



УКРАЇНА

ВІЛЬНЯНСЬКА МІСЬКА РАДА
ЗАПОРІЗЬКОЇ ОБЛАСТІ

ВОСЬМОГО СКЛИКАННЯ

дев'ятнадцята (позачергова) сесія

Р І Ш Е Н Н Я

25 листопада 2021 р.

№ 34

Про Програму профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) хвороб на 2022 рік

Керуючись п. 22 ст. 26 Закону України "Про місцеве самоврядування в Україні", відповідно до ст.89, ст.91 Бюджетного кодексу України, з метою реалізації комплексу заходів, спрямованих на дослідження показників захворювання на рідкісні орфанні захворювання серед дитячого та дорослого населення, міська рада
ВИРІШИЛА:

1. Затвердити Програму профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) хвороб на 2022 рік, що додається.

2. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійну комісію з питань освіти, культури, молоді, спорту, охорони здоров'я, материнства, дитинства, соціальної політики та праці Вільнянської міської ради.

Міський голова



Наталя МУСІЄНКО

Проект підготовлений
Начальник фінансового відділу
Вільнянської міської ради

Людмила ТЕРТИШНА

Аркуш погодження додається

Пояснювальна записка

до рішення дев'ятнадцятої (позачергової) сесії від 25.11.2021 № 34 "Про Програму профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) хвороб на 2022 рік"

Керуючись п. 22 ст. 26 Закону України "Про місцеве самоврядування в Україні", відповідно до ст.89, ст.91 Бюджетного кодексу України, з метою реалізації комплексу заходів, спрямованих на дослідження показників захворювання на рідкісні орфанні захворювання серед дитячого та дорослого населення, зменшення інвалідизації, продовження життя та забезпечення доступу до лікування хворих на орфанні захворювання, затвердити Програму профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) хвороб на 2022 рік у розмірі 1 462,5 тис. грн.

Начальник фінансового відділу



Людмила ТЕРТИШНА

Затверджено

рішенням міської ради від
25.11.2021 № 34

Програма

**профілактики, діагностики та лікування
рідкісних(орфанних) хвороб на 2022 рік**

м. Вільнянськ

2021

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

Програма профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) хвороб на 2022 рік (далі - Програма), розроблена відповідно до Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні».

Рідкісне (орфанне) захворювання - захворювання, яке загрожує життю людини, 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 10% таких дітей не доживає до 5-ти років. До реєстру хворих з метаболічними хворобами внесено понад 900 хворих.

В Україні протягом останнього десятиріччя досягнуто певного прогресу в діагностиці і лікуванні рідкісних захворювань. Лікування рідкісних захворювань коштує дорого, і нерідко пацієнти не мають можливості придбати медпрепарати та спеціальне лікувальне харчування.

Згідно наказу МОЗ України від 27.10.2014 року №778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» в Україні затверджено перелік понад 170 нозологій орфанних захворювань.

За інформацією адміністрації комунальної установи «Запорізька обласна клінічна дитяча лікарня» Запорізької обласної ради станом на 01.01.2021 року у Запорізькій області на диспансерному обліку знаходиться 56 дітей, що страждають на ювенільний ревматоїдний артрит, із них 26 дітей мають важкі, резистентні до базової терапії форми захворювання, що потребують призначення препаратів біологічної дії.

Станом на 01.11.2021 рік зареєстровано 61 хворих з орфаними захворюваннями, із них: 26 хворих дітей та 35 дорослих, а саме:

- 2 дітей страждають на ювенільний ревматоїдний артрит, отримують препарат біологічної дії - Адалімумаб «Хуміра».
- 2 дорослих хворих на муковісцидоз, отримують препарат «Креон».
- 1 дитина хвора на передчасний статевий розвиток, отримує препарат «Диферелін» 11,25мг.
- 1 дитина хвора на вроджений гіпотиреоз, отримує препарат L-тироксин 125 мг.
- 1 дорослий хворий на хронічну мієлоїдну лейкемію, отримує препарат Неопакс 400 мг. №60 таб.
- 1 дорослий хворий на нецукровий діабет, отримує препарат уропрес 0,1 мг.
- 22 дорослих на післяопераційний гіпотеріоз, отримують препарати L-тироксин 125 мг. та Еутирокс 125 мг.
- 28 хворих на епілепсію, із них 23 дітей та 5 дорослих, потребують забезпечення препаратами:
Карбамазепін 0,2мг. №20таб.; Валькопром хроно 300мг. №100 таб.; Валькопром хроно 500мг. №30 таб.; Депакін Хроно 500 мг. №100 таб.;

Депакін сироп 150 мл.; Депакін Хроно 300 мг. №100таб.; Левіцитам 500 мг. №60 таб.;Топіромакс 100мг. №30 таб.;Фінлепсин ретард 400 мг. №50 таб.

- 3 онкохворих, із них 3 дітей та 1 дорослий, які потребують забезпечення препаратами: Ондансетрон 4 мг. №10 таб.; Імуран 50 мг. №100 таб.; Метотрексат «ЕБЕВЕ» 2,5мг. №50 таб.

- 3 дорослих хворих на ревматоїдний артрит, які потребують забезпечення препаратами: Фолієва кислота 0,005мг. №50таб., Метотрексат «ЕБЕВЕ»2,5 мг.№50 таб.

Також, відповідно до ППР 51 хворих отримують памперси, калоприймачі, сечоприймачі, катетери Фолея.

Актуальність прийняття Програми зумовлена необхідністю вжиття комплексу організаційних, профілактичних, фінансових та соціальних заходів для забезпечення хворих району на ювенільний ревматоїдний артрит препаратом біологічної дії та медичними препаратами для лікування інших орфанних захворювань, а також виробами медичного призначення.

II. Визначення мети Програми

Мета Програми полягає в реалізації комплексу заходів, спрямованих на дослідження показників захворювання на рідкісні орфанні захворювання серед дитячого та дорослого населення, зменшення інвалідизації, продовження життя та забезпечення доступу до лікування хворих на орфанні захворювання за рахунок коштів міського бюджету, відповідно до рішення Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування від 16.10.2019р. №04-18/04-7.4 «Про проблеми у сфері організації надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання та шляхи їх вирішення» (лист ЗОДА від 11.11.2019 №10553/08-08).

III.Обґрунтування шляхів і засобів розв'язання проблеми, обсягів та джерел фінансування

Реалізація Програми здійснюється шляхом виконання заходів і завдань, передбачених на 2022 рік та спрямованих на:

проведення ретроспективного аналізу даних з захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів вищезазначеного аналізу;

створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання, забезпечення функціонування інформаційної системи, його доповнення й корегування;

забезпечення повного охоплення диспансерним наглядом всіх дітей і підлітків із затримкою росту, відповідно до діючих протоколів, з обов'язковим контролем стану зон росту;

застосування реактивів для скринінгового обстеження на орфанні захворювання;

упровадження сучасних методів лабораторної діагностики орфанних захворювань;

залучення до реалізації Програми медичних та соціальних працівників, представників органів державної влади та місцевого самоврядування;

забезпечення інформатизації населення та поширення знань про рідкісні хвороби.

Орієнтовані обсяги та джерела фінансування Програми передбачається здійснювати за рахунок коштів Вільнянської міської територіальної громади та інших громад, що викладено в Додатку 2.

IV. Строки та етапи виконання Програми

Програма реалізується протягом 2022 року.

V. Перелік завдань і заходів Програми та результативні показники

Основними завданнями та результативними показниками Програми є:

- врахування результатів аналізу дослідження показників захворювання, що дозволить забезпечити реалізацію комплексу заходів щодо доступу до лікування орфанних захворювань;
- забезпечення швидкого та ефективного поповнення, редагування банку даних хворих та відповідного реагування на надання повної медичної допомоги;
- забезпечення профілактики, діагностики та упередження прогресування орфанних захворювань у дітей та підлітків;
- забезпечення застосування реактивів для скринінгового обстеження на орфанні захворювання, що надасть якісні показники наявності чи прогресування орфанних хвороб;
- забезпечення безкоштовними лікарськими засобами та виробами медичного призначення хворих на орфанні захворювання, що посилить соціальний захист відповідної категорії громадян, сприятиме зниженню захворюваності, інвалідизації та смертності хворих на рідкісні орфанні захворювання;
- удосконалення статистичного аналізу причин захворюваності та розробка і впровадження заходів з попередження захворюваності на рідкісні орфанні захворювання.

VI. Напрямидіяльності і заходи Програми

Напрями діяльності і заходи Програми викладені в Додатку 1

VII. Координація та контроль за ходом виконання Програми

Організація управління за виконанням Програми здійснюється комунальним некомерційним підприємством "Вільнянський центр первинної медико - санітарної допомоги" Вільнянської міської ради та комунальним некомерційним підприємством "Вільнянська багатoproфільна лікарня" Вільнянської міської ради.

Контроль за виконання рішення здійснює комісія з питань освіти, культури, молоді, спорту, охорони здоров'я, материнства, дитинства, соціальної політики та праці Вільнянської міської ради.

Міський голова



Наталя МУСІЄНКО

Додаток 1 до Програми

Напрями діяльності та заходи районної Програми профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) хвороб на 2022 рік

№ з/п	Назва напрямку діяльності (пріоритетні завдання)	Перелік заходів програми	Строк виконання заходу	Виконавці	Джерела фінансування	Орієнтовні обсяги фінансування (вартість), тис. грн.: 2022 рік	Очікуваний результат
1	2	3	4	5	6	7	8
1.	Організаційні заходи						
1.1	Реалізація комплексу заходів спрямованих на дослідження показників захворювання на рідкісні орфанні захворювання серед дитячого та дорослого населення	Проведення ретроспективного аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів вищезазначеного аналізу	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР, КНП "Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	-	Не потребує фінансування	Врахування результатів аналізу дослідження показників захворювання, дозволить забезпечити реалізацію комплексу заходів щодо доступу до лікування орфанних захворювань
1.2	Впровадження сучасних методів обліку, шляхом створення електронного банку хворих на орфанні захворювання у районі	Створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання, забезпечення функціонування інформаційної системи, його доповнення й корегування	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР, КНП "Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	-	Не потребує фінансування	Забезпечення швидкого та ефективного поповнення, редагування банку даних хворих та відповідного реагування на надання повної медичної допомоги

1.3	Забезпечення ведення диспансерного супроводження дітей та підлітків із відповідними медичними показниками	Забезпечити повне охоплення диспансерним наглядом дітей та підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов'язковим контролем стану зон росту	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР, КНП "Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	-	Не потребує фінансування	Забезпечення профілактики, діагностики та упередження прогресування орфанних захворювань у дітей та підлітків
1.4	Забезпечення компенсаційних виплат за ліки дітей та підлітків із відповідними медичними показниками	Забезпечити компенсацію коштів за препарати дітей та підлітків	2022 рік	"Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	Бюджет Вільнянської міської ТГ	7,0	Забезпечення компенсацією за препарати дітей та підлітків
1.5	Проведення сучасної лабораторної діагностики	Упровадження сучасних методів лабораторної діагностики органних захворювань	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР, КНП "Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	-	Не потребує фінансування	Забезпечення застосування реактивів для скринінгового обстеження на орфанні захворювання, що надасть якісні показники наявності чи прогресування органних хвороб
2.	Забезпечення лікування хворих на орфанні захворювання						
2.1	Забезпечення зменшення інвалідизації, продовження життя дитячого та дорослого населення району хворих на рідкісні орфанні захворювання	Забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення хворих на орфанні захворювання, згідно постанови Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160 «Про затвердження порядку забезпечення громадян, як страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР	Бюджети Вільнянської міської ТГ та сільських ТГ	1314,3	Забезпечення безкоштовними лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання посилить соціальний захист відповідної категорії громадян, сприятиме зниженню захворюваності, інвалідизації та смертності хворих

		продуктами для спеціального дієтичного поживання», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 №778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань»					на рідкісні орфанні захворювання
2.2	Забезпечення зменшення інвалідизації, продовження життя дитячого та дорослого населення району хворих на рідкісні орфанні захворювання	Забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення хворих на орфанні захворювання, згідно постанови Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160 «Про затвердження порядку забезпечення громадян, як страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного поживання», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 №778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань»	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР	Бюджет Павлівської ТГ	8,1	Забезпечення безкоштовними лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання посилює соціальний захист відповідної категорії громадян, сприятиме зниженню захворюваності, інвалідизації та смертності хворих на рідкісні орфанні захворювання
2.3	Забезпечення зменшення інвалідизації, продовження життя дитячого та дорослого населення району хворих на рідкісні	Забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення хворих на орфанні захворювання, згідно постанови Кабінету Міністрів України від 31	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР, КНП "Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	Бюджет Петро-Михайлівської ТГ	78,9	Забезпечення безкоштовними лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання посилює соціальний

	орфанні захворювання	березня 2015 року №160 «Про затвердження порядку забезпечення громадян, як страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного поживання», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 №778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань»					захист відповідної категорії громадян, сприятиме зниженню захворюваності, інвалідизації та смертності хворих на рідкісні орфанні захворювання
2.4	Забезпечення зменшення інвалідизації, продовження життя дитячого та дорослого населення району хворих на рідкісні орфанні захворювання	Забезпечення лікарськими засобами та виробами медичного призначення хворих на орфанні захворювання, згідно постанови Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160 «Про затвердження порядку забезпечення громадян, як страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного поживання», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 №778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань»	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР	Бюджет Михайлівськ ої ТГ	54,2	Забезпечення безкоштовними лікарськими засобами хворих на орфанні захворювання посилить соціальний захист відповідної категорії громадян, сприятиме зниженню захворюваності, інвалідизації та смертності хворих на рідкісні орфанні захворювання

2.5	Удосконалення статистичного аналізу причин захворюваності на рідкісні орфанні захворювання	Підготовка фахівця з статистичної обробки результатів по захворюваності орфаними захворюваннями	2022 рік	КНП "Вільнянський ЦПМСД" ВМР, КНП "Вільнянська багатoproфільна лікарня" ВМР	-	Не потребує фінансування	Удосконалення статистичного аналізу причин захворюваності та розробка і впровадження заходів з попередження захворюваності на рідкісні орфанні захворювання
	ВСЬОГО					1 462,5	

Міський голова



Наталя МУСІЄНКО

**Орієнтовані обсяги та джерела фінансування
Програми профілактики, діагностики та лікування рідкісних
(орфанних) хвороб на 2022 рік**

Бюджети	Обсяг фінансування, всього (тис.грн.)	За роками виконання
		2022 рік
1	2	3
Бюджет Вільнянської ТГ та інших ТГ	1 462,5	1 462,5
Державний бюджет	-	-
Інші джерела	-	-
Усього	1 462,5	1 462,5

Міський голова



Наталя МУСІЄНКО