ДОДАТОК

до рішення районної ради

від 19.12.2019

**РАЙОННА ПРОГРАМА**

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

**1. Паспорт програми**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 1. | Iнiцiатор розроблення | РДА, управління фінансів | |
|  | програми |  |  |
| 2. | Дата, номер i назва | Постанова КабiнетумiнiстрiвУкрашивiд | |
|  | розпорядчого документа | 31 березня 2015 року № 160 «Про | |
|  | органу виконавчотвлади | затвердження | Порядку забезпечення |
|  | про розроблення програми | . . . . | |
|  | громадян, якістраждають на рідкісні | |
|  |  | ( орфаннi) захворювання, лiкарськими | |
|  |  | засобами та вiдповiдними харчовими | |
|  |  | . . | |
|  |  | продуктами для спеціального дієтичного | |
|  |  | споживання», наказ Мiнiстерства охорони | |
|  |  | здоров'я Украінивiд 27 жовтня 2014 року | |
|  |  | № 778 «Про затвердження перелiку | |
|  |  | рiдкiсних ( орфарних) захворювань» | |
| 3. | Розробник програми | РДА, управління фінансів | |
| *.)* . |
| 4. | Спiврозробники програми | КНП «ЦПМСД Новоград-Волинського | |
|  |  | району» |  |
| 5. | Термiнреалiзацiї |  |  |
|  | програми | 2020 – 2023 роки | |
| 6. | Фiнансування програми |  |  |
|  | За рахунок медичнотсубвенцй , коштiв | |
|  |  | мiсцевихбюджетiв 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 частiшенiж 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 лiкуваннiрiдкiсних захворювань. Найбiльш поширеними в У країнiорфанними захворюваннями є-фенілкетонурія, хвороба Гоше, гіпофізарний нанізм, муковісцидоз. Гемофілія. вродженiкоагулопатii', онкологiчнi та онкогематологiчнi захворювання, мукополiсахаридоз, хвороба Фабрi, гомосцистеiнурiя. Головною установою з дiагностики та лiкуванняорфанних захворювань в Украi'нi*е* Центр метаболiчних захворювань Нацiональної дитячої спецiалiзованоїлiкарнi «ОХМАТДИТ». До реестру хворих з метаболiчними хворобами внесено понад 900 хворих.

Лiкуваннярiдкiсних захворювань коштує дорого, i нерiдко пацієнти немають можливості придбати медпрепарати та спецiальнелiкувальне харчування.

Згiдно наказу Мiнiстерства охорони здоров'я№778 вiд 27.10.2014 рокув Україні затверджено перелiк понад 1 70 нозологiйорфанних захворювань.

В Новоград-Волинському районi станом на 01.11.2019 року створено реестрорфанних захворювань. Зареєстровано 902 хворих, iз них 44 дитини. Захворюванiсть становить 22,7 на 100тис. населення. Серед дитячого населениянайбiльшеспостерігаєтъсяонкозахворюванiсть (гострi лейкози), фенiлкетонурiя. Лiки та харчування для таких хворихєжиттєвонеобхiднi.

**Мета програми**

Головною метою районноi' программ*є* дослiдженняпоказникiвпоширеностi цих захворювань серед населения, вирiшення проблем доступу до лiкуванняорфанних хворих у Новоград- Волинському районіi та знаходження шляхiвоптимiзацiї забезпечення їх харчуванням та лiками за кошти медичної субвенції, районного та iншихбюджетiв.

-- -

**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 функцiонуванняiнформацiйної системи, його доповнення й корегування.

3 .Забезпечення повного охоплення диспансерним наглядом хворих орфанними захворюваннями в тому числiвсiхдiтей i пiдлiткiвiз затримкою росту вiдповiдно до дiючихпротоколiв 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 медичноiїсубвенцiї, коштiвмiсцевихбюджетiв 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 профілактики орфанних хвороб;

* забезпечення базисного лiкування хворих;
* зниження захворюваностi, iнвалiдизацiї та смертностi;
* реалізація iнформацiйно-освiтньої програми для населення.

Заступник голови

районної ради З.ЛЯХОВИЧ