



ГОЛОВА ВЕРХОВНОЇ РАДИ УКРАЇНИ

11/10-885

04.06.2021

Міністру охорони здоров'я України

ЛЯШКУ В.К.

Шановний Вікторе Кириловичу!

Надсилаємо адресований Вам депутатський запит народного депутата України Арешонкова В. Ю., оголошений на засіданні Верховної Ради України 4 червня 2021 року, для розгляду і надання відповіді автору запиту і Голові Верховної Ради України у встановлений чинним законодавством 15-денний термін.

Додаток: депутатський запит на 2 арк. у 1 прим.

З повагою

Дмитро РАЗУМКОВ



НАРОДНИЙ ДЕПУТАТ УКРАЇНИ

Комітет Верховної Ради України з питань правоохоронної діяльності

01008, м. Київ, вул. Грушевського, 5, Верховна Рада України

Вих. № 153

1 червня 2021 року

**Міністру охорони здоров'я України
Ляшку В.К.**

ДЕПУТАТСЬКИЙ ЗАПИТ

*в порядку статті 15 Закону України
«Про статус народного депутата України»*

**Щодо надання медичної допомоги орфанному хворому Смоляру
Олегу Валерійовичу, що проживає на території Олевської ОТГ**

Шановний Вікторе Кириловичу!

Звертаюся до Вас з питання надання медичної допомоги дитині з орфаним захворюванням - _____, що проживає на території Олевської ОТГ на Житомирщині, а також з питання надання інформації стосовно доступу орфанних хворих з діагнозом СМА до найважливіших видів медичної допомоги в Україні. Наразі, наскільки мені відомо, в нашій державі жодна з форм СМА не отримує з боку держави належної підтримки, лікування чи хоча б якісного обстеження не існує. Батьки таких пацієнтів скаржаться, що у нас навіть не розуміють, як взагалі працювати з такими дітьми. Офіційного підрахунку дітей із цим захворюванням немає. Реабілітологи не знають, як правильно надавати підтримуючу терапію. Навіть харчування для дітей, які вже не в змозі приймати їжу самостійно, в Україні немає.

До мене звернулась Олевська міська рада з інформацією про те, що на території територіальної громади мешкає важкохворий _____ року народження, який страждає на спинальну м'язову атрофію (СМА) II ступеня та потребує щоденної підтримки медпрепаратом «Еврісді». Дитина включена до «Програми міжнародного раннього доступу до препарату Еврісді» та почала отримувати безкоштовне лікування, розраховане на півроку. У подальшому лікування дитини залишається під питанням, оскільки ні в батьків, ні в місцевому бюджеті необхідних коштів немає.

Як відомо, у Програмі медичних гарантій немає окремого пакету "Орфанні захворювання", а пацієнти з рідкісними захворюваннями мають приймати дороговартісні ліки щоденно. Лікування спінальної м'язової атрофії – надзвичайно коштовне, вартість препарату "Спінраза" становить 1 887 252 грн, а "Еврісді" — 221 037 грн за флакон (річна вартість залежить від ваги). Зважаючи на цифри, навряд чи пересічна українська родина може осилити такі витрати на лікування. У той же час Національна служба здоров'я України оприлюднила інформацію про те, що всі пацієнти з орфаними хворобами можуть розраховувати на безоплатну медичну допомогу за Програмою медичних гарантій. Практика показує, що це не так, і приклад цьому – ситуація щодо лікування Смоляр Олега.

З огляду на викладене, відповідно до ст.15 Закону України «Про статус народного депутата України», прошу Вас, шановний Вікторе Кириловичу, у передбачений законом строк поінформувати мене про можливість вирішення порушеної в запиті проблеми лікування () за державний кошт, а також щодо перспективи охоплення програмою держзакупівель лікування всіх хворих на СМА в Україні. Як відомо, повне держзабезпечення препаратом "Спінраза" для всіх категорій і різного віку хворих забезпечують члени ЄС: Австрія, Бельгія, Німеччина, Люксембург, Польща, Румунія і Чехія.

**З повагою,
народний депутат України**



В.Ю.Арешонков (№270)