

899



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

Міністру охорони здоров'я України
ЛЯШКУ В.К.

Шановний Вікторе Кириловичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Кривошеєва І. С., оголошений на засіданні Верховної Ради України 28 січня 2022 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений законодавством 15-денний термін.

Додатки: депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.
матеріали на 12 арк. - тільки адресату

З повагою

Руслан СТЕФАНЧУК



САС ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

Підписувач: СТЕФАНЧУК РУСЛАН ОЛЕКСІЙОВИЧ
Сертифікат: 2B6C7DF9A3891DA10400000062EE150049384302
Дійсний до: 14.05.2022 23:59:59

Апарат Верховної Ради України
№ 11/10-2022/26786 від 31.01.2022



816391



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5

“26” січня 2022 р.
вих. № 37/316

Міністру охорони здоров'я України
ЛЯШКУ В.К.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

Щодо лікування дітей з діагнозом спінальна м'язова атрофія (СМА)

Шановний Вікторе Кириловичу!

Керуючись правами народного депутата України, в межах повноважень та в порядку, передбаченому статтею 15 Закону України «Про статус народного депутата України» звертаюся до Вас щодо наступного.

Останнім часом суспільна увага значною мірою прикута до дітей із рідкісним захворюванням СМА, лікування якого є надзвичайно дороговартісним, що зумовлює необхідність збору коштів на лікування дітей батьками та благодійними організаціями всієї країни.

Спінальна м'язова атрофія (СМА) – це важке орфанне аутосомно-рецесивне спадкове захворювання, що уражує мотонейрони спинного мозку і позбавляє дитину можливості рухатись, ковтати їжу, самостійно дихати. Після муковісцидозу СМА є другим за частотою та летальністю аутосомно-рецесивним захворюванням в педіатрії. Орієнтовна захворюваність становить від 1:6000 до 1:10000 народжених.

Згідно інформації фонду «Діти зі спінальною м'язовою атрофією», незважаючи на те, що з 2014 р. СМА відома в Україні як рідкісне генетично зумовлене захворювання, що входить до переліку хвороб, для яких існують визнані методи лікування, окремої Державної програми для рідкісних нейром'язових захворювань, затверджених протоколів догляду, підзаконних актів щодо врегулювання питань комплексного підходу до захворювання не існує. Для хворих з СМА не розроблено уніфікованого клінічного протоколу первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги для визначення маршруту лікування та діагностики, міждисциплінарного надання послуг. Система реабілітації та паліативної допомоги, створена державою за загальними

принципами, не відповідає вимогам і потребам пацієнтів з рідкісними захворюваннями. Система реабілітації та паліативної допомоги, створена державою за загальними принципами, не відповідає вимогам і потребам пацієнтів з рідкісними захворюваннями.

На сьогоднішній день, вперше в історії України в державному бюджеті на 2022 рік, Серед інших видатків бюджету виділено 300 млн. грн. на централізовану закупівлю дороговартісних лікарських засобів та медичних виробів, зокрема лікарських засобів для лікування спінальної м'язової атрофії (СМА).

Разом з тим, інформація щодо комплексного підходу в лікуванні хворих на СМА відсутня. При цьому, у випадку захворювання дитини на СМА, сім'я постає перед неймовірно складним питанням збору коштів для лікування. До того ж, один із батьків дитини зі СМА зазвичай вимушений безперервно опікуватись дитиною, втрачаючи можливість працювати. Так, на сьогоднішній день триває збір коштів для лікування уродження Закарпаття Павлика Мотички, до якого вже долучилися тисячі небайдужих громадян. Однак, зважаючи на відсутність системного підходу в лікуванні цього захворювання, кожен діагностований випадок може бути потенційно летальним.

Зважаючи на вищевикладене, керуючись статтею 16 Закону України «Про статус народного депутата України»

Прошу:

1. Надати інформацію про заходи, які вживаються Міністерством охорони здоров'я України щодо розробки комплексних державних програм діагностики, лікування та реабілітації хворих з діагнозом спінальна м'язова атрофія (СМА).
2. Надати інформацію про щорічну кількість діагностованих випадків спінальної м'язової атрофії (СМА) в Україні протягом останніх 5 років.
3. Надати інформацію про найменування та орієнтовну кількість лікарських засобів для лікування спінальної м'язової атрофії (СМА), які можуть бути закуплені Міністерством охорони здоров'я України за кошти, передбачені в державному бюджеті на 2022 рік.

Відповідь на депутатський запит прошу надати письмово у строк, встановлений ст.15 Закону України «Про статус народного депутата України».

Додаток: публікація «Спінальна м'язова атрофія в Україні за даними Фонду «Діти зі спінальною м'язовою атрофією» на 12 арк.

З повагою
народний депутат України


Ігор КРИВОШЕЄВ
(посб. 36)