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