



КИЄВО-СВЯТОШИНСЬКА РАЙОННА РАДА СЬОМОГО СКЛИКАННЯ

Р І Ш Е Н Н Я

Про звернення до в.о. Міністра охорони здоров'я України Супрун У.Н. та Голови комітету з питань охорони здоров'я Верховної Ради України Богомолець О.В. щодо підтримки дітей хворих на рідкісне (орфанне) захворювання - спінальна м'язова атрофія

Відповідно до статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», статей 11, 13 Закону України «Про статус депутатів місцевих рад», враховуючи звернення депутата Києво-Святошинської районної ради Київської області VII скликання Данченка Владислава Олександровича, районна рада

в и р і ш и л а:

1. Звернутися до в.о. Міністра охорони здоров'я України Супрун У.Н. та Голови комітету з питань охорони здоров'я Верховної Ради України Богомолець О.В. щодо підтримки дітей, хворих на рідкісне (орфанне) захворювання - спінальна м'язова атрофія.

2. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійну комісію районної ради з питань охорони здоров'я, материнства, дитинства, праці та соціального захисту населення.

Голова ради

В.Е. Гедульянов

м. Київ
14 березня 2017 року
№ 283-18-VII



**ДЕПУТАТ КИЄВО-СВЯТОШИНСЬКОЇ РАЙОННОЇ РАДИ
VII СКЛИКАННЯ
ДАНЧЕНКО ВЛАДИСЛАВ ОЛЕКСАНДРОВИЧ**

03170, м.Київ, вул. Янтарна, 12 тел./факс 450-04-96 (04598) 5-22-20

« 14 » березня 2017 року

**Депутатам Києво-Святошинської
районної ради VII скликання**

*Про звернення до в. о. Міністра охорони
здоров'я України Супрун У. та до Голови
профільного комітету Верховної Ради
України щодо підтримки орфанних
хворих*

Депутатське звернення

Керуючись Законами України «Про місцеве самоврядування в Україні», «Про статус депутатів місцевих рад»,

прошу:

Звернутися до в.о. Міністра охорони здоров'я України Супрун У.Н. та Голови Комітету з питань охорони здоров'я Верховної Ради України Богомолець О.В. щодо підтримки дітей хворих на рідкісне (орфанне) захворювання - спінальна м'язова атрофія.

На території Києво-Святошинського району проживають діти хворі спінальною м'язовою атрофією – це тяжке орфанне захворювання, для якого характерне виникнення дегенеративних змін особливих клітин спинного мозку, що беруть безпосередню участь у здійсненні рухів. Найбільш вразливою категорією хворих є діти, для яких перебіг хвороби є надзвичайно болючим.

Громадяни, що хворіють на спінальну м'язову атрофію (СМА) - рідкісне генетичне захворювання, що підпадає під дію Закону про рідкісні (орфанні) захворювання, внесені до національно переліку рідкісних захворювань, потребують опіки держави нарівні з іншими громадянами України. Особливо це питання загострюється з огляду на те, що існує міжнародний досвід, заснований на доказовій медицині, і вперше у світі, станом на 2017 рік зареєстрований лікарський засіб для лікування СМА - Спінраза (Spinraza). Практично всі пацієнти, що зареєстровані в Україні – діти, а це покладає на Державу ще більшу відповідальність у наданні допомоги цій незахищеній категорії населення.

В грудні 2016 року американською компанією Управління з санітарного нагляду за якістю лікарських препаратів і харчових продуктів США (FDA) схвалило революційний препарат SPINRAZA™ (nusinersen) компанії БІОГЕН (BIOTIN) за прискороною процедурою для лікування спінальної м'язової атрофії (СМА) у дітей і дорослих. SPINRAZA - перше і унікальне лікування, схвалене від СМА, прогресуючої м'язової слабкості, яка є провідною генетичною причиною смерті у немовлят і дітей.

Враховуючи вищенаведене, просимо:

- звернути увагу на проблеми хворих зі спінальною м'язовою атрофією;
- задовольнити викладену у запиті за напрямком «Централізована закупівля виробів медичного призначення для громадян хворих на спінальна м'язова атрофія» у сумі 111 150,0 тис. гривень потребу в грошових коштах та створити відповідний механізм реалізації потреби;
- створити та затвердити механізм для всіх підпорядкованих підрозділів по закупівлі ліків Spinraza для хворих на СМА в Україні, та розробити лікувальні заходи для них
- до реєстрації ліків Spinraza затвердити Порядок отримання ліків Spinraza для хворих на СМА в Україні.

**З повагою,
Депутат Києво – Святошинської
районної ради VII скликання**



В.О. Данченко