



**КАРЛІВСЬКА РАЙОННА РАДА  
ПОЛТАВСЬКОЇ ОБЛАСТІ**  
(двадцять шоста сесія сьомого скликання)

**РІШЕННЯ**

*від 18 грудня 2019 року*

*м. Карлівка*

**Про внесення змін до Програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2019-2021 роки.**

Розглянувши та обговоривши подані районною державною адміністрацією зміни до районної Програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2019-2021 роки., керуючись пунктом 16 статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», враховуючи рекомендації постійної комісії районної ради з питань охорони здоров'я, освіти, науки, культури, молодіжної політики, спорту та туризму, районна рада  
**ВИРІШИЛА:**

1. Затвердити зміни до районної Програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2019-2021 роки (додається).
2. Рекомендувати районній державній адміністрації при формуванні районного бюджету на 2020 та наступні роки передбачати видатки на фінансування заходів Програми.
3. Організацію виконання даного рішення покласти на районну державну адміністрацію та Комунальне некомерційне підприємство «Карлівський центр первинної медико-санітарної допомоги», контроль за виконанням – на постійну комісію районної ради з питань охорони здоров'я, освіти, науки, культури, молодіжної політики, спорту та туризму.

Голова районної ради

Ю.О. Ткачов

*Затверджено рішенням двадцять  
шостої сесії районної ради  
сьомого скликання від 18.12.2019*

**ЗМІНИ ДО  
РАЙОННОЇ ПРОГРАМИ  
забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)  
захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими  
продуктами для спеціального дієтичного споживання  
на 2019 – 2021 роки**

**I. Паспорт програми**

1.	Ініціатор розроблення програми	Комунальне некомерційне підприємство «Карлівський центр первинної медико–санітарної допомоги»
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»
3.	Розробник програми	Комунальне некомерційне підприємство «Карлівський центр первинної медико–санітарної допомоги»
4.	Відповідальний виконавець програми	Комунальне некомерційне підприємство «Карлівський центр первинної медико–санітарної допомоги»
5.	Учасники програми	Комунальне некомерційне підприємство «Карлівський центр первинної медико–санітарної допомоги»
6.	Термін реалізації програми	2019 - 2021 роки
7.	Перелік місцевих бюджетів, які беруть участь у виконанні програми (для комплексних програм)	Районний бюджет
8.	Загальний обсяг фінансових ресурсів,	

	необхідних для реалізації програми, всього, у тому числі:	665 тис. грн.
1)	коштів районного бюджету	665 тис. грн.
2)	коштів інших джерел	-

## II. Загальні положення

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.

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

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, легенева гіпертензія, гемофілія, вроджені коагулопатії, онкологічні та онкогематологічні захворювання, мукополісахаридоз, хвороба Фабрі, гомосцистеїнурія. Фенілкетонурія – спадкове захворювання, яке досить легко діагностується та має розроблені підходи до ефективного лікування. Відсутність своєчасного лікування даного захворювання, або тривалі перерви у вживанні продуктів лікувального харчування призводять до важкого розумового та фізичного відставання, і є безумовною причиною ранньої інвалідності. Принцип лікування фенілкетонурії – спеціальна дієта, тобто лікувальне харчування (виключення продуктів, які мають багато білка) в амбулаторних умовах. Тому, в раціон харчування включені спеціальні лікувальні суміші.

Лікування рідкісних (орфанних) захворювань коштує дорого, і нерідко пацієнти не мають можливості придбати лікарські засоби та спеціальне лікувальне харчування. Україна, незважаючи на економічні труднощі, забезпечує харчуванням дітей з фенілкетонурією до 18 років (до трьох — з державного бюджету, до 18 — з місцевих). Постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015р. № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» фінансування даного питання покладено на місцеві бюджети. В КНП «Карлівський ЦПМСД» на диспансерному обліку перебуває двоє дітей з захворюваннями: адреногенітальний синдром,

справжній передчасний статевий розвиток, 1 дорослий хворий на фенілкетонурию. Ліки та харчування для таких хворих є життєво необхідними. З 2019 року на обліку перебуває хвора на легеневу гіпертензію, яка потребує забезпечення дорівартісним життєво необхідним лікарським засобом - «Реваціо», який повинна приймати по життєво.

### **III. Мета програми**

Головною метою районної програми є дослідження показників поширеності цих захворювань серед населення, вирішення проблем доступу до лікування хворих на орфанні захворювання у Карлівському районі та знаходження шляхів оптимізації забезпечення їх ліками за кошти районного бюджету.

### **IV. Шляхи і засоби розв'язання проблеми, обсяги та джерела фінансування, строки виконання програми**

Досягнення визначеної цією програмою мети можливе шляхом розв'язання таких проблем:

1. Проведення ретроспективного аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів вище зазначеного 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 всіх дітей і підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов'язковим контролем стану зон росту.

4. Удосконалення діагностики орфанних захворювань.

5. Залучення до реалізації програми медичних та соціальних працівників, працівників органів державної влади.

6. Забезпечення інформатизації населення та поширення знань про рідкісні хвороби.

### **V. Фінансове забезпечення**

Фінансування програми здійснюється головним розпорядником коштів районного бюджету в межах видатків, передбачених відповідним районним бюджетом, та за рахунок інших джерел, не заборонених чинним законодавством, відповідно до потреб.

<b>Орфанна нозологія</b>	<b>Кількість пацієнтів</b>	<b>Сума коштів на рік (грн)</b>	<b>Назва медвиробів чи продуктів лікувального харчування</b>

Легенева гіпертензія	1	110 тис.грн.	Реваціо
Адреногенітальний синдром	1	12 тис.грн.	Кортінефф, преднизолон
Справжній передчасний статевий розвиток	1	23 тис.грн.	Диферелін 3,75 мг
Фенілкетонурія	1	110 тис.грн.	Спеціальний продукт харчування Коміда-ФКУ С

## **VI. Перелік завдань і заходів програми та результативні показники**

Основними завданнями Програми є:

- організаційне забезпечення ранньої діагностики, лікування та профілактики орфанних хвороб;
- забезпечення лікування хворих в амбулаторних умовах;
- зниження захворюваності, інвалідизації та смертності;
- реалізація інформаційно-освітньої програми для населення;
- удосконалення системи скринінгового обстеження на орфанні хвороби.

## **VII. Координація та контроль за ходом виконання програми**

Організаційне забезпечення виконання Програми покладається на КНП «Карлівський центр первинної медико-санітарної допомоги», яке щороку до 30 січня поточного року наступного за звітним інформує про хід та результати виконання заходів районну раду.

**ЗАХОДИ**  
**щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)**  
**захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими**  
**продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закупаються**  
**за рахунок коштів місцевого бюджету Карлівського району**

№ з/п	Перелік заходів програми	Строк виконання заходу	Виконавці	Джерела фінансування	Очікуваний результат
<b>I. Організаційні заходи</b>					
1	Проведення аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення	2019-2021рр.	КНП «Карлівський ЦПМСД»	Не потребує фінансування	Будуть сформовані групи населення (за віковим критерієм) та розроблений перелік контингентів для обстежень відповідно до результатів
2	Створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання. Забезпечення функціонування інформаційної системи його доповнення й корегування	Постійно	КНП «Карлівський ЦПМСД»	Не потребує фінансування	Буде створено комп'ютерний банк даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання
3	Забезпечити повне охоплення диспансерним наглядом всіх дітей і підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов'язковим контролем стану зон росту	Постійно	КНП «Карлівський ЦПМСД»	Не потребує фінансування	Своєчасне виявлення орфанних захворювань та продовження життя людей
<b>II. Забезпечення лікування хворих дітей і дорослих на орфанні захворювання</b>					
1	Забезпечити хворих на орфанні захворювання, які	Постійно	КНП «Карлівський ЦПМСД»	В межах фінансових можливостей	Подовження тривалості та покращення

	зазначені у наказі МОЗ України від 27.10.14р. № 778, що забезпечуватимуться за кошти місцевого бюджету згідно Постанови КМУ від 31.03.2015р. № 160				якості життя хворих з рідкісними захворюванн ями
--	---	--	--	--	--

**Ресурсне забезпечення регіональної цільової (комплексної) програми**  
**громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання,**  
**лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для**  
**спеціального дієтичного споживання**  
**на 2019 – 2021 роки**

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання програми	Виконання програми			Усього витрат на виконання програми тис.грн.
	2019р.	2020р.	2021р.	
Обсяг ресурсів, усього, у тому числі:	200	200	240	640
Районний бюджет	200	200	240	640