



**БОРАТИНСЬКА СІЛЬСЬКА РАДА
ЛУЦЬКОГО РАЙОНУ ВОЛИНСЬКОЇ ОБЛАСТІ**

Восьмого скликання

Р І Ш Е Н Н Я

15 квітня 2025 року № 30/12

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 30.10.2024 № 25/5, 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. Контроль за виконанням даного рішення покласти на постійну комісію сільської ради з гуманітарних питань та комісію з питань бюджету.

Сільський голова

Сергій ЯРУЧИК

Лариса Скиданюк

Додаток 1
до рішення сільської ради
від 15.04.2025 № 30/12

**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

Додаток 2
до рішення сільської ради
від 15.04. 2025 №30/12

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.

Додаток 3
до рішення сільської ради
від 15.04. 2025 № 30/12

**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.