021 №01.10-01/8352/2-21 проєкт розпорядження було надіслано до Кабінету Міністрів України з метою та проханням його нагального винесення на розгляд Уряду.

Стосовно забезпечення життєво необхідними лікарськими засобами пацієнтів із ПНГ повідомляємо наступне.

На жаль, через обмежене фінансування наразі відсутня можливість забезпечити всіх пацієнтів необхідним лікуванням згідно з найкращими світовими практиками. Тому, перед МОЗ України стоїть завдання,

су 25-04/9210/2-21 від 25.03.2021

йймати оптимальні рішення



для розподілу наявних фінансових ресурсів. В тому числі, щодо включення нових лікарських засобів, медичних виробів та продуктів харчуванням.

У зв'язку з цим, ДП «Державний експертний центр МОЗ України» було створено Департамент оцінки медичних технологій, який буде залучений до формування переліків для закупівлі лікарських засобів і медичних виробів та оцінки їх ефективності, безпеки та економічної доцільності.

Окрім того, розгляд питання щодо включення нових лікарських засобів чи продуктів харчування до номенклатури (переліку) лікарських засобів та медичних виробів, що закупаються централізовано щорічно можливе за умови надання інформації відповідно до вимог Методичних рекомендацій щодо підготовки пропозицій до номенклатури лікарських засобів, медичних виробів, інших товарів і послуг, що закуповуватимуться для забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру за бюджетні кошти у відповідному бюджетному році, затверджених наказом МОЗ України від 2 березня 2017 р. № 200 «Про затвердження Положення про групи експертів та фахівців, що залучаються до роботи Постійної робочої групи МОЗ України з питань профільного супроводу державних закупівель» (у редакції наказу МОЗ України від 26.04.2019 № 994).

Надання цієї інформації необхідне під час проведення процедури громадського обговорення проєктів номенклатур (переліків), проведення якого є щорічним під час підготовки пропозицій до формування номенклатури (переліків) лікарських засобів, медичних виробів та допоміжних засобів до них.

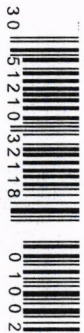
Окрім того, визначення обсягів закупівлі (потреби) відбувається відповідно до розділу пунктів 14 -17 Порядку використання коштів, передбачених у державному бюджеті для виконання програм та здійснення централізованих заходів з охорони здоров'я, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 17 березня 2011 р. № 298 (в редакції постанови Кабінету Міністрів України від 27 листопада 2019 р. № 1172).

Таким чином, МОЗ вживає заходів щодо запровадження нових підходів в системі дій, заходів, гарантій і пріоритетів, які спрямовані на забезпечення прав громадян із рідкісними (орфанними) захворюваннями в сфері охорони здоров'я, психосоціальної підтримки, а також високо цінує занепокоєння стосовно проблемних питань медичної допомоги даній когорті громадян.

З повагою

Міністр

Максим СТЕПАНОВ



Міністерство охорони здоров'я України

ІНФОРМАЦІЙНА ДОВІДКА

Лист

25-04/9210/2-21 від 25.03.2021 р.

Щодо депутатського запиту Дирдіна М.Є про наявність державного реєстру та забезпечення ліками хворих на орфанні захворювання (інф н.д.і голову ВРУ)

Підписано: **Степанов Максим Володимирович**

До документа

Верховна Рада України

Депутатський запит

1/13681/0/1-21 від 12.03.2021р.



Міністерство охорони здоров'я України

25-04/9210/2-21 від 25.03.2021

Степанов Максим Володимирович

Апарат Верховної Ради України
КАРТКА ДОКУМЕНТА



451634

Кореспонденти Степанов М. В. Міністерство охорони здоров'я України (всього 1)
Вид документа Відповідь на депутатський запит
Вих. № та дата кореспондента № ДСК 25-04/9210/2-21 від 25.03.2021
Реєстр. № та дата реєстрації 105638 від 25.03.2021
Арк./прим. 2/1
Стислий зміст На №11/10-301 Щодо депутатського запиту Дирдіна М.Є про наявність державного реєстру та забезпечення ліками хворих на орфанні захворювання

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