

ЗВЕРНЕННЯ
до Верховної Ради України та Кабінету Міністрів України щодо
забезпечення орфанних пацієнтів життєво необхідними лікарськими
засобами та спеціальним харчуванням

Ми, депутати Львівської обласної ради, стурбовані ситуацією, що склалась із забезпеченням життєво необхідними препаратами та спеціальним харчуванням осіб, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання.

Ставлення влади і суспільства до орфанних пацієнтів – це перевірка держави на її цивілізованість. Найпоширенішими орфаними захворюваннями в нашій країні є фенілкетонурія, муковісцидоз, хвороба Крона, ювенільний ревматоїдний артрит, муковісцидоз, хвороба Гоше, мукополісахаридоз, легенева гіпертензія, гемофілія. Проблема таких захворювань визнана в Україні на державному рівні у 2014 році з прийняттям відповідного закону. У 2021 році розпорядженням Кабінету Міністрів України від 28 квітня 2021 року № 377 схвалено Концепцію розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки. Проте на практиці ці нормативні акти не виконуються в повному обсязі.

Незважаючи на передбачені чинним законодавством гарантії для орфанних хворих щодо безперебійного та безоплатного забезпечення їх лікарськими засобами та спеціальними харчовими продуктами, на практиці такі пацієнти не отримують у повному обсязі необхідні препарати та дієтичне харчування.

Особливої уваги сьогодні потребує питання забезпечення спеціальним дієтичним харчуванням дітей віком від чотирьох до вісімнадцяти років, хворих на фенілкетонурію, зокрема й з числа внутрішньо переміщених осіб.

Так, на забезпечення спеціальним харчуванням дітей віком від чотирьох до вісімнадцяти років, хворих на фенілкетонурію, в державному бюджеті кошти не передбачені. Фінансування видатків на лікувальне харчування таких дітей здійснюється за рахунок коштів місцевих бюджетів, що дозволяє тільки частково покрити його реальну потребу. Середньомісячні витрати на придбання спеціального харчування для однієї дитини, хворої на фенілкетонурію, становлять близько 20 тис. гривень, а річний обсяг витрат може перевищувати 250 тис. гривень.

Ситуація із забезпеченням специфічних потреб осіб, які страждають рідкісними захворюваннями, значно ускладнилась з початком російської агресії у зв'язку зі збільшенням кількості внутрішньо переміщених осіб.

Враховуючи зазначене, ми, депутати Львівської обласної ради, звертаємося з проханням:

- до Кабінету Міністрів України:

а) передбачити в державному бюджеті України кошти на повне покриття видатків для безперебійного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими

продуктами для спеціального дієтичного споживання;

б) вжити заходів щодо впровадження єдиної інформаційної бази даних для обміну інформацією про громадян з орфанними захворюваннями.

- до Верховної Ради України законодавчо врегулювати права громадян, які страждають на орфанні захворювання, на безперебійне та безкоштовне забезпечення лікарськими засобами та спеціальними продуктами харчування незалежно від реєстрації їх місця проживання.

Прийнято на XXII черговій сесії
Львівської обласної ради
VIII скликання 12 березня 2024 року