



**УКРАЇНА**  
**ХМЕЛЬНИЦЬКА ОБЛАСНА РАДА**  
**СЬОМЕ СКЛИКАННЯ**

---

**РІШЕННЯ**

від 14 червня 2018 року № 59-19/2018

м. Хмельницький

Про звернення депутатів Хмельницької обласної ради до Верховної Ради України та Кабінету Міністрів України щодо забезпечення позиттивного лікування пацієнтів з рідкісними (орфанными) захворюваннями

Розглянувши звернення депутата обласної ради БРУХНОВОЇ Лілії Степанівни, керуючись статтею 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», обласна рада

**ВИРІШИЛА:**

1. Звернутися до Верховної Ради України та Кабінету Міністрів України щодо забезпечення позиттивного лікування пацієнтів з рідкісними (орфанными) захворюваннями (текст звернення додається).
2. Текст звернення оприлюднити на веб-сайті Хмельницької обласної ради.

Голова ради



М. Загородний

**ЗВЕРНЕННЯ**  
**депутатів Хмельницької обласної ради**  
**до Верховної Ради України та Кабінету Міністрів України щодо**  
**забезпечення пожиттєвого лікування пацієнтів з рідкісними (орфанними)**  
**захворюваннями**

Сьогодні реальні можливості бюджетів усіх рівнів не можуть забезпечити пожиттєвого безперервного і безоплатного лікування хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, як це передбачено Порядком забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затвердженим постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року № 160.

Але не можна залишати пацієнтів з орфанними захворюваннями без державної підтримки. Проблему у забезпеченні цих хворих відповідним лікуванням необхідно якнайшвидше вирішити. Для цих захворювань характерним є складний хронічний прогресуючий перебіг хвороби, а також формування важких незворотних змін в організмі.

На сьогодні ідентифіковано близько 8 тис. таких захворювань, з них понад 5 тис. є спадковими. 75 % орфанних захворювань діагностують у дітей, 30 % хворих не доживають до 5 років, а у 50 % діагностують інвалідність.

Враховуючи викладене, звертаємося із проханням на законодавчому рівні врегулювати питання щодо:

- пожиттєвого забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, з обов'язковим державним фінансуванням;

- перегляду переліку рідкісних (орфанних) захворювань, зважаючи на реальні можливості державного і місцевих бюджетів, із внесенням відповідних змін до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 щодо певного уточнення та обґрунтованого обмеження вказаного переліку;

- забезпечення своєчасного фінансування заходів державних програм за цими напрямками.

З метою попередження орфанних захворювань пропонуємо розглянути можливість прийняття відповідних законодавчих актів, спрямованих на проведення обов'язкового селективного скринінгу подружніх пар, забезпечення пренатальної діагностики та обов'язкового розроблення, затвердження та фінансування Національної програми з удосконалення медико-генетичної допомоги.

*Схвалено*  
*на пленарному засіданні*  
*дев'ятнадцятої сесії обласної ради*  
*14 червня 2018 року*