

# SMA EUR OPE

Догляд за дорослими,  
які живуть зі  
спінальною  
м'язовою атрофією  
в Україні



# Про порівняльний звіт про догляд за дорослими зі СМА



Цей короткий звіт доповнює порівняльний звіт щодо догляду за дорослими пацієнтами зі СМА, опублікований у 2024 році, щоб оцінити, як надається допомога дорослим зі спінальною м'язовою атрофією (СМА), які проживають у 22 європейських країнах, а також проект OdySMA, атлас доступу до СМА. Мета цього звіту полягає в тому, щоб надати спільноті пацієнтів зі СМА науково-обґрунтований ресурс та залучити політиків ЄС і національних держав і підвищити обізнаність про проблеми з доглядом, з якими стикаються дорослі, які живуть із СМА. У ньому також містяться заклики до дій щодо змін політики як на національному рівні, так і на рівні ЄС з метою покращення догляду та покращення загальної якості життя дорослих, які живуть із СМА.

Для отримання  
додаткової інформації  
ознайомтеся зі  
звітом SMA Adult Care  
Benchmarking Report

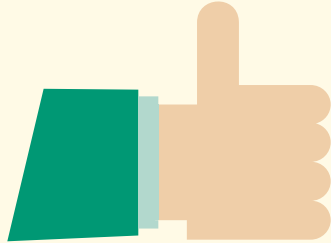


Відвідайте веб-сайт  
OdySMA, щоб дізнатися  
більше про проект

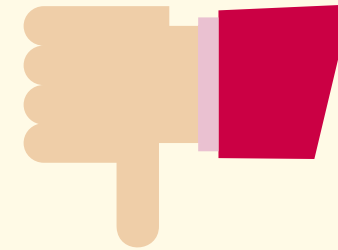


# Що означає бути дорослим пацієнтом із СМА в Україні

## ХОРОШІ НОВИНИ



- В Україні розвивається мережа референтних центрів з лікування СМА.
- Робоча група МОЗ України розробляє національний протокол надання медичної допомоги СМА на основі міжнародних стандартів.
- Неформальні опікуни потенційно можуть отримувати компенсацію як помічники, навіть якщо отримати відшкодування може бути складно.



## ПОГАНІ НОВИНИ

- Дорослі, які живуть із СМА, мають дуже обмежений національний доступ до хворобо-модифікуючого лікування, що доступне в Європі, а також до клінічних випробувань.
- Хоча зараз існує реєстр українського фонду Діти із СМА, який збирає дані про дорослих із СМА, він не використовується Міністерством охорони здоров'я.
- Існує недостатнє відшкодування витрат як на медичні, так і на немедичні допоміжні пристрої, а також загальна відсутність підтримки, щоб дозволити дорослим, які живуть із СМА, бути більш самостійними.



“

Один із головних пріоритетів організації - полегшити доступ до лікування та реабілітації для дорослих із СМА.

Але ні комплексне лікування, ні відповідне обладнання пообіцяти їм ми не можемо через бюрократизм української системи.

**Представник українського  
фонду Діти зі СМА**

# Огляд ефективності підходів в Україні за 19 показниками

Нижче наведено стислі оцінки, які Україна отримала за всіма показниками в цьому порівняльному аналізі.

Для отримання додаткової інформації про систему підрахунку балів перегляньте Додатку С основного звіту.



● Хороший ● Задовільний ● Незадовільний ● Поганий ● Інформація відсутня

## Організація систем охорони здоров'я



- 1 Перехід від педіатричного спостереження до дорослих
- 2 Навігація в системі охорони здоров'я
- 3 Доступ до центрів лікування СМА
- 4 Мережа лікувальних центрів
- 5 Реєстр пацієнтів
- 6 Стандарти лікування і рекомендації щодо лікування

## Надання медичних послуг



- 7 Мультидисциплінарний догляд
- 8 Спільне прийняття рішень
- 9 Безперервність догляду
- 10 Навчання команди догляду та опікунів
- 11 Доступ до схваленої ЕМА терапії, що модифікує захворювання
- 12 Доступ до незареєстрованих варіантів терапії, що модифікує захворювання

## Державна підтримка



- 13 Відшкодування консультацій у лікаря
- 14 Підтримка щодо допоміжного обладнання та пристроїв
- 15 Соціальна підтримка, освіта та працевлаштування
- 16 Помічники/професійні доглядальники
- 17 Неофіційні опікуни
- 18 Політика щодо рідкісних захворювань і державне фінансування організацій пацієнтів
- 19 Підтримка пацієнтських організацій

Детальний огляд 19 показників  
та порівняння України з іншими  
країнами



SMA  
EUR  
OPE



# Організація систем охорони здоров'я

## 1. Перехід від дитячого віку до дорослих

В Українському фонді «Діти із СМА» зазначили, що не існує встановлених процедур переведення хворих на СМА з педіатричної служби в заклади для лікування дорослих. Насправді ці служби, включно з лікарнями/медичними центрами та клініцистами, які їх працюють з пацієнтами, є абсолютно окремими структурами. [1] Проте більшість медичних працівників (67%), які відповіли на опитування, зазначили, що в деяких випадках протоколи чи політики вважаються непотрібними, оскільки як дітей, так і дорослих, які живуть із СМА, лікують ті самі неврологи, тому немає необхідності переходу в догляді. [2] Під час переходу від педіатричної допомоги до послуг з догляду за дорослими більшість опитаних медичних працівників (67%) підтвердили, що немає потреби у повторному отриманні права на доступ до фармакологічного лікування. [2]



## 2. Навігація в системі охорони здоров'я

Кілька років тому в Україні започаткували систему сімейного лікаря. Згідно з цією системою, лікар спілкується з дорослим, який живе зі СМА, та його родиною та, виходячи з їхніх потреб, може направити його/її до різних медичних спеціалістів. [1] У вересні 2022 року МОЗ видало наказ про створення експертних центрів і розпочато процес розгляду заяв від закладів охорони здоров'я. [3] У лютому/березні 2023 року було організовано робоче засідання, і центр у Харкові було призначено першим експертним центром з рідкісних нервово-м'язових захворювань (НМЗ) з особливим акцентом на СМА та м'язовій дистрофії Дюшенна. Тим часом у Львові було створено два додаткові центри. [1] [4] Не вдалося знайти жодних доказів існування менеджерів з догляду - контактних осіб, які підтримують дорослих із СМА в організації між-дисциплінарних консультацій,

виконання адміністративних/організаційних завдань та доступу до заходів державної підтримки - тому припущення полягає в тому, що цієї ролі в українській системі охорони здоров'я не існує.



## 3. Доступ до центрів лікування СМА

Є три експертні центри з рідкісних захворювань, один у Харкові (на сході), а два у Львові (на заході), які надають лікування як дітям, так і дорослим із СМА. [1] Усі медичні працівники, які відповіли на опитування, відзначили, що існує нерівномірний розподіл спеціалізованих центрів лікування СМА або НМЗ, і більшість (67%) підкреслили, що це також стосується клінік або відділень загальної неврології. Рівномірний розподіл переважно спостерігається в менш спеціалізованій медичній допомозі, такій як первинна. [2] Крім того, транспорт є проблемою для дорослих, які живуть із СМА в Україні через прогалини в інфраструктурі, наприклад, залізничні системи недоступні для інвалідних візків. Для тих, хто не проживає в Харкові чи Львові, доступ до експертних центрів може бути особливо складним. [1] Більшість медпрацівників вважають, що менше половини дорослих отримують допомогу в існуючих референтних центрах. Що стосується отримання первинного прийому до спеціаліста, дорослим, які живуть із СМА, можливо, доведеться чекати менше місяця, тому час очікування, як правило, не є проблемою. [2]





# Організація систем охорони здоров'я

## 4. Мережа лікувальних центрів

Проект під назвою «Пілотна мережа мультидисциплінарних команд: кейс із СМА. Шлях до інтеграції в європейську мережу ERN» розпочався у місті Харкові у 2018 році. Пілотний проект передбачав створення мережі мультидисциплінарних команд із філіями у Києві, Харкові, Львові, Запоріжжі та Одесі з можливістю включаючи нових членів у майбутньому. [5] [1] Тим часом, у вересні 2022 року цей проект розвивався, було оголошено про створення мережі референс-центрів з рідкісних (орфанних) захворювань відповідно до наказу МОЗ. [6] Більшість медичних працівників, які відповіли на опитування (67%), підтвердили наявність співпраці між центрами лікування СМА для дорослих, незважаючи на те, що формальної мережі ще не існує. [2] Це може бути тому, що на момент опитування мережа ще не працювала.



## 5. Реєстр пацієнтів

Реєстр, створений у 2004 році Українським фондом Діти зі СМА, збирає дані як про дітей, так і про дорослих, які живуть із СМА, відповідно до стандартів TREAT-NMD. [7] Фонд активно виступає за те, щоб Міністерство охорони здоров'я включило ці дані у свою політику. Однак через те, що реєстр, який ведеться пацієнтами, належить Фонду, це виявляється досить складним завданням. У подальших планах Фонду - інтеграція цього реєстру в експертні центри. Ці центри використовуватимуть дані з українського реєстру пацієнтів і визнаватимуть його офіційним джерелом медичних даних. Варто зазначити, що в Україні існує ще один загальний державний реєстр пацієнтів.

На жаль, на даний момент МОЗ не може створити додаткові реєстри. [1] На запитання про існування національного реєстру, який збирає дані про дорослих, які живуть із СМА, усі медпрацівники, які відповіли на опитування, також знали про його існування. [2]



## 6. Стандарти догляду та рекомендації щодо лікування

При МОЗ України створено робочу групу, яка працює над національним протоколом медичної допомоги при СМА на основі міжнародних стандартів надання медичної допомоги. [3] [1] Цей документ регулюватиме, як має надаватися допомога (включно з рекомендаціями щодо фармакологічного лікування) не лише в експертних центрах, а й у будь-яких інших медичних центрах, щоб будь-який пацієнт міг отримувати лікування за цим протоколом у будь-якій точці України. Цей протокол буде доопрацьовано у 2023 році для прийняття МОЗ. [1] Крім того, Фонд «Діти з СМА» та TREAT-NMD також видали українську версію «Посібника з міжнародних стандартів лікування СМА». [8] Є обмежені докази щодо використання показників отриманих результатів, оскільки використання є добровільним - результати не потрібно обов'язково повідомляти для реімбурсації. [1] Серед найбільш використовуваних шкал - переглянута шкала верхньої кінцівки (RULM), вимірювання моторних функцій (MFM-32), розширена функціональна моторна шкала Хаммерсміта (HFMSSE) і переглянута шкала Хаммерсміта (RHS). [2] [1]







# Надання медичних послуг

## 7. Мультидисциплінарний догляд

За даними Фонду Діти зі СМА, наразі мультидисциплінарні команди (МДК) є лише в трьох експертних центрах, розташованих у Харкові (1) та Львові (2). [1] Усі медичні працівники, які відповіли на опитування, мали різні точки зору на це питання: 33% сказали, що МДК недоступні, ще 33% заявили, що різні спеціалісти доступні, але вони офіційно не зустрічаються як МДК, і ще 33% зазначили, що МДК наявні та доступні. [2] Це може означати, що лише невеликий відсоток медичних працівників працює в одному з трьох експертних центрів, згаданих вище, і відображає різноманітність надання допомоги, яка існує за межами цих експертних центрів в Україні.



## 8. Спільне прийняття рішень

Спільне прийняття рішень є невід'ємним компонентом стандартної клінічної практики. Тим не менш, можуть виникнути певні проблеми, наприклад, лікарям буде важко залучити деяких дорослих, які живуть із СМА, до активної участі. [2]



## 9. Безперервність догляду

Дорослих, які живуть із СМА, зазвичай спостерігають 1-2 рази на рік (або частіше), навіть якщо доступ до фармакологічного лікування недоступний. [1] За словами більшості медичних працівників, які відповіли на опитування, не існує встановлених процесів, які б мотивували дорослих із СМА продовжувати співпрацю з системою охорони здоров'я. Однак у певних випадках сімейний лікар може взяти на себе роль менеджера та допомагати дорослій людині з СМА орієнтуватися в системі охорони здоров'я. [2]



## 10. Навчання команди догляду та опікунів

За словами медичних працівників, які взяли участь в опитуванні, формальне, очне навчання для медичних працівників переважно проводиться в рамках експертних центрів. [2] Крім того, як медичні працівники, так і Український фонд Діти зі СМА зазначили, що фармацевтичні компанії надають медичну освіту. [1] [2] Насправді Фонд підтвердив, що завдяки навчанню, проведеному фармацевтичними компаніями в попередні роки, зараз у них є три фізіотерапевти, які пройшли підготовку з лікування СМА. [1] Навчання осіб, які надають послуги соціального догляду, яких часто називають асистентами, проводять сертифіковані організації за стандартизованою програмою, затвердженою Міністерством соціальної політики. Ця програма включає як теоретичну, так і практичну підготовку, кульмінацією якої є іспит. Після прийняття в офіційний список помічники можуть вибрати організацію, в якій вони бажають отримати навчання. [9] Однак варто зазначити, що наразі немає можливостей або програм навчання для неофіційних опікунів, які не бажають брати участь у програмі помічника.

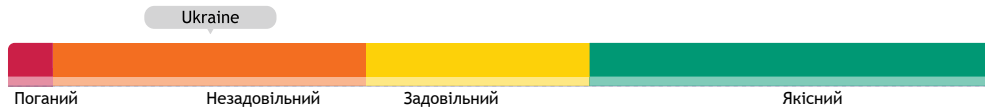




# Надання медичних послуг

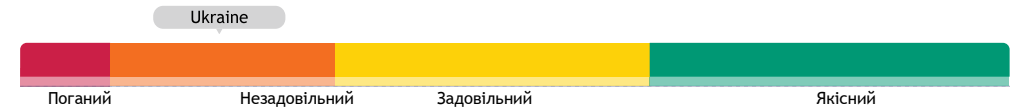
## 11. Доступ до схваленої ЕМА хворобо-модифікуючої терапії

На національному рівні дорослі, які живуть із СМА, на жаль, не мають права на доступ до нусінерсену (SPINRAZA®). [10] Стосовно риздипламу (EVRYSDI®▼), хоча спочатку жоден дорослий із СМА не мав доступу до лікування, нещодавно критерії були розширені до дорослих із СМА 1 типу будь-якого віку, які не отримують лікування нусінерсеном і потребують штучної вентиляції легень менше 16 годин на добу. [11] Крім того, у деяких регіонах існують місцеві програми для риздипламу, які охоплюють дорослих, які живуть із СМА поза цими національними критеріями, включаючи дорослих, які живуть із СМА 2 і 3 типу. [12] [13]



## 12. Доступ до незареєстрованої хворобо-модифікуючої терапії

Протягом періоду 2018-2022 рр. не було виявлено відповідних клінічних випробувань, що спонсуються фармацевтичними компаніями, для участі в яких мали б право дорослі, які живуть із СМА, включно з тими, які перераховані на ClinicalTrials.gov і в Реєстрі клінічних випробувань Європейського Союзу. Протягом того ж періоду була доступна програма раннього доступу для дорослих, які живуть із СМА, для риздипламу. [1] [14]



Риздиплам (EVRYSDI®▼) схвалено Європейським агентством з лікарських засобів (ЕМА) для лікування 5q спінальної м'язової атрофії (СМА) у пацієнтів із клінічним діагнозом СМА типу 1, типу 2 або типу 3 або з одним-чотирма SMN2. копій. ▼Цей лікарський засіб підлягає додатковому контролю. Це дозволить швидко ідентифікувати нову інформацію про безпеку. Медичних працівників просять повідомляти про будь-які підозрювані побічні реакції через національну систему звітності. Дивіться розділ 4.8 SmPC для детальної інформації про те, як повідомляти про побічні реакції.



# Державна підтримка

## 13. Оплата консультацій в лікаря

Національна служба здоров'я України відшкодовує медичну допомогу за всіма захворюваннями через Програму медичних гарантій 2023, яка включає 42 пакети медичних послуг (наприклад, первинна, вторинна та третинна медична допомога, екстрена медична допомога, медична реабілітація, паліативна допомога та державний Програма реімбурсації «Доступні ліки»). [1] [15] Відшкодування однакове для всіх дорослих, незалежно від того, мають вони СМА, рідкісні захворювання чи будь-який інший медичний стан, якщо медичні послуги включені в пакет. Нещодавно були створені експертні центри, через що Національна служба здоров'я розглядає можливість збільшення часу на консультації для людей, які живуть з рідкісними захворюваннями. Що стосується конкретних медичних спеціальностей, хоча фізіотерапія повністю відшкодовується, вона не відповідає належним чином потребам дорослих, які живуть із СМА, через відсутність підготовки серед фізіотерапевтів. Те ж саме стосується операції сколіозу, вартість реабілітації якого повністю оплачується, але в Україні не проводиться через брак спеціалістів у цій галузі. Як наслідок, дорослі, які живуть із СМА, часто змушені їздити на такі процедури до Польщі. [1]

Ukraine



## 14. Підтримка допоміжного обладнання та пристроїв

Медичне обладнання для осіб, які живуть з рідкісними захворюваннями, не входить до тарифу на медичні послуги, що відшкодовуються за Програмою медичних гарантій. [16] Однак витрати на медичне обладнання можуть покриватися місцевими програмами, переважно у великих містах. [17] Згідно з постановою Кабінету Міністрів України від 5 квітня 2012 р. № 321 особи з інвалідністю мають право на безоплатне отримання через Мінсоцполітики засобів немедичного призначення. [18] Проте забезпечення щоденних потреб дорослих, які живуть із СМА, залишається серйозною проблемою. Частково це пояснюється тим, що діапазон пристроїв і обладнання, які підлягають відшкодуванню, дуже обмежений, і охоплюється лише механічне обладнання, таке як інвалідні візки, коляски та пристрої для підйому пацієнтів, за винятком обладнання для адаптації дому (наприклад, підйомники на другий поверх) або медичне обладнання (наприклад, вентиляційне

обладнання, пульсоксиметри). Водночас надані пристрої часто не відповідають конкретним потребам цих осіб. Наприклад, надані електричні інвалідні візки можуть не забезпечувати правильного положення спини. [1] Якщо говорити про робочі місця, то підприємства, установи та організації мають можливість створювати спеціальні робочі місця для працевлаштування осіб з інвалідністю за кошти Фонду соціального захисту людей з інвалідністю. [19] Незважаючи на те, що теоретично ця можливість може існувати, Український фонд Діти зі СМА зазначив, що наразі вона може не працювати на практиці, оскільки вони ніколи не бачили фундаментальних змін. [1] Не надається підтримка для покращення доступності помешкання чи полегшення переїзду до більш доступного варіанту житла з точки зору інфраструктури. [1]

Ukraine



## 15. Соціальна підтримка, освіта та працевлаштування

Дорослі, які живуть із СМА, мають право на соціальні виплати та допомогу. Розмір цих виплат та визначення допомоги на догляд залежать від підгрупи інвалідності, до якої вони належать, і регулюються Законом «Про державну соціальну допомогу інвалідам з дитинства та дітям-інвалідам». [20] Однак важливо зазначити, що цієї підтримки часто недостатньо для задоволення потреб дорослих, які живуть із СМА. [1] Крім модифікації робочого місця, що фінансується Фондом соціального захисту людей з інвалідністю, особи з інвалідністю, які не можуть працювати на місці, отримують підтримку від державної служби зайнятості для працевлаштування, яке дозволяє їм працювати вдома. [19] Нарешті, українське законодавство надає особам з інвалідністю право на здобуття загальної або спеціальної освіти. [19] Однак, здається, немає конкретних положень або програм, спрямованих на полегшення доступу до освіти для дорослих, які живуть із СМА.

Ukraine





# Державна підтримка

## 16. Помічники/професійні доглядальники

У жовтні 2021 року український уряд запровадив систему компенсації особам, які надають професійні соціальні послуги, у тому числі особам з інвалідністю. [1] [21] Ця винагорода, яка регулюється Законом України «Про соціальні послуги», розраховується у розмірі 70% мінімальної погодинної заробітної плати на одну особу з максимальним обмеженням у 360 годин на місяць. Дорослі, які живуть із СМА, можуть скористатися цією системою, подавши заявку та обравши помічника зі списку, який веде відповідна місцева влада. [21]



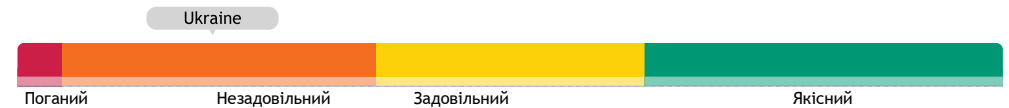
## 17. Неофіційні опікуни

Для неофіційних опікунів не надається фінансова підтримка чи підтримка працевлаштування. Проте, за даними Українського фонду Діти зі СМА, особами, які в кінцевому підсумку отримують компенсацію за послуги соціального догляду, які надаються на професійній основі дорослим із СМА, є переважно батьки або близькі родичі. Це пов'язано з тим, що за цією посадою їхні робочі години зараховуються до пенсії за вислугу років. Однак бути призначеним помічником і отримувати реальну винагороду складно. Щоб допомогти неофіційним опікунам отримати цю компенсацію, Фонд проводить навчальні курси. У 2023 році вони підготували шість осіб, які тепер готові подати заявку на посаду помічника, якщо захочуть продовжити. [1]



## 18. Політика щодо рідкісних захворювань та державне фінансування організацій пацієнтів

У 2021 році було прийнято національний план з рідкісних захворювань, який охоплює період з 2021 по 2026 рік. Цей план включав різні дії, однією з яких було створення референтних центрів. [3] [22] Як зазначалося раніше, у вересні 2022 року Міністерство охорони здоров'я розпочало процес оцінки заявок від центрів охорони здоров'я. У результаті цього процесу було створено три експертні центри з рідкісних НМЗ, один у Харкові та два у Львові. [1] Крім того, Український фонд Діти зі СМА не отримує державного фінансування для підтримки своєї діяльності. [1]



## 19. Підтримка пацієнтських організацій

Український фонд Діти зі СМА був створений у 2004 році з основною діяльністю щодо дітей зі СМА. У той час була обмежена обізнаність про дорослих, які живуть із СМА. Одним із поточних ключових пріоритетів організації є забезпечення доступу дорослих із СМА до лікування та реабілітації. Тому протягом останніх кількох років вони доклали значних зусиль, щоб налагодити зв'язок із дорослими, які живуть із СМА. Однак через відсутність доступних варіантів лікування важко залучити їх до спільноти та повсякденної діяльності. Багато з них не мають надії на покращення чи лікування. Крім того, організація стикається з практичними обмеженнями в бюрократичній українській системі, що робить реальним викликом прислухання до голосів цих людей. [1]





СМА Європа за підтримки Українського фонду Діти зі СМА, закликає політиків, системи охорони здоров'я та медичне співтовариство вжити скоординованих дій у співпраці зі спільнотою пацієнтів із СМА, щоб надати дорослим, які живуть із СМА в Україні, можливість досягти значущих результатів для здоров'я та якості життя а також мати незалежне та повноцінне життя. Серед інших заходів ми запрошуємо ключових зацікавлених сторін:

До подальшого зміцнення та використання реєстру, створеного Українським фондом Діти зі СМА, у тому числі шляхом його інтеграції в мережу центрів лікування дорослих з СМА/НМД та забезпечення того, що дані, що стосуються пацієнтів, такі як результати лікування, клінічні історії захворювання будуть зібрані та в даний реєстр.

Переконатись, що мережа центрів лікування СМА/НМД для дорослих сприяє програмам навчання по СМА для медичних працівників, включаючи фізіотерапевтів, щоб гарантувати, що мультидисциплінарні команди з догляду всередині них і медичні працівники поза ними надають допомогу на основі найкращих практик для дорослих, які живуть із СМА.

Вирішити поточну нерівність у доступі до фармакологічного лікування, що включало б усунення будь-яких існуючих бар'єрів, що обмежують доступ дорослих до доступної терапії, що модифікує захворювання, наприклад, обмеження права на лікування певними типами СМА або віком.

# Література

- [1] *Ukrainian Foundation for Children with SMA*. [Interview]. July 2023.
- [2] *Online structured survey carried out with healthcare professionals treating adults living with SMA*, 11 Jan to 24 Mar, 2023.
- [3] Ministry of Health of Ukraine, "About the network of reference centers for rare (orphan) diseases," 7 September 2022. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1119-22#Text>. [Accessed January 2023].
- [4] Ministry of Health of Ukraine, "List of reference centers for rare (orphan) diseases," 11 October 2023. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0598282-23#Text>. [Accessed December 2023].
- [5] "Round table on the topic "Pilot Network of Multidisciplinary Teams on the example of SMA"," 2019.
- [6] Ministry of Health of Ukraine, "About the network of reference centers for rare (orphan) diseases," 7 September 2022. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1119-22#Text>. [Accessed December 2023].
- [7] Ukrainian Foundation for Children with SMA, "A universal registration platform".
- [8] A. Shatillo, "Implementation of international recommendations for the management of patients with spinal muscular atrophy in clinical practice," *health-ua*, pp. 5-7, 21 10 2021.
- [9] Cabinet of Ministers of Ukraine, "Procedure for the training and retraining of natural persons who provide social care services without carrying out entrepreneurial activities," 1 Junho 2020. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/430-2020-%D0%BF#n7>. [Accessed January 2023].
- [10] SMA Europe, "OdySMA project," 2023. [Online]. Available: <https://odysma.sma-europe.eu/countries/ukraine>. [Accessed 7 August 2023].
- [11] Ministry of Health of Ukraine, "METHODICAL RECOMMENDATIONS: planning and calculating the need for medicines for patients suffering from spinal muscular atrophy," 25 January 2023. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0132282-23#Text>. [Accessed December 2023].
- [12] Lviv City Council, "Children from SMA will be provided with medicine for this year: a memorandum was signed in the Lviv City Hall," 18 October 2023. [Online]. Available: <https://city-adm.lviv.ua/news/science-and-health/medicine/298803-ditei-zi-sma-zabezpechat-likamy-na-tsei-rik-v-merii-lvova-pidpysaly-memorandum>. [Accessed December 2023].
- [13] Department of Health Protection, Executive Body of Kyiv City Council, "Provision of medicines for patients with spinal muscular atrophy (10.5.1.2.) - Comparative table for the project of changes to the city target program "Health of Kyivans" for 2020-2023," 4 November 2022. [Online]. Available: [https://kmr.gov.ua/sites/default/files/1\\_zminy\\_programa\\_nova\\_versiya\\_04.11.22.xlsx?\\_\\_cf\\_chl\\_tk=flYH7uhFdUsgsNH9pJqhtmUoQJLtgTuScRLCdXdrYk-1702656941-0-gaNycGzNDIA](https://kmr.gov.ua/sites/default/files/1_zminy_programa_nova_versiya_04.11.22.xlsx?__cf_chl_tk=flYH7uhFdUsgsNH9pJqhtmUoQJLtgTuScRLCdXdrYk-1702656941-0-gaNycGzNDIA). [Accessed December 2023].
- [14] Roche Ukraine LLC, "Olga's story demonstrates that, despite the difficult diagnosis of SMA type I, thanks to treatment and joint efforts, one can continue to work, create and dream," November 2023. [Online]. Available: <https://sma.neuro-roche.com.ua/news/4102-storya-olgi-demonstru-sho-nezvazhayuchi-na-vazhkij-dagnoz-sma--tipu-zavdyak>. [Accessed December 2023].
- [15] National Health Service of Ukraine, "Medical Guarantee Program 2023 Requirements," [Online]. Available: <https://contracting.nszu.gov.ua/kontraktuvannya/kontraktuvannya-2023/vimogi-pmg-2023>. [Accessed January 2023].
- [16] N. H. S. o. Ukraine, "Orphan diseases: what free services can a patient receive under the Medical Guarantee Program," 09 04 2021. [Online]. Available: <https://nszu.gov.ua/novini/orfanni-hvorobi-yaki-bezoplatni-poslugi-mozhe-otrimati-paciy-527>.
- [17] Health Executive Committee of Zaporizhzhia City Council, "Program "Health care of the city of Zaporizhzhia for the period 2019-2021"," 29 January 2019. [Online]. Available: [https://zp.gov.ua/upload/content/o\\_1d45gjjg949o91cd91n7mpbbjg91o.pdf](https://zp.gov.ua/upload/content/o_1d45gjjg949o91cd91n7mpbbjg91o.pdf). [Accessed December 2023].
- [18] Ministry of Social Policy of Ukraine, "Provision of technical and other means of rehabilitation," 5 April 2012. [Online]. Available: <https://www.msp.gov.ua/content/zabezpechennya-tehnichnimi-ta-inshimi-zasobami-reabilitacii-specavtotransportom.html>. [Accessed January 2023].
- [19] T. P. o. Ukraine, "The law of Ukraine. About the basics of social protection of persons with disabilities in Ukraine," [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/875-12#Text>.
- [20] M. Lazebna, "Assistance to families with children suffering from spinal muscular atrophy will be increased in Ukraine," *Interfax*, 21 12 2020. [Online]. Available: <https://ua.interfax.com.ua/news/interview/711390.html>. [Accessed January 2023].
- [21] Cabinet of Ministers of Ukraine, "Some issues of appointment and payment of compensation to natural persons who provide social care services without carrying out business activities on a professional basis," 6 October 2021. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1040-2021-%D0%BF#Text>. [Accessed January 2023].
- [22] Cabinet of Ministers of Ukraine, "Concept for the development of the system of providing medical care to patients suffering from rare (orphan) diseases for 2021-2026," 28 April 2021. [Online]. Available: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/377-2021-%D1%80#Text>. [Accessed January 2023].

# SMA EUR OPE

Будьте в курсі наших новин та подій.

**Відвідайте наш сайт**



Цей проект є спільними зусиллями та спільним результатом партнерства між СМА Європа та Ф.Хоффманн-Ля Рош, керованим їхнім спільним баченням покращення догляду за пацієнтами зі СМА. Цей звіт став можливим завдяки фінансуванню, наданому Рош у рамках цього партнерства. Цей конкретний звіт став можливим завдяки неоціненному внеску та підтримці, наданій кількома організаціями та окремими особами, зокрема Українським фондом Діти зі СМА та українськими медичними працівниками, які брали участь в опитуванні.