

**У К Р А Ї Н А**

**РАЙГОРОДСЬКА СІЛЬСЬКА РАДА**

**Р І Ш Е Н Н Я**

15.12.2021 року №1307 23 cесія 8 скликання

село Райгород

Про затвердження Програми допомоги хворим на фенілкетонурію на 2022 рік

З метою забезпечення здоров’я, якості та тривалості життя хворих на фенілкетонурію, на виконання постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 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», наказу МОЗ України від 13.11.2001 року №457“ Про заходи щодо удосконалення медичної допомоги хворим на фенілкетонурію в Україні” з індивідуальним розрахунком згідно п.2.2 наказу МОЗ України від 20.01.2014 року №51 “Про внесення змін до наказу МОЗ України від 25.09.2013 року № 829” з урахуванням збільшення забезпечення хворих на фенілкетонурію до 18-ти років, керуючись ст. 26 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», сільська рада

**ВИРІШИЛА :**

1. Затвердити Програму допомоги хворим на фенілкетонурію на 2022 рік (далі - Програма), що додається.
2. Комунальному некомерційному підприємству «Райгородський сільський центр первинної медико-санітарної допомоги» Райгородської сільської ради Вінницької області забезпечити організацію виконання заходів Програми та інформувати про хід її реалізації.
3. Відділу фінансів Райгородської сільської ради при формуванні місцевого бюджету на 2022 рік передбачати асигнування на реалізацію заходів Програми, виходячи з передбачених на відповідний рік обсягів видатків по галузі охорони здоров'я.
4. Контроль за виконанням рішення покласти на постійну комісію **з** питань планування, фінансів, бюджету та соціально-економічного розвитку, інвестицій та міжнародного співробітництва.

Сільський голова Віктор МИХАЙЛЕНКО

Додаток

до рішення 23 сесії 8 скликання

від 15.12.2021року № 1307

**Програма допомоги хворим на фенілкетонурію**

**на 2022 рік**

**І. ПАСПОРТ ПРОГРАМИ**

(загальна характеристика Програми)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1. | Ініціатор розроблення Програми | Комунальне некомерційне підприємство «Райгородський сільський центр первинної медико-санітарної допомоги» Райгородської сільської ради |
| 2. | Підстава для розроблення Програми | Програма розроблена відповідно до Постанови Кабінету Міністрів України «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» від 17.08.1998 р № 1303, наказу МОЗ України від 13.11.2001 року № 457 “Про заходи щодо удосконалення медичної допомоги хворим на фенілкетонурію в Україні” з індивідуальним розрахунком згідно п.2.2, наказу МОЗ України від 20.01.2014 року №51 “Про внесення змін до наказу МОЗ України від 25.09.2013 року № 829” з урахуванням збільшення терміну забезпечення хворих на фенілкетонурію до 18-ти років. |
| 3. | Розробник Програми | КНП «Райгородський сільський ЦПМСД», Райгородської сільської рада. |
| 4. | Відповідальний виконавець Програми | КНП «Райгородський сільський ЦПМСД» |
| 5. | Учасники Програми | Райгородська сільська рада  КНП «Райгородський сільський ЦПМСД» |
| 6. | Термін реалізації Програми | Протягом 2022 року |
| 7. | Перелік місцевих бюджетів, які беруть участь у виконанні Програми (для комплексних програм) | Місцевий бюджет, кошти інших джерел не заборонених законодавством України |
| 8. | Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації Програми, всього: | 90000,00 грн. |

**II. Визначення проблеми, на розв’язання якої спрямована Програма**

Програма спрямована на забезпечення здоров’я, якості та тривалості повноцінного життя хворих на фенілкетонурію.

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.

**III. Визначення мети Програми (мета Програми)**

Метою Програми є забезпечення безоплатного лікувального харчування та медикаментозного забезпечення хворих дітей на фенілкетонурію для покращення якості та продовження тривалості життя.

**IV. Обґрунтування шляхів і засобів розв’язання проблеми, обсяг та джерела фінансування, строки та етапи виконання Програми**

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.

В Райгородській територіальній громаді проживає одна дитина, хвора на фенілкетонурію, яка потребує щоденного лікувального харчування.

Фінансове забезпечення Програми здійснюватиметься за рахунок коштів місцевого бюджету та інших не заборонених законодавством джерел.

Необхідний розмір коштів для забезпечення лікувального харчування хворої на фенілкетонурію, становить 90000,00 грн. (Додаток 1 до Програми).

Термін реалізації заходів Програми розрахований на бюджетний період 2022 року.

1. **Перелік завдань і заходів Програми та результативні показники**

Головним завданням та заходом Програми є забезпечення безоплатним та пільговим відпуском лікарських засобів хворим на фенілкетонурію до 18-ти років.

Результативним показником є забезпечення осіб замінним харчуванням, покращення якості та продовження тривалості їх життя.

1. **Напрями діяльності та заходи Програми**

Програма передбачає забезпечення безоплатного лікувального харчування та медикаментозного забезпечення хворих дітей на фенілкетонурію. Таким чином, хворим будуть надаватися безкоштовно необхідна кількість білка відповідно до віку пацієнта (відповідно до наказу МОЗ України № 51 від 20.01.14 «Про внесення змін до наказу МОЗ України від 25 вересня 2013 № 829»).

1. **Координація та контроль за ходом виконання Програми**

Координацію дій, пов’язаних з виконанням заходів Програми здійснює головний лікар КНП «Райгородський сільський ЦПМСД» Райгородської сільської ради.

Додаток 1

до Програми допомоги хворим на фенілкетонурію на 2022 рік

Ресурсне забезпечення Програми допомоги хворим на фенілкетонурію на 2022 роки

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання програми** | **2022 рік** | **Усього витрат на виконання програми** |
| Обсяг ресурсів, усього, у тому числі: | 294 000,00 грн | 294 000,00 грн |

Додаток 2

до Програми допомоги хворим на фенілкетонурію на 2022 рік

**Перелік заходів і завдань Програми допомоги хворим**

**на фенілкетонурію на 2022 рік**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| №  п/п  **з/п** | **Назва напряму діяльності (пріоритетні завдання)** | **Перелік заходів програми** | **Строк**  **виконання**  **заходу** | **Виконавці** | **Джерела**  **фінансування** | **Обсяги фінансу-вання (вартість), тис. гри., на 2022 рік** | **Очікуваний**  **Результат** |
|  | Забезпечення замінним харчуванням | Забезпечення безоплатним га пільговим відпуском лікарських засобів хворим на фенілкетонурію | 2022 рік | КНП  «Райгородсь-кий сільский  ЦПМСД» | Місцевий  бюджет, кошти інших джерел не заборонених законодавст-вом України | 294 000,00 грн | Забезпечення осіб замінним харчуванням |