

ЗАТВЕРДЖЕНО
Рішення Славутицької міської ради
28.12.2023 №1027-24-VIII

**Програма
забезпечення лікарськими засобами хворих на
рідкісні (орфанні) захворювання та окремих
категорій населення міста Славутича на 2023 рік
(нова редакція)**

Зміст Програми

I. Паспорт Програми

II. Визначення проблеми, на розв'язання якої спрямована Програма

III. Визначення мети Програми

IV. Обґрунтування шляхів і засобів розв'язання проблеми, обсягів та джерел фінансування. Строки та етапи виконання Програми

V. Перелік завдань Програми та результативні показники

VI. Напрями діяльності, перелік завдань і заходів Програми

VII. Координація та контроль за виконанням Програми

I. Паспорт Програми забезпечення лікарськими засобами хворих на рідкісні (орфанні) захворювання та окремих категорій населення міста Славутича на 2023 рік

1.	Ініціатор розроблення Програми	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
2.	Дата, номер і назва розпорядчого документа про схвалення Програми	
3.	Розробники Програми	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
4.	Співрозробники Програми	Комунальне некомерційне підприємство «Славутицька міська лікарня» Славутицької міської ради Вишгородського району Київської області
5.	Відповідальний виконавець Програми	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
6.	Головний розпорядник бюджетних коштів	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
7.	Учасники Програми	Виконавчий комітет Славутицької міської ради, КНП «Славутицька міська лікарня» Славутицької міської ради
8.	Термін реалізації програми	2023 рік
8.1.	Етапи виконання програми (для довгострокових програм)	
9.	Перелік бюджетів, які беруть участь у виконанні програми	Бюджет Славутицької міської територіальної громади
10.	Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації програми, всього, у тому числі:	157 400,00
10.1.	Бюджет Славутицької міської територіальної громади, грн.	157 400,00
10.2.	коштів інших джерел	

II. Визначення проблеми, на розв'язання якої спрямована Програма

Орфанні хвороби — це вроджені або набуті захворювання, які трапляються вкрай рідко — рідше ніж один випадок на 2000 населення країни, (за даними Європейського комітету експертів з рідкісних захворювань EUROCARD), 80% цих захворювань генетично обумовлені. Вони не лише мають тяжкий і хронічний перебіг, але й супроводжуються зниженням якості та скороченням тривалості життя пацієнтів. Такі люди зазвичай потребують дороговартісного, безперервного та пожиттєвого лікування.

Це маловивчені стани та захворювання, специфічних методів лікування яких поки що не розроблено. 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, тромбоцитемія.

Головною установою з діагностики та лікування орфанних захворювань в Україні є Центр метаболічних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ». та КНП КОР «Київський обласний онкологічний диспансер». У світі нараховується близько 8000 рідкісних захворювань, включаючи добре відомі патології, різні синдроми і аномалії. Рідкісні захворювання мають тяжкий хронічний і прогресуючий перебіг.

Згідно з Наказом МОЗ України від 27.10.2014 № 778, перелік орфанних (рідкісних) захворювань включає 171 нозологію.

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

Постановою КМУ від 31.03.2015 року №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» визначено механізм безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

Також для окремих категорій населення та для реалізації державної політики у сфері охорони здоров'я відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 № 1303 (додаток 2) «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями

захворювань» установлено безоплатний або пільговий відпуск лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремим групам населення за певними категоріями захворювань.

III. Визначення мети Програми

Головною метою програми є дослідження показників поширеності цих захворювань серед населення, вирішення проблем доступу до лікування хворих на орфанні (рідкісні) захворювання.

Забезпечення лікарськими засобами за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремим групам населення за певними категоріями захворювань.

IV. Обґрунтування шляхів і засобів розв'язання проблем, обсягів та джерел фінансування.

Строки та етапи 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 електронного реєстру щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання, забезпечення функціонування інформаційної системи, його доповнення й корегування.
3. Забезпечення повного охоплення диспансерним наглядом всіх дітей.
4. Удосконалення діагностики орфанних захворювань, а саме:
 - придбання реактивів для скринінгового обстеження на орфанні захворювання;
 - упровадження сучасних методів лабораторної 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.
6. Забезпечення окремих категорій населення міста Славутича безоплатний та пільговий відпуск лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування.

Ресурсне забезпечення програми забезпечення лікарськими засобами
хворих на рідкісні (орфанні) захворювання та окремих категорій населення
міста Славутича на 2023 рік

грн.

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання програми	Етапи виконання програми	Усього витрат на виконання програми
	2023 рік	
Обсяг ресурсів, усього, у тому числі:	157 400	157 400
державний бюджет	-	-
обласний бюджет	-	-
бюджет Славутицької міської територіальної громади	157 400	157 400
кошти небюджетних джерел	-	-

V. Перелік завдань Програми та результативні показники

Основними завданнями Програми є:

- організаційне забезпечення ранньої діагностики, лікування та профілактики орфанних захворювань;
- удосконалення діагностики;
- забезпечення базисного лікування хворих;
- зниження захворюваності, інвалідизації та смертності;
- реалізація інформаційно-освітньої програми для населення;
- удосконалення системи скринінгового обстеження на орфанні захворювання.

Перелік завдань і заходів міської програми забезпечення лікарськими засобами хворих на рідкісні (орфанні) захворювання та окремих категорій населення міста Славутича на 2023 рік

грн

Мета, завдання, КТКВК	Джерела фінансування	Етапи виконання програми			Відповідальні виконавці
		2023 рік			
		Обсяг витрат	у тому числі кошти Славутицької міської територіальної громади		
Загальний фонд	Спеціальний фонд				
Всього на виконання програми	Бюджет Славутицької міської територіальної громади	157 400,00	157 400,00	-	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
Завдання 1 Забезпечення лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання	Бюджет Славутицької міської територіальної громади	110 780,00	110 780,00	-	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
Завдання 2 Забезпечення лікарськими засобами хворих на аутоімунні захворювання (містенія)	Бюджет Славутицької міської територіальної громади	2 580,00	2 580,00	-	Виконавчий комітет Славутицької міської ради
Завдання 3 Забезпечення хворих дітей на епілепсію	Бюджет Славутицької міської	27 600,00	27 600,00	-	Виконавчий комітет Славутицької міської ради

	територіальної громади				
Завдання 4 Забезпечення лікарськими засобами хворих на онкологічні захворювання	Бюджет Славутицької міської територіальної громади	16 440,00	16 440,00	-	Виконавчий комітет Славутицької міської ради

VI. Напрямки діяльності, перелік завдань і заходів Програми

- Питання діагностики, селективного скринінгу, надання медичної і медико-соціальної допомоги хворим;
- Розробка нормативних документів та адаптація чинного законодавства України до потреб служби надання допомоги хворим (протоколи лікування);
- Розвиток національної і міжнародної співпраці в галузі діагностики, лікування і профілактики рідкісних захворювань;
- Збір статистичної інформації про частоту та спектр рідкісних захворювань в місті;
- Впровадження ефективних методів ранньої діагностики рідкісних захворювань;
- Впровадження ефективних методів лікування і реабілітації хворих з рідкісними захворюваннями для зниження рівня смертності і інвалідності;
- Підготовка кваліфікованих фахівців з діагностики та лікування рідкісних захворювань;

Підвищення інформованості лікарів різних спеціальностей і пацієнтів про рідкісні захворювання та потреб пільгових категорій населення міста Славутича у медичній допомозі з відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань.

VII. Координація та контроль за виконанням програми

Координацію та контроль за виконанням Програми здійснює виконавчий комітет Славутицької міської ради через управління економіки та соціального розвитку міста.

Відповідальний виконавець Програми один раз на рік, до 15 числа місяця наступного за звітним періодом, надає до виконавчого комітету Славутицької міської ради узагальнену інформацію (наростаючим підсумком) про хід виконання Програми та фактичні обсяги фінансування згідно з додатком.

Секретар міської ради

Наталія ГАНТИМУРОВА