



МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

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

від _____ № _____

На № _____ від _____

Матюшенко В.

[foi+request-125854-](mailto:foi+request-125854-5c0eb510@dostup.org.ua)

[5c0eb510@dostup.org.ua](mailto:foi+request-125854-5c0eb510@dostup.org.ua)

Департамент медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України розглянув запит на публічну інформацію Матюшенка В. щодо виконання Плану діяльності МОЗ на 2023 рік, а саме: розроблення та затвердження методологічних рекомендацій для прийняття рішень щодо державної підтримки пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, розроблення та впровадження довідників та класифікацій рідкісних (орфанних) захворювань в електронній системі охорони здоров'я та розроблення та затвердження структури наборів агрегованих деперсоналізованих даних з метою подальшого їх використання в процесі планування задоволення потреб пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, епідеміологічного нагляду, наукових досліджень та публікації як відкритих даних, та повідомляє.

Відповідно до статті 1 Закону України «Про доступ до публічної інформації» (далі – Закон) публічна інформація – це відображена та задокументована будь-якими засобами та на будь-яких носіях інформація, що була отримана або створена в процесі виконання суб'єктами владних повноважень своїх обов'язків, передбачених чинним законодавством, або яка знаходиться у володінні суб'єктів владних повноважень, інших розпорядників публічної інформації. Згідно з частиною першою статті 19 Закону запит на інформацію – це прохання особи до розпорядника інформації надати публічну інформацію, що знаходиться у його володінні.

Зазначені заходи передбачені «Планом заходів щодо реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки», який затверджено розпорядженням Кабінету Міністрів України від 11 жовтня 2021 року № 1235.

План діяльності Міністерства охорони здоров'я України (далі – МОЗ) затверджено наказом від 29 квітня 2023 року № 814 «Про внесення змін до Плану діяльності Міністерства охорони здоров'я України на 2023 рік».

Щодо пункту 180. Розроблення та затвердження методологічних рекомендацій для прийняття рішень щодо державної підтримки пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

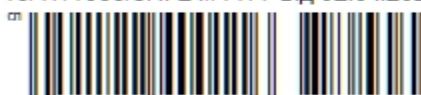
За інформацією Державного підприємства «Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України» (далі – Центр) для проведення дослідження з апробації інструмента мультикритеріального аналізу рішень (далі – МКАР) в Україні для оцінки перспективи використання у практиці вважаємо

30 5124034539 00001



Міністерство охорони здоров'я України
Міністерство охорони здоров'я України
03.1-18/17/1088/ЗПІ-24/1177 від 02.04.2024
Підписано: КЕП Євгена Тетяна Миколаївна
9F7A4C28238E51A130419C10014E15A6E0A128119A1D

Міністерство охорони здоров'я України
3.1-18/17/1088/ЗПІ-24/1177 від 02.04.2024



за доцільне використання виваженого підходу щодо застосування такого додаткового інструменту, оскільки в міжнародній практиці дослідження МКАР ще тривають та продовжують вивчатися можливості подальшого застосування. Рекомендований базовий алгоритм та етапи проведення мультикритеріального аналізу не зазнали змін у міжнародній практиці станом на 2023 рік та потребують подальшого дослідження інструменту.

За інформацією Центру пропозиції до методологічних рекомендацій для прийняття рішень щодо державної підтримки пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, були сформовані за результатами огляду міжнародних публікацій і досліджень Міжнародного товариства з фармакоекономічних досліджень (ISPOR) та Лондонської школи економіки та політики (LSE), МОЗ заплановано розробку проєкту наказу «Про затвердження методологічних рекомендацій для прийняття рішень щодо державної підтримки пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання».

Щодо пункту 181. Розроблення та впровадження довідників та класифікацій рідкісних (орфанних) захворювань в електронній системі охорони здоров'я та пункту 182. Розроблення та затвердження структури наборів агрегованих деперсоналізованих даних з метою подальшого їх використання в процесі планування задоволення потреб пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, епідеміологічного нагляду, наукових досліджень та публікації як відкритих даних, реалізація їх можлива після здійснення перекладу ORPHANET та затвердження національного класифікатора рідкісних (орфанних) захворювань.

Імплементация класифікатора ORPHANET в систему охорони здоров'я України дозволить не обмежувати кількість орфанних нозологій переліком наказу, а надасть рівні права і можливості всім пацієнтам з рідкісними (орфанними) захворюваннями, що відповідатиме світовим стандартам класифікації.

МОЗ і Національним інститутом охорони здоров'я та медичних досліджень (Institut national de la santé et de la recherche médicale), державним науково-технічним інститутом (далі – Inserm) 22 лютого 2024 року підписано Меморандум про співпрацю між МОЗ та Inserm (далі – Меморандум) з метою докладання спільних зусиль, спрямованих на покращення лікування пацієнтів з рідкісними захворюваннями, надання сервісів, пов'язаних з веденням та лікуванням рідкісних захворювань, адаптованих до потреб пацієнтів та їхніх родин, сектору охорони здоров'я з використанням сучасних підходів та загальноєвропейської практики, на основі якої розроблено Номенклатуру рідкісних захворювань (ORPHANET).

Метою цього Меморандуму є співпраця між Сторонами, спрямована на: адаптацію номенклатури рідкісних захворювань (ORPHANET) в Україні, зокрема шляхом перекладу та адаптації ORPHANET (розробленої та наданої Inserm), перекладеної на українську мову з подальшим впровадженням у національне законодавство, розширення та стандартизація епідеміологічного та геномного аналізів в Україні відповідно до Європейських стандартів.



Наразі МОЗ проводить технічні консультації з французькою стороною стосовно узгодження угоди щодо перекладу та імплементації класифікатора ORPHANET в систему охорони здоров'я України.

Після завершення узгоджувальних процедур та підписання міжнародної угоди між українською та французькою сторонами планується реалізація заходу щодо перекладу ORPHANET та підготовка документів для подання Мінекономіки для затвердження ORPHANET у якості національного класифікатора рідкісних (орфанних) захворювань в Україні у встановленому законодавством порядку.

Це також дозволить забезпечити облік пацієнтів не залежно від віку та покращить контроль їх безперервного лікування, розробку та реалізацію цифрових рішень, сприятиме розвитку відповідного функціоналу інформаційно-комунікаційних систем у сфері охорони здоров'я в Україні.

НСЗУ забезпечує рівні можливості в наданні медичних послуг усім категоріям громадян України, зокрема особам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, однак заходи із розроблення методичних рекомендацій щодо кодування станів, діагнозів, клінічних і лабораторних спостережень і ведення електронних медичних записів спеціалістами відповідно до маршрутів пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, та галузевих стандартів надання медичної допомоги, а також заходи із розроблення та затвердження структури наборів агрегованих деперсоналізованих даних з метою подальшого їх використання в процесі планування задоволення потреб пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, епідеміологічного нагляду, наукових досліджень та публікації як відкритих даних (в частині, що не суперечить законодавству про захист персональних даних), виконано частково.

На сьогодні внесення інформації про пацієнта з орфанним захворюванням (взаємодій та епізодів) до ЕСОЗ не відрізняється від введення даних пацієнтів з іншими станами. Лабораторні та інструментальні дослідження кодуються відповідно до національного класифікатора. Також до ЕСОЗ були додані коди LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes) 21 орфанного захворювання, які включені до програми розширеного неонатального скринінгу.

Академією НСЗУ розроблено навчальний курс «Нова система неонатального скринінгу в Україні», який створено для ознайомлення лікарів та медичного персоналу закладів, учасників процесу неонатального скринінгу, з порядком проведення розширеного неонатального скринінгу та з особливостями ведення електронних медичних записів, створення і використання електронних направлень на неонатальний скринінг.

**Директор Департаменту
медичних послуг**

Тетяна ОРАБІНА

