Кабінет Міністрів України

**Звернення**

**депутатів обласної ради щодо включення Міністерством охорони здоров’я України до централізованих закупівель препаратів для лікування спінальної м’язової атрофії**

Ми, депутати Житомирської обласної ради, надзвичайно стурбовані ситуацією щодо відсутності процедури забезпечення безперебійного та безоплатного лікування дітей, хворих на спінальну м’язову атрофію.

У Житомирській області у реєстр дітей, хворих на спінальну м’язову атрофію (далі-СМА), станом на 01.04.2021, внесено дані про 12 дітей, з яких 11- діти з І типом і 1- з ІІ типом СМА.

Відповідно до ст.53 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров’я», зі змінами, визначено зобов’язання держави щодо безперебійного та безоплатного забезпечення лікарськими засобами, необхідними для лікування орфанних захворювань, та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених центральним органом виконавчої влади, громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Відповідно до Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160, визначено механізм безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів.

На сьогодні в Україні зареєстровано два лікарських засоби для лікування СМА. Для безперебійного та безоплатного лікування спінальної м’язової атрофії, у зв’язку з його високою вартістю, 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 із зазначеним, просимо включити до загальнодержавних програм на 2022 рік, розпорядником яких є Міністерство охорони здоров’я України, витрати на закупівлю лікарських засобів для безперебійного та безоплатного лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання (СМА).

Звернення прийнято на четвертій сесії обласної ради восьмого скликання 27 травня 2021 року.

За дорученням депутатів обласної ради

Голова обласної ради В.І. Федоренко