



**БОРАТИНСЬКА СІЛЬСЬКА РАДА  
ЛУЦЬКОГО РАЙОНУ ВОЛИНСЬКОЇ ОБЛАСТІ**

Восьмого скликання

**РІШЕННЯ**

30. жовтня 2024 № 25/5

с.Боратин

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

Відповідно до пункту 22 статті 26, частиною 1 статті 59 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», враховуючи пропозиції постійної комісії з гуманітарних питань та постійної комісії з питань фінансів, бюджету, планування соціально-економічного розвитку та інвестицій, сільська рада:

**В И Р І Ш И Л А :**

1. Внести зміни до Програми 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 п.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.», цифру 564 тис.грн.замінити на 644 тис.грн., цифру 584 тис.грн замінити на 1064 тис.грн.

( додаток 1)

2) в додатку 2 «Перелік кількості хворих (дорослих), орієнтовна сума витрат на медикаменти», пункт 1 Рідкісні ендокринні хвороби, в розділі «Кількість хворих» поставити цифру 1, в розділі «Орієнтовна сума вартості лікарських препаратів на місяць, грн» поставити цифру 40 000, в пункті «всього» в розділі «Кількість хворих» цифру 2 замінити на цифру 3, в розділі «Орієнтовна сума коштів на місяць, грн» цифру 47 000 грн. замінити на цифру 87 000 грн. (додаток 2).

3) в додатку 3 «Перелік кількості хворих, орієнтовна потреба в медикаментах та сума витрат, які включені до програми», п.1 «Рідкісні ендокринні хвороби», в розділі «Кількість хворих» поставити цифру 1, в розділі «Орієнтовна сума коштів на місяць, грн» поставити суму 40 000 грн..

в розділі «Всього» цифру 47 000 грн. замінити на цифру 87 000 грн. ( додаток 3)

2. Контроль за виконанням даного рішення покласти на постійну комісію сільської ради з гуманітарних питань.

Додаток 1  
до рішення сільської ради  
від 30.10.2024 № 25/5

**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 «Центру первинної медико-санітарної допомоги Боратинської сільської ради»	2023	484 000
			2024	644 000
			2025	1 064 000

**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	40 000
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	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>3</b>	<b>87 000,00</b>

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

Додаток 3  
до рішення сільської ради  
від 30.10.2024 № 25/5

**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	40 000,00
2	Муковісцидоз	Креон, УР Софальк, Пульмозим, Беродуал, Ліквіджен, Вітакон, Сумамед	2	47 000,00
	<b>Всього</b>		<b>3</b>	<b>87 000, 00</b>

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