

ЗАТВЕРДЖЕНО
Рішення Новоградівської
міської ради
_____ 2018 № _____

**Міська цільова Програма
«Забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими
продуктами для спеціального дієтичного споживання»
на 2019-2021 роки**

I. Загальні положення

Рідкісне (орфанне) захворювання – захворювання, яке загрожує життю людини ,або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності. Багато рідкісних захворювань є генетично спадковими. Отже, супроводжують людину впродовж усього життя. Часто хвороба розвивається в дитинстві і близько 30% таких дітей не доживає до 5-ти років. В Україні протягом останнього десятиріччя досягнуто певного прогресу в діагностиці і лікуванні рідкісних захворювань. Найбільш поширеними в Україні орфанними захворюваннями є – фенілкетонурія, хвороба Гоше, гіпофізарний нанізм, муковісцидоз, гемофілія, вроджені коагулопатії, онкологічні та онкогематологічні захворювання, мукополісахаридоз, хвороба Фабрі, гомосцистеїнурия. Ліки для таких хворих є життєво необхідні.

Лікування рідкісних захворювань коштує дорого, як правило у пацієнтів немає можливості власним коштом купувати мед.препарати. На даний час в місті на обліку перебуває 6 дітей та 17 дорослих .

II. Мета Програми

Метою Програми є підтримка мешканців міста, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, створення та постійне оновлення реєстру таких хворих, безкоштовне надання їм відповідних лікарських засобів.

III. Завдання та заходи програми

Основними заходами Програми є:

- створення реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та проживають на території міста, постійного його оновлення;
- забезпечення відповідними лікарськими засобами мешканців міста, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Термін виконання Програми - 2019-2021 роки.

Перелік заходів з виконання Програми наведено у додатку 1.

IV. Фінансове забезпечення Програми

Об'єм видатків, необхідних для виконання Програми визначається щороку під час складання проекту міського бюджету на відповідний рік з урахуванням його фінансових можливостей. Прогнозований обсяг фінансування наведено у Додатку 2.

V. Результативні показники Програми

Виконання Програми забезпечить організацію належного лікування мешканців міста, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, дасть змогу уникнути погіршення здоров'я таких хворих.

VI. Координація та контроль за ходом виконання Програми

З метою здійснення контролю за ходом виконання заходів, передбачених Програмою, відповідальним виконавцям щоквартально подавати звіти до міської ради та відділу статистики Департаменту Охорони Здоров'я про хід виконання Програми.

Секретар міської ради

К.І. Мусейко

Додаток 1

**Комплексний план заходів з виконання в м. Новоградівка міської цільової Програми
«Забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні)
захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими
продуктами для спеціального дієтичного споживання»
на 2019-2021 роки**

№ з/п	Назва заходу	Строк виконання заходу	Орієнтовні обсяги фінансування за роками (тис. грн.)			Відповідальні виконавці
			2019	2020	2021	
1	2	3	4	5	6	7
1.	Ведення реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, повнота та своєчасність внесення до нього актуальних даних, обмін цими даними з урахуванням вимог чинного законодавства	2019-2021 роки	не потребує фінансування	не потребує фінансування	не потребує фінансування	КНП «ЦПМСД Новоградівської міської ради»
2.	Забезпечення мешканців міста, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням вимог чинного законодавства, а саме: - для дітей з захворюваннями – 6 дітей:	2019-2021 роки				КНП «ЦПМСД Новоградівської міської ради»
			210,0	221,8	232,9	
	1)хворих на Синдром Шерешевського-Тернера – 1 дитина		165,1	174,3	183,0	
	2) хворих на вроджена вада головного мозку – 1 дитина		0,1	0,1	0,1	
	3) дітей, хворих на туберозний склероз - 1 дитина		23,0	24,3	25,5	

	4) дітей, хворих на ювенильний ревматоїдний артрит – 2 дитина		16,9	17,9	18,8	
	5) дегенеративне захворювання нервової системи- 1 дитина		4,9	5,2	5,5	
	- для дорослих з захворюваннями – 17 осіб:		80,9	85,5	89,7	
	- хворих з епілепсією -4 особи		13,3	14,1	14,7	
	- хворих на онкологічні захворювання - 11 осіб		65,7	69,4	72,9	
	- хворих на доброякісне новоутворення головного мозку -1 особа		0,1	0,1	0,1	
	- недостатність надниркових залоз – 1 особа		1,8	1,9	2,0	
3.	Забезпечення підвищення кваліфікації лікарів загальної практики - сімейної медицини, терапевтів, педіатрів, вузьких спеціалістів з питань надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання шляхом проведення науково-практичних конференцій, семінарів, нарад тощо	2019-2021 роки	не потребує фінансування	не потребує фінансування	не потребує фінансування	КНП «ЦПМСД Новгородівської міської ради»
4.	Інформування населення про рідкісні (орфанні) захворювання, особливості їх лікування, в тому числі через засоби масової інформації	2019-2021 роки	не потребує фінансування	не потребує фінансування	не потребує фінансування	КНП «ЦПМСД Новгородівської міської ради»
5.	Разом по фінансуванню заходів :		290,9	307,3	322,6	

Прогнозований обсяг фінансування в м. Новгородівка «Міської цільової програми забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфані) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» на 2019-2021 роки.

Для дітей з захворюваннями						
Діагноз	Кількість дітей з захворюваннями	Назва необхідного препарату	Ціна лікарських препаратів на 1 міс (грн) та строк прийому на рік	Всього на 2019 рік. (грн)	Всього на 2020 рік (грн)	Всього на 2021 рік (грн)
Синдром Шершевського-Тернера	1	Соматотропний гормон	12358*12 міс	148296	156601	164431
		Циклодіон	380*12 міс	4560	4816	5057
		Фелюстон	590*12 міс	7080	7477	7850
		Кардонат	215*12 міс	2580	2724	2860
		Кальцій ДЗ	215*12 міс	2580	2724	2860
Вроджена вада розвитку головного мозку (гіплозія лів. Вісочної долі, внутр.. гідроцефалія з тяжким спастичним тетрапарезом з порушенням функції тазових органів)Q 004.3	1	Глицесед	45*2 міс	90	95	100
Факоматоз Туберозний склероз. Симптомат. Епілепсія/Q 85,1	1	Мезакар	387*12 міс	4644	4904	5149
		Депакін Хроно	1100*12 міс	13200	13939	14636
		Когнум	430*12 міс	5160	5449	5721
Ювенільний ревматоїдний артрит колінних та тазостегнових суглобів, Ступень активності 1. Швидке прогресування M08,0	1	Салофальк	1100*12 міс	13200	13939	14636
		Терафлекс	1100*1 міс	1100	1162	1220
		Омега 3 Q10	752* 1 міс	752	794	834

		Кальцемін	215*1 міс	215	227	238
ЮРА ,сустав. Форма олегоартрикулярний варіант M08,04	1	Метотаб	537*2 міс	1075	1135	1192
		Кальцій ДЗ	215*3 міс	645	681	715
Дегенеративн. Захворювання нервової системи , полінейропатія нижній пара парез. Симтомат. ЕпілепсіяG 31,9	1					
		Фінлепсін	540*9 міс	4860	5132	5389
Всього на рік для дітей				210037	221799	232888
Для дорослих з захворюваннями						
Епілепсія G 40,4	4	Tab/ Finnllipsini retardi 400 №50	546*2*12 міс	13104	13838	14529
		Tab Carboma-zerini 0,2№100	83*2 міс	166	175	184
Са молочної залозі	6	Тамоксифен 0,01 №60	680*12міс	8160	8617	9048
		L- Тероксін 150№25	90*12 міс	1080	1140	1197
Захворювання щитовид. залозі	1	Tab – Тірохіні 150 мг №100	260*1 міс	260,00	275	289
С .50	1	Аромазін 25 мг	1300*12 міс	15600,00	16474,00	17298
		Фарітон	900*12 міс	10800,00	11405,00	11975
Доброякісне новоутворення г/м D 33,2	1	Карбамазепин 0,2 №120 Гідазепам 0,02 №20	139*1 міс	139,00	146,00	153

Е 27,1	1	Преднізолон 0,5№90	146*12 міс	1752,00	1850,00	1942
Лімфолейкоз С 91,1	1	Лейкеран 0,2№25	1300*12 міс	15600,00	16474,00	17298
Са простати	1	Касодекс 50 мг	1100*12 міс	13200,00	13939,00	14636
Са щитов. Залозі С73,х	1	L- Тероксін 150№25	90*12 міс	1080,00	1140,00	1197
Всього на рік для дорослих				80941	85473	89746
Всього на рік по Програмі				290978	307272	322634

Головний лікар
Головний бухгалтер

В.О.Михаленко
І.Є.Ситайло