

Верховна Рада України

Кабінет Міністрів України

Звернення Черкаської міської ради щодо розроблення державної цільової програми, яка спрямована на забезпечення лікування пацієнтів із різними типами м'язової дистрофії Дюшена та із спінальною м'язовою атрофією II та III типів

Ми, депутати Черкаської міської ради, звертаємось з питанням, що безпосередньо стосується реалізації конституційних гарантій і потребує комплексного урядового рішення у сфері охорони здоров'я. Підтримуючи ініціативу депутатів Луцької міської ради, та враховуючи звернення громадян до Черкаської міської ради, ми звертаємось стосовно вжиття невідкладних заходів для захисту конституційного права громадян хворих на м'язову дистрофію Дюшена та на спінальну м'язову атрофію II та III типів, зокрема забезпечення їх високовартісними лікарськими засобами або фінансування їх закупівлі.

М'язова дистрофія Дюшена є тяжким генетичним захворюванням, що характеризується прогресуючою дегенерацією м'язової тканини, включаючи серцевий м'яз та дихальну систему. Без належної терапії патологія призводить до втрати рухової активності у дитячому віці та передчасної смертності. На сьогодні в Україні відсутній ефективний механізм державного фінансування лікування дітей із зазначеним діагнозом. Станом на 01.03.2026 у місті Черкаси під наглядом лікарів перебуває 10 хворих із різними типами м'язової дистрофії Дюшена, з них 3 дитини, які в якості терапії отримують лікарський засіб «Преднізолон».

Водночас для лікування пацієнтів із м'язовою дистрофією Дюшена застосовуються схвалені сучасні лікарські засоби (Дефлазокорт, Гівіностат та інші) у країнах Європейського Союзу, США та Великій Британії. Ці препарати мають доведену ефективність та допомагають дітям довше зберігати здатність ходити й залишатися активними, проте належать до категорії високовартісної терапії.

На теперішній час 5 мешканців Черкаської міської територіальної громади (2 дітей та 3 дорослих), хворих на спінальну м'язову атрофію II та III типів, які відповідно до висновків центру з питань рідкісних (орфанних) нервово-м'язових захворювань потребують лікування лікарським засобом «Еврісді» (рисдиплам).

Відповідно до наказу МОЗ України від 17.12.2019 №2498 «Про затвердження методичних рекомендацій з планування та розрахунку потреби в лікарських засобах, продуктах спеціального харчування та виробих медичного призначення, що закуповуються за рахунок коштів державного та місцевого бюджетів» (із змінами) пацієнти хворі на спінальну м'язову атрофію II та III типу не підлягають забезпеченню необхідним препаратом за рахунок коштів Державного бюджету України.

До Черкаської міської ради звернулись батьки 2 дітей, хворих на спінальну м'язову атрофію щодо забезпечення лікарським засобом «Еврісді» за рахунок коштів міського бюджету. З огляду на високу вартість препарату (більше 280,0 тис. грн. за флакон), річна потреба видатків на одного хворого становить біля 8,5 млн. грн. Враховуючи обмежені фінансові можливості бюджету Черкаської міської територіальної громади, кошти на забезпечення пацієнтів високовартісним препаратом «Еврісді» у бюджеті на 2026 рік не передбачено.

Зважаючи на актуальність та соціальну значущість проблеми, просимо Верховну Раду України та Кабінет Міністрів України ініціювати:

1. Розроблення державної цільової програми медичної допомоги пацієнтам із м'язовою дистрофією Дюшена та із спінальною м'язовою атрофією II та III типу.
2. Забезпечити централізовану закупівлю сучасних лікарських засобів, що мають доведену ефективність у міжнародній практиці.
3. Запровадити механізм сталого фінансування мультидисциплінарних команд, лабораторій сну та респіраторної підтримки для забезпечення гідної якості життя хворих.

Забезпечення доступу до ефективної терапії є реалізацією невід'ємного права на охорону здоров'я, закріпленого статтею 49 Конституції України. З огляду на критичний стан пацієнтів, зволікання у розв'язанні цього питання є неприпустимим, оскільки кожен день відсутності належного лікування призводить до незворотних наслідків для життя українців та їхніх родин.

Від імені Черкаської міської ради

Секретар міської ради

Юрій ТРЕНКІН