

УКРАЇНА
ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
ДЕПАРТАМЕНТ МАСОВИХ КОМУНІКАЦІЙ ТА ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ
ДОСТУПУ ДО ПУБЛІЧНОЇ ІНФОРМАЦІЇ

вул. Сумська 64, м. Харків, 61022, тел./факс (057) 700-50-14, E-mail: upress@kharkivoda.gov.ua

28.12.2020 № 17.04-12/1654 на № _____ від _____

Ганні
foi+request-79984-c9dc65e6@
dostup.pravda.com.ua

Департаментом масових комунікацій та забезпечення доступу до публічної інформації Харківської обласної державної адміністрації розглянуто Ваш запит на інформацію від 18.12.2020 № 17.04-11/383.

За інформацією Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації повідомляємо, що м'язова дистрофія Дюшена внесена до переліку орфанних захворювань відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» (зі змінами).

Згідно з Порядком, затвердженим постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 року № 160, забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання здійснюється за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів Харківської області, в межах їх реальних можливостей, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі, гуманітарної допомоги.

Станом на 01.10.2020 року, в області зареєстровано 14 дітей, хворих на м'язову атрофію Дюшена, в тому числі 9 осіб у віці 6 – 11 років, 5 осіб – у віці 12 – 18 років.

Лікування з використанням лікарських засобів «Дефлазокорт» та «Періндопріл» за призначенням лікарів отримують 6 дітей. Лікування з використанням комбінованого препарату кальцію з вітаміном Д3 потребують всі 14 дітей. Вищезазначені лікарські засоби не включені до Національного переліку основних лікарських засобів та не можуть бути отримані за пільговими рецептами за бюджетні кошти.

Лікарський засіб «Аталурен» рекомендований 1 дитині. Лікарський засіб «Аталурен» пройшов реєстрацію в Україні у серпні 2018 року, але не включений до Національного переліку основних лікарських засобів. Вартість річної потреби дитини у вищезазначеному лікарському засобі складає близько 14,0 млн грн.

Департамент охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації впродовж останніх років звертався до Міністерства охорони здоров'я України з пропозиціями щодо централізованого забезпечення дітей, хворих на м'язову дистрофію Дюшена вищезазначеними лікарськими засобами за кошти Державного бюджету України за бюджетною програмою КПКВК

2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру».

Разом з тим, порушене питання залишається на рівні держави не вирішеним.

З метою забезпечення хворих на орфанні захворювання, у тому числі на м'язову дистрофію Дюшена, необхідним лікуванням, відповідне завдання включено до комплексної обласної програми «Здоров'я Слобожанщини».

На виконання завдання вказаної Програми, для забезпечення можливості надання медичної допомоги дітям, хворим на м'язову дистрофію Дюшена, у поточному році планувалося виділення фінансових ресурсів з обласного бюджету у сумі 500,0 тис.грн для придбання відсмоктувачів (відкашлювачів), із їх розміщенням та функціонуванням на базі Обласної дитячої клінічної лікарні.

Разом з тим, враховуючи, що у поточному році значні фінансові ресурси були спрямовані на протидію поширенню гострого респіраторного захворювання COVID-19, а також на підтримку медичних закладів в умовах суттєвих трансформацій, необхідні для реалізації вказаного вище завдання кошти виділені не були.

Рішенням сесії Харківської обласної ради від 24.12.2020 року № 7-VIII затверджена комплексна обласна програма «Здоров'я Слобожанщини» на 2021 – 2022 роки, заходами якої також передбачені завдання із забезпечення хворих на орфанні захворювання необхідним лікуванням.

Разом з тим, фактичні обсяги фінансових ресурсів, що передбачається запланувати на реалізації поставлених завдань Програми, будуть залежати від реальних можливостей місцевих бюджетів Харківської області.

Т.в.о. директора Департаменту



Тетяна ОГОРОДНЯ