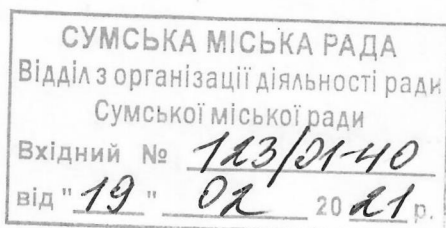




Сумська міська рада
УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я
вул. Леваневського, 26, м. Суми, 40022, тел. (0542) 787-000
E-mail: voz@smr.gov.ua Код ЄДРПОУ 02013165

16.02.2011 № 24.01-04/114 На № _____ Від _____



Голові постійної комісії
з питань планування соціально-
економічного розвитку, бюджету,
фінансів, розвитку
підприємництва, торгівлі та
послуг, регуляторної політики
Шилову В.О.

Голові постійної комісії
з питань охорони здоров'я,
соціального захисту
населення, освіти, науки,
культури, туризму, сім'ї,
молоді і спорту
Домінас В.М.

Директору
департаменту фінансів, економіки
та інвестицій
Сумської міської ради
Липовій С.А.

Управління охорони здоров'я Сумської міської ради звертається до Вас з вкрай проблемним питанням, яке потребує позитивного вирішення. Від Вашого рішення залежить життя маленької дитини.

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, млявий тетрапарез (помірний у верхніх кінцівках, до плегії у нижніх кінцівках), стійкі необоротні рухові порушення.

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 немовлят № 1 (захворювання, яке поступово забирає у дітей здатність ходити, їсти і, навіть, дихати).

Самусь О.В. неодноразово обстежувався та отримував консультації фахівців спеціалізованого медико - генетичного центру комунального закладу охорони здоров'я Харківської облдержадміністрації, обласних та міських закладів охорони здоров'я, регулярно отримував реабілітаційні послуги в Сумському обласному центрі соціальної реабілітації дітей-інвалідів. Дитині рекомендовано спеціальне харчування, а також симптоматичне та патогенетичне лікування лікарськими препаратами.

У 2020 році за кошти міського бюджету дитина забезпечена спеціальним харчуванням у повному обсязі відповідно до потреби (на суму 50 700,0 грн.). У 2021 році також у повному обсязі передбачені кошти міського бюджету для забезпечення Самуся О.В. харчуванням (39 400,00 грн.).

Згідно консультаційного висновку спеціаліста консультативної поліклініки від 04.12.2020 КНП СОР «Обласна дитяча клінічна лікарня» дитина потребує прийому препарату «Рісдіплам» («Еврісді»). Пацієнту призначено медичний препарат «Еврісді» 6,4 мл на добу (3 флакона на місяць) постійно з листопада 2020 року. На теперішній час препарат «Еврісді» отримано батьками від компанії ТОВ «Рош Україна» (благодійна допомога), дитина забезпечена лікарським засобом до 01.06.2021. **Орієнтовна вартість одного флакону становить 260 160,90 грн.**, орієнтовна вартість лікування на рік складає 9 365 792,40 грн. До кінця 2021 року для забезпечення лікування Самуся О.В. необхідно ще додатково 21 флакон вищевказаного препарату, на 7 місяців вартість лікування – **5 463 378,90 грн.**

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, безперервно 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.

Наказом Міністерства охорони здоров'я України наприкінці жовтня 2020 року в Україні зареєстровано препарат «Еврісді» (МНН — рисдиплам), виробник Roche, для лікування спінальної м'язової атрофії (СМА). Наразі клінічний досвід використання препарату в Україні є незначним.

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».

У зв'язку з вищевикладеним та реєстрацією препарату наприкінці 2020 року, у бюджеті Сумської міської територіальної громади на 2021 рік не були заплановані кошти для забезпечення препаратом «Еврісді» дитини Самусь О.В.

Сумської міською радою ініційовано звернення до Міністерства охорони здоров'я України з метою врахування потреби у специфічних лікарських засобах двох дітей Сумської міської територіальної громади зі спінальною м'язовою атрофією під час здійснення централізованих закупівель за бюджетною програмою «Забезпечення медичних заходів окремих державних програм та комплексних заходів програмного характеру».

З огляду на те, що лікарський засіб «Еврісді» є життєво необхідним для Самуся О.В., управління охорони здоров'я просить Вас розглянути питання виділення додаткових коштів на забезпечення Самуся О.В. необхідним препаратом у II півріччі 2021 року. Кошти у сумі 5463,4 тис.грн. просимо виділити для КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги №2» СМР (КПКВК 0712152 «Інші програми та заходи у сфері охорони здоров'я», КЕКВ 2610, напрямок використання бюджетних коштів – «Інші виплати населенню»).

Начальник управління



О.Ю.Чумаченко



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

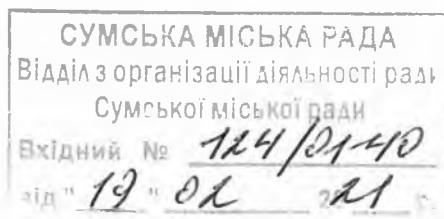
16.02.2021

№ 24.01-07/218

На №

від

Голові постійної комісії
з питань планування соціально-
економічного розвитку, бюджету,
фінансів, розвитку
підприємництва, торгівлі та
послуг, регуляторної політики
Шилову В.О.



Голові постійної комісії
з питань охорони здоров'я,
соціального захисту населення,
освіти, науки, культури, туризму,
сім'ї, молоді і спорту
Домінас В.М.

Управління охорони здоров'я Сумської міської ради повідомляє, що 11.02.2021 року на засіданні регіональної комісії з оцінки та забезпечення проведення попереднього конкурсного відбору інвестиційних програм та проектів регіонального розвитку, що можуть реалізовуватися за рахунок коштів державного бюджету регіонального розвитку, затверджено результати та перелік проектів-переможців конкурсного відбору (лист Сумської обласної державної адміністрації від 12.02.2021 року № 01-19/1757 додається).

Згідно рейтингового списку проектів, що брали участь у попередньому конкурсному відборі інвестиційних програм та проектів регіонального розвитку був відібраний проект «Капітальний ремонт будівлі КНП «Дитяча клінічна лікарня Святої Зінаїди» Сумської міської ради за адресою: м. Суми, вул. Троїцька, 28 (стаціонар, 2-х поверхова будівля)» із рейтинговою оцінкою 65 балів та загальною кошторисною вартістю 22881,726 тис.грн. Основною умовою фінансування проектів є співфінансування органів місцевого самоврядування не менше 10 % від загальної кошторисної вартості.

Враховуючи вищевикладене, управління охорони здоров'я Сумської міської ради звертається до Вас з проханням розглянути можливість включення в рішення міської ради та надання співфінансування

у сумі 2289,0 тис.грн. КПКВК 0717361 «Співфінансування інвестиційних проектів, що реалізуються за рахунок коштів державного фонду регіонального розвитку» КНП «Дитяча клінічна лікарня Святої Зінаїди» Сумської міської ради КЕКВ 3210 «Капітальні трансферти підприємствам (установам, організаціям)» напрям використання «Капітальний ремонт інших об'єктів».

Начальник управління

О.Ю.Чумаченко

Авдєєва

**Погоджено:
Заступник міського голови
з питань діяльності виконавчих
органів ради**



Т.Д.Іщенко



СУМСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

майдан Незалежності, 2, м. Суми, 40000, тел. (0542) 78-27-77, факс 78-27-55

E-mail: mail@sm.gov.ua web: www.sm.gov.ua Код ЄДРПОУ 14005581

18.02.2021 № 01-19/1457

На № _____ від _____

**Заявникам інвестиційних
проектів регіонального
розвитку
(за списком)**

**Про визначення переможців
конкурсного відбору ДФРР**

Повідомляємо, що 11.02.2021 на засіданні регіональної комісії з оцінки та забезпечення проведення попереднього конкурсного відбору інвестиційних програм та проектів регіонального розвитку, що можуть реалізовуватися за рахунок коштів державного фонду регіонального розвитку, затверджено результати та перелік проектів-переможців конкурсного відбору (додається).

З метою підготовки пакету документації по інвестиційним проектам, що пройшли регіональний конкурсний відбір для фінансування з державного фонду регіонального розвитку у 2021 році та подаються на розгляд Міжвідомчої комісії Міністерства розвитку громад та територій України, прошу в термін до 12.02.2021 надати Департаменту економічного розвитку і торгівлі Сумської обласної державної адміністрації 2 копії рішень органів місцевого самоврядування про співфінансування проектів, завірені в установленому законодавством порядку (у разі відсутності відповідного рішення при поданні проектів на конкурсний відбір).

Скановані копії документів надати на електронну пошту gue-vdkv@sm.gov.ua. Оригінали (завірені копії) надати 12.02.2021 Департаменту (6 пов., 103 каб).

Перелік проектів, що пройшли конкурсний відбір, додається.

Додаток: на 1 арк. в 1 прим.

Заступник голови

Віталій МАКСИМЕНКО

Оксана Гайдук 78 98 34