



# МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

вул. М. Грушевського, 7, м. Київ, 01601, тел. (044) 253-61-94, E-mail: [moz@moz.gov.ua](mailto:moz@moz.gov.ua),  
web: <http://www.moz.gov.ua>, код ЄДРПОУ 00012925

від \_\_\_\_\_ 20\_\_ р. № \_\_\_\_\_

На № \_\_\_\_\_ від \_\_\_\_\_ 20\_\_ р.

**Антон Василенко**  
e-mail: [foi+request-102371-1f212ccf@dostup.pravda.com.ua](mailto:foi+request-102371-1f212ccf@dostup.pravda.com.ua)

Міністерство охорони здоров'я України опрацювало запит на публічну інформацію від 21.06.2022 щодо надання копій вхідних листів від ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз» та відповідей від МОЗ на листи та запити вказаної організації за 2021 та 2022 роки та надсилає запитувану інформацію, знайдену в оновленій системі електронного документообігу на базі програмного забезпечення «ДОК ПРОФ 3» у центральному апараті МОЗ.

Додаток: на 9 арк.

**В. о. директора Департаменту  
організаційного забезпечення**

**Ірина ВЕЛИЧКО**



НИЖНИК В., 253-61-94

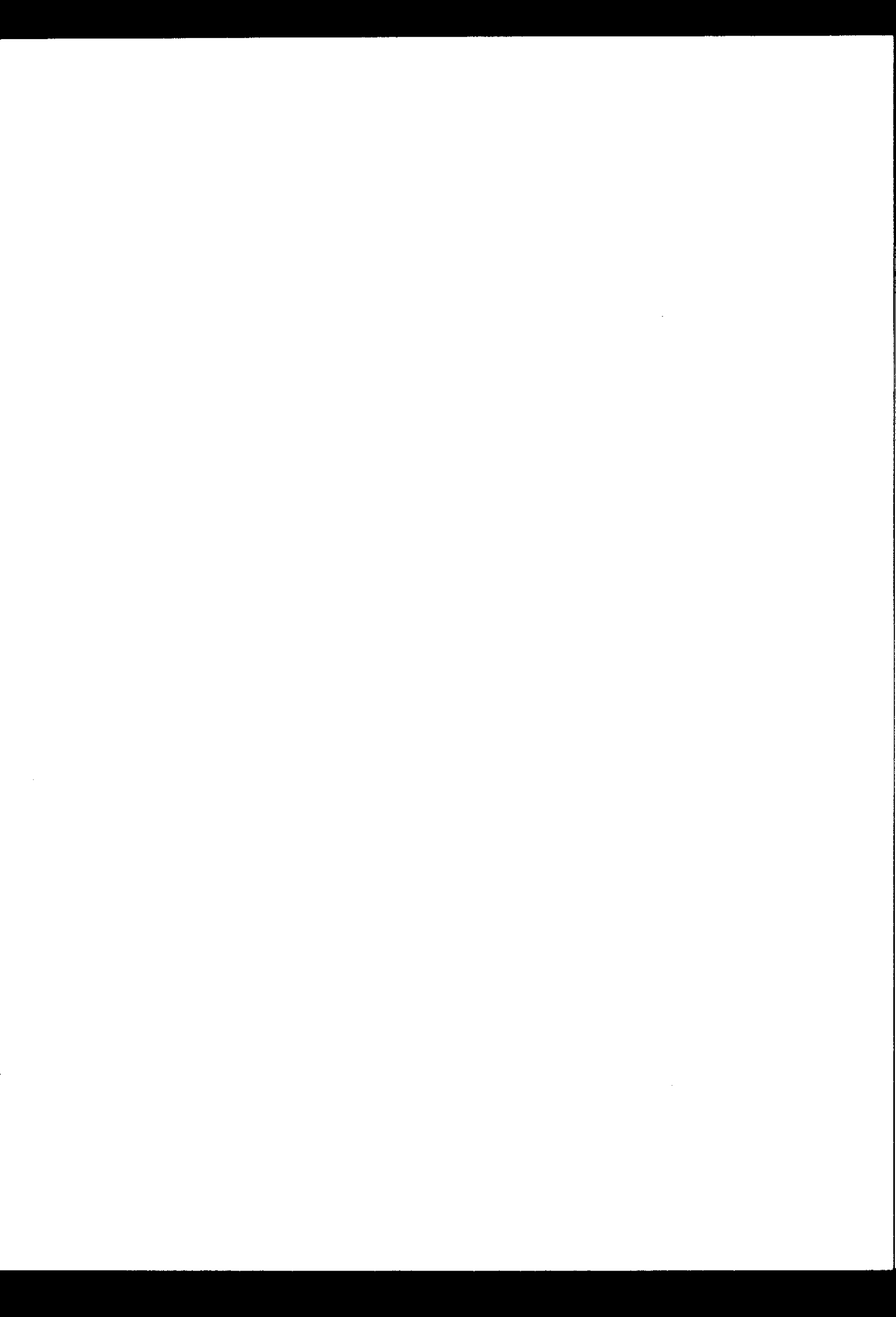


АСУД "ДОК ПРОФ 3"  
Міністерство охорони здоров'я України  
№02.1-18/17/851/ЗПІ-22/1178 від 27.06.2022  
КЕП Величко Ірина Миколаївна

МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

02.1-18/17/851/ЗПІ-22/1178 від 27.06.2022







ВГО -ВСЕУКРАЇНЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ-

Адреси для листування:  
ВГО, головний офіс  
03067, м. Київ, бул. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [ucrcpf@gmail.com](mailto:ucrcpf@gmail.com)

Хмельницький обласний осередок ВГО  
30000 м.Славута, Хмельницької області, вул.Я Мудрого, 39, кв.45,  
Тел. 0975984767, e-mail: [margarita.kravchuk39@gmail.com](mailto:margarita.kravchuk39@gmail.com)

---

Степанову Максиму Володимировичу  
Міністру охорони здоров'я України  
01601 м.Київ, вул.Грушевського, 7,  
+380 (44)2000785,  
+380 (44)5184711,  
+380 (44)2536194,  
Е-пошта: [moz@moz.gov.ua](mailto:moz@moz.gov.ua)

Кравчук Маргарити Євгеніївни  
Голови Хмельницького обласного  
осередку ВГО „Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз”  
30000 м.Славута Хмельницької області,  
вул. Я.Мудрого, 39, кв.45, тел.0975984767  
[margarita.kravchuk39@gmail.com](mailto:margarita.kravchuk39@gmail.com)

№02-02/1 від 08 січня 2021 р.

Шановний Максиме Володимировичу!

Повідомляю, що батьки дітей, які страждають на рідкісне (орфанне) захворювання „муковісцидоз”, та сімейні лікарі Хмельницької області, не отримали відповіді МОЗ України на інформаційний запит Хмельницького обласного осередку ВГО “Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз” від 30 листопада 2020 року №59 щодо переліку лікарських засобів, які підлягають відпуску за безоплатними рецептами для лікування хворих на рідкісне (орфанне) захворювання „муковісцидоз”, що додається.

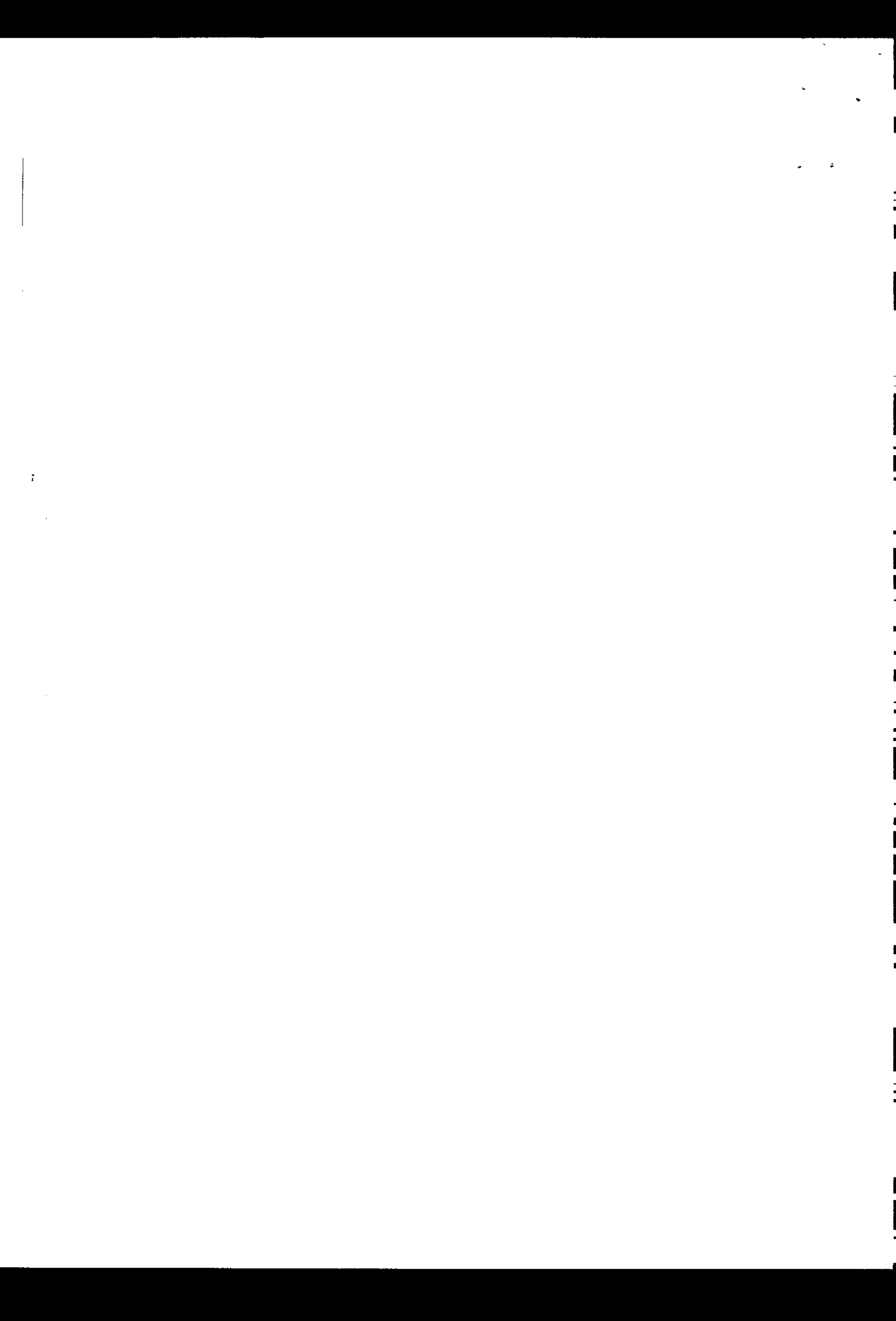
Від Вашої відповіді залежить життя дітей, тому прошу направити її у найкоротший термін на електронну адресу [margarita.kravchuk39@gmail.com](mailto:margarita.kravchuk39@gmail.com).

Голова Хмельницького обласного осередку ВГО “Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз”

М.С.Кравчук

Міністерство охорони здоров'я України  
15/3095/0/1-21 від 20.01.2021







**ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»**

Адреси для листування:  
ВГО, головний офіс  
03067, м. Київ, бул. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тел: +380 (098) 733 92 33  
e-mail: [info@vgo.org.ua](mailto:info@vgo.org.ua)

Хмельницький обласний осередок ВГО  
30000 м.Славута, Хмельницької області, вул. Я.Мудрого, 39, кв.45,  
Тел. 0975984767, e-mail: [margarita.kravchuk39@gmail.com](mailto:margarita.kravchuk39@gmail.com)

---

Степанову Максиму Володимировичу  
Міністру охорони здоров'я України  
01601 м.Київ, вул.Грушевського, 7  
[moz@moz.gov.ua](mailto:moz@moz.gov.ua)

Кравчук Маргарити Євгеніївни  
Голови Хмельницького обласного  
осередку ВГО „Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз”  
30000 м.Славута Хмельницької області,  
вул. Я.Мудрого, 39, кв.45, тел.0975984767  
[margarita.kravchuk39@gmail.com](mailto:margarita.kravchuk39@gmail.com)

№02-02/59 від 30 листопада 2020 р.

## **ЗАПИТ**

### **на отримання публічної інформації**

Шановний Максиме Володимировичу!

Хмельницький обласний осередок ВГО „Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз” висловлює Вам свою повагу та повідомляє, що відповідно до Постанови Кабінету Міністрів України від 13.12.2019 №1009 “Про внесення зміни до пункту 1 Постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 № 1303 “Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань”, “безоплатно та на пільгових умовах відпускаються лікарські засоби, які зареєстровані в Україні в установленому порядку та включені до галузевих стандартів у сфері охорони здоров'я“. Разом з тим частина сімейних лікарів не тільки Хмельницької області, а й України в цілому, керуються у своїй діяльності

Національним переліком основних лікарських засобів та Реєстром оптово-відпускних цін, і відмовляють пацієнтам (їх опікунам) у відпуску за безоплатними рецептами таких лікарських засобів, як Урсофальк, Окистар, Лорде, Беродуал, Пульмікорт, Сальбутамол, АЦЦ та інших, щоправда, інколи замінюючи їх на аналоги, які не є ефективними у лікуванні такого важкого захворювання, як муковісцидоз.

Враховуючи вищевикладене, та на підставі статей 1, 13, 19, 20 Закону України "Про доступ до публічної інформації" від 13 січня 2011 року, які надають право звертатись із запитами до розпорядників інформації щодо надання публічної інформації, прошу Вас:

надати інформацію про повний ( вичерпний ) перелік лікарських засобів за торгівельними марками, як засобу індивідуалізації товарів конкретного виробника на ринку однорідної продукції, які відповідно до чинних нормативно-правових актів підлягають відпуску за безоплатними рецептами для амбулаторного лікування хворих на рідкісне (орфанне) захворювання „муковісцидоз”.

Вашу відповідь прошу направити у визначений законодавством термін на мою електронну адресу [margarita.kravchuk39@gmail.com](mailto:margarita.kravchuk39@gmail.com).

З повагою,  
голова Хмельницького обласного осередку  
ВГО "Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз"



М.С.Кравчук



**ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»**

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, бул. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uaspcf@gmail.com](mailto:uaspcf@gmail.com)

Вих. № 2601-20/21 від 26.01.2021  
Від "26" січня 2021 року

**Міністру охорони здоров'я  
України  
Степанову М.В.  
Заступниці міністра Шаталовій С.М.**

**Шановний Максиме Володимировичу, Світлано Миколаївно !**

ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка представляє права та інтереси пацієнтів хворих на муковісцидоз (МВ), звертається до Міністерства охорони здоров'я України та щиро надіється, що наші звернення будуть розглянуті та враховані.

Питання, що потребують негайного вирішення:

Протягом останніх трьох років, наша організація надає обгрунтовані пропозиції до МОЗ щодо необхідності розширення номенклатури закупівель ліків за напрямками:

1. «Закупівля медикаментів для дітей, хворих на муковісцидоз»,  
«Закупівля медикаментів для дорослих, хворих на муковісцидоз», що передбачені бюджетною програмою КПКВК 2301400 «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру», препарату з дієчою речовиною тобраміцин.

Прошу надати Протокол засідання ПРГ МОЗ України де було прийняте рішення щодо не включення додаткової позиції.

2. Об'єднання програм діти/дорослі? Підстава та обгрунтування прийняття такого рішення?
3. Закупівля препаратів через ДП МЗУ. Яким чином, механізм, терміни ?
4. Відсутність комунікації з членами робочої групи, лікарями за напрямком муковісцидоз .

Як Вам відомо, муковісцидоз - це найбільш поширене генетичне захворювання, в основі якого лежать прояви системної екзокринопатії. В патологічний процес залучені майже всі органи, але найбільше страждають легені, і саме ураження легень є основною причиною смерті у хворих на МВ.

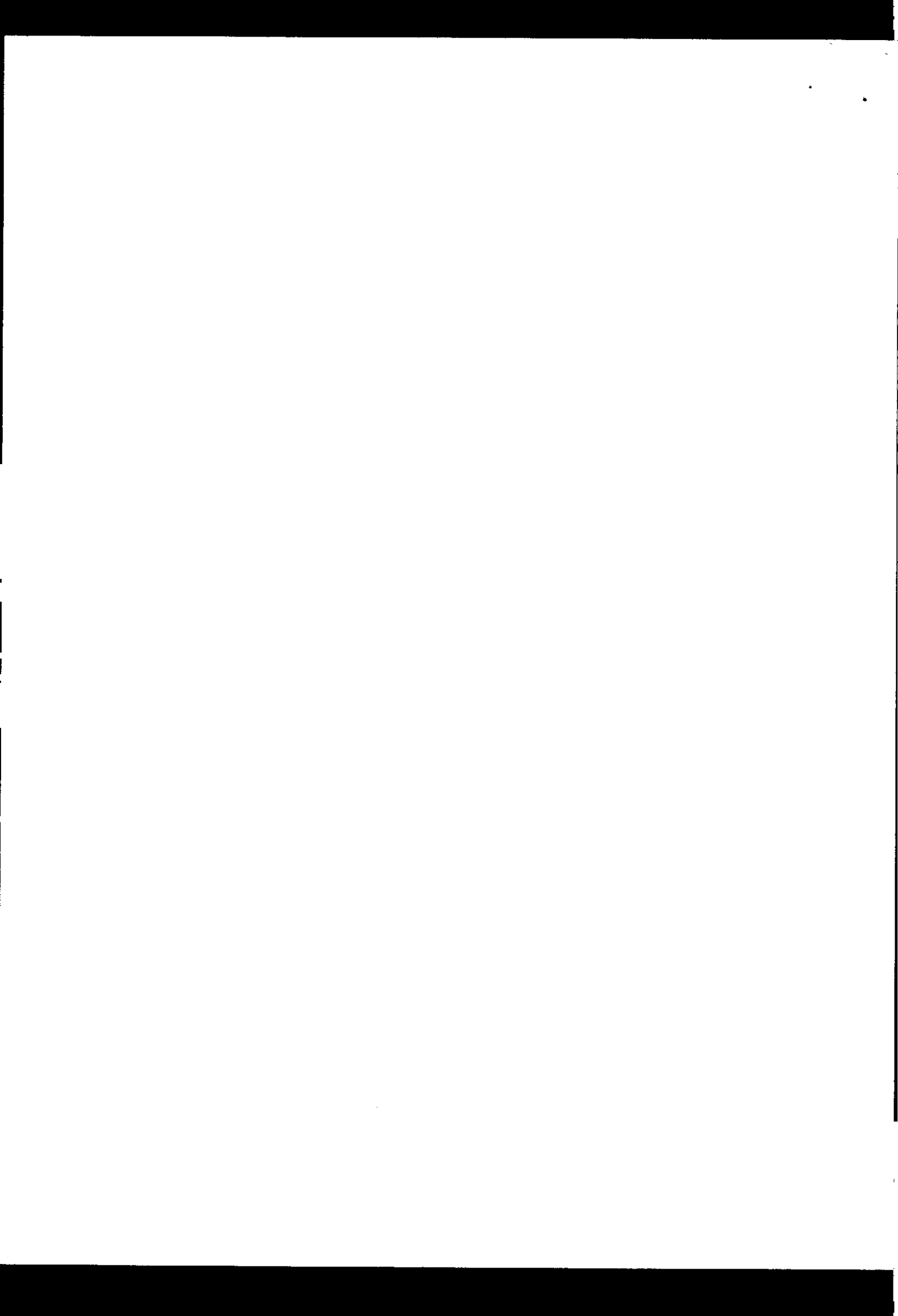
З повагою,

**Президент ВГО «Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз»**

  
**Лариса Волошина**

Міністерство охорони здоров'я України  
15/4539/0/1-21 від 27.01.2021









**ВГО - ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ**

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, буд. Вацлава Гавела 2-б, к.м. -  
т.дд. +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uaerpf@gmail.com](mailto:uaerpf@gmail.com)

Вих. № 0102-03/21 від 01.02.2021  
Від "01" лютого 2021 року

**Міністру охорони здоров'я  
України  
Стетанову М.В.  
В.О. генерального директора Директорату медичного забезпечення  
Ідяховій Євгеній  
Директору Державного Експертного Центру  
МОЗ України  
Думенко Тетяні Михайлівні**

**Шановні пані/панове!**

ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка представляє права та інтереси пацієнтів хворих на муковісцидоз в Україні, звертається до Вас з наступним:

1. Переглянути, опрацювати, оновити Протокол лікування для хворих на муковісцидоз Наказ МОЗ України №723 від 15.07.2016 року.
2. Створити робочу групу та затвердити Наказом МОЗ України, відповідно до пункту 3.1 Положення про мультидисциплінарну робочу групу з розробки медичних стандартів (уніфікованих клінічних протоколів) медичної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженого Наказом МОЗ України від 28.09.2012 №751 (зі змінами).
3. Посприяти в проведенні робочої зустрічі з залученням лікарів експертів та представниками громадськості для опрацювання наступних кроків в цьому напрямку.

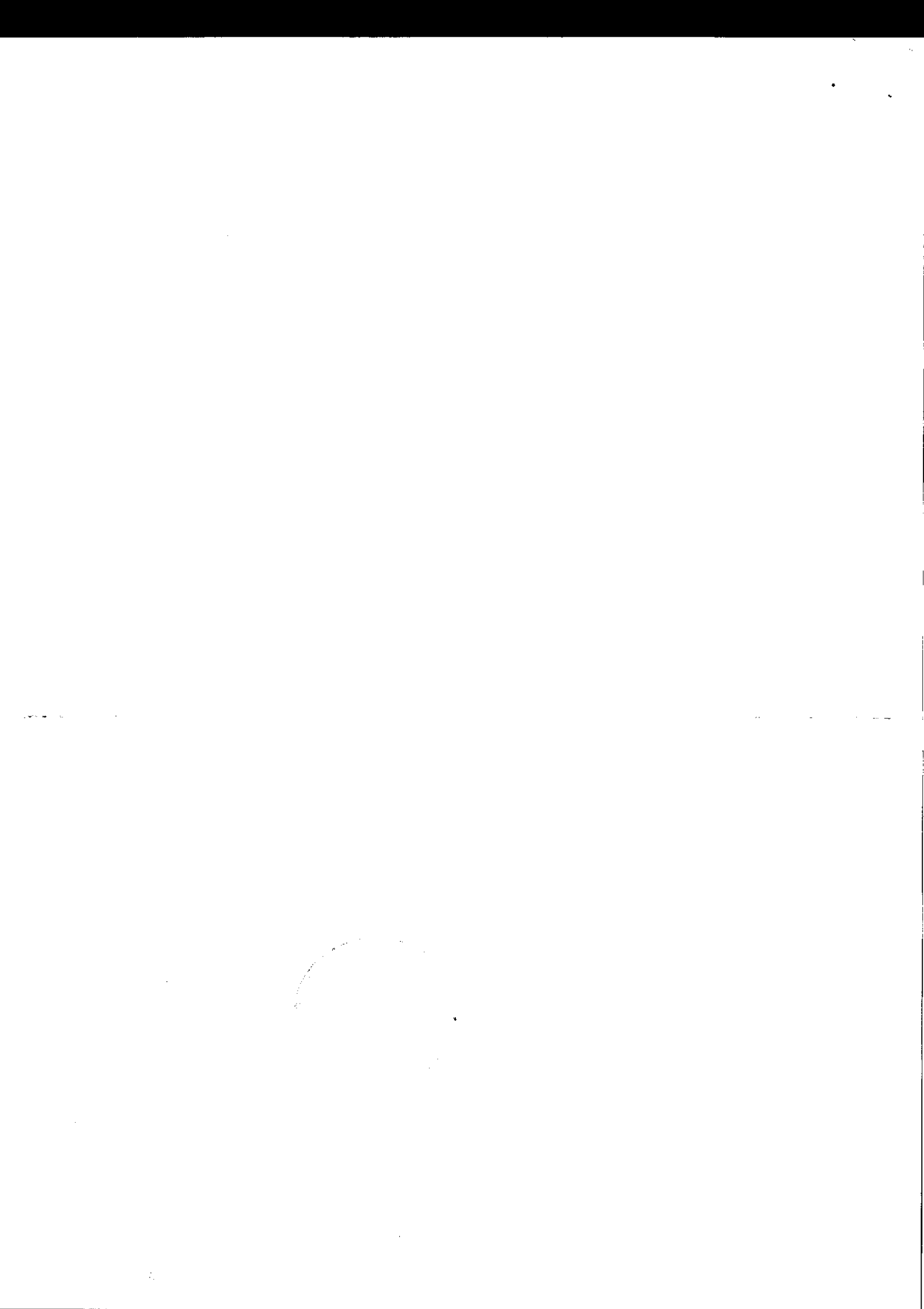
**З повагою,**

**Президент ВГО «Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз»**



**Лариса Волошина**







**ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»**

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, буд. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uaspcf@gmail.com](mailto:uaspcf@gmail.com)

Вих. № 0704-04/21 від 07.04.2021 р.  
Від "07" квітня 2021 року

**Першій заступниці Міністра Охорони Здоров'я  
України  
Садов'як Ірині Дмитрівні**

**Шановна пані Ірино!**

ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка представляє права та інтереси пацієнтів хворих на муковісцидоз (МВ), звертається до Міністерства охорони здоров'я України та щиро надіється, що наші звернення будуть розглянуті та враховані.

**Питання, що потребують негайного вирішення:**

Згідно Наказу МОЗ України №723 від 15.07.2016 року (Протокол лікування по муковісцидозу), зазначено оновлення у 2019 році.

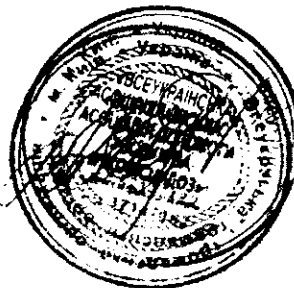
Наразі ми маємо відповідь від ДЕЦ МОЗ України від 01.02.2021 р. (документ додається), про те, що згідно Наказу МОЗ №751 від 28.09 2012 р. пункт 2, Центр готовий долучитися до спільної праці щодо опрацювання важливого документу-Протоколу лікування для хворих на муковісцидоз.

Варто зазначити, що Європейський Протокол лікування починаючи з 2026 року оновлювався вже двічі. Наразі вся Україна при лікуванні хворих на муковісцидоз спирається на застарілу редакцію Протокола лікування, що зареєстрований та затверджений в Україні. Враховуючи розвиток та успіх в сфері медицини Асоціація наполягає на терміновому розгляді цього питання. Звертаємо вашу увагу, що ми в Україні маємо вже декілька пацієнтів після трансплантації але на великий жаль відсутність в Протоколі лікування алгоритмів супроводу таких пацієнтів, подальше лікування саме такої категорії пацієнтів стає **НЕМОЖЛИВИМ!**

Прохання: терміново затвердити Наказом МОЗ України мульти-дисциплінарну робочу групу для створення та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги в системі МОЗ України згідно раніше згаданого Наказу МОЗ №751

*Р.С. Як Вам відомо, муковісцидоз - це найбільш поширене генетичне захворювання, в основі якого лежать прояви системної екзокринопатії. В патологічний процес залучені майже всі органи, але найбільше страждають легені, і саме ураження легень є основною причиною смерті у хворих на МВ.*

**З повагою,  
Президент ВГО «Всеукраїнська  
асоціація допомоги  
хворим на муковісцидоз»**



**Лариса Волошина**

Міністерство охорони здоров'я України  
15/21366/0/1-21 від 20.04.2021







ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, бул. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uacpcf@gmail.com](mailto:uacpcf@gmail.com)

Вих. № 2303-08/21 від 23.03.2021 року

Міністру Охорони Здоров'я України  
Степанову М.В.  
Заступнику міністра  
Шаталовій С.М.

**Шановна/ний пані/понове !**

Всеукраїнська громадська організація «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка опікується всіма хворими на рідкісне орфанне захворювання муковісцидоз по всій території України. Згідно Закону України « Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» від 2014 року, ст. 53, частина 1, просить Вас надати лист-роз'яснення щодо можливості під'єднання до загального Європейського реєстру (ECFC Patient Registry) всіх областей України. Важливо зауважити, що платформа на базі якій Європейська асоціація веде єдиний реєстр випадків цього захворювання і надає у використання програмне забезпечення для створення бази даних таких пацієнтів усім Європейським центрам муковісцидозу (<https://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/project>) відповідно до міжнародного законодавства із захисту баз даних.

В Україні є позитивний досвід використання Європейського реєстру муковісцидозу в ДУ «Інститут спадкової патології НАМНУ» та Львівському Центрі надання допомоги хворим на муковісцидоз ЗСУДМЦ. Вважаємо доцільною та ефективною практику долучення даних про хворих на муковісцидоз з України до Європейського реєстру та створення на його основі високоінформативної бази даних щодо ситуації з даним важким генетичним захворюванням в Україні.

У подальшому ми зможемо мати чітку інформацію про кількість, вік, лікування, стан хворих на муковісцидоз, що безпосередньо дасть можливість чітко формувати потребу для кожного пацієнта з урахуванням особливостей захворювання та вивчати та порівнювати ефективність різних терапевтичних підходів. А також приймати участь безкоштовно в клінічних випробуваннях, що дає можливість збільшити тривалість та якість життя.

Підтримка та роз'яснення МОЗ щодо діяльності Європейського реєстру в Україні є принциповою для залучення до нього інших медичних установ, які надають допомогу хворим на муковісцидоз в Україні. Необхідно підготувати наказ МОЗ України, в якому буде зазначено відповідальні лікарі по регіонам, що безпосередньо лікують та подають щороку інформацію до МОЗ України потреб за своєю областю.

Зуважу, що платформа на базі якій працюють Європейські держави, для України надається **БЕЗКОШТОВНО**.

Міністерство охорони здоров'я України  
15/21373/0/1-21 від 20.04.2021





**ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»**

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, бул. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uacpcf@gmail.com](mailto:uacpcf@gmail.com)

Прохання найближчим часом провести спільну зустріч онлайн з головою групи експертів за напрямком муковісцидоз Гяделовою Наталією, керівником Західно-Українського дитячого центру муковісцидозу, членом робочої групи Боббер Людмилою, науковим співробітником, керівником молекулярно-діагностичного центру м. Львова Макух Галиною, офіцером Європейської спільноти Красник Марко та правлінням Асоціації президентом Волошиною Ларисою, віце-президентом Брушко Нелією, віце-президентом Бобзою Юлією.

З повагою та надією на подальшу співпрацю,

Президент ВГО «Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз»



Л. Волошина



**ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»**

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, вул. Вацлава Гавела 5-Б, кв. 7  
тєл: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uacpcf@gmail.com](mailto:uacpcf@gmail.com)

Вих. № 2909-05/21 від 29.09.2021 року

**Міністру Охорони Здоров'я  
України  
Віктору Ляшко**

**Шановний пане міністр!**

ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка представляє права та інтереси пацієнтів, хворих на муковісцидоз (МВ), звертається до Міністерства охорони здоров'я України та щиро сподівається, що наші звернення будуть розглянуті та враховані.

В продовження зустрічі, яка відбулася 24.09.21 року з заступником міністра охорони здоров'я Петром Ємцем та першим заступником Олександром Комарідою, співробітниками МОЗ України та представниками ГС «Орфанні захворювання України» просимо Вас звернутися до компанії виробника, посольства та консулів щодо проходження процедури ОМТ в Україні інноваційних ліків для лікування хворих на муковісцидоз. А саме модулятори CFTR таких як:

TRIKAFTA/KAFTRIO elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor  
KALYDECO ivacaftor  
SYMDEKO tezacaftor/ivacaftor  
ORKAMBI lumacaftor/ivacaftor

Ці препарати використовують пацієнти хворі на муковісцидоз більш ніж 30-ти країн світу і саме щоденне використання модуляторної терапії покращує загальний стан хворих. Варто зазначити, що приймаючи модуляторну терапію пацієнти знімаються з листа очікування щодо трансплантації легень, кисневозалежні не потребують додаткового обслуговування та кисневої підтримки, набирають у вазі, зменшується частота загострень в разі, як наслідок- всі життєво-необхідні показники нормалізуються. Тим самим термін життя пацієнтів значно збільшується.

Щиро сподіваємось, що Україна буде також відповідати за усіма критеріями Європейським цінностям. Де дійсно життя пацієнта буде мати не аби якого значення.

З повагою,

**Президент ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз» Дариса Волошина**



Міністерство охорони здоров'я України  
15/53800/0/1-21 від 07.10.2021









**ВГО -ВСЕУКРАЇНЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ-**

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, буд. Вацлава Гавела 5-Б, кв.7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: [uacpcf@gmail.com](mailto:uacpcf@gmail.com)

Вих. № 2212-07/21 від 22.12.2021 року

**Першому заступнику міністра  
Охорони Здоров'я України  
Комаріди О. О.**

**Шановний Олександрє Олеговичу!**

ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка представляє права та інтереси пацієнтів, хворих на муковісцидоз (МВ), звертається до Міністерства охорони здоров'я України та щиро сподівається, що наші звернення будуть розглянуті та враховані.

В продовження зустрічі, яка відбулася сьогодні 22.09.21 року з Вами та Головою робочої групи за напрямком муковісцидоз, Гляделовою Н. П. та президентом Асоціації- мною, Волошиною Л.М., просимо Вас посприяти у вирішенні наступного питання:

1. Звернутися до компанії виробника, посольства та консулів щодо проходження процедури ОМТ в Україні іноватійних ліків для лікування хворих на муковісцидоз. А саме модулятори CFTR таких як:

TRIKAFTA/KAFTRIO elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor – оригінал компанія «Vertex»  
TRIXACAR elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor – генерик компанія «Gador»

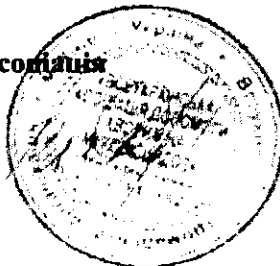
Ці препарати використовують пацієнти хворі на муковісцидоз більш ніж 30-ти країн світу і саме щоденне використання модуляторної терапії покращує загальний стан хворих. Варто зазначити, що приймаючи модуляторну терапію пацієнти знімаються з листа очікування щодо трансплантації легень, кисневозалежні не потребують додаткового обслуговування та кисневої підтримки, набирають у вазі, зменшується частота загострень в разі, як наслідок- всі життєво-необхідні показники нормалізуються. Тим самим термін життя пацієнтів значно збільшується.

Щиро сподіваємось, що Україна буде також відповідати за усіма критеріями Європейським цінностям. Де дійсно життя пацієнта буде мати не аби якого значення.

P.S. електронні адреси з ким мали перемовини надсилаємо в додатку.

З повагою,

**Президент ВГО «Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз»**



**Лариса Волошина**



**Додаток до листа 2212-07/21**

**Компанія Vertex**

Rebecca Hunt <Rebecca\_Hunt@vrtx.com>; Davide Marchi  
<Davide\_Marchi@vrtx.com>; Fosca De Iorio <Fosca\_Delorio@vrtx.com>

**Компанія Gador**

Gador S.A. <dejecutiva@gador.com>; Tombari Dora  
<dtombari@gador.com>



ВГО «ВСЕУКРАЇНЬСЬКА  
АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ  
ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»

Адреса для листування:  
03067, м. Київ, Будинок Валерія І (якраз 5-Б, кв. 7  
тел: +38 (098) 733 92 33  
e-mail: uacrf@gmail.com

Вих. № 1406-23/22 від 14.06.2022 року

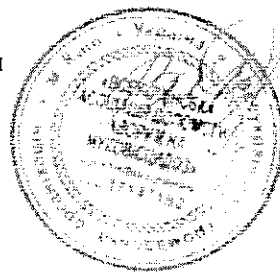
**Першому Заступнику Міністра  
МОЗ України  
Микичак Ірині Володимирівні  
Всім зацікавленим працівникам МОЗ України**

**Шановна Ірино Володимирівно!**

ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», яка представляє права та інтереси пацієнтів хворих на муковісцидоз (МВ) в Україні, звертається до Вас з проханням розглянути та обговорити наступні питання в режимі онлайн:

1. Гуманітарна допомога у вигляді дороговартісної таргетної терапії для пацієнтів, що залишаються в Україні.
2. Відповідальна людина від МОЗ України.
3. Відповідальний лікар.
4. Розподіл препаратів.
5. Моніторинг стану пацієнта.
6. Впровадження та підключення до єдиної Європейської системи, Реєстру CF, пацієнтів України.
7. Затвердження Західноукраїнського Центру МВ, як основного згідно впровадження та реалізації Концепції про орфанних хворих.
8. Інші питання.

**З повагою,  
Президент ВГО «Всеукраїнська асоціація  
допомоги хворим на муковісцидоз»**



**Лариса Волошина**

15/19811/0/1-22 від 15.06.2022



