



У К Р А І Н А  
О Д Е С Ь К А О Б Л А С Н А Р А Д А

**П Р О Є К Т Р І Ш Е Н Н Я**

**Про звернення депутатів Одеської обласної ради до Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України та Міністерства охорони здоров'я України щодо необхідності впровадження механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу з метою забезпечення прав хворих громадян України на орфанні захворювання**

Відповідно до статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», з метою впровадження механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу для забезпечення прав хворих громадян України на орфанні захворювання обласна рада

**ВИРШИЛА:**

1. Схвалити текст звернення депутатів Одеської обласної ради до Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України та Міністерства охорони здоров'я України щодо необхідності впровадження механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу з метою забезпечення прав хворих громадян України на орфанні захворювання (додається).

2. Надіслати згадане звернення до Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України та Міністерства охорони здоров'я України.

*Проект рішення підготовлено та внесено  
головою обласної ради Діденком Г.В. та  
депутатом обласної ради Митрофанським С.В.*

Додаток  
до рішення обласної ради  
від \_\_\_\_\_ 2021 року  
№ \_\_\_\_\_ -VIII

**ЗВЕРНЕННЯ**  
**депутатів Одеської обласної ради до Верховної Ради України,**  
**Кабінету Міністрів України та Міністерства охорони здоров'я України**  
**щодо необхідності впровадження механізму закупівель лікарських засобів**  
**за договорами керованого доступу з метою забезпечення прав хворих**  
**громадян України на орфанні захворювання**

Користуючись нагодою, висловлюємо вам свою високу повагу і зауважуємо, що підставою для звернення до вас стала нагальна необхідність та потреба значної кількості хворих громадян України на орфанні захворювання, які є, зокрема, жителями Одеської області, у якнайшвидшому впровадженні і реалізації механізму закупівель лікарських засобів за договорами керованого доступу з метою забезпечення їхніх прав на охорону здоров'я та медичну допомогу, що закріплені статтею 49 Конституції України. Нагальність звернення 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.

Українці з орфанними (рідкісними) захворюваннями – одна з найбільш вразливих категорій пацієнтів. 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, самотійно харчуватися, а іноді й дихати. Проте за умови своєчасного та правильного лікування пацієнти можуть відновлюватися і продовжувати свою життєдіяльність.

Наразі в Україні відсутня можливість лікування таких пацієнтів за рахунок державних програм, що пов'язано з високою вартістю необхідної терапії.

Враховуючи вищенаведене, вбачаємо за необхідне звернутися до вас з метою 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.

21 вересня 2021 року Верховною Радою України у другому читанні було прийнято законопроект від 28 січня 2021 року № 4662 «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 законопроект забезпечує

конфіденційність ціни під час закупівлі лікарських засобів, що буде мотивувати фармацевтичних виробників не завищувати ціну на відповідні лікарські засоби. Запровадження механізму укладання договорів керованого доступу дозволить заощадити від 20 до 50% коштів, що спрямовуються на придбання інноваційних препаратів для лікування рідкісних хвороб, таких як СМА, онкологічних та інших хвороб.

Враховуючи вищезазначене, ми, депутати Одеської обласної ради, звертаємося до Верховної Ради України, Кабінету Міністрів України та Міністерства охорони здоров'я України і просимо:

1. Кабінет Міністрів України здійснити виділення видатків на суму 675 (шістсот сімдесят п'ять мільйонів) млн грн чи іншу суму шляхом прийняття відповідного розпорядження Кабінету Міністрів України з метою впровадження процедури договорів керованого доступу в Україні.

2. Міністерство охорони здоров'я України впровадити і забезпечити функціонування системи кількісного обліку потреб у лікуванні громадян України, хворих на спінальну м'язову атрофію.