Проєкт

**РАЙОННА ПРОГРАМА**

**забезпечення громадян, якi страждають на рiдкiснi ( орфаннi) захворювання лiкарськими засобами та вiдповiдними харчовими продуктами для спецiального дiєтичного споживання на 2020- 2023 роки**

**1. Паспорт програми**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1.  | Iнiцiатор розроблення  |  РДА, управління фінансів |
|   | програми  |   |   |
| 2.  | Дата, номер i назва  | Постанова Кабiнету мiнiстрiв Украши вiд  |
|   | розпорядчого документа  | 31 березня 2015 року № 160 «Про  |
|   | органу виконавчот влади  | затвердження  | Порядку забезпечення  |
|   | про розроблення програми  | . . . .  |
|   | громадян, які страждають на рідкісні  |
|   |   | ( орфаннi) захворювання, лiкарськими  |
|   |   | засобами та вiдповiдними харчовими  |
|   |   | . .  |
|   |   | продуктами для спеціального дієтичного  |
|   |   | споживання», наказ Мiнiстерства охорони  |
|   |   | здоров'я Украіни вiд 27 жовтня 2014 року  |
|   |   | № 778 «Про затвердження перелiку  |
|   |   | рiдкiсних ( орфарних) захворювань»  |
| .,  | Розробник програми  | РДА, управління фінансів |
| *.)* .  |
| 4.  | Спiврозробники програми  | КНП «ЦПМСД Новоград-Волинського  |
|   |   | району»  |   |
| 5.  | Термiн реалiзацiї  |   |   |
|   | програми  | 2020 – 2023 роки  |
| 6.  | Фiнансування програми  |   |   |
|   | За рахунок медичнот субвенцй , коштiв  |
|   |   | мiсцевих бюджетiв та iнших джерел не  |
|   | \_ заборонених чинним законодавством  |
|   |   | ----.\_  |   |

**2. Визначення проблем, на розв'язання яких спрямована програма**

Рiдкiсне ( орфанне) захворювання - захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронiчно прогресує, . призводить до скорочення тривалостi життя громадянина або до його iнвалiдностi, поширенiсть якого серед населения не частiше нiж 1 :2000.

Багато рідкісних захворювань єгенетичними. Отже, супроводжують людину впродовж усього життя, навіть якщо симптоми проявляються не одразу пiсля народження. Часто хвороба розвивається в дитинствi i близько 30% таких дiтей не доживає до 5-ти рокiв.

В Українi протягом останнього десятирiччя досягнуто певного прогресу в дiагностицi i лiкуваннi рiдкiсних захворювань. Найбiльш поширеними в У країнi орфанними захворюваннями є-фенілкетонурія, хвороба Гоше, гіпофізарний нанізм, муковісцидоз. Гемофілія. вродженi коагулопатii', онкологiчнi та онкогематологiчнi захворювання, мукополiсахаридоз, хвороба Фабрi, гомосцистеiнурiя. Головною установою з дiагностики та лiкування орфанних захворювань в Украi'нi *е* Центр метаболiчних захворювань Нацiональної дитячої спецiалiзованої лiкарнi «ОХМАТДИТ». До реестру хворих з метаболiчними хворобами внесено понад 900 хворих.

Лiкування рiдкiсних захворювань коштує дорого, i нерiдко пацієнти немають можливості придбати медпрепарати та спецiальне лiкувальне харчування.

Згiдно наказу Мiнiстерства охорони здоров'я №778 вiд 27.10.2014 року в Україні затверджено перелiк понад 1 70 нозологiй орфанних захворювань.

В Новоград-Волинському районi станом на 01.11.2019 року створено реестр орфанних захворювань. Зареєстровано 902 хворих, iз них 44 дитини. Захворюванiсть становить 22,7 на 100 тис. населення. Серед дитячого населения найбiльше спостерігаєтъся онкозахворюванiсть (гострi лейкози), фенiлкетонурiя. Лiки та харчування для таких хворихєжиттєво необхiднi.

**Мета програми**

Головною метою районноi' программ *є* дослiдження показникiв поширеностi цих захворювань серед населения, вирiшення проблем доступу до лiкування орфанних хворих у Новоград- Волинському районіi та знаходження шляхiв оптимiзацiї забезпечення їх харчуванням та лiками за кошти медичної субвенції, районного та iнших бюджетiв.

 -- -

**Шляхи i засоби розв'язання проблеми**

1.Проведення ретроспективного аналiзу даних захворюваностi на орфаннi

 . . . .

захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів

вище зазначеного аналізу.

2. Створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, якi страждають на орфаннi захворювання, забезпечення функцiонування iнформацiйної системи, його доповнення й корегування.

3 .Забезпечення повного охоплення диспансерним наглядом хворих орфанними захворюваннями в тому числi всiх дiтей i пiдлiткiв iз затримкою росту вiдповiдно до дiючих протоколiв з обо в' язковим контролем стану зон росту.

**Ресурсне забезпечення районної програми забезпечення громадян, як] страждають на рiдкiснi( орфаннi)захворювання лікарськими засобами та вiдповiдними харчовими продуктами для спецiального дієтичного**

**споживания.**

Фiнансування програми здійснюєтъся головним розпорядником коштiв районного бюджету в межах видаткiв, передбачених вiдповiдним районним бюджетом, та за рахунок медичноiї субвенцiї, коштiв мiсцевих бюджетiв та iнших джерел не заборонених чинним законодавством, вiдповiдно до потреб.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Обсяг  | **Коштів (грн),**  | 2020р.  | 2021р.  | 2022р.  | 2023р.  | У сього витрат  |
| **ЯКI**  |   |   |   |   | на виконання  |
| пропонуєтъся  |   |   |   |   | Програми  |
| залучити на  |   |   |   |   |   |
| виконання  |   |   |   |   |   |
| програми (грн) |   |   |   |   |   |
| Обсяг  |   | 1071560 |  1178716 | 1296588 | 1426247 | 4973111 |
| ресурсів,  |   |   |   |   |   |
| усього,  |   |   |   |   |   |   |
| (грн) у  |   |   |   |   |   |
| **тому ЧИСЛ** |   |   |   |   |   |
| Медична  |   |   |   |   |   |
| субвенцiя  |   |   |   |   |   |
| Районний  |   |   |   |   |   |
| бюджет  |  225680 |  248248 |  273073 |  300380 |  1047381 |
| Бюджет  |   |   |   |   |   |
| сільських ,  |   |   |   |   |   |
| селищної |   |   |   |   |   |
| ради  |   |  845880 |  930468 | 1023515 |  1125867 |  3925730 |
| Iншi джерела  |   |   |   |   |   |

**Перелік завдань i заходiв програми та результативнi показники.** Основними завданнями Програми є:

-органiзацiйне забезпечення ранньої дiагностики, лiкування та профiлактики орфанних хвороб;

* забезпечення базисного лiкування хворих;
* зниження захворюваностi, iнвалiдизацiї та смертностi;
* реалiзацiя iнформацiйно-освiтньої програми для населения;

Перший заступник голови

державної адміністрації Наталія ДАНИЛЕНКО

**ЗАХОДИ**

**щодо забезпечення громадян, якi страждають на рiдкiснi ( орфаннi) захворювання, лікарськими засобами та вiдповiдними харчовими продуктами для спецiального дитячого споживання, що закуповуються за рахунок коштiв мiсцевого бюджету, медичної субвенцi, а також iнших джерел не заборонених законодавством.**

 № Змiст заходiв

з/п

Виконавцi

Термiн виконання

 1 Створення комп’ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфаннi захворювання, забезпечення функцiонування iнформацiйноУ системи його доповнення й корегування

КНП «ЦПМСД Новоград­Волинського району», КНП мiськрай тмо

4

2 Проведения ретроспективного

 . .

анашзу даних захворюваносп на

орфаннi захворювання з визначенням вткових груп

 . .

населения, вщповтдно до

результапв вищезазначеного анашзу

Сектор охорони здоров' я, КЗ **«ЦПМСД** Новоград­Волинського району», Новоград­Волинське мiськрай тмо

Лютий 2016 року

 2 Провести обрахування потреб на здiйснення заходiв щодо безперебiйного i безоплатного забезпечення громадян, якi

. . .

страждають на ршкюш

( орфаннi )захворювання ,лiкарськими засобами та харчовими продуктами для

 . .

спешального дтетичного

споживання на наступний рiк

Сектор охорони здоров' я , КЗ «ЦПМСД Новоград­Волинського району», мiськрай тмо

Березень 2016, щороку до 01 листопада

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 3  | Передбачити видатки на  | Сектор охорони  | Щороку при  |
|   | фiнансування здiйснення  | здоров' я ,управлiння  | формуваннi  |
|   | безперебiйного i безоплатного  | фiнансiв  | бюджету  |
|   | забезпечення громадян, якi  | райдержадмппстрацй  |   |
|   | страждають рiдкiснi ( орфаннi)  |   |   |
|   | захворювання, шкарськими  |   |   |
|   | засобами та харчовими  |   |   |
|   | продуктами для спешального  |   |   |
|   | дгетичного споживання з  |   |   |
|   | урахуваннямфiнансових  |   |   |
|   | можливостей бюджету  |   |   |
| 4  | Уживати заходiв щодо  | Сектор охорони  | Постiйно  |
|   | безперебiйного i безоплатного  | здоров'я  |   |
|   | забезпечення громадян , якi  | райдержадм1юстрацi1  |   |
|   |   | . . .  |   |   |
|   | страждають на ршкюнт  |   |   |
|   | ( орфаннi)захворювання ,  |   |   |
|   | лiкарськими засобами та  |   |   |
|   | харчовими продуктами  |   |   |
|   | закладами охорони здоров' я,  |   |   |
|   | закуплених з урахуванням  |   |   |
|   | фiнансових можливостей  |   |   |
|   | державного та районного  |   |   |
|   | бюджетiв  |   |   |   |
| 5  | Забезпечити диспансерним  | КЗ «ЦПМСД  | Постiйно  |
|   | наглядом громадян , якт  | Новоград-  |   |
|   |   | . . .  | Волинського  |   |
|   | страждають на рщктснт  |   |
|   | ( орфаннi) захворювання,в тому  | району», мiськрай  |   |
|   | числi всiх дiтей та пiдлiткш 1з  | тмо  |   |
|   |   | . .  |   |   |
|   | затримкою росту вщповщно до  |   |   |
|   | . .  |   |   |
|   | дтючих протокошв з  |   |   |
|   | обов'язковим контролем стану  |   |   |
|   | зон росту  |   |   |   |
| 6  | Активiзувати iнформацiйно-  | Сектор охорони  | Постiйно  |
|   | просвiтницьку роботу серед  | здоров'я  |   |
|   | населения щодо висвплення  | райдержадмппстрацй,  |   |
|   |   | . . .  | КЗ «ЦПМСД  |   |
|   | актуальносп питания ршкгсних  |   |
|   | ( орфанних) захворювань  | Новоград-  |   |
|   |   |   | Волинського  |   |
|   |   |   | району»,мiськрай  |   |
|   |   |   | ТМО  |   |

Заступник голови державно'( адмгнютрацп

Н.В .Даниленко

Гусева Т.А