



МАР'ЯНІВСЬКА СЕЛИЩНА РАДА
ЛУЦЬКОГО РАЙОНУ ВОЛИНСЬКОЇ ОБЛАСТІ
ВОСЬМОГО СКЛИКАННЯ

РІШЕННЯ

11 лютого 2021 року

смт Мар'янівка

№ 5/30

Про затвердження програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2021-2023 роки

З метою виконання Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», відповідно до 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 харчування», керуючись ст.43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», селищна рада

ВИРІШИЛА:

1. Затвердити програму забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2021- 2023 роки (додається).
2. Фінансовому відділу Мар'янівської селищної ради випукати можливості фінансування заходів програми.
3. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійну комісію з бюджету, фінансів, планування, управління власністю, соціально-економічного розвитку та інвестиційної діяльності, депутатської діяльності та етики, дотримання Конституції України, законності та правопорядку.

Селищний голова



Олег БАСАЛИК

Катерина Павлік 90 142



Програма
забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими
продуктами для спеціального дієтичного споживання
на 2021-2023 роки

I. 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.

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.

Фенілкетонурія – спадкове захворювання. Фенілкетонурія досить легко діагностується та має розроблені підходи до ефективного лікування. Діти, народжені з фенілкетонурією, не здатні метаболізувати фенілаланін (частина протеїну), який через це накопичується в крові. Відсутність своєчасного лікування фенілкетонурії, або ж тривалі перерви у вживанні продуктів лікувального харчування призводять до важкого розумового та фізичного відставання і є безумовною причиною ранньої дитячої інвалідності. Принцип лікування фенілкетонурії – спеціальна дієта, тобто лікувальне харчування в амбулаторних умовах. Він полягає в обмеженні надходження в організм дитини фенілаланіну з їжею. Фенілаланін входить до складу всіх білкових продуктів. Тому з раціону харчування хворого необхідно виключити ті продукти, які мають багато білка. Але організм дитини не може формуватися при такому дефіциті білка. Тому в раціон дитини додають спеціальні лікувальні суміші, в складі яких зменшена кількість або повністю видалений фенілаланін.

Лікування рідкісних захворювань коштує дорого, і нерідко пацієнти не мають можливості придбати медичні препарати 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 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» фінансування даного питання покладено на місцеві бюджети.

II. Мета програми

Головною метою селищної програми є дослідження показників поширеності цих захворювань серед населення, вирішення проблем доступу до лікування орфанних хворих у Мар'янівській громаді та знаходження шляхів оптимізації забезпечення їх ліками за кошти селищного бюджету.

III. Шляхи і засоби розв'язання проблеми

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.

IV. Фінансове забезпечення

Фінансування програми здійснюється головним розпорядником коштів, виділених на виконання Програми, за рахунок коштів селищного бюджету та за рахунок інших джерел, не заборонених чинним законодавством, відповідно до потреб.

V. Перелік завдань і заходів програми та результативні показники

Основними завданнями Програми є:

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

Виконання заходів Програми дасть змогу:

- забезпечити потребу в медикаментах для життєво замісної терапії і лікувальному харчуванні в амбулаторних умовах хворих на рідкісні захворювання;
- покращити якість життя хворих дітей, досягати їх гармонійного фізичного розвитку, збереження інтелекту дітей та зниження інвалідизації;
- забезпечити належне лікування хворих з досягненням суттєвого подовження тривалості та покращення якості життя, зниження рівня смертності дітей.

IV. Координація та контроль за ходом виконання програми

Забезпечення виконання Програми покладається на фінансовий відділ Мар'янівської селищної ради та постійну комісію з бюджету, фінансів, планування, управління власністю, соціально-економічного розвитку та інвестиційної діяльності, депутатської діяльності та етики, дотримання прав людини, законності та правопорядку Мар'янівської селищної ради.

Селищний голова

Олег БАСАЛИК

Додаток 1
До Програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2021-2023 роки

ЗАХОДИ

щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами/ та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання

№ /п	Перелік заходів програми	Строк виконання заходу	Виконавці	Джерела фінансування	Очікуваний результат
I. Організаційні заходи					
1	Проведення ретроспективного аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів вищезазначеного аналізу	2021-2023 роки		Не потребує фінансування	Будуть сформовані групи населення (за віковим критерієм) та розроблений перелік контингентів для обстежень відповідно до результатів аналізу.
2	Створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання, забезпечення функціонування інформаційної системи його доповнення й регування	Постійно		Не потребує фінансування	Буде створено комп'ютерний банк даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання

II. Забезпечення лікуванням хворих дітей і дорослих на орфанні захворювання

<p>1. Забезпечити хворих медикаментами на орфанні захворювання, які зазначені у наказі Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 року №778, що забезпечуватимуться за кошти місцевого бюджету згідно постанови КМУ від 31.03.2015 року № 160</p>	<p>Постійно</p>			<p>Подовження тривалості та покращення якості життя хворих з рідкими захворюваннями.</p>
---	-----------------	--	--	--

Селищний голова

Олег БАСАЛИК

Катерина Павлік 90 142