



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-272 (40897)

19.02.2016

Голові Комітету Верховної Ради
України з питань бюджету

ПАВЕЛКУ А.В.

Шановний Андрію Васильовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Ревеги О. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 19 лютого 2016 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додатки: депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.;
матеріали на 4 арк.

З повагою

В. ГРОЙСМАН



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, Київ, вул. М. Грушевського, 5

вих. № 89

від 04.02.2016 р.

**Прем'єр-міністру України
А.П.ЯЦЕНЮКУ**

**Міністру охорони здоров'я України
О.М.КВІТАШВІЛІ**

**Голові Комітету Верховної Ради України
з питань бюджету
А.В.ПАВЕЛКУ**

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

***Щодо забезпечення належного
і своєчасного виділення коштів
з державного бюджету на лікування
хворих на рідкісні (орфанні) захворювання***

До мене, як до народного депутата України, надійшло звернення від жителів сіл Стара Котельня та Степок Андрушівського району Житомирської області з приводу необхідності належного і своєчасного виділення коштів з державного бюджету на лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, зокрема для лікування і спеціального харчування дітей, які мають важку і рідкісну недугу – «класична фенілкетонурія».

По суті даного питання зазначу, що медикаментозне забезпечення даної категорії хворих здійснюється відповідно до Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» від 15.04.2014 р. №1213-VII та Наказу Міністерства охорони здоров'я України «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» від 27.10.2014 р. №778 за рахунок коштів державного бюджету України.

Зокрема, згідно з абзацом п'ятим статті 53¹ зазначеного Закону: «Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперебійно та безоплатно забезпечуються необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених

центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я, у порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України».

У Державному бюджеті України на 2016 рік передбачене державне безоплатне медикаментозне забезпечення зазначеної категорії хворих за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру». На дану бюджетну програму в 2016 році заплановані видатки на суму – 4 млрд. 149 млн. 19 тис. грн.

З цих видатків має фінансуватись і лікування та спеціальне харчування дітей, які мають важку і рідкісну недугу – «класична фенілкетонурія».

Проте, як свідчить практична ситуація з лікуванням хворих на рідкісні (орфанні) захворювання у Житомирській області (зокрема на недугу – «класична фенілкетонурія») на даний час кошти з державного бюджету по цій бюджетній програмі не надходять. Більше того, управління охорони здоров'я облдержадміністрації рекомендувало вишукати можливість забезпечення зазначеної категорії хворих необхідними лікарськими засобами і препаратами з коштів районних бюджетів.

На сьогодні по Житомирській області постійного лікування потребують 85 хворих дітей на недугу – «класична фенілкетонурія». Кожна дитина потребує постійного щоденного догляду, контролю рівня фенілаланіну, лікування і забезпечення спеціальним оптимальним харчуванням. Для лікування однієї такої дитини необхідно – 200 тис. грн в рік. Лише по Житомирській області фінансування на лікування і спеціальне харчування дітей на недугу – «класична фенілкетонурія» у 2016 році складає 17 млн. грн. Таких коштів у місцевих бюджетах не має.

Зважаючи на викладене вище, **вимагаю забезпечити належне і своєчасне виділення коштів з державного бюджету на лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, розробивши відповідний алгоритм перерахування необхідних коштів на обласні та місцеві бюджети відповідно.**

Про наслідки розгляду депутатського запиту прошу письмово повідомити мене у передбачений законом строк.

Додатки:

- Копія звернення голови Старокотельнянської сільської ради Андрушівського району Житомирської області С.А.Свірського – на 2 арк.

- Копія звернення голови Степківської сільської ради Андрушівського району Житомирської області Л.Б.Кулик – на 2 арк.

З повагою

Народний депутат України



О.В.РЕВЕГА
(посв. № 432)