



**ДОЛИНСЬКА МІСЬКА РАДА
КРОПИВНИЦЬКОГО РАЙОНУ КІРОВОГРАДСЬКОЇ ОБЛАСТІ
ДЕСЯТА СЕСІЯ
ВОСЬМОГО СКЛИКАННЯ**

РІШЕННЯ

від 04 червня 2021 року

№ 817

м. Долинська

**Про затвердження Програми медикаментозного
забезпечення хворого на муковісцидоз та
фенілкетонурію на 2021-2022 роки**

Відповідно до статей 25, 26, 59 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», статті 30 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», розглянувши розроблену Програму медикаментозного забезпечення хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію на 2021-2022 роки, з метою вирішення невідкладних питань матеріального та медичного обслуговування дітей, хворих на муковісцидоз та фенілкетонурію, врахувавши потребу у фінансуванні заходів для реалізації Програми, міська рада

ВИРІШИЛА:

1. Затвердити Програму медикаментозного забезпечення хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію на 2021-2022 роки, що додається.
2. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійну комісію міської ради з питань освіти, культури, молоді, фізичної культури, спорту, охорони здоров'я та соціального захисту населення.

Міський голова

Євгеній ЗВІЗДОВСЬКИЙ

ПАСПОРТ ПРОГРАМИ

Назва Програми	Програма медикаментозного забезпечення хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію на 2021-2022 роки
Передумови для розробки Програми	Наявність на території громади хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію, що потребує постійного прийому медикаментозних препаратів.
Розробник Програми	Юридичний відділ Долинської міської ради
Відповідальний виконавець Програми	Комунальне некомерційне підприємство "Центр первинної медико - санітарної допомоги Долинської міської ради"
Термін реалізації Програми	2021-2022 роки
Фінансування заходів Програми	Фінансування заходів Програми здійснюється відповідно до законодавства України за рахунок коштів бюджету Долинської міської територіальної громади, а також коштів благодійних організацій та інших джерел, не заборонених законодавством.
Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації Програми, всього:	400000 грн. (чотириста тисяч гривень)

Затверджено

Рішення Долинської міської ради
04 червня 2021 року № 817

ПРОГРАМА
медикаментозного забезпечення хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію
на 2021-2022 роки

I. ЗАГАЛЬНІ ПОЛОЖЕННЯ

Дорослі та діти з рідкісними хронічними захворюваннями потребують постійного високоспеціалізованого коштовного лікування. Виконання програми дасть змогу безоплатно забезпечити хворого, що страждає муковісцидозом та фенілкетонурією, життєво необхідними препаратами, лікувальним харчуванням та медикаментами в амбулаторних умовах. Реалізація програми розрахована на 2021-2022 роки.

II. ОБГРУНТУВАННЯ ПРОБЛЕМИ

На території Долинської міської територіальної громади гострою проблемою постало забезпечення дороговартісним життєвонеобхідним лікуванням дітини(дорослого) з муковісцидозом та фенілкетонурією.

Муковісцидоз – найпоширеніше генетичне захворювання, яке характеризується ураженням екзокринних залоз життєво важливих органів і має здебільшого важкий перебіг і серйозний прогноз.

Частота муковісцидозу коливається від 1:600 до 1:12000 новонароджених. Середня тривалість життя цих хворих становить 12-14 років. Такий стан речей існує через недостатню увагу до цієї проблеми, недостатню діагностику та відсутність цільового фінансування програм лікування хворих на муковісцидоз. За останні роки муковісцидоз із розряду незаперечно летальних у ранньому дитячому віці захворювань поступово став проблемою підліткового віку. Середня тривалість життя хворих на муковісцидоз у розвинутих країнах становить 40 років.

У всіх країнах світу муковісцидоз є важливою медико-соціальною проблемою. Це пов'язано з ранньою інвалідизацією хворих, необхідністю постійного дороговартісного лікування та активного диспансерного спостереження. Лікування хворих на муковісцидоз із застосуванням сучасних препаратів дає змогу значно покращити якість життя пацієнтів, зменшити клінічні прояви хвороби, покращити показники, що характеризують стан легень і шлунково-кишкового тракту, знизити ризик виникнення і прогресування хронічного запального процесу в легенях та інших органах. А це, своєю чергою, впливає на значне покращення якості, подовження тривалості життя хворих на муковісцидоз і, відповідно, передбачає зниження показників смертності в цій когорті хворих.

Для дітей, хворих на муковісцидоз, життєво необхідними препаратами є панкреатичні ферменти, які необхідно вживати від дня встановлення діагнозу, щоденно, пожиттєво, безперервно, з кожним прийомом їжі як при лікуванні в стаціонарі, так і в амбулаторних умовах.

Фенілкетонурія - це спадкове захворювання, яке, за умови відсутності лікування, призводить до розумової відсталості. Хоча ця хвороба не дуже поширена (1 дитина з кожних 8000 новонароджених), вона потребує великих витрат. Фенілкетонурія - це хвороба, яка змінює метаболізм (здатність організму засвоювати їжу). Діти, народжені з фенілкетонурією, не здатні метаболізувати фенілаланін (частина протеїну), який через це накопичується в крові. Така ненормальна висока кількість фенілаланіну перешкоджає нормальному розвитку мозку.

Основним і єдиним на сьогоднішній день методом лікування фенілкетонурії є дієтотерапія. Специфічну дієту при фенілкетонурії слід дотримуватися протягом тривалого часу (понад 10 років з моменту підтвердження діагнозу). Лікування дієтою починається при рівні фенілаланіну в крові 15 мг % і вище, допустима норма споживання фенілаланіну визначається в залежності від віку дитини. Дієтичне лікування дітей проводять під суворим контролем вмісту фенілаланіну в крові.

III. МЕТА ПРОГРАМИ

Метою Програми є:

- реалізація державної політики щодо забезпечення права людини на життя і здоров'я;
- цільове спрямування бюджетних коштів для гарантованого забезпечення доступною медичною допомогою осіб, що потребують постійного вживання медикаментозних препаратів при стаціонарному лікуванні і в амбулаторних умовах і лікувального харчування замісної дії, покращення якості їх життя;
- підвищення рівня медичної допомоги хворим на муковісцидоз та фенілкетонурією;
- зниження смертності та інвалідності.

VI. ЗАВДАННЯ ПРОГРАМИ

Головними завданнями Програми визначено:

- забезпечення рівного доступу членів громади до спеціалізованої медичної допомоги відповідно до стандартів надання медичної допомоги, затверджених Міністерством охорони здоров'я України;
- забезпечення належного лікування хворих на рідкісне захворювання, подовження тривалості та покращення якості їх життя, що неодмінно вплине на зниження смертності даного контингенту хворих;
- забезпечення осіб, хворих на муковісцидоз та фенілкетонурію, життєво необхідними препаратами в стаціонарі і амбулаторно.

VII. ФІНАНСОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ПРОГРАМИ

Фінансове виконання заходів Програми здійснюється за рахунок коштів бюджету Долинської міської територіальної громади у межах наявного фінансового ресурсу та за рахунок інших джерел не заборонених чинним законодавством (Додаток до Програми).

Головним розпорядником бюджетних коштів по виконанню Програми є Долинська міська рада.

Додаток
до Програми медикаментозного
забезпечення хворого на
муковісцидоз та фенілкетонурію
на 2021-2022 роки

ФІНАНСОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ
Програми медикаментозного забезпечення
хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію на 2021-2022 роки

№ пп	Зміст заходу	Відповідальні за виконання	Джерело фінансуван ня	Обсяги фінансува ння (грн)
1	Придбання препаратів та медикаментів для проведення замісної терапії в амбулаторних та стаціонарних умовах хворого на муковісцидоз та фенілкетонурію.	Комунальне некомерційне підприємство "Центр первинної медико - санітарної допомоги Долинської міської ради"	бюджет Долинської міської територіальної громади	400000,00
Всього				400000,00