Кабінет Міністрів України

**Звернення**

**депутатів обласної ради щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними**

**харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання**

Ми, депутати Житомирської обласної ради, надзвичайно стурбовані ситуацією щодо відсутності процедури забезпечення безперебійного та безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

Відповідно до ст.53 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров’я», зі змінами, визначено зобов’язання держави щодо безперебійного та безоплатного забезпечення лікарськими засобами, необхідними для лікування орфанних захворювань, та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених центральним органом виконавчої влади, громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Відповідно до Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160, визначено механізм безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів.

Контроль за забезпеченням громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами здійснюється Міністерством охорони здоров’я України.

У зв’язку із зазначеним, просимо включити до загальнодержавних програм, розпорядником яких є Міністерство охорони здоров’я України, у повному обсязі витрати на закупівлю лікарських засобів для безперебійного та безоплатного лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160.

Звернення прийнято на четвертій сесії обласної ради восьмого скликання 27 травня 2021 року.

За дорученням депутатів обласної ради

Голова обласної ради В.І. Федоренко