Додаток

до рішення обласної ради

від 21.12.2021 № 9-38/VIII

**Звернення депутатів Черкаської обласної ради**

**до Верховної Ради України та Кабінету Міністрів України щодо забезпечення пацієнтів, які страждають на спінальну м’язову атрофію, лікарськими засобами за кошти державного бюджету**

До переліку рідкісних (орфанних) захворювань входить спінальна м’язова атрофія (далі – СМА), що характеризується прогресивним розвитком слабкості м’язів, а також їх атрофією. СМА – це тяжке спадкове генетично-детерміноване захворювання, що має різні рівні інтенсивності прояву: більшість пацієнтів з першим типом захворювання без належної підтримки не доживають до 2-річного віку, з другим типом – до 16 років. За умови, що хворобу діагностовано на ранній стадії та пацієнт регулярно отримує лікування, хворі мають шанси вести повноцінне життя.

Лікарські засоби для підтримуючої терапії чи лікування зазначеного захворювання — дороговартісні, процес лікування — дуже складний. До прикладу, лікарський засіб «ЕВРІСДІ» має задекларовану оптово-відпускну ціну, що становить 221 037,30 грн за 1 флакон, який містить 60 мг діючої речовини (risdiplam). Дорослим пацієнтам для підтримуючої терапії потрібно приблизно   
2,5 флакони лікарського засобу «ЕВРІСДІ» на місяць, дітям – 1,5 флакони.

У закладах охорони здоров’я Черкаської області на обліку перебувають   
12 дітей та 7 дорослих, хворих на СМА.

З огляду на високу вартість лікарських засобів для лікування СМА, обмежений фінансовий ресурс обласного бюджету, неможливість затвердження відповідної обласної цільової програми з достатнім фінансуванням вважаємо, що 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 Черкаської обласної ради, звертаємося до Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України з проханням включити СМА до переліку орфанних захворювань, на які держава виділяє кошти, вирішити питання фінансування лікування таких хворих, закупівлі лікарських засобів для підтримуючої терапії чи лікування зазначеного захворювання за кошти державного бюджету.

*Схвалено на дев’ятій*

*сесії Черкаської обласної ради*

­­­­*26 листопада 2021 року*