



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ

11/10-1694

09.12.2016

Прем'єр-міністру України

ГРОЙСМАНУ В.Б.

Шановний Володимире Борисовичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит групи народних депутатів (Яценка А. В. та інших, всього 6 депутатів), оголошений на засіданні Верховної Ради України 9 грудня 2016 року, для розгляду і надання відповіді авторам запиту і Верховній Раді України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додаток: депутатський запит на 3 арк. у 1 прим.

З повагою

Перший заступник Голови
Верховної Ради України

І. ГЕРАЩЕНКО

1694



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

№ 3601/12/398-119

01008, місто Київ, вулиця Грушевського, 5

«08» 12 2016 р.

Прем'єр-міністру України
Гройсману В.Б.

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

щодо вжиття необхідних заходів для безперебійного та повноцінного забезпечення дітей, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання

Вельмишановний Володимире Борисовичу!!

Ми народні депутати України звертаємось з приводу наступного:

Відповідно до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводить до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, в Україні налічується 242 орфанних захворювань. Рідкісними (орфанными) захворюваннями вважають захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності, поширеність якого серед населення не частіше ніж 1:2000.

Приблизно 80 відсотків хворих на рідкісні захворювання в Україні складають діти, які через неповноцінне лікування не доживають навіть до 18 років. Дані захворювання є невиліковними, хворі для підтримки життєдіяльності змушені лікуватись все життя безперебійно. Вартість лікування є надзвичайно високим та є непосильним навіть для сімей з високим фінансовим прибутком. В середньому для одного хворого необхідно приблизно

1 тис. доларів США щомісячно тому, проблема фінансування має вирішуватись лише за кошти з державного бюджету.

На сьогодні кошти, які виділяються з державного бюджету, не є достатніми для безперервного та повноцінного лікування дітей хворих на рідкісні захворювання. Батьки змушені шукати спонсорську допомогу на стороні, що не завжди вдається.

Неналежне забезпечення хворих дітей відповідною медичною допомогою, призводить до того, що близько 30 відсотків хворих дітей помирають у віці до 5 років, а ще 50 відсотків стають інвалідами.

Відповідно до Постанови КМУ від 31.03.2015 року №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» лікарські засоби та відповідні харчові продукти для спеціального дієтичного споживання хворих на рідкісні захворювання забезпечуються за рахунок коштів:

- Державного бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, здійснюється утвореною МОЗ комісією;
- Місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги – комісіями, утвореними обласними та Київською міською держадміністраціями.

Контроль за забезпеченням громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами здійснюється МОЗ.

Враховуючи те, що проект бюджету на 2017 рік покладає додаткові фінансові навантаження на місцеві бюджети тому, при формуванні місцевих бюджетів на наступний рік виділення коштів на забезпечення медичної допомоги хворим дітям на рідкісні (орфанні) захворювання вважається абсолютно не першочерговим, а навпаки посідає місце серед останніх потреб.

Світовий досвід показує, що при своєчасній і належній медичній допомозі якість життя хворих дітей на рідкісні захворювання значно поліпшується, чимало з них ведуть повноцінне життя. Тому, в нашій країні, хворі діти на рідкісні (орфанні) захворювання мають отримувати повноцінне лікування повністю за рахунок державного бюджету безкоштовно та на постійній основі, адже перерва у лікуванні означає неминучу загибель дитини.

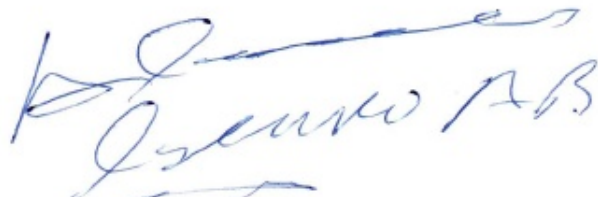
На сьогодні контроль за забезпеченням громадян належним лікуванням відбувається не в повному обсязі через відсутність достатньо виділених коштів з державного та місцевих бюджетів та через відсутність єдиного державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, зокрема осіб до 18 років. Крім того на протязі року з'являються нові хворі, яким взагалі відмовляють у забезпеченні необхідними лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання

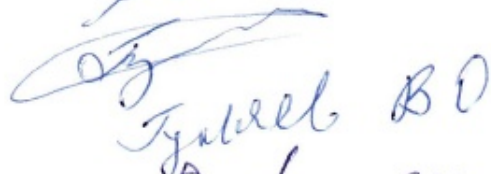
посилаючись на неврахування потреби даної особи при виділенні коштів з державного та місцевих бюджетів.

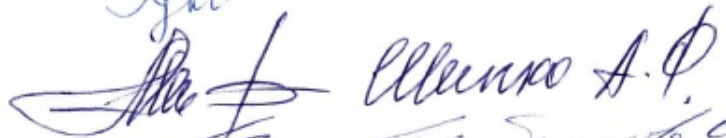
Враховуючи актуальність питання, підтримання життєдіяльності хворих на рідкісні (орфанні) захворювання дітей та керуючись положеннями статті 86 Конституції України, статті 15 Закону України «Про статус народного депутата України», просимо Вас, підключитись особисто до вирішення важливого питання та в межах діючого законодавства вжити термінових заходів, а саме передбачити додаткові фінансові видатки в державному бюджеті на 2017 рік для повноцінного фінансування необхідних лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання дітей із рідкісним (орфанним) захворюванням.

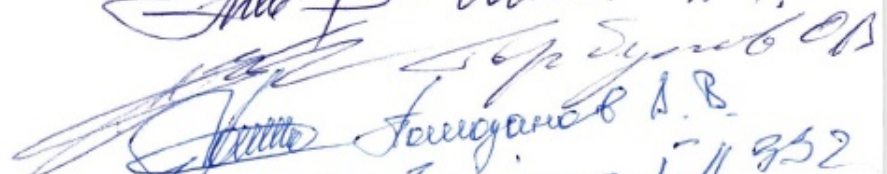
Про результати розгляду даного звернення прошу повідомити нас у визначені законом терміни.

Народні депутати України


Іваненко А.В.


Зурек В.О.


Аленченко А.Ф.


Герасимов А.В.


Секіна І. А 952