



# МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

вул. М.Грушевського, 7, м. Київ, 01601, тел. (044) 253-61-94, E-mail: moz@moz.gov.ua,  
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

На №

від

**Державна установа «Центр  
громадського здоров'я  
Міністерства охорони здоров'я  
України»**

**Дзюбак Анастасія**  
foi+request-128320-  
77c38349@dostup.org.ua

Департамент медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України на запит Дзюбак Анастасії про доступ на публічну інформацію від 15.05.2024 в межах компетенції повідомляє.

Керуючись статтею 19 Конституції України ніхто не може бути примушений робити те, що не передбачено законодавством. Органи державної влади та органи місцевого самоврядування, їх посадові особи зобов'язані діяти лише на підставі, в межах повноважень та у спосіб, що передбачені Конституцією та законами України.

Відповідно до частини першої статті 1 Закону України «Про доступ до публічної інформації» публічна інформація – це відображена та задокументована будь-якими засобами та на будь-яких носіях інформація, що була отримана або створена в процесі виконання суб'єктами владних повноважень своїх обов'язків, передбачених чинним законодавством, або яка знаходиться у володінні суб'єктів владних повноважень, інших розпорядників публічної інформації, визначених цим Законом.

Відповідно до частини першої статті 19 зазначеного Закону запит на інформацію – це прохання особи до розпорядника інформації надати публічну інформацію, що знаходиться у його володінні. Суть запиту зводиться до прохання надати інформацію, якою володіє розпорядник.

**Питання 1. «Чи внесений синдром Денді-Уокера до переліку орфанних захворювань в Україні?»**

Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 року за № 1439/26216, затверджено Перелік рідкісних (орфанних) захворювань, що

30  
51240152030  
01001



АСУД "ДОК ПРОФ З"  
Міністерство охорони здоров'я України  
25-04/17/1927/ЗПІ-24//4718-зв від 21.05.2024  
Підписання КЕП Орабіна Тетяна Миколаївна  
3FAA9288358EC0030400000048C92B009C80B900

Міністерство охорони здоров'я України

і-04/17/1927/ЗПІ-24//4718-зв від 21.05.2024



призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, до якого включено нозологію Атрезія отворів Мажанді та Лушки (Синдром Денді - Уокера).

**Питання 2. «Чи передбачене спеціальне медичне харчування та ліки для дітей із синдром Денді-Уокера за кошти державного чи місцевого бюджетів?».**

Порядок забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затверджений постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року № 160, визначає механізм безперервного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закупаються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

У паспорті бюджетної програми на 2024 рік за КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру» за напрямом «Закупівля лікарських засобів (в тому числі, тих, що підлягають закупівлі відповідно до договорів керованого доступу), імунобіологічних препаратів (вакцин), медичних виробів та допоміжних засобів до них» у показнику затрат «Закупівля медикаментів для громадян, які страждають на орфанні метаболічні захворювання (у тому числі тих, що підлягають закупівлі відповідно до договорів керованого доступу)» не передбачено видатки за нозологією Атрезія отворів Мажанді та Лушки (Синдром Денді - Уокера).

Згідно з підпунктом «д» пункту 3 частини першої статті 89 Бюджетного кодексу України з бюджетів сільських, селищних, міських територіальних громад, здійснюються видатки на місцеві програми розвитку та підтримки комунальних закладів охорони здоров'я, які належать відповідним територіальним громадам, місцеві програми надання населенню медичних послуг понад обсяг, передбачений програмою державних гарантій медичного обслуговування населення.

Відповідно до статті 32 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні» забезпечення доступності та безоплатності медичного обслуговування населенню належить до повноважень відповідних місцевих рад. Місцеві ради мають право планувати та здійснювати оплату поточних та капітальних видатків закладів охорони здоров'я та програм у сфері охорони здоров'я за рахунок коштів місцевого бюджету або за рахунок інших джерел, не заборонених законодавством, зокрема, на закупівлю лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання.

**Питання 3. «Скільки в Україні пацієнтів із синдром Денді-Уокера?».**

Згідно зі статтею 13 Закону України «Про доступ до публічної інформації» розпорядником інформації, визначеної в запиті, в частині «скільки



в Україні пацієнтів із синдром Денді-Уокера» може бути Державна установа «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України», як така, що стала розпорядником в процесі виконання суб'єктами владних повноважень своїх обов'язків, передбачених чинним законодавством.

Враховуючи викладене, відповідно до частини третьої статті 22 Закону України «Про доступ до публічної інформації» направляємо зазначений запит до Державної установи «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України» для розгляду в межах компетенції та інформування автора запиту у встановлений законодавством строк.

Згідно зі статтею 23 Закону України «Про доступ до публічної інформації» рішення, дії чи бездіяльність розпорядників інформації можуть бути оскаржені до керівника розпорядника, вищого органу або суду.

Оскарження рішень, дій чи бездіяльності розпорядників інформації до суду здійснюється відповідно до Кодексу адміністративного судочинства України.

**Директор Департаменту  
медичних послуг**

**Тетяна ОРАБІНА**

