



## ЗАКАРПАТСЬКА ОБЛАСНА РАДА

П'ята сесія VIII скликання

### Р І Ш Е Н Н Я

23.12.2021

Ужгород

№ 556

**Про Звернення Закарпатської обласної ради щодо необхідності пришвидшення впровадження механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу для лікування пацієнтів із орфанними захворюваннями, зокрема спінальної м'язової атрофії**

Відповідно до частини 2 статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», з метою забезпечення лікарськими засобами (за бюджетні кошти) пацієнтів із орфанними захворюваннями, обласна рада **в и р і ш и л а:**

1. Звернутися до Кабінету Міністрів України та Міністерства охорони здоров'я України з приводу необхідності пришвидшення впровадження механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу для лікування пацієнтів із орфанними захворюваннями, зокрема спінальної м'язової атрофії (додається).

2. Контроль за виконанням рішення покласти на постійну комісію обласної ради з питань охорони здоров'я, праці, зайнятості та соціального захисту населення, учасників АТО/ООС.

Голова ради

Володимир ЧУБІРКО

### **ЗВЕРНЕННЯ**

На цей час існує нагальна необхідність та потреба значної кількості пацієнтів України із орфанними захворюваннями, серед яких є, зокрема, і жителі Закарпатської області, у найшвидшому впровадженні і реалізації механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу з метою забезпечення їх прав на охорону здоров'я та медичну допомогу, що закріплені статтею 49 Конституції України.

Важливість цього питання підтверджується тим, що на збереження життя дітей, хворих на орфанні захворювання, є лічені місяці. Діти з орфанними захворюваннями без належного лікування помирають у віці до 2-х років. На території Закарпатської області на обліку перебувають 13 дітей із діагнозом захворювання – «Спінальна м'язова атрофія» (СМА), які потребують дороговартісного лікування за рахунок державного бюджету. Пацієнти з орфанними (рідкісними) захворюваннями – одні з найбільш вразливих категорій хворих. Спінальна м'язова атрофія (СМА) – серйозна і небезпечна для життя спадкова хвороба, яка викликає порушення функцій різних органів і систем. Пацієнти, вражені цією хворобою, втрачають можливість пересуватися, самостійно їсти, а іноді й дихати. Проте при своєчасному та правильному лікуванні, такі хворі можуть відновлюватися і продовжувати свою життєдіяльність.

16.10.2021 вступив у дію закон № 4662 від 28.01.2021 «Про внесення зміни до розділу Х «Прикінцеві та перехідні положення» Закону України «Про публічні закупівлі» щодо забезпечення можливості закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу. Відповідний закон забезпечує конфіденційність ціни при закупівлі лікарських засобів, що мотивує фармацевтичних виробників не завищувати ціну на відповідні лікарські препарати. Запровадження механізму укладання договорів керованого доступу дозволить зекономити від 20 до 50% коштів, що спрямовуються на придбання інноваційних препаратів для лікування рідкісних хвороб, таких як СМА, онкологічних та інших хвороб. Однак в Україні відсутні відповідні державні програми лікування таких пацієнтів за рахунок державних програм, що пов'язано з високою вартістю необхідної терапії.

Враховуючи наведене вище, звертаємося з приводу вжиття заходів із прискорення впровадження на території України механізму закупівель лікарських засобів для лікування орфанних захворювань за договорами керованого доступу, за якими передбачено можливість закупівлі оригінальних (інноваційних) лікарських засобів, що необхідні для лікування зокрема спінальної м'язової атрофії та передбачити необхідне фінансування для лікування дітей, що проживають в Закарпатській області і мають таке захворювання.

**Звернення прийнято на пленарному засіданні п'ятої сесії  
обласної ради VIII скликання  
Депутати Закарпатської обласної ради VIII скликання**