|  |  |
| --- | --- |
|  | **Директору Департаменту** Охорони здоров’я Чернівецької обласної державної адміністрації |
|  | **Андрієць О.А.**  58010 м.Чернівці, вул. Грушевського, 1 |
|  | Голові Чернівецької обласної державної адміністрації  **Фищуку О.Г.** |
|  | 58010 м.Чернівці, вул. Грушевського, 1 |
|  | Голові Кіцманської міської ради  Булезі Сергію Борисовичу  59300, м. Кіцмань, Незалежності,57 |
| Копія: | **В.о. Міністра охорони здоров’я**  **Уляні Супрун** |
|  | вул. Грушевського 7, м. Київ, 01021 |
|  |  |
| **Від:** | **ПІБ**  **адреса** |

Шановна \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*,

За підтримки ГО «Українська організація батьків дітей – інвалідів хворих на фенілуктонурію», я, \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*, звертаюся до Вас з вимогою про дотримання законодавства щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Відповідно до Постанови КМУ від 31.03.2015р. № 160 забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, здійснюється за рахунок державного й місцевих бюджетів.

Як ми неодноразово повідомляли МОЗ та Чернівецьку обласну державну адміністрацію, ситуація із забезпеченням інвалідів – критична: тривалий час хворі не отримують необхідних лікарських засобів.

Моя дочка, \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*, \*\*\* р.н., проживає у \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*, хворіє на фенілкетонурію, та потребує забезпечення необхідною медичною допомогою, в тому числі, відповідними лікарськими засобами, перев’язочними матеріалами та харчовими продуктами.

ПІБ перебуває на обліку за місцем проживання та в дитячій лікарні Охматдит в м.Києві. Має підтверджений діагноз – «фенілкетонурія».

Проте, незважаючи на наші багаторазові звернення до обласної адміністрації, допомоги, за якою ми зверталися, нам не було надано.

Відповідно до Наказу Міністерства охорони здоров’я України від 27.10.2014 р. №778 «Про затвердження переліку рідкісних( орфанних) захворювань» фенілкетонурія відноситься до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування.

Відповідно до ст. 53-1 Закону України «Про Основи законодавства про охорону здоров’я» від 19.11.1992 р. №2801-XII, ст. 53-1 Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров’я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних(орфанних) захворювань від 15.04.2014р. №1213-VII Держава забезпечує заходи з профілактичних рідкісних(орфанних) захворювань та організацію надання громадянам, які страждають на такі захворювання,відповідної медичної допомоги. **Громадяни, які страждають на рідкісні(орфанні) захворювання, безперебійно та безоплатно забезпечуються необхідними для лікування цих захворювань лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами** для спеціального дієтичного споживання відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених центральним органом виконавчої влади, що забезпечує формування державної політики у сфері охорони здоров’я.

Повідомляємо, що Наказом від 19.11.2015 № 760 Міністерство охорони здоров’я України затвердило медико-технологічні документи зі стандартизації медичної допомоги при фенілкетонурії – уніфікований клінічний протокол та клінічну настанову, з якими ви можете ознайомитись за таким посиланням http://mtd.dec.gov.ua/images/dodatki/2015\_760\_fenilketon/2015\_760\_YKPMD\_fenilk.pdf.

Зазначеними документами затверджено перелік медикаментів, критично важливий для \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*.

Відповідно до Постанови Кабінету міністрів України №160 від 31.03.2015 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання»:

* Обласним та Київській міській державним адміністраціям **у 6-місячний строк** **розробити та затвердити заходи щодо забезпечення громадян,** які страждають на рідкісні(орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання

Таким чином, Чернівецька обласна адміністрація на виконання зазначеної Постанови КМУ №160 від 31.03.2015 повинна була передбачити витрати на забезпечення хворої \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\* необхідними лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами на 2017 рік.

Однак, за наявною в нас інформацією забезпечення хворих на фенілкетонурію у Чернівецькій області лікарськими засобами та спеціальними харчовими продуктами **НЕ ЗДІЙСНЮЄТЬСЯ**. Вважаємо, що критична ситуація склалася внаслідок ігнорування вимог законодавства, неналежному виконанню своїх службових обов’язків посадовими особами Департаменту охорони здоров’я Чернівецької обласної державної адміністрації.

Крім того, відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 17 серпня 1998 року № 1303 \*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\* (ПІБ) має право на безкоштовні ліки за амбулаторним рецептом, які включені до Переліку лікарських засобів вітчизняного та іноземного виробництва, які можуть закуповувати заклади й установи охорони здоров'я, що повністю або частково фінансуються з державного та місцевих бюджетів, затвердженому Постановою Кабінету Міністрів України від 5 вересня 1996 року № 1071.

Однак, зазначені ліки відсутні за амбулаторними рецептами в мережі аптек м.Чернівців.

Таким чином, вбачається що внаслідок протиправних дій та бездіяльності чиновників Чернівецької обласної адміністрації завдається шкоди здоров’ю дітей та дорослих.

Згідно зі ст. 38 Закону України «Про державну службу», особи, винні у порушенні законодавства про державну службу, несуть цивільну, адміністративну або кримінальну відповідальність відповідно до чинного законодавства.

Звертаємо Вашу увагу, що за невиконання або неналежне виконання службовою особою своїх службових обов’язків настає кримінальна відповідальність відповідно до ст. 367 Кримінального кодексу України.

Згідно ст. 56 Конституції України кожен має право на відшкодування за рахунок держави чи органів місцевого самоврядування матеріальної чи моральної шкоди, завданої незаконним рішенням, діями чи бездіяльністю органів державної влади, органів місцевого самоврядування, їх посадових і службових осіб при здійсненні ними своїх повноважень. Відповідно до ст. 1174 Цивільного кодексу України шкода, завдана фізичній особі незаконними рішеннями, діями чи бездіяльністю посадової або службової особи органу державної влади при здійсненні нею своїх повноважень, відшкодовується державою.

Таким чином, з огляду на вищевикладене,

**ПРОШУ:**

* Негайно повідомити про заходи щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, прийняті Чернівецькою обласною державною адміністрацією на виконання вимог Постанови КМУ № 160 від 31.03.2015р.;
* Негайно надати інформацію, яку суму з місцевого бюджету виділено на надання безоплатної допомоги хворим на рідкісні(орфанні) захворювання відповідно до вимог Постанови КМУ № 160 від 31.03.2015р.

ПІБ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_2017 р.