



Міністру охорони здоров'я України  
Богатирьовій Р. В.

Вих. № 4 від 10.01.13

### Шановна Раїсо Василівно!

Звертаємося до Вас від імені пацієнтської спільноти України та висловлюємо Вам свою повагу.

До нас звернулися батьки дітей, що хворі на муковісцидоз, і які занепокоєні можливістю закупівлі за кошт Державного бюджету у 2013 році препарату *Креозим*. Справа полягає в тому, що маленькі пацієнти не можуть вживати препарат *Креозим* через його низьку ефективність. *Креозим* має низьке дозування (10 000 та 20 000 одиниць) та через це є не зручним для прийому дітьми раннього віку. Усі медичні довідки, видані пацієнтам із цим захворюванням, мають рекомендацію про те, що **препарат Креон не підлягає будь-якій заміні**. Крім того, *Креон* має доведену клінічними випробуваннями ефективність та безпечність у даній групі пацієнтів, та, відповідно має більше дозування (25 000 одиниць). Важливо зазначити, що ферментотерапія хворими на муковісцидоз приймається позитивно, а від якості та безпечності обраного препарату залежить не лише якість життя, але й тривалість життя дітей з муковісцидозом.

Відповідно до ст. 24 Конвенції ООН про права дитини, дитина має право на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я.

Загальнодержавною програмою "**Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини" до 2016 року**" передбачено низку заходів щодо організації медичної допомоги дітям, хворим на рідкісні захворювання, в тому числі дітей з муковісцидозом.

Дорученням від 30.08.2012 року № 1-01/2338 Президент України Віктор Янукович зобов'язав Уряд вжити вичерпних заходів щодо забезпечення у повному обсязі у 2013 і наступних роках дітей-інвалідів, дітей, хворих рідкісні форми захворювань, необхідними лікарськими засобами.

У Державному бюджеті України на 2013 рік у частині фінансового забезпечення виконання вищезазначеної Загальнодержавної програми передбачені кошти на лікування муковісцидозу у **сумі 931 тис. грн.** Ми наполягаємо на тому, щоб Міністерство охорони здоров'я зробило усе можливе, щоб ситуація 2012 року, коли замість препарату *Креон* був закуплений препарат *Креазим*, не повторилася і не відбулося марного витрачання державних коштів на ліки, які пацієнти приймати не в змозі. Сподіваємося, що Ви забезпечите контроль над закупівлею Креону, як найбільш якісного лікування муковісцидозу.

Додатки: звернення від батьків дітей, хворих на муковісцидоз.

З повагою,

Голова

БФ «Дорадча рада спільнот з питань доступу до лікування в Україні»

Дмитро Шерембей



Голова львівської асоціації допомоги хворим на муковісцидоз "Дзівн"  
Оксана Дарморіз



Голова правління Запорізького обласного благодійного фонду "Щаслива дитина"  
Ірина Гавришева

