

ЗАТВЕРДЖЕНО  
Рішення сесії  
Боратинської сільської ради  
Від 03.03.2021 № 4/5

**Програма  
забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які страждають на рідкісні  
(орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2021-2022 роки**

## **Зміст**

***Розділ I.*** Загальна частина.

***Розділ II.*** Мета Програми.

***Розділ III.*** Основні завдання та заходи Програми.

***Розділ IV.*** Обсяг та джерела фінансування Програми.

***Розділ V.*** Координація та контроль за ходом виконання Програми

***Розділ VI.*** Очікувані результати.

***Додаток 1.***

***Додаток 2.***

***Додаток 3.***

## **I. Загальна частина**

Рідкісне (орфанне) захворювання – захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності. Встановлено, що рідкісні (орфанні) захворювання у 80 відсотках обумовлені генетичними причинами, інші - результатом інфекційних уражень, алергії і дії чинників зовнішнього середовища. Ця група захворювань має важкий, хронічний, прогресуючий перебіг, супроводжується формуванням дегенеративних змін в організмі.

В Україні протягом останнього десятиріччя досягнуто певного прогресу в діагностиці і лікуванні рідкісних захворювань.

Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 №778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» в Україні затверджено понад 170 нозологій орфанних захворювань.

Лікування рідкісних захворювань коштує дорого, і нерідко хворі не мають можливості придбати медпрепарати та спеціальне лікувальне харчування. В комунальному підприємстві «Луцька центральна районна лікарня» Луцької районної ради створено єдиний реєстр хворих на рідкісні (орфанні) захворювання, які потребують забезпечення лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання.

Станом на 01.01.2021 року на території Боратинської територіальної громади проживає 18 дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання.

Серед осіб, які проживають на території населених пунктів, що входять до складу Боратинської територіальної громади, на «Д» обліку перебуває одна доросла особа з діагнозом «муковісцидоз», та одна дитина з діагнозом «діабет нецукровий».

Муковісцидоз – генетична патологія, для якого характерним є порушення секреції ендокринних залоз і роботи життєво важливих органів. Переважно уражені дихальна і травна системи. У державному бюджеті кошти на централізовану закупівлю лікарських препаратів для лікування хворих з таким захворюванням, передбачене лише для дітей. Для хворих, віком 18 років та більше такі препарати не закуповуються.

Діабет нецукровий – хвороба, пов'язана із ураженням задньої частки гіпофізу або гіпоталамусу, що призводить до зниження секреції антидіуретичного гормону, в результаті посилюється виділення сечі. У державному бюджеті кошти на централізовану закупівлю лікарського препарату для лікування хворих з таким захворюванням, передбачене лише на певні препарати. Для хворої дитини яка потребує препарат мінірин 0.2 мг, кошти не виділяються.

## **II. Мета Програми**

Метою програми є забезпечення гарантованих обсягів життєво необхідних лікарських засобів хворим на рідкісні (орфанні) захворювання для збереження їх життя і здоров'я, поліпшення демографічної ситуації, підвищення якості та ефективності медико-санітарної допомоги, зниження смертності та інвалідності шляхом покращення діагностики, своєчасного виявлення захворювання.

## **III. Основні завдання та заходи Програми**

Мета Програми може бути досягнута шляхом вирішення завдань та заходів передбачених в додатку 1, і відповідно забезпечить:

- організацію ранньої діагностики, лікування та профілактики орфанних хвороб;
- удосконалення діагностики;
- проведення базисного лікування хворих;

- зниження захворюваності, інвалідизації та смертності;
- реалізація інформаційно-освітньої програми для населення;
- удосконалення системи скринінгового обстеження на орфанні хвороби.

#### **IV. Обсяг та джерела фінансування Програми**

Фінансування Програми здійснюватиметься відповідно до законодавства за рахунок коштів місцевого бюджету, а також інших джерел не заборонених чинним законодавством.

#### **V. Координація та контроль за ходом виконання Програми**

Контроль за виконанням Програми покладається на виконавчий комітет Боратинської сільської ради. Начальник служби у справах дітей, сім'ї та соціального захисту населення щороку до 25 січня інформує виконавчий комітет про хід виконання Програми.

У випадку необхідності внесення змін протягом терміну виконання Програми відповідальний виконавець готує уточнення показників, заходів та вносить їх на розгляд сесії сільської ради.

#### **VI. Очікувані результати**

Реалізація Програми дозволить досягти таких результатів:

- знизити ризик загострення хвороби;
- попередити виникнення ускладнень хронічного захворювання;
- продовжити тривалість та покращення якості життя хворих на рідкісні (орфанні) захворювання;
- зменшити ризик розповсюдження рідкісних (орфанних) захворювань.

Додаток 1  
до програми забезпечення  
громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)  
захворювання, лікарськими засобами  
на 2021-2022 роки

**Заходи**  
**з виконання програми забезпечення громадян Боратинської сільської ради, які страждають**  
**на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами на 2021-2022 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.	КЗ «Луцька ЦРЛ», Боратинська сільська рада	Щомісяця	-
2.	Забезпечити лікарськими препаратами дану категорію хворих.	КЗ «Луцька ЦРЛ», Боратинська сільська рада	2021	-
3.	Укласти договір на відшкодування вартості відпущених аптечними закладами лікарських препаратів	КЗ «Луцька ЦРЛ», Боратинська сільська рада	2021	-
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.	КЗ «Луцька ЦРЛ», Боратинська сільська рада	2021	<b>151 800</b>
			2022	<b>165 600</b>

Додаток 2  
до програми забезпечення громадян,  
які страждають на рідкісні (орфанні)  
захворювання, лікарськими засобами  
на 2021-2022 роки

**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	Гіпопаратиреоз, інші форми гіпопаратиреозу		
2	Гіпопітуїтаризм		
3	Діабет нецукровий	1	1 300,00
4	Природжені адреногенітальні порушення, пов'язані з ферментною недостатністю		
5	Первинна недостатність ниркової речовини надниркових залоз, адреналовий криз		
6	Муковісцидоз	1	12 500,00
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	Мієлодисплатичні синдроми		
14	Субарахноїдальний крововилив		
15	Природжена гідроцефалія		
16	Доброякісні пухлини головного мозку та ЦНС		
17	Злоякісні захворювання крові та інших органів		
	<b>Всього</b>	<b>1</b>	<b>13 800,00</b>

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

Додаток 3  
до програми забезпечення громадян,  
які страждають на рідкісні (орфанні)  
захворювання, лікарськими засобами  
на 2021-2022 роки

**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.	Муковісцидоз	Креон, урсофальк, пульмозим, беродуал	1	12 500,00
2.	Діабет нецукровий	Мінірин 0.2	1	1 300,00
	<b>Всього</b>		<b>2</b>	<b>13 800, 00</b>

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