



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-2128

03.07.2015

Міністру охорони здоров'я України

**КВІТАШВІЛІ О.**

Шановний пане Міністре!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Бублика Ю.В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 3 липня 2015 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

**Додаток:** на 2 арк. у 1 прим.

З повагою

**В. ГРОЙСМАН**



# НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 105/08

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

"Фото" 2015 року

Прем'єр-міністрів України  
Яценюку А.П.

Міністрові охорони здоров'я  
України  
Квіташвілі О.М.

## ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо припинення злісного невиконання  
вимог законодавства України про  
забезпечення профілактики та лікування  
рідкісних (орфанних) захворювань*

До мене, як народного депутата України, останнім часом почали звернення від людей, які самі (або їх рідні) потребують певних медичних препаратів для лікування важких або рідкісних захворювань, які, відповідно до чинного законодавства України, мають надаватися їм державою.

Так, наприклад, на останньому проведенню мною прийомі громадян до мене звернулась [ ] який потрібен лікарський препарат швейцарського виробництва «Топамакс» для лікування хворої на епілепсію доњки. Як зазначає громадянка, до цього року цей препарат вони отримували безкоштовно, у цьому ж році, як зазначили їй у Департаменті охорони здоров'я Полтавської ОДА, фінансування на цей препарат немає, а інший – українського виробництва – полегшення дочі не приносить.

Інше звернення було від хворого на хронічний мієлолейкоз [ ] який з 2008 року отримував лікування препаратом «Глівек». З жовтня 2014 року переведений на лікування більш сучасним препаратом «Тасигна». Проте, вже п'ять місяців лікарський засіб [ ] не отримує, через, знову ж таки, відсутність фінансування. Зараз чекають, коли надійде препарат у вигляді гуманітарної допомоги від фармацевтичної компанії «Новартіс».

Найбільша кількість звернень надходить до мене від онкохворих та їх рідних. Адже крім того, що це захворювання потребує дорогої операції (інколи – кількох), а потім тривалого періоду хіміотерапії та опромінення, людям доводиться спостерігати, як поступово згасають їх рідні, не маючи змоги їм допомогти та вже давно не сподіваючись на допомогу держави.

А тому, розпродавши все цінне, що надбали за життя, використавши усі заощадження, звертаються до благодійників, депутатів, простих громадян з благаннями про допомогу.

Усі названі мною вище захворювання входять до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014р. № 778, та, відповідно до Закону України «Про внесення змін до основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», громадяни, які страждають на ці захворювання, безперебійно та безоплатно забезпечуються необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

Проте, за час дії зазначеного Закону, який введений в дію з 01 січня 2015 року, полтавські лікувальні заклади, за інформацією Департаменту охорони здоров'я Полтавської ОДА, необхідних лікарських препаратів не отримували. І така ситуація по всій Україні.

У зв'язку з цим, з метою захисту здоров'я і життя громадян, керуючись статтею 86 Конституції України, статтею 15 Закону України «Про статус народного депутата України»,

**ВИМАГАЮ:**

терміново усунути порушення чинного законодавства України щодо безперебійного та безоплатного забезпечення необхідними лікарськими засобами громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

**Народний депутат України**

**Юрій БУБЛИК**

посв. № 343