



УКРАЇНА
ОДЕСЬКА ОБЛАСНА РАДА

Р І Ш Е Н Н Я

**Про звернення депутатів Одеської обласної ради
до Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної
допомоги та медичного страхування та Міністерства охорони здоров'я
України щодо забезпечення групи пацієнтів, які хворіють на II та III тип
спінальної м'язової атрофії, дороговартісним лікарським засобом
«Рисдиплам» за рахунок державного бюджету**

Відповідно до статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», на підставі висновків та рекомендацій постійної комісії обласної ради з питань охорони здоров'я та соціальної політики від 19 серпня 2025 року № 48/1-7ПК, а також з метою забезпечення належного доступу до ефективного лікування пацієнтів, які страждають на рідкісне генетичне захворювання спінальну м'язову атрофію (СМА) II та III типів, обласна рада

ВИРІШИЛА:

1. Схвалити текст звернення депутатів Одеської обласної ради до Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування та Міністерства охорони здоров'я України щодо забезпечення групи пацієнтів, які хворіють на II та III тип спінальної м'язової атрофії, дороговартісним лікарським засобом «Рисдиплам» за рахунок державного бюджету (додається).

2. Надіслати зазначене звернення до Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування та Міністерства охорони здоров'я України.

3. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійну комісію обласної ради з питань охорони здоров'я та соціальної політики.

Голова обласної ради



Григорій ДІДЕНКО

12 вересня 2025 року
№ 811-VIII

Додаток
до рішення обласної ради
від 12 вересня 2025 року
№ 811-VIII

ЗВЕРНЕННЯ
депутатів Одеської обласної ради
до Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної
допомоги та медичного страхування та Міністерства охорони здоров'я
України щодо забезпечення групи пацієнтів, які хворіють на II та III тип
спінальної м'язової атрофії, дороговартісним лікарським засобом
«Рисдиплам» за рахунок державного бюджету

Ми, депутати Одеської обласної ради, діючи від імені територіальних громад області та представляючи інтереси їх мешканців, звертаємося до Вас з наполегливим проханням вжити невідкладних заходів щодо забезпечення доступу до сучасного, ефективного лікування для пацієнтів, які страждають на спінальну м'язову атрофію (СМА) II та III типів, зокрема забезпечення їх препаратом «Рисдиплам».

Спінальна м'язова атрофія – це група важких генетичних захворювань, що вражають рухові нейрони у головному та спинному мозку. Саме ці клітини відповідають за передачу сигналів до м'язів рук, ніг, обличчя, язика, грудей. При порушенні цих сигналів розвивається м'язова слабкість, посмикування, атрофія – людина поступово втрачає здатність ходити, сидіти, ковтати, говорити, дихати.

СМА поділяється на кілька типів залежно від віку початку хвороби та тяжкості перебігу. II та III типи є поширеними серед дітей і молоді, і хоча перебіг хвороби дещо повільніший, він так само невблаганно призводить до інвалідизації.

Завдяки розвитку сучасної медицини з'явилися ефективні методи лікування цієї хвороби, серед яких лікарський засіб «Рисдиплам». Цей препарат дозволяє покращити якість життя пацієнтів, зберегти їхню рухливість, функції дихання та здатність до самообслуговування. Особливо важливо, що «Рисдиплам» є єдиним пероральним препаратом, придатним для тривалого домашнього застосування, що робить його оптимальним для лікування пацієнтів з II та III типом СМА.

Водночас вартість лікування препаратом «Рисдиплам» є надзвичайно високою і є непосильною для більшості родин, що мають дітей чи дорослих з таким діагнозом. Наразі фінансування державою забезпечується для пацієнтів з I типом СМА, в той час як пацієнти з II та III типами залишаються поза межами гарантованого забезпечення.

Зважаючи на соціальну значущість проблеми, просимо Комітет Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування та Міністерство охорони здоров'я України:

1. Розширити державну програму забезпечення лікарськими засобами для пацієнтів із СМА на осіб із II та III типами захворювання.

2. Передбачити у Державному бюджеті України на 2026 рік відповідне фінансування для централізованої закупівлі лікарського засобу «Рисдиплам».

3. Забезпечити прозорий механізм розподілу та доступу до цього препарату для пацієнтів, які його потребують.

Ми не повинні дозволити, щоб через брак фінансування чи організаційні труднощі українські діти та дорослі залишалися без шансів на нормальне життя. Доступ до ефективного лікування – це не розкіш, а основне право кожного громадянина, незалежно від типу його діагнозу.

Переконані, що держава повинна забезпечити всім громадянам, незалежно від типу захворювання, рівний доступ до якісного та ефективного лікування. Зволікання з вирішенням цього питання – це втрачені шанси на повноцінне життя для багатьох українських родин.

З вірою, що життя кожної дитини є безцінним, ми звертаємося до вас із останньою надією для багатьох родин.
