



Громадська організація «Дюшенна України» NGO “Duchenne Ukraine”

ЄДРПОУ 43026289 АТ КБ «ПриватБанк» ІВАН UA483052990000026003005102408
вул. Академіка Корольова, б.13, кв.8, м. Кропивницький, Кіровоградська обл., 25030
тел. +380 50 4571612, +380 50 9177212, site: dmd.org.ua
email: duchenne.ukraine@ukr.net

06.04.2026 № 17

Віце-прем'єр-міністру з гуманітарної
політики України – Міністру
культури України
Міністерства культури України
БЕРЕЖНІЙ Тетяні

*Щодо відповідального висвітлення
теми ПМД Дюшенна*

Шановна пані Тетяно!

Громадська організація «Дюшенна України» протягом багатьох років здійснює системну діяльність, спрямовану на підтримку дітей і дорослих із прогресуючою м'язовою дистрофією Дюшенна (ПМД Дюшенна). Організація має досвід співпраці з українськими та міжнародними лікарями й експертами у сфері рідкісних захворювань, а також володіє потужним інформаційно-просвітницьким ресурсом, що забезпечує родини достовірною, науково обґрунтованою інформацією щодо лікування, догляду та підтримки якості життя пацієнтів.

Завдяки багаторічній співпраці та партнерству з НДСЛ «Охматдит», Українським медичним центром реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України, ГО «Орфанні за життя», ГО «Українська Академія дитячої інвалідності», Європейською асоціацією медицини сну та нейрофізіології в Україні та іншим партнерам, в Україні вже запроваджена рання

генетична діагностика, організовується індивідуальне та групове комплексне обстеження пацієнтів та лікування відповідно до міжнародних стандартів, а також проводиться групове навчання пацієнтів та батьків. Все це відбувається і функціонує в спеціалізованих референтних центрах. Фахівці цих центрів пройшли відповідне навчання з лікування пацієнтів з м'язовою дистрофією Дюшенна в нейром'язових центрах Італії, Великої Британії та Швеції, а також на науково-практичних конференціях за участю науковців та лікарів з Ізраїлю, Польщі, Бельгії, Хорватії, Німеччини, Франції, США, Чехії та інших країн. Працюють дві робочі групи експертів при МОЗ для затвердження відповідних Настанов для даних пацієнтів.

Наразі ми глибоко стурбовані інформаційною ситуацією навколо родин, які виховують дітей із ПМД Дюшенна. В умовах війни у суспільстві зростає напруження, поширюється суперечлива та часто неперевірена інформація, що має значний емоційний вплив на людей.

Зокрема, у світі з'явився інноваційний препарат генної терапії для лікування ПМД Дюшенна, схвалений Управлінням з контролю за продуктами і ліками США (FDA) на підставі клінічних досліджень для дітей віком 4-5 років. За результатами досліджень, терапія демонструє значне уповільнення або зупинку прогресування захворювання у певної групи пацієнтів (залежно від генетичних показників).

Посилання: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-first-gene-therapy-duchenne-muscular-dystrophy>

Водночас цей препарат:

- призначається виключно за результатами спеціалізованих генетичних досліджень;
- потребує комплексного медичного обстеження перед застосуванням;
- вимагає позитивного клінічного контролю;
- може становити ризики для здоров'я без належного медичного супроводу.

Станом на сьогодні препарат не зареєстрований в Україні та країнах Європейського Союзу.

Через надзвичайно високу вартість терапії (близько 3 млн доларів США за одну ін'єкцію) родини змушені звертатися до медіа, публічних осіб і закладів культури для збору коштів.

На жаль, у процесі інформаційного висвітлення часто поширюється неперевірена або викривлена інформація щодо сучасних стандартів лікування та догляду за пацієнтами з ПМД Дюшенна як в Україні, так і за кордоном. Це призводить до:

- дискредитації ефективних методів підтримуючої терапії (фізична реабілітація, ортезування тощо);
- формування хибних очікувань у батьків;
- погіршення психологічного стану родин;
- відмови дітей від необхідного лікування;
- порушення прав дітей через використання їх емоційно вразливого стану в публічному просторі.

До організації надходять численні звернення від батьків, які повідомляють про такі наслідки: відмова дітей від фізичної терапії, ігнорування ортопедичних засобів, глибоке психологічне виснаження родин.





У зв'язку з вищевикладеним, звертаємося з проханням: сприяти підготовці та поширенню офіційного звернення Міністерства до закладів культури, діячів мистецтва, представників медіа, блогерів та публічних осіб щодо:

- відповідального та етичного висвітлення теми лікування ПМД Дюшенна;
- недопущення поширення недостовірної або неперевіреної медичної інформації;
- утримання від публічних коментарів та закликів без залучення профільних фахівців;
- поваги до прав і психологічного стану дітей та їхніх родин.

ГО «Дюшенна України» готова виступити експертним партнером у підготовці інформаційних матеріалів та роз'яснень для забезпечення коректного висвітлення даної теми.

Сподіваємося на підтримку у вирішенні цього важливого питання задля збереження здоров'я, гідності та якості життя дітей в Україні.

Підписанти:

Володимир Мартинюк, голова ГО «Українська Академія дитячої інвалідності», голова Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України	<p>Подписант:</p>  <p>E6899FA098AB40D...</p>
Наталія Самоненко, завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ «Охматдит»	<p>DocuSigned by:</p> <p><i>Наталія Самоненко</i></p> <p>75F34DC3A702410...</p>
Леся Шевчук, голова ГО «Орфанні за життя»	<p>Signed by:</p>  <p>CAFED4CA582D406...</p>
Дмитро Микитенко, голова ГО «Українське товариство генетики людини»	<p>Signed by:</p>  <p>4BAF51F57B1E4FA...</p>
Дарія Костюкова, президентка Європейської асоціації медицини сну та нейрофізіології	<p>Signed by:</p>  <p>A19BB9A57D5E4FD...</p>
Аліна Хмельницька, голова ГО «Дюшенна України»	<p>Signed by:</p> <p>Аліна Хмельницька</p> <p>4B1A9266F1D543A...</p>