



Сумська міська рада

УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

вул. Гетьмана Павла Скоропадського, 26, м. Суми, 40022, тел. (0542) 787-000

E-mail: uoz@smr.gov.ua Код ЄДРПОУ 02013165

27.06.2025 № 24.01-04/615

На № _____ від _____

**Начальнику Сумської міської
військової адміністрації
Сергію КРИВОШЕЄНКО**

**Секретарю Сумської міської ради
Артему КОБЗАРЮ**

**Голові постійної комісії
з питань планування соціально-
економічного розвитку, бюджету,
фінансів, розвитку
підприємництва, торгівлі та
послуг, регуляторної політики
Вадиму АКПЄРОВУ**

**Голові постійної комісії з
питань охорони здоров'я,
соціального захисту
населення, освіти, науки,
культури, туризму, сім'ї,
молоді і спорту
Валентині ДОМІНАС**



**Директору Департаменту фінансів,
економіки та інвестицій
Сумської міської ради
Світлані ЛИПОВІЙ**

Управління охорони здоров'я Сумської міської ради звертається з проханням сприяти вирішенню питання виділення додаткових коштів в сумі 2 740,0 тисяч гривень на придбання медичного препарату для забезпечення дитини з інвалідністю підгрупа А хворого на орфане рідкісне захворювання Спінальна М'язова Атрофія (СМА).

На обліку в КНП «Центр первинної медико санітарної допомоги №2» СМР перебуває дитина, Самусь Олександр Володимирович, 09.02.2010 року

народження. Хлопчик є інвалідом дитинства з 18.06.2012 року за діагнозом: спінальна м'язова атрофія II типу.

Спінальна м'язова атрофія (СМА) – група тяжких спадкових генетично-детермінованих захворювань (рідкісне орфанне захворювання), яке характеризується прогресуючою дегенерацією мотонейронів передніх рогів спинного мозку та призводять до прогресивного розвитку слабкості м'язів та їх атрофії. Тобто, при зазначеній хворобі, через дефектний ген в організмі людини порушено вироблення особливого білка SMN, без якого гинуть нервові клітини спинного мозку. Як результат, поступово погіршується сигнал до м'язів спини та кінцівок, в усьому організмі наростає слабкість (це призводить до ускладнень з боку рухового апарату, шкодить розвитку внутрішніх органів, у важких випадках зачіпає м'язи дихальної системи). Спінальна м'язова атрофія (СМА) - генетична причина смертності серед дітей (захворювання, яке поступово забирає у дітей здатність ходити, їсти і, навіть, дихати).

Самуш Олександр, за призначенням лікаря – невропатолога ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології імені Петра Власовича Волошина Національної академії медичних наук України» рекомендовано: спеціальне дієтичне харчування, а також патогенетичне лікування лікарським засобом Evrysdi (Рисдиплам) 5 мг/6,6 мл перорально щоденно.

Спеціальним дієтичним харчуванням хлопчик забезпечений у 2025 році в повному обсязі.

На сьогоднішній день дороговартісні ліки Evrysdi (Рисдиплам) отримують по благодійній програмі від компанії Roche, яка закінчується у вересні. Придбання лікарського засобу Evrysdi згідно рекомендацій лікарів потребує додаткових коштів. Орієнтовна вартість 1 флакону лікарського препарату Evrysdi - 274,0 тис. грн. Загальна потреба на рік – 32 флакони (розраховано згідно призначення) – 8 768,0 тис.грн. Для забезпечення дитини до кінця 2025 року необхідно 10 флаконів Evrysdi, орієнтовною вартістю 2 740,0 тис.грн.

Інформуємо, що діюча речовина медичного препарату Evrysdi не включена до Національного переліку основних лікарських засобів і виробів медичного призначення, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 29 березня 2006 р. № 400, а також придбання медичного препарату за рахунок централізованих державних закупівель не проводиться.

Враховуючи вищевикладене, для забезпечення дитини з інвалідністю підгрупа А хворого на орфане рідкісне захворювання Спінальна М'язова Атрофія (СМА), просимо Вашого сприяння у вирішенні питання щодо виділення коштів у сумі **2 740, 00 тисяч гривень** на придбання медичного препарату Evrysdi (КПКВК 0712152 «Інші програми та заходи у сфері охорони здоров'я» КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги № 2» СМР, КЕКВ 2610, напрям використання бюджетних коштів «Інші виплати населенню»).

Начальник Управління

Авдєєва

Руденко

Олена ЧУМАЧЕНКО