



УКРАЇНА
ВИСОЧАНСЬКА СЕЛИЩНА РАДА
ХАРКІВСЬКОГО РАЙОНУ ХАРКІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ
XVI сесія VIII скликання

Р І Ш Е Н Н Я

від 23 грудня 2021 року

снт Високий

Про затвердження Програми лікарського забезпечення жителів Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2022 рік

Розглянувши лист головного лікаря КНП «Центр первинної медичної допомоги № 1 Харківського району» від 19.11.2021 № 905, відповідно до ст. 89 Бюджетного Кодексу України, ст. 18 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», постанови 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», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», враховуючи висновки постійних комісій з питань освіти, культури, туризму, молоді та спорту, охорони здоров'я, соціального захисту населення, інвестицій, підприємництва та міжнародного співробітництва, керуючись п.п.22 п.1 ст. 26 та ст.32, 42 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», селищна рада

В И Р І Ш И Л А:

1. Затвердити Програму лікарського забезпечення жителів Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2022 рік.
2. Фінансовому відділу передбачити кошти для реалізації Програми лікарського забезпечення жителів Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2022 рік.
3. Контроль за виконанням даного рішення покласти на постійну комісію з питань освіти, культури, туризму, молоді та спорту, охорони здоров'я, соціального захисту населення (Демочко В.М.)

Селищний голова *оригінал підписано*

Олександр МОРОЗ

ЗАТВЕРДЖЕНО
Рішенням XVI сесії
Височанської селищної ради
VIII скликання
від 23 грудня 2021 року

ПРОГРАМА
лікарського забезпечення жителів
Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання на 2022 рік

I. Вступ

Програма лікарського забезпечення жителів Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2022 рік (далі Програма) розроблена відповідно до Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», Постанови 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», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань».

За даними Харківського міжобласного спеціалізованого медико-генетичного центру рідкісних (органних) захворювань від початку третього тисячоліття лікарі спостерігають тенденцію видозмінення хвороб та значне зростання кількості хворих людей. Кожного року до Центру, за направленням сімейних лікарів та педіатрів, звертається близько 40 тисяч пацієнтів, 12-13 тисяч з яких звертаються вперше.

Серед народжених дітей набуває поширення аутизм. Кожна 59-та дитина – аутист, для порівняння, понад 10 років тому діагноз аутизм ставили одній дитині з 350 тисяч. Різко зросла й кількість дітей, у яких виявлений синдром дефіциту уваги та гіперактивності. Такі захворювання є результатом дезорганізації взаємодії зовнішнього середовища, оточення та генетичної інформації людини.

Розробка Програми обумовлена необхідністю проведення роз'яснювальної роботи серед майбутніх батьків щодо впливу образу життя на генетичну інформацію людини, проведення ранньої діагностики щодо виявлення спадкових захворювань та мобілізації коштів для забезпечення жителів громад, які вже страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

Так, у Височанській громаді кількість хворих у 2021 році склала 599 чоловік, у тому числі 16 дітей. З загальної кількості хворих потребують лікування – 42, з яких – 8 дітей.

Функціонування програми надасть можливість забезпечити хворих на аутизм, гемофілію, фенілкетонурії, акромегалію, спинальну м'язову атрофію та інші рідкісні захворювання необхідними лікарськими засобами та продуктами для спеціального дієтичного споживання.

II. Мета Програми

Програма розроблена з метою реалізації гарантій держави щодо створення рівних умов для збереження та зміцнення здоров'я населення, продовження періоду активного довголіття і тривалості життя людей, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, за рахунок:

- безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закупаються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

- забезпечення гарантованого рівня надання безоплатної кваліфікованої медичної допомоги жителям, як мешкають на території громад і страждають на орфанні захворювання та надання їм лікарських засобів та продуктів для спеціального дієтичного споживання.

- створення правових, економічних та управлінських механізмів реалізації конституційних прав мешканців громад на охорону здоров'я та медичну допомогу;

- ефективного використання наявних кадрових, фінансових та матеріальних ресурсів місцевих рад всіх рівнів.

III. Фінансове забезпечення

Фінансове забезпечення Програми здійснюється по коду бюджету (ТПКВККМБ 2152 КФК0763 – відшкодування вартості лікарських засобів для лікування окремих захворювань) та інших джерел, не заборонених законодавством. Забезпечення Програми буде здійснюватись за рахунок відшкодування коштів аптечним закладам з урахуванням Постанови Кабінету Міністрів України від 17 серпня 1998 р. N 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань».

Фінансування Програми буде здійснюватись з урахуванням можливостей місцевого бюджету та з урахуванням дій відповідних державних програм.

Орієнтовна потреба у фінансуванні на 2022 рік жителям Височанської громади - 250 000 грн.

IV. Контроль за реалізацією програми

У реалізації програми беруть участь амбулаторії загальної практики – сімейної медицини, лікарі ЗПСМ, що входять до КНП «ЦПМД №1 Харківського району».

Контроль за виконанням програми покладається на постійну комісію з питань освіти, культури, туризму, молоді та спорту, охорони здоров'я, соціального захисту населення.

V. Заходи щодо виконання програми

1. Забезпечення безперервного професійного розвитку лікарів ЗПСМ та середнього медичного персоналу щодо раннього виявлення, діагностики та лікування орфанних захворювань.

*Головний лікар КНП «ЦПМД №1 Харківського району»
Завідувачі АЗПСМ, лікарі ЗПСМ*

2. У співпраці з Харківським міжобласним спеціалізованим медико-генетичним центром рідкісних (органних) захворювань та іншими спеціалізованими медичними закладами проводити профілактичні огляди та лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

*Головний лікар КНП «ЦПМД №1 Харківського району»
Завідувачі АЗПСМ, лікарі ЗПСМ*

3. Організація проведення навчально – ознайомчих семінарів та тренінгів для сімей, що планують народжувати дітей з питань впливу образу життя на генетичну інформацію людини, проведення ранньої діагностики щодо виявлення спадкових захворювань.

*Головний лікар КНП «ЦПМД №1 Харківського району»
Завідувачі АЗПСМ, лікарі ЗПСМ*

Секретар селищної ради *оригінал підписано* Тетяна МЕЛЬНИК