



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

Р І Ш Е Н Н Я

від 16 грудня 2022 року

смт Високий

Про затвердження Програми лікарського забезпечення жителів Височанської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2023-2025 роки

Розглянувши лист Південної міської ради Харківського району Харківської області від 15.11.2021 № 1694, 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», керуючись п.п.22 п.1 ст. 26 та ст.32, 42 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», враховуючи висновки постійної комісії з питань освіти, культури, туризму, молоді та спорту, охорони здоров'я, соціального захисту населення, селищна рада

В И Р І Ш И Л А:

1. Затвердити Програму лікарського забезпечення жителів Височанської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2023-2025 роки.
2. Фінансовому відділу передбачити кошти для реалізації Програми лікарського забезпечення жителів Височанської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2023-2025 року.
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

Олександр МОРОЗ

ПРОГРАМА
лікарського забезпечення жителів
Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання на 2023-2025 роки

I. Вступ

Програма лікарського забезпечення жителів Височанської громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2023-2025 роки (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 2022 році склала 585 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:

- безперервного 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 за рахунок місцевого бюджету 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. № 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.

Фінансування заходів програми розраховані на жителів, які мають зареєстроване місце проживання, або є внутрішньо переміщеними особами, статус яких підтверджено відповідною довідкою, або фактично проживають в населених пунктах Височанської селищної територіальної громади, за умов підписання декларації з сімейними лікарями загальної практики-сімейними лікарями КНП «ЦПМД № 1 Харківського району».

Орієнтовна потреба у фінансуванні Програми на 2023-2025 роки, складає:

2023 рік (грн.)	2024 рік (грн.)	2025 рік (грн.)	Разом 2023-2025 роки (грн.)
150 000,0	165 000,0	181 500,0	496 500,0

IV. Контроль за реалізацією програми

У реалізації програми беруть участь амбулаторії загальної практики – сімейними лікарями, лікарі ЗПСЛ, 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 ЗПСЛ та середнього медичного персоналу щодо раннього виявлення, діагностики та лікування орфанних захворювань.

*Генеральний директор КНП «ЦПМД №1 Харківського району»
Завідувачі АЗПСМ, лікарі ЗПСЛ*

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.

*Генеральний директор КНП «ЦПМД №1 Харківського району»
Завідувачі АЗПСМ, лікарі ЗПСЛ*

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.

*Генеральний директор КНП «ЦПМД №1 Харківського району»
Завідувачі АЗПСМ, лікарі ЗПСЛ*

**Начальник відділу
соціального захисту населення**

Вікторія ДЄМОЧКО