



ЄМІЛЬЧИНСЬКА СЕЛИЩНА РАДА
ЖИТОМИРСЬКОЇ ОБЛАСТІ
РІШЕННЯ

Двадцять третя сесія, перше
пленарне засідання
"28" листопада 2023р.

смт Ємільчине

VIII скликання
№ 3006

**Про затвердження Селищної програми
забезпечення громадян, які страждають
на рідкісні (орфанні) захворювання,
лікарськими засобами та відповідними
харчовими продуктами для спеціального
дієтичного споживання на 2024-2026 роки**

Відповідно до пункту 22 частини першої статті 26 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», статей 14, 18, 53¹ Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», постанови Кабінету міністрів України від 31.03.2015 №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» з метою ефективного та планового використання видатків селищного бюджету на галузь охорони здоров'я, селищна рада

ВИРІШИЛА:

1. Затвердити Селищну програму забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2024-2026 роки (далі – Програма) (додається).
2. Фінансовому відділу селищної ради передбачати під час затвердження та уточнення селищного бюджету на відповідний рік кошти на виконання заходів Програми.
3. Виконавцям заходів Програми щороку до 15 грудня інформувати селищну раду про виконання заходів Програми.
4. Контроль за виконанням рішення покласти на постійну комісію селищної ради з гуманітарних питань, регламенту, законності, депутатської діяльності та етики.

Селищний голова

Сергій ВОЛОЩУК

ЗАТВЕРДЖЕНО
Рішення 23 сесії, першого пленарного
засідання Ємільчинської селищної
ради VIII скликання
28 листопада 2023р. №3006

СЕЛИЩНА ПРОГРАМА
забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання,
лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального
дієтичного споживання на 2024-2026 роки

1. Паспорт програми

1.	Ініціатор розроблення програми	КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги Ємільчинської селищної ради Житомирської області» (далі – КНП «Центр ПМСД»)
2.	Дата, номер і назва розпорядчого документа органу виконавчої влади про розроблення програми	Постанова Кабінету міністрів України від 31 березня 2015 року № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», наказ Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», розпорядження голови Житомирської облдержадміністрації від 07.09.2015 р № 285
3.	Розробник програми	КНП «Центр ПМСД Ємільчинської селищної ради»
4.	Співрозробники програми	Виконком селищної ради
5.	Термін реалізації програми	2024-2026 роки
6.	Фінансування програми	В межах фінансових можливостей

II. Загальна частина

Рідкісне (орфанне) захворювання – захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності, поширеність якого серед населення не частіше ніж 1:2000.

Багато рідкісних захворювань є генетичними. Отже, супроводжують людину впродовж усього життя, навіть якщо симптоми проявляються не одразу після народження. Часто хвороба розвивається в дитинстві і близько 30% таких дітей не доживає до 5-ти років.

В Україні протягом останнього десятиріччя досягнуто певного прогресу в діагностиці і лікуванні рідкісних захворювань. Найбільш поширеними в Україні орфанними захворюваннями є – фенілкетонурія, хвороба Гоше, гіпофізарний нанізм, муковісцидоз, гемофілія, вроджені коагулопатії, онкологічні та онкогематологічні захворювання, мукополісахаридоз, хвороба Фабрі, гомосцистеїнурія. Головною установою з діагностики та лікування орфанних захворювань в Україні є Центр метаболічних захворювань Національної

дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ». До всеукраїнського реєстру хворих з метаболічними хворобами внесено понад 700 хворих.

Лікування рідкісних захворювань коштує дорого і нерідко пацієнти не мають можливості придбати медпрепарати та спеціальне лікувальне харчування.

Згідно наказу Міністерства охорони здоров'я №778 від 27.10.2014 року в Україні затверджено перелік понад 170 нозологій орфанних захворювань.

В Ємільчинській громаді станом на 01.10.2023 року створено реєстр орфанних захворювань, у населених пунктах селищної ради зареєстровано 688 осіб, які мають такі захворювання.

Серед дитячого населення найбільше спостерігається захворювання фенілкетонурія, синдром Шершевського–Тернера, хромосомні аномалії та природжені вади розвитку. Ліки та харчування для таких хворих є життєво необхідні.

III. Мета та завдання програми

Головною метою програми є підтримання здоров'я та життя жителів громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, шляхом забезпечення їх лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання за кошти медичної субвенції, селищного та інших бюджетів.

Основними завданнями Програми є:

- організаційне забезпечення ранньої діагностики, лікування та профілактики орфанних хвороб;
- забезпечення базисного лікування хворих;
- забезпечення хворих спеціальним харчуванням;
- зниження захворюваності, інвалідизації та смертності;
- реалізація інформаційно-освітньої програми для населення

IV. Шляхи та засоби розв'язання проблеми

1. Проведення ретроспективного аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів вищезазначеного аналізу.

2. Створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання, забезпечення функціонування інформаційної системи, його доповнення й корегування.

3. Забезпечення повного охоплення диспансерним наглядом хворих орфанними захворюваннями в тому числі всіх дітей і підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов'язковим контролем стану зон росту.

4. Визначення шляхів забезпечення хворих, які страждають на орфанні захворювання, харчуванням та ліками.

V. Ресурсне забезпечення Програми

Фінансування програми здійснюється з селищного бюджету в межах фінансових можливостей, відповідно до потреб.

Фінансове забезпечення Програми здійснюється в межах видатків, затверджених рішенням селищної ради при прийнятті селищного бюджету, з урахуванням його фінансових можливостей на відповідний рік. Обсяги видатків на реалізацію Програми можуть коригуватися протягом року.

VI. Напрямки діяльності та заходи з виконання районної Програми

№ з/п	Зміст заходів	Виконавці	Термін виконання
1	Створення та ведення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання	КНП «Центр ПМСД»	I квартал 2024 року
2	Проведення ретроспективного аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення	КНП «Центр ПМСД»	2024-2026 роки, щороку у січні
3	Обрахування потреб на здійснення заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на поточний рік	КНП «Центр ПМСД»	2024-2026 роки, щороку у листопаді
4	Передбачення видатків на фінансування безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням фінансових можливостей селищного бюджету	КНП «Центр ПМСД»	2024-2026 роки щороку при формуванні бюджету та при внесенні змін до бюджету
5	Забезпечення диспансерним наглядом громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в тому числі всіх дітей та підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов'язковим контролем стану зон росту	КНП «Центр ПМСД»	2024-2026 роки постійно
6	Інформаційно-просвітницька робота серед населення щодо висвітлення актуальності питання рідкісних (орфанних) захворювань	КНП «Центр ПМСД»	2024-2026 роки постійно

VII. Управління та контроль за ходом виконання Програми

КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги Ємільчинської селищної ради Житомирської області» щороку подає інформацію про стан виконання Програми фінансовому відділу селищної ради та селищному голові.

1. Лікарські засоби для хронічно хворих - 84960,00грн.

Хвора дитина на високу легеневу гіпертензію,

08.08.2013 року народження

№п/п	найменування	Од.виміру	кількість	ціна	Кошторисні призначення
	Ревацио таблетки 20мг №90 1 дитина – 1 упаковка на місяць	упак.	12	7080,00	84960,00
	Всього		12		84960,00

Продукти харчування - 332250,00грн.

Хвора 1 дитина на фенілкетонурію - 30.05.2006 року народження (17 років)

№п/п	найменування	Од.виміру	кількість	ціна	Кошторисні призначення
1	Спецхарчування Nutri Сjncntrad 500гр.дітям від 8 років	банки	55	5154	283470,00
	Спецхарчування Nutri Energy 500гр.дітям від 8 років	банки	15	3252	48780,00
	Всього:		70		332250,00

Всього на рік: 417210,00грн.

2024 рік – 417210,00грн

2025 рік - 458931, 00грн

2026 рік – 504821,00грн

Директор

Анжеліка ЦМОКАЛЮК

СПИСОК
дітей на орфанні захворювання.

1. Слобожанюк Назарій Олександрович – 08.08.2013 року народження - Висока легенева гіпертензія.
2. Убірай Альона Анатоліївна – 30.05.2006 року народження – Класична фенілкетонурія.

Директор

Анжеліка ЦМОКАЛЮК

РЕЗУЛЬТАТИ ПОІМЕННОГО ГОЛОСУВАННЯ

23 сесія, перше пленарне засідання Ємільчинської селищної ради 8 скликання

«Про затвердження Селищної програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2024-2026 роки».

Волощук С.В. – селищний голова	за
Авраменко В.Г.	відсутній
Алілуйко О.А.	відсутній
Афанасьєва Л.І.	відсутня
Бацюн І.В.	відсутній
Бацюн Н.А.	за
Вашенко Л.М.	відсутній
Верещинська Л.О.	за
Дибайло В.Д.	відсутній
Дідус О.Я.	за
Жека С.Л.	за
Жилюк Р.С.	за
Канарський Б.Ф.	за
Ковичка М.В.	за
Лісова О.В.	за
Лісовий В.П.	відсутній
Лозко О.О.	за
Лугина В.В.	за
Лугина О.М.	за
Маринін О.В.	відсутній
Мельник О.С.	за
Остапчук І.П.	за
Прокопов Ю.П.	за
Романчук Н.В.	за
Філоненко Ф.М.	за
Фомішина Г.М.	відсутня
Цмокалюк А.Ю.	за

ПІДСУМОК	Відсутні	«За»	«Проти»	«Утримались»
	9	18	-	-

(підпис члена лічильної комісії)

(підпис члена лічильної комісії)

