



УЖГОРОДСЬКА МІСЬКА РАДА

ВИКОНАВЧИЙ КОМІТЕТ

Р І Ш Е Н Н Я

м. Ужгород

№ _____

**Про Програму забезпечення мешканців
міста Ужгорода, які страждають на
рідкісні (орфанні) захворювання,
лікарськими засобами та відповідними
харчовими продуктами для спеціального
дієтичного споживання на 2024-2026 роки**

Відповідно до пункту 22 частини 1 статті 26 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», частини другої статті 53¹ Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», пункту 3 Постанови 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», з метою здійснення заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами, виконком міської ради **ВИРІШИВ**:

1. Погодити Програму забезпечення мешканців міста Ужгорода, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2024-2026 роки з подальшим внесенням на розгляд сесії міської ради (додається).

2. Контроль за виконанням рішення покласти на заступника міського голови І. Завидняка.

Міський голова

Богдан АНДРІЙВ

ПОГОДЖЕНО
Рішення виконкому
№ _____

1. ПАСПОРТ ПРОГРАМИ

Ініціатор розроблення Програми	Управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення
Дата, номер і назва розпорядчого документа про розроблення Програми	Державна стратегія регіонального розвитку, затверджена Постановою Кабінету Міністрів України від 6 серпня 2014 року № 385
Розробник Програми	Управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення
Співрозробник	КНП «Ужгородська міська дитяча клінічна лікарня» Ужгородської міської ради, КНП «Ужгородська міська поліклініка» Ужгородської міської ради, КНП «Ужгородський міський центр первинної медико-санітарної допомоги»
Головний розпорядник коштів	Управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення
Учасники Програми	Управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення, КНП «Ужгородська міська дитяча клінічна лікарня» Ужгородської міської ради, КНП «Ужгородська міська поліклініка» Ужгородської міської ради, КНП «Ужгородський міський центр первинної медико-санітарної допомоги»
Термін реалізації	2024-2026
Етапи реалізації	2024, 2025, 2026
Перелік бюджетів, які беруть участь у виконанні Програми	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади

2. Загальні положення

«Рідкісні захворювання» (РЗ) – це захворювання, які зустрічаються з певною частотою, несуть загрозу для життя або хронізацію прогресуючого захворювання, без лікування ці захворювання призводять до смерті або до

інвалідизації хворого. Ці захворювання мають поширеність серед населення 1:2000 (за даними Великої Британії та інших країн ЄС та України). Задля лікування РЗ у світі розробляються ліки.

Ліки, які рідко використовуються (орфанні або сирітські препарати) – це такі лікувальні засоби (фармацевтичні, біологічні препарати, лікувальне харчування), які призначені для лікування та профілактики рідкісного захворювання.

За даними EURORDIS (Європейського альянсу організацій хворих рідкісними захворюваннями) дві третини рідкісних захворювань маніфестують у ранньому дитячому віці, в 65% випадків мають важкий інвалідизуючий плин, в 50% – погіршений прогноз для життя, в 35% випадках є причиною смерті на протязі 1-го року життя, в 10% – у віці 1-5 років, в 12% – у віці 5-15 років.

Встановлено, що рідкісні (орфанні) захворювання у 80% обумовлені генетичними причинами. Інші рідкісні (орфанні) захворювання є результатом інфекційних уражень, алергії і дії зовньосередових чинників. Ця група захворювань має важкий, хронічний, прогресуючий перебіг, супроводжується формуванням дегенеративних змін в організмі.

Значна кількість РЗ (хвороби накопичення, в тому числі, мукополісахаридози, нейродегенеративних захворювань, хвороба Гоше, хвороба Помпе, мітохондріальні хвороби, епігенетичні хвороби, онкогенетичні синдроми, нервово-м'язові хвороби (спінальна м'язова атрофія, м'язова дистрофія), що раніше вважалися некурабельними, сьогодні успішно лікуються. Навіть ті форми, які раніше вважалися сублетальними і летальними, при ранньому виявленні можуть піддаватися корекції з повною або частковою реабілітацією хворих. Це дозволяє повернути в суспільство фізично і соціально адаптованих, працездатних людей.

Орфанні препарати, що використовуються для лікування РЗ, як правило, є високовартісними, тому величезного значення в менеджменті цих захворювань набуває своєчасна нозологічна діагностика, проведена згідно з принципами доказової медицини.

РЗ представляють собою широкий спектр захворювань, які варіюють у маніфестації та менеджменті в залежності від ступеня ураження органів і систем. Але вони мають спільні особливості менеджменту:

РЗ потребують широкого набору спеціальних біохімічних, цитогенетичних, молекулярних тестів, електро-фізіологічних, ультразвукових та комп'ютерних методів діагностики та клінічного моніторингу;

пацієнти потребують допомоги спеціалізованої мультидисциплінарної команди спеціалістів (невролога, педіатра, дієтолога, психолога, реабілітолога та інші), які мають досвід в діагностиці, менеджменті і прогнозі РЗ;

необхідна тісна координація фахівців з РЗ з багатьма клінічними спеціальностями;

часто РЗ є спадковими захворюваннями, тому сім'ї хворих потребують медико-генетичного консультування;

пацієнти, як правило, мають хронічні полісистемні ураження, тому вони та члени родини потребують підтримки широкого спектру реабілітаційних та інших допоміжних служб та волонтерських організацій.

РЗ характеризуються раннім початком, прогресуючим перебігом і високою частотою летальності у дитячому віці. Лікування РЗ і профілактика їх важких ускладнень є однією з найважливіших проблем клінічної генетики і педіатрії. Основна роль в корекції спадкових метаболічних порушень відводиться замісній ферментотерапії, патогенетичним засобам корекції, дієтотерапії. Своєчасно розпочате лікування дозволяє запобігти важкому ураженню центральної нервової системи та інших органів і соціально адаптувати хворого.

3. Мета Програми

Забезпечити удосконалення системи ранньої діагностики РЗ, якісного диспансерного спостереження, сучасного комплексного лікування і реабілітації хворих та проведення пренатальної діагностики, що приведе до зниження рівня смертності, уповільнення прогресування захворювань, подовження тривалості та покращення якості життя хворих.

4. Завдання

1. Впровадження розроблених стандартів діагностики, лікування і профілактики рідкісних захворювань.

2. Забезпечення хворих життєво необхідними препаратами (в тому числі лікарськими засобами для специфічної етіопатогенетичної корекції), для своєчасного і довгострокового лікування хворих з РЗ.

3. Впровадження заходів соціальної адаптації хворих на РЗ (забезпечення допомоги соціальних працівників хворим з РЗ для їх рівного доступу до якісної освіти, інтегрованого навчання та інших сфер соціального життя).

4. Організація системи трьохрівневої профілактики – прериконцепційної (первинної), медичної (вторинної) та упередження клінічних проявів РЗ за рахунок неонатального скринінгу, адекватної реабілітації (третинна профілактика), медико-генетичного консультування і пренатальної діагностики з метою попередження народження дітей з РЗ.

5. Здійснення заходів по розповсюдженню знань серед населення щодо причин виникнення, клінічних проявів та шляхів попередження РЗ.

5. Фінансове забезпечення

Фінансування заходів Програми здійснюється в установленому законодавством порядку за рахунок коштів бюджету Ужгородської міської територіальної громади та інших, не заборонених законодавством.

6. Очікувані результати

Забезпечення хворих з рідкісними (орфанними) захворюваннями лікарськими засобами, виробами медичного призначення та відповідними харчовими продуктами, сприятиме, в першу чергу, удосконаленню медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання та поліпшення якості їх життя.

Окрім того, очікувані результати виконання заходів програми в місті наступні:

- зниження рівня дитячої смертності;
- подовження тривалості та покращення якості життя хворих з РЗ;
- застосування специфічного етиопатогенетичного лікування суттєво зменшить фінансові витрати на лікування ускладнень, що формуються у хворих з РЗ без застосування цих препаратів;
- підвищення рівня освіченості лікарів різних спеціальностей з питань діагностики, лікування та профілактики РЗ;
- підвищення рівня освіченості батьків та членів родин хворих на РЗ з питань профілактики.

7. Заходи Програми

Забезпечення медикаментами, лікарськими засобами, виробами медичного призначення та відповідними харчовими продуктами, необхідними для лікування (підтримки життя) хворих міста з рідкісними захворюваннями .

8. Організація та контроль за виконанням Програми

Організаційне забезпечення виконання Програми здійснює управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення.

Відповідальні виконавці та учасники Програми: управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення, КНП «Ужгородська міська дитяча клінічна лікарня», КНП «Ужгородська міська поліклініка», КНП «Ужгородський міський центр первинної медико-санітарної допомоги».

Контроль за реалізацією заходів, передбачених Програмою, здійснюватиметься у межах компетенції управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення Ужгородської міської ради.

Головний розпорядник спільно з відповідальними виконавцями Програми щопівроку готує та подає на засідання виконавчого комітету та за підсумками року на розгляд сесії міської ради звіт про стан виконання Програми з наростаючим підсумком.

Показники витрат (вхідних ресурсів): Обсяг видатків для забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання препаратами	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади	1 000,00	1 000,00	0,00	1 000,00	1 000,00	0,00	1 000,00	1 000,00	0,00
Показник продукту: Кількість осіб, які потребують забезпечення препаратів	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади	40	40	0	40	40	0	40	40	0
Показник ефективності: Середні витрати на одного хворого (грн.)	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади	25000	25000	0	25000	25000	0	25000	25000	0
Показник якості: Відсоток забезпечених хворих	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади	100%	100%	0	100%	100%	0	100%	100%	0

Перелік завдань Програми забезпечення мешканців міста Ужгород, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2024-2026 роки

тис.грн.

Мета, завдання, ТПКВКМБ	Джерела фінансування	Етапи виконання програми									Відповідальні виконавці
		I етап			II етап			III етап			
		2024 рік			2025 рік			2026 рік			
		Обсяг видатків	у т.ч. кошти бюджету Ужгородської міської територіальної громади		Обсяг видатків	у т.ч. кошти бюджету Ужгородської міської територіальної громади		Обсяг видатків	у т.ч. кошти бюджету Ужгородської міської територіальної громади		
Загальний фонд	Спеціальний фонд		Загальний фонд	Спеціальний фонд		Загальний фонд	Спеціальний фонд				
Всього на виконання програми	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади	1 000,0	1 000,0	0,0	1 000,0	1 000,0	0,0	1 000,0	1 000,0	0,0	Управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення, КНП "Ужгородська міська дитяча клінічна лікарня", КНП "Ужгородська міська поліклініка", КНП "Ужгородський міський центр первинної медико-санітарної допомоги"
<p>Мета: Забезпечити удосконалення системи ранньої діагностики РЗ, якісного диспансерного спостереження, сучасного комплексного лікування і реабілітації хворих та проведення пренатальної діагностики, що приведе до зниження рівня смертності, уповільнення прогресування захворювань, подовження тривалості та покращення якості життя хворих.</p>											

<p>Завдання 1. Забезпечення хворих життєво необхідними препаратами (в тому числі, лікарськими засобами для специфічної етіопатогенетичної корекції, виробами медичного призначення та відповідними харчовими продуктами), для своєчасного і довгострокового лікування хворих з РЗ.</p>	<p>Міський бюджет</p>	<p>1 000,0</p>	<p>1 000,0</p>	<p>0,0</p>	<p>1 000,0</p>	<p>1 000,0</p>	<p>0,0</p>	<p>1 000,0</p>	<p>1 000,0</p>	<p>0,0</p>	<p>Управління охорони здоров'я, КНП "Ужгородська міська дитяча клінічна лікарня", КНП "Ужгородська міська поліклініка", КНП "Ужгородський міський центр первинної медико-санітарної допомоги"</p>
--	------------------------------	-----------------------	-----------------------	-------------------	-----------------------	-----------------------	-------------------	-----------------------	-----------------------	-------------------	--

Додаток 1
до Програми

Ресурсне забезпечення Програми

тис.грн.

Джерела фінансування	Загальний обсяг	З них за роками:		
		2024	2025	2026
Бюджет Ужгородської міської територіальної громади	3 000,0	1 000,0	1 000,0	1 000,0
Всього	3 000,0	1 000,0	1 000,0	1 000,0

Перелік заходів Програми забезпечення мешканців міста Ужгород, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2024-2026 роки

тис.грн.

№ з/п	Назва заходу	Термін виконання	Відповідальні за виконання	Джерела фінансування	Орієнтовні обсяги фінансування			
					Загальний обсяг, тис. грн.	За роками виконання		
						2024	2025	2026
	Забезпечення медикаментами, лікарськими засобами, виробами медичного призначення та відповідними харчовими продуктами необхідними для лікування (підтримки життя) хворих міста з рідкісними хворобами: рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення обміну речовин, рідкісні хвороби крові й кровотворних органів та окремі порушення із залученням імунного механізму, рідкісні хвороби нервової системи, рідкісні хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини, рідкісні новоутворення	2024-2026	Управління охорони здоров'я та цивільного захисту населення Ужгородської міської ради, КНП "Ужгородська міська дитяча клінічна лікарня", КНП "Ужгородська міська поліклініка", КНП "Ужгородський міський центр первинної медико-санітарної допомоги"	Бюджет Ужгородської міської територіальної громади, всього:	3 000,0	1 000,0	1 000,0	1 000,0
	ВСЬОГО по заході				3 000,0	1 000,0	1 000,0	1 000,0
	Всього по програмі			Бюджет Ужгородської міської територіальної громади, всього:	3 000,0	1 000,0	1 000,0	1 000,0