|  |
| --- |
| Додатокдо рішення Сумської міської ради**«**Про звернення до Міністрества охорони здоров’я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м’язовою атрофією»від 24 лютого 2021 року № 449 - 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](http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/z1439-14/conv#n14), віднесено діагноз спінальна м’язова атрофія. Це [рідкісне](https://uk.wikipedia.org/wiki/%D0%A0%D1%96%D0%B4%D0%BA%D1%96%D1%81%D0%BD%D0%B0_%D1%85%D0%B2%D0%BE%D1%80%D0%BE%D0%B1%D0%B0) важке [нервово - м'язове захворювання](https://uk.wikipedia.org/w/index.php?title=%D0%9D%D0%B5%D1%80%D0%B2%D0%BE%D0%B2%D0%BE-%D0%BC%27%D1%8F%D0%B7%D0%BE%D0%B2%D0%B5_%D0%B7%D0%B0%D1%85%D0%B2%D0%BE%D1%80%D1%8E%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%BD%D1%8F&action=edit&redlink=1). 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. 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.

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 спинальної 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.

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Рішення Сумської міської ради «Про звернення до Міністерства охорони здоров’я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м’язовою атрофією» доопрацьовано і вичитано, текст відповідає оригіналу прийнятого рішення та вимогам статей 6 – 9 Закону України «Про доступ до публічної інформації» та Закону України «Про захист персональних даних».

Проект рішення Сумської міської ради « Про звернення до Міністерства охорони здоров’я України щодо забезпечення медичними препаратами дітей зі спінальною м’язовою атрофією» був оприлюднений 22.02.2021 та завізований:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Начальник управління охорони здоров’я Сумської міської ради |  | О.Ю.Чумаченко |
| Заступник міського голови з питань діяльності виконавчих органів ради |  | Т.Д. Іщенко |
| Начальник правового управління |  | О.В. Чайченко |
| Секретар Сумської міської ради |  | О.М.Рєзнік |

Виконавець: Чумаченко О.Ю.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_