

## Інформаційна довідка

В останній день лютого в усьому світі відзначають Міжнародний день рідкісних захворювань. Є діагнози і хвороби розповсюджені, про них говорять, про них знають. А є діагнози, які зустрічаються вкрай рідко. Вони мають різні складні назви, але поєднує їх одне – рідкість (орфанність).

У лютого минає два роки з початку повномасштабного російського вторгнення в Україну. Цьогорічна підтримки орфанних пацієнтів, а також Міжнародний день рідкісних захворювань проходять в умовах повномасштабної війни. На сьогоднішній день 70% орфанних пацієнтів залишаються в Україні, 30% - перебувають за кордоном.

Незважаючи на складну ситуацію в Україні для орфанних пацієнтів держава робить наступні кроки:

1. Продовжує втілювати Концепцію розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.
2. Розширений неонатальний скринінг новонароджених на 21 орфанне захворювання працює в Україні.
3. Визнано 11 Експертних центрів із рідкісних захворювань і триває створення мережі Орфанних центрів в Україні.
4. Впроваджуються Договори керованого доступу (ДКД) для закупівлі дорогівартісних ліків для орфанних пацієнтів.
5. Ведуться перемовини щодо впровадження класифікатора «Orphanet» до системи eHealth.
6. Забезпечення ліками для пацієнтів із 14 рідкісними захворюваннями за державні кошти через Міністерство охорони здоров'я:
  - 6.1. Муковісцидоз
  - 6.2. Дитячий нанізм
  - 6.3. Ювенільний ревматоїдний артрит
  - 6.4. Бульозний епідермоліз
  - 6.5. Легенева гіпертензія
  - 6.6. Первинні вроджені імунодефіцити
  - 6.7. Ідіопатична сімейна дистонія
  - 6.8. Спінально м'язова атрофія
  - 6.9. Хвороба Гоше
  - 6.10. Мукополісахаридоз
  - 6.11. Хвороба Помпе
  - 6.12. Теризеномія
  - 6.13. Важка форма фенілкетонурії
  - 6.14. Фенілкетонурія
7. Закупує та доставляє препарати для пацієнтів із рідкісними захворюваннями.
8. Доставляє гуманітарні вантажі.

Лікарська спільнота України, незважаючи на бойові дії, продовжує надавати медичні послуги європейського рівня для орфанних пацієнтів та підвищують свою кваліфікацію в європейських країнах.

Пацієнти з рідкісними захворюваннями всієї України потребують Вашої уваги та підтримки!

З повагою,  
Голова Ради  
**Тетяна Кулеша**

