



**БОРАТИНСЬКА СІЛЬСЬКА РАДА
ЛУЦЬКОГО РАЙОНУ ВОЛИНСЬКОЇ ОБЛАСТІ**

Виконавчий комітет

Р І Ш Е Н Н Я

30 січня.2025 року № 26

с. Боратин

**Про внесення змін до Програми
забезпечення громадян Боратинської сільської ради,
які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання,
лікарськими засобами на 2023-2025 роки**

Розглянувши звернення відділу соціального захисту населення сільської ради про внесення змін до Програми забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2023-2025 роки, у зв'язку з подорожчанням ліків необхідних хворим та керуючись ст. 34, п.1 ч.2 ст.52, ч.6 ст.59 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», виконавчий комітет сільської ради

ВИРІШИВ:

1. Схвалити внесення змін до Прграми забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2023-2025 роки, затвердженої рішенням сільської ради від 23.12..2022 № 14/7, а саме:

1) в додатку 1 «Заходи з виконання програми забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2023-2025 роки» в пункті 4 Розрахункова потреба в коштах на 2025 рік суму 1 044 000 грн. замінити на 1 050 000 грн. (додаток 1)

2) в додатку 2 «Перелік кількості хворих (дорослих), орієнтовна сума витрат на медикаменти», в розділі - Орієнтовна сума вартості лікарських препаратів на місяць, суму 40 000 грн. замінити на 40 500 грн, в пункті «всього» в розділі Орієнтовна сума коштів на місяць суму 87 000 грн. замінити на 87 500 грн. (додаток 2).

3) в додатку 3 «Перелік кількості хворих, орієнтовна потреба в медикаментах та сума витрат, які включені до програми», п.1 в розділі Орієнтовна сума коштів на місяць суму 40 000 грн. замінити на 40 500 грн. в розділі Всього» суму 87 000 грн. замінити на 87 500 грн. (додаток 3).

2. Схвалений проект змін до Прграми забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2023-2025 роки подати на розгляд та затвердження чергової сесії сільської ради.

3. Контроль за виконанням даного рішення покласти на секретаря сільської ради Людмилу Сахан.

Сільський голова

Лариса Скиданюк

Сергій ЯРУЧИК

Заходи
з виконання програми забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які
страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2023-2025
роки

№ н/п	Найменування заходу	Відповідальні за виконання	Термін виконання	Потреба в коштах, грн.
1.	Відстежувати оновлення електронного реєстру та перегляд списку хворих на рідкісні (орфанні) захворювання та перелік медичних препаратів, необхідних для їх лікування.	КНП «Центру первинної медико-санітарної допомоги Боратинської сільської ради»	Щомісяця	-
2.	Забезпечити лікарськими препаратами дану категорію хворих.	КНП «Центру первинної медико-санітарної допомоги Боратинської сільської ради»	2023-2025	-
3.	Укласти договір на відшкодування вартості відпущених аптечними закладами лікарських препаратів	КНП «Центру первинної медико-санітарної допомоги Боратинської сільської ради»	2023-2025	-
4.	Розрахункова потреба в коштах. Список кількості хворих дорослого і дитячого населення по нозологіях, перелік медикаментів і орієнтовна вартість додається згідно з додатками 2, 3.	КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги Боратинської сільської ради»	2023	484 000
			2024	644 000
			2025	1 050 000

Перелік кількості хворих (дорослих), орієнтовна сума витрат на медикаменти

(постанова Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання»)

№ п/п	Назва захворювання	Кількість хворих	Орієнтовна сума вартості лікарських препаратів на місяць, грн.
1	Рідкісні ендокринні хвороби		
	від 0 до 18 років	1	40 500
1	Гіпопаратиреоз, інші форми гіпопаратиреозу		
2	Гіпопітуїтаризм		
3	Діабет нецукровий		
4	Природжені адреногенітальні порушення, пов'язані з ферментною недостатністю		
5	Первинна недостатність ниркової речовини надниркових залоз, адреналовий криз		
6	Муковісцидоз, з них віком		
	від 18 років і старші	1	27 000
	від 0 до 18 років	1	20 000
7	Спадкові захворювання крові		
8	Бічний склероз аміотрофічний		
9	Дискоїдний червоний вовчак		
10	Інший природжений іхтіоз (синдром Незертона)		
11	Системні захворювання сполучної тканини		
12	Поліцитемія справжня		
13	Мієлодиспластичні синдроми		
14	Субарахноїдальний крововилив		
15	Природжена гідроцефалія		
16	Доброякісні пухлини головного мозку та ЦНС		
17	Злоякісні захворювання крові та інших органів		
	Всього	3	87 500,00

*Кількість хворих та орієнтовна потреба в коштах може бути змінена.

**Перелік кількості хворих, орієнтовна потреба в медикаментах
та сума витрат, які включені до програми**

(постанова Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання»)

№ п/п	Назва захворювання	Орієнтовна назва препаратів, яка за показами може змінюватися	Кількість хворих	Орієнтовна сума коштів на місяць, грн.
1	Рідкісні ендокринні хвороби	Сандостатин LAR-10 мг, Урсофальк 250 мг/5	1	40 500,00
2	Муковісцидоз	Креон, Урсофальк, Пульмозим, Беродуал, Ліквіджен, Вітакон, Сумаamed	2	47 000,00
	Всього		3	87 500, 00

*Кількість хворих, найменування захворювань та лікарських препаратів, а також потреба в коштах може бути змінена.