

Голові Національної служби
здоров'я України

ГУСАК Н. Б.

Пропозиція

(щодо розвитку механізмів забезпечення інтересів пацієнтів з орфанними захворюваннями)

Відповідно до ст. 6 Положення про Раду громадського контролю при Національній службі здоров'я, за результатами моніторингу запитів пацієнтських організацій щодо дотримання законних прав на достатню медичну допомогу пацієнтів з орфанними захворюваннями, члени Ради громадського контролю при Національній службі здоров'я України ШЕВЧУК Леся, МАСЮК Віталій, КАРАБАЄВ Даніель, ЧЕРНИХ Юрій, ЧЕРЕПАНОВА Марина, ГАЙКОВА Ольга, МАКСИМЕНКО Ярослав, СУВОРОВА Ірина вносять наступні пропозиції щодо більш повного врахування прав та потреб даної категорії пацієнтів Програмою медичних гарантій - 2025.

Згідно «Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування», затвердженого Наказом Міністерства охорони здоров'я України «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» № 778 від 27.10.2014 року в Україні затверджені 275 нозологій рідкісних хвороб.

Програма медичних гарантій в поточному вигляді пропонує недостатній акцент для пацієнтів з орфанними захворюваннями.

Існуючі медичні гарантії в рамках загальних пакетів містять обмеження у вигляді включення певних орфанних захворювань, що призводить, в частині випадків, до відмови в наданні обслуговування таким пацієнтам за рахунок ПМГ. Так, до прикладу, пакет «Профілактика, діагностика, спостереження та лікування в амбулаторних умовах» в п. 1.11 «Спостереження за дітьми з різними вадами розвитку та орфанними захворюваннями» поширює ПМГ тільки на одну рідкісну хворобу: Spina bifida.

Пропонуємо:

- створити маршрут орфанного пацієнта на основі ПМГ - 2025 р;
- долучити членів Ради громадського контролю при Національній службі здоров'я України до заходів з удосконалення механізмів реалізації

державної підтримки пацієнтів з орфаними захворюваннями через Програму медичних гарантій;

- п.1.11 Пакету «Профілактика, діагностика, спостереження та лікування в амбулаторних умовах», уточнити в наступній редакції:

«1.11.Спостереження за дітьми з різними вадами розвитку та орфаними захворюваннями – консультування та лікування дітей з орфаними захворюваннями, ДЦП, затримкою фізичного та інтелектуального розвитку, включає, зокрема послуги з катанестичного спостереження. Включає навчання батьків або членів родини пацієнта/пацієнтки, або інших законних представників щодо покращення їх знань, усвідомлення та розуміння хвороби дитини, а також надання рекомендацій із запобігання розвитку ускладнень.»

Відповідальними особами з приводу даної пропозиції є:

ШЕВЧУК Леся (+380 98 248 5388), lesyashevchuk_3@ukr.net

МАСЮК Віталій (+380 97 813 3535), vitalii.volodymyr.masiuk@gmail.com

Про прийняте рішення прошу повідомити на електронну адресу відповідальних (за дане звернення) членів Ради громадського контролю при Національній службі здоров'я України.

З повагою,

**член ради
член ради
член ради
член ради
член ради
член ради
член ради**


**підпис
підпис
підпис
підпис
підпис
підпис
підпис**

**МАСЮК Віталій
ШЕВЧУК Леся
КАРАБАЄВ Даніель
ЧЕРНИХ Юрій
ЧЕРЕПАНОВА Марина
ГАЙКОВА Ольга
МАКСИМЕНКО Ярослав
СУВОРОВА Ірина**

Виконавець: Масюк Віталій

(+380 97 813 35 35)

вих 1/18-10-24 від 18.10.2024 р.