



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-1127

06.04.2018

Голові Хмельницької обласної  
державної адміністрації  
**КОРНІЙЧУКУ О.О.**

Шановний Олександр Олександровичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народних депутатів України Мацоли Р. М. та Шиньковича А. В., оголошений на засіданні Верховної Ради України 6 квітня 2018 року, для розгляду і надання відповіді авторам запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

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

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

01008, м. Київ вул. М. Грушевського, 5 (044) 255-35-15

Matsola.Roman@rada.gov.ua

№ 388/77

" 5 " квітня 2018 р.

В.о. міністра охорони  
здоров'я України  
**Супрун У.Н.**

Голові Хмельницької обласної  
державної адміністрації  
**Корнійчуку О.О.**

***Щодо забезпечення необхідними лікарськими  
засобами важкохвору на рідкісне захворювання - Бульозний епідерміз  
дівчинку Кирилішину Владиславу 2014 р.н.***

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ (в порядку статті 15 Закону України „Про статус народного депутата України”)

До нас, як до народних депутатів України, звернулась громадянка  
щодо вирішення питання по забезпеченню необхідною  
медичною допомогою та лікарськими засобами її онуку

року народження,  
Має рідкісне спадкове захворювання: ***Бульозний епідерміз, дистрофічний з  
поширеними бульозними висипами на шкірі та слизових з утворенням***

*ерозій, рубців, що призводить до стійних порушень функції кінцівок, білково-енергетичної недостатності, аутосомно-рецесивний тип успадкування.*

Владиславі майже 4 роки. Всі ці роки дитина живе з болем. Вона дитина-метелик, в неї частково відсутня шкіра. Рани утворюються від найменшого доторку. Крім того хворобою уражені і внутрішні органи Владислави. **В неї найгірша форма захворювання.**

На сьогодні не існує єдиного ефективного лікування цієї хвороби, яке б призвело до повного одужання. Так, на один рік дитині потрібно лише медикаментів на суму понад 1 мільйон 200 тисяч гривень!!! А ще – спеціальне харчування. Усі чотири роки утримувати маленьку Валентину допомагали рідні, які продали будинок, родина, односельчани, об'єднана територіальна громада, меценати.

З відповідей на попередні депутатські звернення зрозуміло, що закуповується і розподіляється між областями лише частина з необхідних Валентині медикаментів.

Дітей з такою формою цього захворювання в Україні кілька десятків. Варто врахувати це та в повному обсязі забезпечити необхідними лікарськими засобами та мед препаратами.

Конституцією України передбачено, що людина, її життя і здоров'я визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю; обов'язок держави — захищати життя людини.

Відповідно до ст. 24 Конвенції ООН про права дитини держави-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я.

Крім того, прийнятим Законом України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», передбачено:

«Громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперерійно 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».

Постановою КМУ № 160 від 31 березня 2015 року затверджено «Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», яким передбачено фінансування даних видатків за рахунок коштів державного та місцевих бюджетів.

**Керуючись ст. 86 Конституції України, ст. 15 Закону України «Про статус народного депутата України», - ПРОСИМО:**

1. Забезпечити, згідно чинного законодавства, -  
**в повному обсязі необхідними лікарськими засобами**, відповідно до показань та рекомендацій спеціалістів. Та вжити заходів щодо безперебійного та безоплатного забезпечення необхідними лікарськими засобами.

2. Розглянути питання щодо доцільності та можливості направлення Кирилішину Владиславу на лікування за кордон, відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 27 грудня 2017 року № 1079 «Про забезпечення організації направлення громадян України для лікування за кордон».

3. Надати інформацію про забезпечення лікарськими препаратами що передавалися для лікування громадян (дітей), які страждають на рідкісні захворювання по Хмельницькій області на 2018 рік.

Про результати розгляду даного запиту та прийняте рішення прошу інформувати нас та (с.  
) в термін, встановлений ч. 5 ст.15 Закону України «Про статус народного депутата України».

**З повагою**  
**Народні депутати України**



**Роман Мацола**  
**(№388)**



**Андрій Шинькович**  
**(п. №387)**