



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-1636

05.06.2015

Міністру охорони здоров'я України

КВІТАШВІЛІ О.

Шановний пане Міністре!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Лабазюка С.П., оголошений на засіданні Верховної Ради України 5 червня 2015 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додаток: на 6 арк. у 1 прим.

З повагою

В. ГРОЙСМАН



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ-8, вул. М.Грушевського, 5

№ 12-06/15

«3» червня 2015 р.

Міністру охорони здоров'я України
пану Квіташвілі Олександру



ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

Щодо забезпечення лікувальним харчуванням осіб, які хворіють на фенілкетонурію

Шановний пане Міністре!

До мене, як до народного депутата України, в черговий раз звернулася мати хворого на фенілкетонурію [REDACTED] з проханням забезпечити її сина необхідним лікувальним харчуванням.

Співпраця з сім'єю [REDACTED] триває вже декілька років з метою матеріально допомогти сім'ї хворого хлопця, а також ще одній родині з Хмельничини з аналогічною проблемою за допомогою мого благодійного фонду "Завжди поруч".

Варто зазначити, що за статистикою цей діагноз в Україні має 1 із 6 тис. новонароджених. Хвороба розвивається, якщо дитину не забезпечувати відповідним раціоном харчування та може привести до страшних наслідків: відставання в розвитку, олігофренія та відповідно — інвалідності. Фенілкетонурія — одне з небагатьох генетичних захворювань, яке на сьогоднішній день має позитивний прогноз — у випадку надання завчасної та адекватної допомоги.

Проаналізувавши зазначене питання ні для кого не секрет, що сьогодні батьки хворих дітей самотужки намагаються забезпечити своїх дітей необхідними дієтичними препаратами — замінники білка та низькобілкові продукти, які в Україні не виробляються. Замінників білка немає у вільному доступі в нашій країні, їх необхідно замовляти з-за кордону. А головне це те, що гідроліз білка коштує дуже дорого (вартість 1 банки — більше 2 тис. грн., а їх необхідно 3–4 в місяць).

Детально суть звернення викладено у листі від 30 травня 2015 року (копія додається).

Враховуючи важливість зазначеного питання, прошу Вас, шановний пане Міністре, надати своє бачення виходу на законодавчому рівні із цієї ситуації для батьків, діти яких страждають на фенілкетонурію з метою забезпечення таких хворих по життєвим лікувальним харчуванням враховуючи критичний матеріальний стан батьків, які намагаються самотужки врятувати своїх дітей.

Про результати розгляду та здійсненні заходи прошу повідомити мене та автора звернення у найкоротші терміни.

Сподіваюсь, що Ви не залишите дане питання без належної уваги.

Дякую Вам за розуміння і сподіваюсь на плідну співпрацю!

Додаток: на 4-х аркушах.

З повагою
народний депутат України



Сергій Лабазюк

№ 326/01