



## ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

---

11/10-520

01.03.2019

Тимчасово виконуючій обов'язки  
Міністра охорони здоров'я України

**СУПРУН У.Н.**

Шановна пані Уляно!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Горвата Р. І., оголошений на засіданні Верховної Ради України 1 березня 2019 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

**Додаток:** депутатський запит на 4 арк. у 1 прим.

З повагою

**А. ПАРУБІЙ**



## НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

---

вул. Грушевського, 5, м. Київ, 01008  
тел.: (044) 255-35-79, e-mail: Gorvat.Robert@rada.gov.ua

---

№272/517 "25" лютого 2019 року

В.о. Міністра охорони  
здоров'я України  
Супрун У.Н.

### ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*щодо забезпечення доступу до лікування хворих на м'язову дистрофію  
Дюшена*

#### Шановна пані Ульяно-Надіє!

Згідно зі статтею 53<sup>1</sup> 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. З цією метою центральний орган виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров'я:

визначає та затверджує перелік рідкісних (орфанних) захворювань та забезпечує офіційну публікацію цього переліку;

в порядку, встановленому Кабінетом Міністрів України, забезпечує створення та ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання;

визначає заходи, необхідні для забезпечення профілактики рідкісних (орфанних) захворювань, та встановлює порядок надання медичної допомоги громадянам, які страждають на ці захворювання.

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.

Відповідно до Положення про Міністерство охорони здоров'я України затвердженого Постановою КМУ від 25 березня 2015 року № 267 МОЗ є головним органом у системі центральних органів виконавчої влади, що забезпечує формування та реалізує державну політику у сфері охорони здоров'я.

Відповідно до пункту 2 постанови Кабінету Міністрів України № 160 від 31 березня 2015 р. Міністерство охорони здоров'я разом з Міністерством фінансів під час підготовки проекту Закону про Державний бюджет України на відповідний рік повинно передбачити видатки на здійснення заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням фінансових можливостей державного бюджету.

Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 778 від 27.10.2014 затверджено Перелік рідкісних (орфанних) захворювань, до якого внесене й таке захворювання як м'язова дистрофія. Згідно з Міжнародним класифікатором хвороб одним із різновидів м'язової дистрофії є м'язова дистрофія злаякісна (Дюшена).

Наслідки м'язової дистрофії Дюшена проявляються у втраті рухових функцій хворих, що згодом зумовлює прикутість до інвалідного візка. При прогресуванні захворювання уражається шлунково-кишковий тракт і такі життєво важливі органи, як серце та легені. Починаючи з раннього віку хвороба призводить до неможливості участі дитини у соціальному житті та неспроможності здійснювати виконання щоденних життєво важливих процесів. Внаслідок цього хворим необхідний безперервний догляд із залученням інших осіб.

На сьогоднішній день в Україні кількість хворих з діагнозом м'язової дистрофії Дюшена, які звернулися за отриманням медичної допомоги, становить 444 особи.

Переважає більшість сімей хворих не мають фінансової можливості за власні кошти забезпечити дороговартісне лікування та терапію, що здатна полегшити симптоми хвороби.

Сучасна терапія передбачає застосування кортикостероїдів, що дозволяє відстрочити втрату здатності рухатись, контроль і підтримку серцевої та дихальної діяльності, заходи з профілактики та лікування ламкості кісток, а в окремих випадках включає хірургічні операції та реабілітаційні процедури, що потребує залучення значних фінансових ресурсів.

Ще однією важливою проблемою, окрім потреби фінансової допомоги, для хворих є відсутність галузевих стандартів для лікування м'язової дистрофії Дюшена, що на практиці призводить до неправильної постановки діагнозу та неефективного лікування впродовж тривалого часу. Лікарі не мають належного доступу до інформації щодо правильної та своєчасної діагностики і лікування цього захворювання.

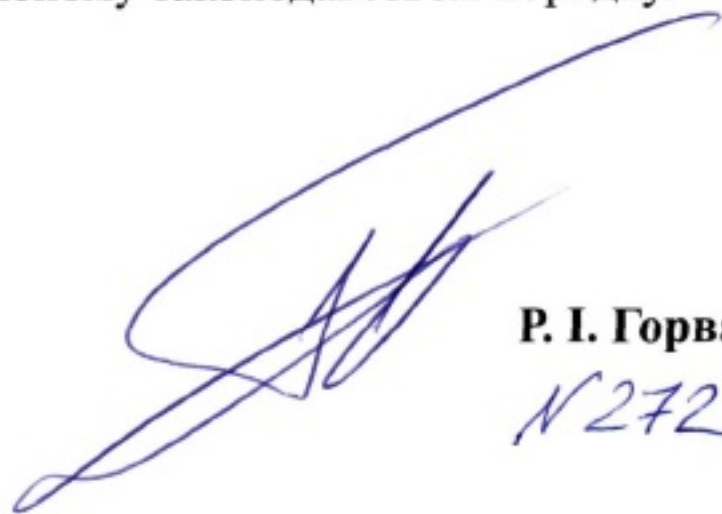
Наразі хворі на м'язову дистрофію Дюшена, попри всі законодавчі гарантії, позбавлені належного лікування та надання необхідної їм терапії через відсутність державного фінансування.

Керуючись статтею 15 Закону України «Про статус народного депутата України»,

**ПРОШУ:**

1. Розглянути даний запит та взяти справу під особистий контроль;
2. Поінформувати стосовно стану забезпечення хворих на м'язову дистрофію Дюшена необхідними для лікування лікарськими засобами та надання належної терапії;
3. Вжити заходів щодо забезпечення фінансування закупівель лікарських засобів для громадян, які страждають на м'язову дистрофію Дюшена;
4. Вжити заходів щодо розробки галузевих стандартів для лікування м'язової дистрофії Дюшена;
5. Про результати розгляду даного запиту та вжиті заходи прошу повідомити мене у встановленому законодавством порядку.

**З повагою,  
народний депутат України**



**Р. І. Горват**

N 272