# 

**Україна**

**ЧЕРНЯХІВСЬКА РАЙОННА РАДА ПРОЄКТ**

**Р І Ш Е Н Н Я**

Тридцять восьма позачергова сесія VII скликання

від 06 листопада 2020 року

Про районну цільову Програму забезпечення

громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)

захворювання, лікарськими засобами та

відповідними харчовими продуктами для спеціального

дієтичного споживання та хворих пільгових категорій на 2020-2022 роки

Відповідно ст. 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», Постанови Кабінету Міністрів України від № 160 від 31 березня 2015 року « Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», № 1303 від 17.08.1998 року «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань», розглянувши клопотання КНП «Центр ПМСД» за № 602 від 15.10.2020 року та з метою

підтримки мешканців району (громади), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, створення та постійне оновлення реєстру таких хворих, безкоштовне надання їм відповідних лікарських засобів та харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, враховуючи рекомендації постійної комісії районної ради з питань бюджету, комунальної власності та соціально-економічного розвитку району, районна рада

**ВИРІШИЛА:**

1. Затвердити районну цільову Програму забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання та хворих пільгових категорій на 2020-2022 роки (додається).

2.Управлінню фінансів райдержадміністрації в межах фінансових можливостей передбачати кошти для реалізації заходів даної Програми.

3. Контроль за виконанням даного рішення покласти на постійну комісію

районної ради з питань освіти, культури, охорони здоров’я та соціального

захисту населення.

Голова ради І.П. Бовсунівський

**Додаток**

**до рішення 38-ої позачергової сесії районної ради**

**від 06 листопада 2020 року**

**Районна цільова Програма забезпечення громадян,**

**які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання та хворих пільгових категорій на 2020-2022 роки**

**1.ПАСПОРТ Програми**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1 | Ініціатор розроблення Програми | КНП « Центр ПМСД» |
| 2 | Підстава для розробки Програми | Постанови Кабінету Міністрів України від № 160 від 31 березня 2015 року « Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», № 1303 від 17.08.1998 року «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» |
| 3 | Розробник Програми | КНП « Центр ПМСД» |
| 4 | Відповідальний виконавець Програми | КНП « Центр ПМСД» |
| 5 | Учасники Програми | Заклади охорони здоров’я району |
| 6 | Термін реалізації Програми | 2020-2022 роки |
| 7 | Джерело фінансування Програми | Районний бюджет, інші джерела не заборонені законодавством |

**ІІ. Загальні положення**

Районна цільова Програма забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання та хворих пільгових категорій на 2020-2022 роки (далі - Програма) - це комплекс заходів, що здійснюються на місцевому рівні, спрямованих на організацію безперебійного забезпечення жителів району (громади), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання та хворих пільгових категорій протягом 2020-2022 років.

**ІІІ. Мета Програми**

Метою Програми є підтримка мешканців району (громади), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, створення та постійне оновлення реєстру таких хворих, безкоштовне надання їм відповідних лікарських засобів та харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання.

**ІV. Обґрунтування шляхів і засобів досягнення мети Програми,**

**строки її виконання**

Мету Програми передбачається досягнути шляхом:

* створення реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, які проживають на території району (громади), постійного його оновлення;
* своєчасного обміну інформацією про таких осіб та потреби щодо їх лікування і харчування;
* забезпечення відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання мешканців району (громади), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, через заклади охорони здоров'я відповідного профілю за місцем їх проживання.

Термін виконання Програми - 2020-2022 роки.

**V. Фінансове забезпечення Програми**

Фінансування заходів Програми здійснюється за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

**VІ. Очікувані результати виконання Програми**

Виконання Програми забезпечить організацію належного лікування мешканців району (громади), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, дасть змогу уникнути погіршення здоров'я таких хворих.

**VІІ. Основні заходи із забезпечення виконання Програми**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| №  з/п | Назва заходу | Строк виконання заходу | Відповідальні виконавці | Джерела фінансування | Орієнтовні обсяги фінансування за роками  (тис. грн.) | | | Очікуваний результат |
| 2020 | 2021 | 2022 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|  | Створити районний реєстр пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій | До 01 січня 2021 року | КНП "Центр первинної медико-санітарної допомоги" | - | - | - |  | Своєчасне виявлення та облік хворих мешканців району(громади), визначення потреби щодо їх лікування |
|  | Забезпечувати ведення реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, повноту та своєчасність внесення до нього актуальних даних, обмін цими даними з урахуванням вимог чинного законодавства | Постійно | КНП "Центр первинної медико-санітарної допомоги" | - | - | - |  | Своєчасне коригування потреби щодо лікування хворих, запобігання нераціональному використанню коштів |
|  | Підготувати пропозиції щодо необхідності та доцільності створення відповідні комісії для прийняття рішень про необхідність забезпечення, продовження або припинення забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, місцевих бюджетів, у тому числі гуманітарної допомоги з урахуванням вимог Постанови Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160 та постанови Кабінету Міністрів України від 17 серпня 1998 року №1303 | До 10 січня 2022 року | КНП "Центр первинної медико-санітарної допомоги" | - | - | - |  | Раціональне використання коштів державного, місцевого бюджетів, своєчасне забезпечення хворих відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання |
|  | Забезпечувати мешканців району (громади), які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та хворих пільгових категорій, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням вимог чинного законодавства, а саме: | За показаннями | КНП "Центр первинної медико-санітарної допомоги" | держав-ний, місцевий бюджети, інші джерела, не заборонені законодавством, у тому числі гуманітар-на допомога |  |  |  | збереження здоров'я мешканців району (громади), забезпечення відповідного лікування |
| 1) хворих на системний червоний вовчак | 11,0 | 11,0 | 11,0 |
| 2) акромегалія | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| 3) дітей, хворих на муковісцидоз | 0 | 0 | 0 |
| 4) хворих на фенілкетонурію | 180,0 | 180,0 | 180,0 |
|  | 5) пільгове забезпечення пацієнтів згідно постанови КМУ №1303 від 17.08.1998 р. | 15,0 | 120,0 | 120,0 |
|  | Забезпечувати підвищення кваліфікації лікарів загальної практики - сімейної медицини, педіатрів з питань надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання шляхом проведення науково-практичних конференцій, семінарів, нарад тощо | Постійно | КНП "Центр первинної медико-санітарної допомоги" | - | - | - |  | Підвищення рівня медичної допомоги, обмін досвідом |
|  | Інформування населення про рідкісні (орфанні) захворювання, особливості їх лікування, в тому числі через засоби масової інформації | Постійно | КНП "Центр первинної медико-санітарної допомоги" | - | - | - |  | Формування у населення району (громади) співчутливого ставлення до хворих людей, залучення громади до вирішення проблем таких людей |
| **Разом по фінансуванню заходів:** | | | |  | **306,0** | **411,0** | **411,0** |  |

**Заступник голови ради В.Р.Троценко**