**Додаток**

 **до рішення районної ради**

 **03 лютого 2016р.**

**РАЙОННА** **ПРОГРАМА**

**забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2016– 2019 роки**

**1.** **Паспорт програми**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1. | Ініціатор розроблення програми |  Сектор охорони здоров’я |
| 2. | Дата, номер і назва розпорядчого документа органу виконавчої влади про розроблення програми | Постанова Кабінету міністрів України від 31 березня 2015 року № 160  «Про затвердження   Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфарні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання»,  наказ Міністерства охорони здоров’я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфарних) захворювань» |
| 3. | Розробник програми |  Сектор охорони здоров’я  |
| 4. | Співрозробники програми |  КЗ «ЦПМСД Новоград-Волинського району» |
| 5. | Термін реалізації програми |  2016 - 2019 роки |
| 6. | Фінансування програми |   За рахунок медичної субвенції , коштів місцевих бюджетів та інших джерел не заборонених чинним законодавством    |

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

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, гомосцистеінурія. Головною установою з діагностики та лікування орфанних захворювань в Україні є Центр метаболічних захворювань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ». До реєстру хворих з метаболічними хворобами внесено понад 900 хворих.

Лікування рідкісних захворювань коштує дорого, і нерідко пацієнти немають можливості придбати медпрепарати та спеціальне лікувальне харчування.

Згідно наказу Міністерства охорони здоров’я №778 від 27.10.2014 року в Україні затверджено перелік  понад 170 нозологій орфанних захворювань.

В Новоград-Волинському районі станом на 01.09.2015 року створено реєстр орфанних захворювань. Зареєстровано 289 хворих, із них 11 дітей. Захворюваність становить 61,9 на 10 тис. населення. Серед дитячого населення найбільше спостерігається онкозахворюваність (гострі лейкози), фенілкетонурія. Ліки та харчування для таких хворих є життєво необхідні.

**Мета програми**

Головною метою районної   програми є дослідження показників поширеності цих захворювань серед населення, вирішення проблем доступу до лікування орфанних хворих у Новоград-Волинському районі та знаходження шляхів оптимізації забезпечення їх харчуванням та ліками за кошти медичної субвенції, районного та інших бюджетів.

 **Шляхи і засоби розв’язання проблеми**

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 хворих орфанними захворюваннями в тому числі всіх дітей і підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов’язковим контролем стану зон росту.

**Ресурсне забезпечення районної програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні(орфанні)захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.**

 Фінансування програми здійснюється головним розпорядником коштів районного бюджету в межах видатків, передбачених відповідним районним бюджетом, та за рахунок медичної субвенції, коштів місцевих бюджетів та інших джерел не заборонених чинним законодавством, відповідно до потреб.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Обсяг  коштів, які пропонується залучити на виконання програми | 2016р. | 2017р. | 2018р. | 2019р.  | Усього витрат на виконання програми |
| Обсяг ресурсів, усього, (тис.грн) у тому числі | 1433200 | 1949760 | 2121696 | 2546035 | 8050691 |
| Медична субвенція |  |  |  |  |  |
| Районний бюджет |  |  |  |  |  |
| Бюджет сільських , селищної ради |  |  |  |  |  |
| Інші джерела |  |  |  |  |  |

**Перелік завдань і заходів програми та результативні показники.**

 Основними завданнями Програми є:

-організаційне забезпечення ранньої діагностики, лікування та профілактики орфанних хвороб;

- забезпечення базисного лікування хворих;

- зниження захворюваності, інвалідизації та смертності;

- реалізація інформаційно-освітньої програми для населення;

    **ЗАХОДИ**

**щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні  (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевого бюджету, медичної субвенції , а також інших джерел не заборонених законодавством.**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| №з/п |  Зміст заходів |  Виконавці | Термін виконання |
| 1 | Створення комп'ютерного банку даних щодо хворих, які страждають на орфанні захворювання,забезпеченняфункціонування інформаційної системи його доповнення й корегування  | КЗ «ЦПМСД Новоград-Волинського району», міськрай ТМО |  4Лютий 2016року |
| 1 | Проведення ретроспективного аналізу даних захворюваності на орфанні захворювання з визначенням вікових груп населення, відповідно до результатів вищезазначеного аналізу | Сектор охорони здоров’я, КЗ «ЦПМСД Новоград-Волинського району», Новоград-Волинське міськрай ТМО | Лютий 2016 року |
| 2 | Провести обрахування потреб на здійснення заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)захворювання ,лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на наступний рік | Сектор охорони здоров’я , КЗ «ЦПМСД Новоград-Волинського району», міськрай ТМО | Березень 2016,щороку до 01 листопада  |
| 3 | Передбачити видатки на фінансування здійснення безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням фінансових можливостей бюджету | Сектор охорони здоров’я ,управління фінансів райдержадміністрації | Щороку при формуванні бюджету |
| 4 | Уживати заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян , які страждають на рідкісні (орфанні)захворювання , лікарськими засобами та харчовими продуктами закладами охорони здоров’я, закуплених з урахуванням фінансових можливостей державного та районного бюджетів | Сектор охорони здоров’я райдержадміністрації | Постійно |
| 5 | Забезпечити диспансерним наглядом громадян , які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання,в тому числі всіх дітей та підлітків із затримкою росту відповідно до діючих протоколів з обов’язковим контролем стану зон росту |  КЗ «ЦПМСД Новоград-Волинського району», міськрай ТМО | Постійно |
| 6 | Активізувати інформаційно-просвітницьку роботу серед населення щодо висвітлення актуальності питання рідкісних (орфанних) захворювань | Сектор охорони здоров’я райдержадміністрації, КЗ «ЦПМСД Новоград-Волинського району»,міськрай ТМО | Постійно |

Заступник голови

районної ради А.О.Громико