



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1288

18.11.2016

Тимчасово виконуючій обов'язки  
Міністра охорони здоров'я України

**СУПРУН У Н.**

Шановна Уляно Надіє!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Вознюка Ю. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 18 листопада 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 16 арк. - тільки адресату.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**

1288



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ  
ВОЗНЮК Юрій Володимирович

Україна, 01008, м. Київ-8, вул. Липська, 3

Україна, 33028, м. Рівне, вул. Г. Мазепи, 4а-ба, оф. 305

Вих. №351-07/130  
11 листопада 2016 р.

В.о. міністра охорони здоров'я України  
Супрун Уляні Надії  
01601, м. Київ, вул. Грушевського, 7

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*Щодо включення захворювання  
“Виразена гіперплазія жирової  
тканини, обширна лімфатична  
мальформація” до Переліку рідкісних  
(орфанних) захворювань, що призводять до  
скорочення тривалості життя хворих або  
їх інвалідизації та для яких існують визнані  
методи лікування*

*Шановна Уляно Надіє!*

До мене, як до народного депутата України, звернулась мешканка села  
Нова Любомирка Рівненського району щодо  
лікування її сина

2009 р.н., має вроджене захворювання –  
“виразена гіперплазія жирової тканини, синдром судинної мальформації,  
дистрофія”, діагноз якого констатований німецькими лікарями  
університетської клініки міста Регенсбург.

Разом з тим, в Україні про таку хворобу нічого не відомо, вказана  
хвороба відсутня у переліку рідкісних захворювань, що позбавляє

можливості родину хлопчика збирати кошти на лікування на Українській біржі благодійності, оскільки кошти сім'ї вичерпані.

Пунктом 2 наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 "Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань" передбачено проведення щорічного перегляду переліку та, у разі необхідності, внесення до нього відповідних змін.

На підставі викладеного та керуючись ст. 15 Закону України "Про статус народного депутата України" прошу Вас під час чергового перегляду та внесення змін до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування доповнити його зазначеною нозологією.

Додатки: на 16 арк.

З повагою



Юрій Вознюк  
(посв. № 351)