

ЗВЕРНЕННЯ

Ми, депутати Тернопільської міської ради, висловлюємо Вам свою повагу та звертаємось з питанням, що безпосередньо стосується реалізації конституційних гарантій і потребує комплексного урядового рішення у сфері охорони здоров'я.

У місті Тернополі проживає малолітній громадянин України - Лук'ян Снітинський, 2022 року народження, у якого діагностовано м'язову дистрофію Дюшена – рідкісне, важке прогресуюче генетичне захворювання, яке призводить до руйнування м'язів усього організму, включно з м'язами серця та дихальної системи. Захворювання супроводжується порушенням фізичного розвитку дитини та без належного лікування призводить до ранньої смертності. Забезпечення права дитини на охорону здоров'я відповідно до статей 3 та 49 Конституції України є обов'язком держави та потребує належного нормативно-правового регулювання.

Станом на сьогодні в Україні відсутній затверджений у встановленому порядку державний стандарт (клінічний протокол) медичної допомоги пацієнтам з м'язовою дистрофією Дюшена, а також відсутні визначені урядові механізми фінансування лікування таких пацієнтів. У результаті доступ до медичної допомоги та інноваційних терапій залежить від благодійних зборів, що створює нерівність між пацієнтами та суперечить принципам соціальної держави.

Зазначена ситуація свідчить про соціальну значущість проблеми та необхідність усунення прогалини у законодавчому забезпеченні лікування пацієнтів із різними типами м'язової дистрофії Дюшена в Україні та скоординованого міжвідомчого підходу за участі Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства фінансів України та інших центральних органів виконавчої влади.

У зв'язку з викладеним просимо Верховну Раду України та Кабінет Міністрів України:

- сприяти ініціюванню розгляду у Верховній Раді України питання щодо законодавчого врегулювання забезпечення медичної допомоги пацієнтам із різними типами м'язової дистрофії Дюшена;
- ініціювати розробку та впровадження державної програми або окремого бюджетного механізму забезпечення лікування пацієнтів із різними типами м'язової дистрофії Дюшена;



- забезпечити передбачення відповідних видатків у Державному бюджеті України або через спеціальні цільові бюджетні інструменти;
- врахувати порушене питання під час розгляду та ухвалення Державного бюджету України в частині фінансування заходів з лікування м'язової дистрофії Дюшена.

Ми, депутати Тернопільської міської ради, переконані, що належне законодавче врегулювання питання лікування м'язової дистрофії Дюшена є важливою складовою відповідальності держави перед своїми громадянами та запорукою забезпечення рівного доступу дітей до медичної допомоги.

Зволікання з вирішенням цього питання - це втрачені шанси на повноцінне життя для багатьох українських дітей та родин.

Прийнято на пленарному засіданні п'ятдесят п'ятої сесії Тернопільської міської ради восьмого скликання 20.02.2026.

Міський голова

Сергій НАДАЛ

