

321



Проект
оприлюднено
« 03 » 06 2021 р.
П.1

СУМСЬКА МІСЬКА РАДА
VIII СКЛИКАННЯ _____ СЕСІЯ
РІШЕННЯ

від _____ 2021 року № 61 - МР
м. Суми

Про звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання

З метою вчасного та безоплатного забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, керуючись статтею 25 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», **Сумська міська рада**

ВИРІШИЛА:

1. Затвердити звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо покращення забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання (додається).
2. Доручити Сумському міському голові (Лисенко О.М.) невідкладно направити Міністерству охорони здоров'я України звернення щодо покращення забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.
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 хворих на рідкісні
(орфанні) захворювання лікарськими
засобами та харчовими продуктами
для спеціального дієтичного
споживання»
від 2021 року №

Шановний Вікторе Кириловичу!

Ми, депутати Сумської міської ради, звертаємося до Міністерства охорони здоров'я України з метою вирішення питання забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

Орфанні хвороби - це вроджені або набуті захворювання, які трапляються вкрай рідко - рідше ніж один випадок на 2 000 населення країни. Орфанні захворювання не лише мають тяжкий та хронічний перебіг, але й супроводжуються зниженням якості та скороченням тривалості життя пацієнтів. Такі пацієнти зазвичай потребують дороговартісного, безперервного та пожиттєвого лікування.

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 закупаються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги. Тобто хворі на орфанні захворювання за відповідними призначеннями спеціалістів мають бути постійно забезпечені медичними препаратами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

На території Сумської міської територіальної громади проживають 578 осіб, що страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, серед них 198 пацієнтів дитячого віку. Відповідно до наявних рекомендацій для орфанних пацієнтів у 2021 році хворі потребують ліків та спеціалізованих продуктів харчування на загальну суму 20 463 582,00 грн. З бюджету Сумської міської територіальної громади у 2021 році виділено 7 282 360,00 грн. з метою забезпечення лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання орфанних хворих.

Забезпечення громадян, які мають орфанні захворювання, за рахунок державного бюджету відбувається, на жаль, з перебоями та не в повному обсязі. З огляду на зазначене, коректно врахувати потребу хворих в необхідних ліках та продуктах спеціального харчування за кошти міського бюджету не має можливості.

Насьогодні потребує нагального вирішення питання забезпечення 2 дітей, мешканців Сумської міської територіальної громади, 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. Орієнтовна 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.

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.

Сумською міською радою направлено звернення, затверджене рішенням сесії міської ради № 449–МР від 24 лютого 2021 року «Про звернення до Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м'язовою атрофією», до Міністерства охорони здоров'я України. Досі зазначене питання не вирішено профільним міністерством та відсутня відповідь на звернення представників місцевої громади.

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, повторно просимо Міністерство охорони здоров'я України терміново здійснити закупівлю за кошти державного бюджету специфічних препаратів для лікування спінальної м'язової атрофії, а також забезпечити вчасно та безперебійно орфанних хворих специфічними препаратами і продуктами харчування у повному обсязі.

Заздалегідь вдячні за співпрацю та порозуміння.

Сумський міський голова

О.М. Лисенко

Виконавець: Чумаченко О.Ю.

