

СУМСЬКА МІСЬКА РАДА  
VIII СКЛИКАННЯ \_\_\_\_\_ СЕСІЯ  
**РІШЕННЯ**від \_\_\_\_\_ 2021 року № 285 - МР  
м. СумиПро звернення до Міністерства  
охорони здоров'я України щодо  
забезпечення медичними препаратами  
дітей зі спінальною м'язовою атрофією


З метою забезпечення специфічними медичними препаратами осіб зі спінальною м'язовою атрофією, керуючись статтею 25 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», **Сумська міська рада**

**ВИРІШИЛА:**

1. Затвердити звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення закупівлі за кошти державного бюджету специфічних препаратів для лікування спінальної м'язової атрофії (додається).
2. Доручити Сумському міському голові (Лисенко О.М.) невідкладно направити Міністерству охорони здоров'я України звернення щодо забезпечення закупівлі за кошти державного бюджету специфічних препаратів для лікування спінальної м'язової атрофії.
3. Організацію виконання даного рішення покласти на заступника міського голови з питань діяльності виконавчих органів ради Іщенко Т.Д.

Сумський міський голова

О.М. Лисенко

Виконавець: Чумаченко О.Ю.  
 \_\_\_\_\_ 2021

Ініціатор розгляду питання – Сумський міський голова  
Проект рішення підготовлено управлінням охорони здоров'я Сумської міської ради.  
Доповідач: начальник управління охорони здоров'я Сумської міської ради  
Чумаченко О.Ю.

Додаток  
до рішення Сумської міської ради  
«Про звернення до Міністерства  
охорони здоров'я України щодо  
забезпечення медичними препаратами  
дітей зі спінальною м'язовою  
атрофією»  
від \_\_\_\_\_ 2021 року № \_\_\_\_\_ - МР

### **Шановний Максиме Володимировичу!**

Ми, депутати Сумської міської ради, звертаємося до Міністерства охорони здоров'я України з метою вирішення питання забезпечення закупівлі за кошти державного бюджету специфічних препаратів для лікування спінальної м'язової атрофії.

До переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, віднесено діагноз спінальна м'язова атрофія. Це рідкісне важке нервово - м'язове захворювання. Хвороба має різні рівні інтенсивності прояву, характерним є прогресуюча атрофія м'язів та втрата рухомості, що призводить до ранньої смерті.

На території Сумської міської територіальної громади проживає 2 дитини, які мають встановлений діагноз спінальна м'язова атрофія.

Згідно консультаційного висновку спеціалістів одна дитина потребує прийому препарату «Еврісді», з орієнтовною вартістю одного флакону 260 160,90 грн., на рік необхідно витратити 9 365 792,40 грн.

Інший маленький пацієнт потребує патогенетичного лікування препаратом «Спінраза». На 2021 рік дитині для лікування необхідний препарат Спінраза у кількості 6 ампул. Орієтовна вартість 1 ампули – 1 887 300,0 грн.; потреба на лікування складає 11 323 800,0 грн.

Таким чином, на лікування двох дітей з діагнозом спінальна м'язова атрофія на 2021 рік необхідні кошти у сумі 20 689 592,40 грн.

Також дітям рекомендовано спеціальне харчування, яким вони забезпечуються у повному обсязі відповідно до потреби за кошти міського бюджету.

Постанова Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» визначає, що громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперебійно та безоплатно забезпечуються лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

Пацієнти зі спінальною м'язовою атрофією потребують забезпечення життєвонеобхідними препаратами. Фінансові ресурси Сумської міської територіальної громади обмежені та не дають можливості надати безоплатно вищезазначені ліки хворим. Наразі з бюджету громади проводиться забезпечення значної кількості осіб пільгових категорій не тільки у галузі охорони здоров'я, а у багатьох інших.


З огляду на високу вартість лікарських засобів для лікування спінальної м'язової атрофії забезпечення пацієнтів медичними препаратами має здійснюватися за кошти державного бюджету за рахунок централізованих закупівель за бюджетною програмою «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру».

Враховуючи вищевикладене, ми, депутати Сумської міської ради, просимо Міністерство охорони здоров'я України забезпечити закупівлю за кошти державного бюджету специфічних препаратів для лікування спінальної м'язової атрофії.

Заздалегідь вдячні за співпрацю та порозуміння.

Сумський міський голова

О.М. Лисенко

Виконавець: Чумаченко О.Ю.  
 2021



1340

Сумська міська рада  
**УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я**  
вул. Леваневського, 26, м. Суми, 40022, тел.(0542) 787-000  
E-mail: voz@smr.gov.ua Код ЄДРПОУ 02013165

18.02.2021 № 24.01-07/235 На № \_\_\_\_\_ від \_\_\_\_\_

Сумському міському голові  
Лисенку О.М.

**Обґрунтування необхідності прийняття проекту рішення Сумської міської ради «Про звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м'язовою атрофією»**

Управління охорони здоров'я звертається до Вас з проханням винести на розгляд сесії Сумської міської ради, що відбудеться 24 лютого 2021 року, проект рішення «Про звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м'язовою атрофією» з порушенням строків оприлюднення у зв'язку з наступним.

Пацієнти зі спінальною м'язовою атрофією потребують забезпечення життєвонеобхідними препаратами. На лікування двох дітей з діагнозом спінальна м'язова атрофія на 2021 рік необхідні кошти у сумі 20 689 592,40 грн. Фінансові ресурси Сумської міської територіальної громади обмежені та не дають можливості надати безоплатно вищезазначені ліки хворим.

З огляду на високу вартість лікарських засобів для лікування спінальної м'язової атрофії забезпечення пацієнтів медичними препаратами має здійснюватися за кошти державного бюджету за рахунок централізованих закупівель за окремою бюджетною програмою.

Зважаючи на те, що наразі існує нагальна потреба у забезпеченні хворих зі спінальною м'язовою атрофією дорогівартісними препаратами, існує необхідність винесення проекту рішення «Про звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м'язовою атрофією» на сесію Сумської міської ради, що відбудеться 24 лютого 2021 року.

Начальник управління  
Руденко 787-000

О.Ю. Чумаченко