ЗОЛОТОНІСЬКА МІСЬКА РАДА

Р І Ш Е Н Н Я

від 27.07.2018 № 36-4/VII
м. Золотоноша

Про затвердження міської Програми забезпечення ефективним лікуванням хворих на орфанні захворювання на 2018-2020 роки

З метою підвищення рівня медичної допомоги хворим на орфанні захворювання, забезпечення їх сучасними медичними препаратами, враховуючи лист КП „ЗМЦПМСД” (19.07.2018 № 1539), керуючись п. 22 ч. 1 ст. 26 Закону України „Про місцеве самоврядування в Україні”,-

міська рада вирішила:

1. Затвердити міську Програму забезпечення ефективним лікуванням хворих на орфанні захворювання на 2018-2020 роки (додається).
2. Фінансовому управлінню виконавчого комітету Золотоніської міської ради (Степовенко Г.А.) при формуванні бюджету міста в межах наявних фінансових ресурсів та пріоритетів, визначених бюджетним законодавством і міською радою, передбачити фінансування цієї Програми.
3. Визнати таким, що втратило чинність рішення міської ради від 12.09.2017 № 27-7/VII „Про затвердження міської Програми забезпечення ефективним лікуванням дітей, хворих на муковісцидоз на 2017-2020 роки”.
4. Координацію роботи з виконання рішення доручити першому заступнику міського голови Маслу О.М., контроль за виконанням рішення покласти на постійну комісію з питань охорони здоров'я,навколишнього середовища та соціального захисту населення (Жорновий В.Ю.).

Міський голова В.О. Войцехівський

Левченко 52630

Додаток до
рішення міської ради
від 27.07. 2018 № 36-4/VII

Міська програма забезпечення ефективним лікуванням хворих на орфанні захворювання на 2018-2020 роки

1. Загальні положення

Міська програма забезпечення ефективним лікуванням хворих на орфанні захворювання на 2018-2020 роки (далі - Програма) розроблена на підставі Закону України від 15.04.2014 року № 1213-VII «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 року № 160 «Про затвердження порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», наказу МОЗ України від 27.10.2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань (зі змінами від 30.12.2015 р. № 919)», уніфікованого клінічного протоколу медичної допомоги дітям із фенілкетонурією, затвердженого наказом МОЗ України від 19.11.2015 р. № 760 «Уніфікований клінічний протокол медичної допомоги дітям хворим на фенілкетонурію та інші гіперфенілаланінемії», уніфікованого клінічного протоколу медичної допомоги дітям із муковісцидозом, затвердженого наказом МОЗ України від 29.01.2013 № 59 «Уніфіковані клінічні протоколи медичної допомоги дітям із захворюваннями органів травлення», уніфікованого клінічного протоколу медичної допомоги хворих на ювенільний ревматоїдний артрит затвердженого МОЗ України від 11.04.2014 № 263 «Уніфікований клінічний протокол медичної допомоги та медичної реабілітації хворих на ревматоїдний артрит», уніфікованого клінічного протоколу медичної допомоги хворих із склеродермією, затвердженого наказом МОЗ України від 12.10.2006 № 676.

Орфанні захворювання «хвороби-сироти» існують практичного в кожній галузі медицини. Всього відомо близько 6000 недуг. Більшість з них виникають через генетичні відхилення, імовірність того, що в обох батьків буде пошкоджений ген невелика. Але якщо трапиться такий збіг, дитина народиться з порушеннями. Словом - ніхто не застрахований.

Часто люди довго не підозрюють, що хворі, адже симптоми можуть проявитись не тільки в дитинстві, але й у дорослому віці, тим часом орфанні хвороби смертельно небезпечні - без лікування вони можуть швидко прогресувати, призводити до інвалідності та смерті.

Але якщо діагноз поставлено вчасно, а терапія систематична, дитина може вирости повноцінним членом суспільства. Звичайно, вилікуватись від генетичного відхилення повністю не можливо, але поліпшити якість життя і

продовжити його цілком можливо.

Реалізація цієї Програми дозволить забезпечити постійну, достатню, адекватну фармакотерапію та дієтичне харчування хворих жителів міста Золотоноші, покращить якість та тривалість їх життя.

2. Паспорт Програми

Паспорт визначає суму коштів, що забезпечать виконання Програми, законодавчі підстави її реалізації, мету, завдання, напрямки діяльності, відповідальних виконавців, а також результативні показники та інші характеристики Програми, на підставі яких здійснюється контроль за цільовим використанням коштів і аналіз бюджетної Програми.

Паспорт Програми підлягає затвердженню відповідно до Правил складання паспортів бюджетних програм місцевих бюджетів та звітів про їх виконання, затверджених наказом МФУ від 09.07.2010 р. № 679 (із змінами).

3. Проблема на розв’язання якої спрямована Програма

На сьогоднішній день спостерігаються дуже великі труднощі у забезпеченні хворих з орфанними захворюваннями в Україні медикаментами та дієтичним харчуванням, і особливо сучасними препаратами, передусім через їх високу вартість.

Забезпечення хворих на орфанні захворювання сучасними ефективними препаратами протягом 2018-2020 років у рамках міської Програми позитивно вплине на якість життя, зменшить частоту загострень та кількість лікувальних курсів в умовах стаціонару. Ефективність лікування хворих з орфанними захворюваннями залежить від своєчасного і безперервного введення потрібних препаратів, постійного моніторингу за станом здоров'я. Саме це потребує створення міської Програми.

4. Мета Програми

Метою Програми є підвищення рівня медичної допомоги хворим з органними захворюваннями, забезпечення їх адекватною фармакотерапією та дієтичним харчуванням.

5. Шляхи та способи вирішення проблеми, строки та етапи виконання Програми

Досягнення мети Програми можливе при здійсненні наступних кроків:

- визначення щорічної потреби на кожного хворого у препаратах: ендоксан, медрол, ділтіазем, актемра, креон, дієтичного харчування РАМ-2;
- проведення постійної адекватної фармакотерапії та дієтичного харчування хворим з органними захворюваннями.

Щорічно на початку року шляхом аналізу медичних, статистичних показників здійснюється оцінка стану виконання Програми за звітний період (попередній рік). Строк виконання Програми 2018-2020 роки.

6. Завдання Програми та заходи для її виконання, обсяги і

джерела фінансування Програми

6.1. Основним завданням програми є забезпечення хворих з орфанними захворюваннями постійною адекватною фармакотерапією та дієтичним харчування.

6.2. Для виконання завдань Програми необхідно здійснення наступних заходів:

- постійне оновлення бази даних хворих з орфанними захворюваннями;
- визначення щорічної потреби на кожного хворого на ендоксан, медрол, ділтіазем, актемра, креон, дієтичного харчування РАМ-2;
- закупівля вказаних лікарських засобів та дієтичного харчування;
- проведення постійної адекватної фармакотерапії та дієтичного харчування хворим з орфанними захворюваннями.

6.3. Напрямки використання бюджетних коштів на закупівлю препаратів: ендоксан, медрол, ділтіазем, актемра, креон, дієтичного харчування РАМ-2

№ п/п	Напрямки використання	Витрати на рік, тис. грн. (без урахування індексів інфляції на 2018-2020 рр.)			Всього за 2018-2020 рр. грн..
		2018 (проект)	2019 (проект)	2020 (проект)	
1	Дієтичне харчування РАМ-2	30 000	72 000	72 000	174 000
2	Проведення фармакотерапії хворих з орфанними захворюваннями	117 300	281 520	281 520	680 340
	Всього	147 300	353 520	353 520	854 340

6.4. Фінансування заходів, визначених Програмою, здійснювати за рахунок коштів міського бюджету загального фонду та інших залучених джерел фінансування не заборонених чинним законодавством, по КПКВК МБ 0212111 «Первинна медична допомога населенню, що надається центрами первинної медичної (медико-санітарної допомоги)». Головним розпорядником коштів є виконавчий комітет Золотоніської міської ради, виконавцем - КП «Золотоніський міський центр первинної медико-санітарної допомоги (сімейної медицини)» ЗМР.

7. Контроль за виконанням Програми

7.1. Контроль за виконанням Програми здійснюють міська рада, виконавчий комітет міської ради.

7.2. Інформація про виконання Програми у грошовому виразі надається КП «Золотоніський міський центр первинної медико-санітарної допомоги (сімейної медицини)» ЗМР щоквартально до 20 числа місяця, наступного за звітним періодом у фінансове управління виконавчого комітету Золотоніської міської ради. Звіт про хід і виконання Програми надається міській раді.

8. Очікуваний результат Програми

Виконання Програми дозволить забезпечити постійну, достатню, адекватну фармакотерапію та дієтичне харчування хворих з орфанними захворюваннями міста Золотоноша.

Результативні показники виконання Програми

№ п/п	Показники	Одиниця виміру	Джерело інформації	2018 (проект)	2019 (проект)	2020 (проект)
1.	Показники затрат					
1.1.	Обсяг фінансових затрат за програмою	тис. грн	міський бюджет	147 300	353 520	353 520
2.	Показники продукту					
2.1.	Кількість хворих, яким показана адекватна фармакотерапія	осіб	статистична звітність	3	3	3
2.2.	Кількість хворих, яким показано дієтичне харчування	осіб	статистична звітність	1	1	1
3.	Показники ефективності					
3.1.	Показник забезпечення хворих з орфанними захворюваннями адекватною фармакотерапією	%	статистична звітність	100	100	100
3.2.	Показники забезпечення хворих з орфанними захворюваннями дієтичним харчуванням	%	статистична звітність	100	100	100

* - за умови реєстрації препарату в Україні

Показники Програми можуть уточнюватися у процесі виконання із відповідним відображенням у паспорті Програми.

Секретар ради Н.О.Сьомак