



УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я
ЧЕРКАСЬКОЇ ОБЛАСНОЇ ДЕРЖАВНОЇ АДМІНІСТРАЦІЇ

бульвар Шевченка, 185, м. Черкаси, 18001, тел./факс: (0472) 37-93-39
E-mail: 02012378@ck.gov.ua, сайт: www.uoz.ck.gov.ua, код згідно з ЄДРПОУ 02012378

від _____ 20__ р. № _____

На № 21-21/VIII від 17 листопада 2023 р.

Черкаська обласна рада

Про виконання обласної програми „Забезпечення лікування пацієнтів, хворих на спінальну м'язову атрофію“ на 2023-2025 роки (зі змінами) за 2023- 2025 роки

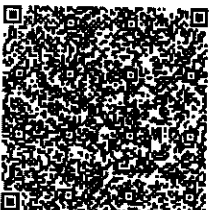
На виконання рішення Черкаської обласної ради від 17 листопада 2023 року № 21-21/VIII „Про обласну програму „Забезпечення лікування пацієнтів, хворих на спінальну м'язову атрофію“ на 2023-2025 роки (зі змінами, внесеними розпорядженням Черкаської обласної ради від 21.06.2024 № 24-25/VIII) надаємо інформацію щодо виконання заходів вказаної програми за 2023-2025 роки, що додається.

Додаток: на 2 арк. в 1 прим.

Начальник

Антоніна УМАНЕЦЬ

Лідія Глизенко (0472) 37 93 39



СЕД АСКОД Черкаська обласна державна адміністрація
№ 02/12-01-15/740/02/12-01-11/4076 від 17.02.2026
Підписувач УМАНЕЦЬ АНТОНІНА СЕРГІЇВНА
Сертифікат 5E984D526F82F38F040000006D851B01F925B206
Дійсний з 29.09.2025 10:57:27 по 29.09.2026 23:59:59

Черкаська обласна рада



794/01-143 від 19.02.2026

Додаток до листа Управління охорони здоров'я Черкаської обласної державної адміністрації

Основні завдання та заходи обласної п програми „Забезпечення лікування пацієнтів, хворих на спінномозковий м'язовий атрофію“ на 2023-2025 роки

№ з/п	Назва напрямку діяльності (пріоритетні завдання)	Перелік заходів	Виконавці	Строк виконання	Джерела фінансування	Очікуваний результат	Виконавці
				2023-2025	державний бюджет м'єської бюджетні інші джерела		
1.	Моніторинг захворюваності пацієнтів хворих на спінномозковий м'язовий атрофію (дани - СМА) у Черкаській області	Створення обласного реєстру хворих на СМА у Черкаській області.	Управління охорони здоров'я Черкаської обласної державної адміністрації, підрприємства та заклади охорони здоров'я Черкаської області (за згодою).	2023-2025	державний бюджет м'єської бюджетні інші джерела	Створення обласного реєстру пацієнтів хворих на СМА, проведеної моніторингу захворюваності населення області на СМА.	“Обласний реєстр пацієнтів Черкаської області, хворих на спінномозковий м'язовий атрофію (дані-СМА)” ведеться відділом організації медичної допомоги дерешоку населенню, матерія та дані Управління охорони здоров'я Черкаської обласної державної адміністрації у вигляді переліку осіб, з їх реєстраційними, фінансовими та клінічними даними у довільній формі, що пов'язано з тим, що медична реєстрація пацієнта, хворих на СМА, як вусукарського, так і регіонального, не передбачено чинним законодавством, а відповідно форми заповнення реєстру, правових заход його ведення, розпорядження, осіб, персонал осіб, відповідальних за його наповнення не визначено.
2.	Забезпечення спеціалізованої лікування пацієнтів хворих на СМА.	Закупівля лікарських засобів „Епіріді“ або „Спірарк“, відповідно до рекомендацій профільних лікарів та виконання результатів розпорядчого молекулярно-генетичного дослідження, які підтверджують у пацієнтів СМА	Управління охорони здоров'я Черкаської обласної державної адміністрації, органи місцевого самоврядування (за згодою).	2023-2025	державний бюджет м'єської бюджетні інші джерела	Забезпечення пацієнтів, хворих на СМА лікуванням, відповідно до рекомендацій профільних лікарів та врахування результатів молекулярно-генетичного дослідження, які підтверджують їх захворювання.	Про дітей, мешканців Городищенської (2 особи) та п'ятихатської (1 особа) територіальних громад забезпечують патентними лікуваннями, як п'ятихаті, які відповідають критеріям щодо забезпечення лікуванням засобом „Епіріді“ (рисидиплам) за кошти державного бюджету України, затвердженим наказом Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498 „Про затвердження методичних рекомендацій з планування та розрахунку потреби в лікарських засобах, продуктах спеціального харчування та виробів медичного призначення, що закуповуються за рахунок коштів державного та місцевого бюджетів“ (у редакції наказу Міністерства охорони здоров'я України від 17.02.2023 № 314). Крім цього, за інформацією Смілянської міської ради, відомою до рішення Смілянської міської ради від 27.07.2022 № 45-15/III „Про затвердження Програми забезпечення лікування пацієнтів, хворих на спінномозковий м'язовий атрофію на 2022-2025 роки“ з змінами, з бюджету Смілянської міської територіальної громади на 2024 рік було виділено кошти для забезпечення лікування хворих на спінномозковий м'язовий атрофію в обсязі 932,4 тисяч гривень.
3.	Надання спеціалізованої допомоги пацієнтам з нервово-м'язовими захворюваннями.	Створення мультидисциплінарних груп спеціалістів Черкаської області з питань надання спеціалізованої допомоги пацієнтам з нервово-м'язовими захворюваннями, зокрема, з метою забезпечення потреби пацієнтів у лікувальних засобах.	Управління охорони здоров'я Черкаської обласної державної адміністрації, підприємства та заклади охорони здоров'я Черкаської області (за згодою).	2023-2025	державний бюджет м'єської бюджетні інші джерела	Створення мультидисциплінарних груп спеціалістів Черкаської області з питань надання спеціалізованої допомоги пацієнтам з нервово-м'язовими захворюваннями, як	У серпні 2025 року за рахунок коштів міської територіальної громади та обласної субвенції відшкодуванням виконавцям - комунальним підприємством „Смілянська міська лікарня“ Смілянської міської ради, була придбана 8 флаконів лікарського засобу „Епіріді (рисидиплам)“ на суму 1 191,191 тисяч гривень, з току числ за кошти місцевого бюджету 1 736,691 тисяч гривень, за кошти обласного бюджету 8 флаконів лікарського засобу „Епіріді (рисидиплам)“ у серпні 2025 року безкоштовно надано ТОВ „РОШ УКРАЇНА“. Тисяч гривень, з току числ за кошти місцевого бюджету 174,500 тисяч гривень. У квітні 2025 року наказом Міністерства охорони здоров'я від 16.04.2025 № 648 „Про затвердження Стандарту медичної допомоги „Діагностика та лікування спінномозкового м'язового атрофію“ затверджено Стандарт медичної допомоги „Діагностика та лікування спінномозкового м'язового атрофію“, який передбачає розслідування обох класів фактора охорони здоров'я щодо лікування та спостереження пацієнтів з СМА. Лікування пацієнтів зі СМА здійснюється лікарем-неврологом/лікарем-неврологом дитячим спеціалізованим центром, що виконав МОЗ України як референтний центр з питань рідкісних (орфанних) нервово-м'язових захворювань, після встановлення діагнозу СМА шляхом проведення молекулярно-генетичного обстеження.

1	2	3	4	5	6	7	8
4. Здійснення моніторингу клінічних станів пацієнтів та ефективності лікування.		Здійснення моніторингу клінічного стану пацієнтів та ефективності лікування спеціалістами мультидисциплінарної групи, у разі необхідності, із залученням фахівців Центру ефемальних захворювань та теплої терапії МДСЛ "Олімпідинг" МОЗ України (голова).	Управління охорони здоров'я Черкаської області державної адміністрації, підприємства та закладів охорони здоров'я Черкаської області (на території згодою).	2023-2025	державний бюджет	місцеві бюджети	інші джерела
7	8	9	10	11	12	13	14
Значимість потреби у лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498	Прогнозування потреби в лікарських засобах, ерекційних препаратів, застереженням наслідком Міністерства охорони здоров'я України від 17.12.2019 № 2498
Метами лікування СМА є покращення та симптоматична терапія із залученням комплексного мультидисциплінарного підходу. Патогенетична терапія СМА здійснюється шляхом призначення лікарського засобу ридисептан або нурсерсен, вибір якого базується на клінічних даних пацієнта, доступності лікарського засобу та повноцінній терапії та/або його безпеці, як здійснюють догляд.	Симптоматична терапія включає в себе респіраторну, ортопедичну, гастроентерологічну та нуритивну терапію, лікування дисфункції та остеопорозу. Критеріями ефективності лікування є стабілізація клінічного стану пацієнта, зменшення частоти потреби в госпіталізації, покращення якості життя.	Медичне спостереження за пацієнтами зі СМА розпочинається з моменту встановлення діагнозу, здійснюється систематично, триває впродовж усього життя пацієнта та передбачає проведення періодичних медичних оглядів, лабораторних, інструментальних обстежень та консультативної допомоги і необхідної консультативної, психологічної та ішої підтримки.	Пацієнт перебуває під систематичним спостереженням спеціалістів референтного (експертного) центру з СМА. В референтному центрі формуються мультидисциплінарна команда спеціалістів (додатково - МДК) у складі лікарів: невропатолога/невролога дитячого, ортопедо-травматолога, лікаря фізичної та реабілітаційної медицини, дієтолога, психолога/психіатра та за потреби, анестезіолога, фізіотерапевта та симптоматичну терапію.	За місцем проживання пацієнт повинен перебувати під постійним спостереженням лікаря-невропатолога/невролога дитячого, який веде необхідну медичну документацію, контролює та стримує виконання рекомендацій фахівців, у тому числі, виконання плану спостереження.	На сьогодні закладами охорони здоров'я в області, які здійснюють спостереження за пацієнтами, є лікарня на СМА в КНП "Черкаська область лікарня Черкаської області рай" та КНП "Черкаська область дитяча лікарня Черкаської області рай". У зазначених закладах медичну допомогу та реабілітацію надають області невролог, гастроентеролог, ортопед-травматолог, пульмонолог, реабілітолог. Разом з цим, пацієнти з СМА спостерігаються ще у лікарні невропатолога/невролога за місцем проживання - у міських та районних лікарнях Черкаської області.	Приняття рішення щодо продовження або відміни терапії здійснюється за наступних умов: Відміна лікарського засобу здійснюється за наступних умов: 1) відсутність ресурсівних показників лікуючого лікаря для дотримання командою мультидисциплінарною командою спеціальності референтного центру; 2) відмова пацієнта або його батьків (опікунів) продовжувати лікування, в тому числі по причині відсутності ефекту від лікування; 3) наявність серйозних побічних реакцій; 4) відсутність ефективності лікування лікарським засобом; 5) недостатня витрата витрат на лікування.	Місцеві бюджети