



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-1991

03.06.2016

Голові Рівненської обласної
державної адміністрації
МУЛЯРЕНКУ О.В.

Шановний Олексію Віталійовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Яніцького В. П., оголошений на засіданні Верховної Ради України 3 червня 2016 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додатки: депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.;
матеріали на 1 арк.

З повагою

А. ПАРУБІЙ

1991



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 353/162

"02" серпня 20 кр.

**Прем'єр-міністру України
ГРОЙСМАНУ В.Б.**

**В.о. Міністра
охорони здоров'я України
ШАФРАНЬКОМУ В.В.**

**Голові Рівненської обласної
державної адміністрації
МУЛЯРЕНКУ О.В.**

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*щодо забезпечення лікування хворих на рідкісні
(орфанні) захворювання у Рівненській області*

**Шановний Володимире Борисовичу!
Шановний Вікторе Вікторовичу!
Шановний Олексію Віталійовичу!**

Звертаюсь до Вас у зв'язку із ситуацією, пов'язаною із забезпеченням лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

1 січня 2015 року введено в дію Закон України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» від 15 квітня 2014 року № 1213-VII.

Відповідно до статті 53-1 Основ законодавства України про охорону здоров'я Держава забезпечує заходи з профілактики рідкісних (орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання, відповідної медичної допомоги.

Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперервно 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.

31 березня 2015 року постановою Кабінету Міністрів України № 160 затверджено Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

У вказаному Порядку передбачено, що громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, забезпечуються лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до медичних показань.

Прийняття рішення щодо необхідності у забезпеченні, продовженні або припиненні забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, що закуповуються за рахунок коштів:

державного бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, здійснюється утвореною Міністерством охорони здоров'я комісією;

місцевих бюджетів а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги – комісіями, утвореними обласними та Київською міською держадміністраціями.

Слід зазначити, що вирішення питання забезпечення осіб, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання відповідними лікарськими засобами та продуктами спеціального лікувального дієтичного харчування є дуже важливим, оскільки така група захворювань має важкий, хронічний, прогресуючий перебіг, супроводжується формуванням дегенеративних змін в організмі. Без отримання ліків люди приречені на важку інвалідність чи загибель.

Так, до мене як народного депутата України звернулась жителька села Каноничі Володимирецького району Рівненської області Дуляницька Наталія Миколаївна з проблемою фінансування препарату необхідного для лікування її дитини хворої на мукополісахаридоз IV типу (звернення додається).

Відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» мукополісахаридоз IV типу віднесено до рідкісних ендокринних хвороб, розладів харчування та порушення обміну речовин.

Як йдеться у зверненні, препарат на лікування відповідної хвороби в Україні зареєстровано, але на його отримання гроші не виділяються.

Звертаю Вашу увагу, що більше ніж 75 відсотків орфанних захворювань вражають дітей, до 30 відсотків з них помирають у віці до 5 років. Близько 50 відсотків орфанних захворювань призводять до інвалідності.

У Державному бюджеті України на 2016 рік на фінансування за бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів

окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» передбачено 4 млрд. 149 млн. 19 тис. грн.

Згідно із пунктом 7 постанови Кабінету Міністрів України № 160 контроль за забезпеченням громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами здійснюється Міністерством охорони здоров'я.

Враховуючи вищевикладене, керуючись статтями 15, 17 Закону «Про статус народного депутата України», –

ПРОШУ:

1. Розглянути викладену у запиті інформацію та в межах наданих повноважень вжити заходів щодо належного і своєчасного забезпечення лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

2. Невідкладно вжити усіх можливих заходів щодо забезпечення належного і своєчасного виділення коштів на лікування мукополісахаридозу.

3. Про результати розгляду запиту та вжиті заходи письмово повідомити мене та Дуляницьку Н.М. у передбачені законом строки.

Додаток: на 1 арк.

З повагою

Народний депутат України



В. ЯНІЦЬКИЙ
(посв. № 353)