

УКРАЇНА
МОГИЛІВ-ПОДІЛЬСЬКА МІСЬКА РАДА
ВІННИЦЬКОЇ ОБЛАСТІ

**РІШЕННЯ №752**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Від 16.06.2023р. | 32 сесії |  8 скликання |  |  |  |

 **Про затвердження цільової Програми** **«Забезпечення громадян,**

**які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання,** **лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2023-2025 роки»**

 Керуючись Законом України «Про місцеве самоврядування в Україні», з метою підтримки хворих на рідкісні (орфанні) захворювання та знаходження шляхів оптимізації забезпечення їх лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на території Могилів-Подільської міської територіальної громади, -

 **міська рада ВИРІШИЛА:**

**1.** Затвердити цільову Програму «Забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2023-2025 роки» (далі - Програма), що додається.

**2.** Фінансово-економічному управлінню міської ради (Власюк М.В.) при формуванні бюджету міської територіальної громади, передбачити кошти на реалізацію заходів даної Програми.

**3.** Контроль за виконанням даного рішення покласти на заступника міського голови з питань діяльності виконавчих органів Слободянюка М.В. та на постійні комісії міської ради з питань фінансів, бюджету, планування соціально-економічного розвитку, інвестицій та міжнародного співробітництва (Трейбич Е.А.) та з гуманітарних питань (Чепелюк В.І.).

 Міський голова Геннадій ГЛУХМАНЮК

 Додаток

 до рішення 32 сесії

 міської ради 8 скликання

 від 16.06.2023 року №752

**ЦІЛЬОВА ПРОГРАМА**

 **«Забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання**

**на 2023-2025 роки»**

м. Могилів-Подільський

2023 рік

**1. ПАСПОРТ**

**цільової Програми «Забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання**

**на 2023-2025 роки»**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1.** | **Ініціатор розроблення Програми** | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради |
| **2.** | **Дата, номер і назва розпорядчого документа про розроблення Програми** | Бюджетний кодекс України, Закон України «Про місцеве самоврядування в Україні», постанова Кабінету Міністрів України від 31.03.2015р. №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» |
| **3.** | **Розробник Програми** | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради |
| **4.** | **Співрозробники Програми** | - |
| **5.** | **Відповідальні виконавці Програми** | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради |
| **6.** | **Головний розпорядник бюджетних коштів** | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради |
| **7.** | **Учасники Програми** | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради, громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та є зареєстрованими мешканцями Могилів-Подільської міської територіальної громади |
| **8.** | **Термін реалізації Програми** | 2023 - 2025 роки |
| **8.1.** | **Етапи виконання Програми (для довгострокових програм)** | - |
| **9.** | **Перелік бюджетів, які беруть участь у виконанні Програми**  | Бюджет Могилів-Подільської міської територіальної громади  |
| **10.** | **Загальний обсяг фінансових ресурсів, в т.ч. кредиторська заборгованість минулих періодів, необхідних для реалізації Програми, всього,****у тому числі:** |  480,0 тис. грн |
| **10.1.** | **Кошти бюджету Могилів-Подільської міської територіальної громади** | 480,0 тис. грн |
| **10.2.** | **Кошти інших джерел** | - |

**2. Визначення проблеми, на розв’язання якої спрямована Програма**

Орфанні, або рідкісні хвороби – це хвороби, що рідко зустрічаються в загальній популяції населення, загрожують життю або хронічно прогресують, призводять до смерті або інвалідності.

За затвердженим міжнародним нормативом поріг віднесення того чи іншого захворювання до рідкісних припадає на частоту менше 1 з 2000 громадян.

Незважаючи на рідкість таких пацієнтів, вони мають рівне право на медичну допомогу, навчання, доступ до соціального життя.

Незважаючи на різні симптоми і наслідки рідкісних захворювань, проблеми у більшості хворих схожі:

- складність діагностування;

- запізнення з встановленням діагнозу;

- відсутність або недосконалість вітчизняних галузевих стандартів діагностики та лікування багатьох рідкісних захворювань.

Приблизно 80% рідкісних захворювань мають генетичний характер. Загалом, за оцінками експертів, у світі налічується близько 6-8 тисяч небезпечних для життя рідкісних хвороб, 75% з яких зачіпають пацієнтів дитячого віку.

Найчастіше зустрічаються:

- муковісцидоз, гемофілія, мієлома;

- спінальна м’язова атрофія;

- хвороба Альцгеймера, хвороба Гентінгтона та інші.

В країнах ЄС вже розроблені програми щодо ранньої діагностики та лікування громадян з рідкісними захворюваннями.

В Україні 15 квітня 2014 року було підписано Закон України №1213-VII «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров’я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань».

Згідно з ним громадяни, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безперебійно та безоплатно повинні забезпечуватись необхідними для лікування цих захворювань ліками та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до їх переліку та обсягів, затверджених Міністерством охорони здоров’я України, у порядку, встановленому Урядом.

Але, незважаючи на передбачені Законом гарантії для орфанних хворих, на практиці такі пацієнти не забезпечені в повному обсязі необхідними препаратами та дієтичним харчуванням.

Одна з причин такого стану речей – відсутність державного реєстру громадян, які страждають рідкісними (орфанними) хворобами, а друга – відсутність або недосконалість вітчизняних галузевих стандартів діагностики та лікування багатьох рідкісних захворювань, а також відсутність спеціалізованих медичних установ для таких хворих і відповідних фахівців.

Проблему медичного обслуговування орфанних хворих в Україні поглиблює й щорічний дефіцит бюджетного фінансування.

Програма «Забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами

для спеціального дієтичного споживання на 2023-2025 роки» (далі - Програма) -

це комплекс заходів, що здійснюються на місцевому рівні, спрямованих на організацію безперебійного забезпечення зареєстрованих жителів Могилів-Подільської міської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та лікувальним харчуванням протягом 2023-2025 років.

**3. Визначення мети Програми**

Метою Програми є підтримка мешканців Могилів-Подільської міської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, створення та постійне оновлення реєстру таких хворих, безкоштовне надання їм відповідних лікарських засобів та харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, сприяння покращенню стану їх здоров’я.

**4. Обґрунтування шляхів і засобів розв’язання проблеми,**

**обсягів та джерел фінансування; строки та етапи виконання Програми**

 Програма розроблена з урахуванням постанови Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», а також ст. 91 Бюджетного кодексу України.

 Програмою передбачається:

* підтримка в актуальному стані реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання та проживають на території Могилів-Подільської міської територіальної громади, постійне його оновлення;
* забезпечення відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання мешканців Могилів-Подільської міської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, через аптечні установи, з якими медичною установою укладено договори, та за рецептами лікарів.

Видатки на виконання Програми передбачаються при формуванні показників бюджету Могилів-Подільської міської територіальної громади,

виходячи з реальних можливостей у бюджетному році.

Фінансування Програми здійснюється за рахунок коштів бюджету міської територіальної громади. Орієнтовний обсяг фінансування на 2023 - 2025 роки складає, згідно з розрахунком орієнтовної вартості забезпечення осіб, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2023 – 2025 роки 480,0 тис. грн, з них:

на 2023 рік – 150,0 тис. грн;

на 2024 рік – 160,0 тис. грн;

на 2025 рік – 170,0 тис. грн.

Строк виконання Програми – 2023-2025 роки.

**Ресурсне забезпечення Програми**

тис. грн

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання Програми** | **Етапи виконання Програми** | **Усього витрат на виконання Програми** |
| **І** | **ІІ** | **ІІІ** |
| **2023 рік** | **2024 рік** | **2025 рік** |
| Обсяг ресурсів, в т.ч. кредиторська заборгованість усього, у тому числі: | 150,0 | 160,0 | 170,0 | 480,0 |
| - державний бюджет | - | - | **-** | **-** |
| - обласний бюджет | - | - | **-** | **-** |
| - бюджет міської  територіальної громади | 150,0 | 160,0 | 170,0 | 480,0 |
| - кошти не бюджетних джерел | - | - | **-** | **-** |

**5. Перелік завдань Програми та результативні показники**

5.1. Виконання пункту 1 розділу 6 Програми забезпечить своєчасне діагностування та призначення необхідного лікування мешканцям Могилів-Подільської міської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

5.2. Виконання пункту 3 розділу 6 Програми забезпечить організацію належного лікування громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, дасть змогу уникнути погіршення здоров’я таких хворих.

**6. Перелік напрямів, завдань і заходів Програми**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **№ з/п** | **Заходи Програми** | **Строк виконання****Програми** | **Виконавці Програми** | **Орієнтовні обсяги фінансування,** **тис. грн,** **у тому числі** | **Джерела фінансу-вання Програми** | **Очікуваний результат** |
| **всього** | **2023 рік** | **2024 рік** | **2025 рік** |  |  |
| 1. | Забезпечувати ведення реєстру пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, повноту та своєчасність внесення до нього актуальних даних. | Постійно | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради | - | - | - | - | - | Своєчасне коригування потреби щодо лікування хворих, запобігання нераціональному використанню коштів. |
| 2. | Інформувати населення про рідкісні (орфанні) захворювання з залученням всіх доступних засобів масової інформації. | Постійно | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради | - | - | - | - | - | Підвищення рівня обізнаності про рідкісні захворювання; своєчасне виявлення цих хвороб. |
| 3. | Забезпечувати мешканців Могилів-Подільської міської територіальної громади, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, відповідними лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання через аптечні установи, з якими укладено договори. | За показаннями | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради  | 480,0 | 150,0  | 160,0  | 170,0  | Бюджет МТГ | Підтримка якості життя. |
| 4. | Забезпечувати підвищення кваліфікації лікарів загальної практики - сімейної медицини, терапевтів, педіатрів, з питань надання медичної допомоги хворим на рідкісні (орфанні) захворювання, приймати участь в науково-практичних конференціях, семінарах, нарадах тощо. | Постійно | КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради | - | - | - | - | - | Підвищення рівня медичної допомоги, обмін досвідом. |
| 5. | Забезпечити своєчасне фінансування КНП «Могилів-Подільський МЦПМСД» Могилів-Подільської міської ради у визначених обсягах. | Щомісячно | Фінансово -економічне управління міської ради | \* | \* | \* | \* | \* | Забезпечення своєчасного перерахування коштів аптечній установі. |
| **Всього:** | **480,0** | **150,0**  | **160,0** | **170,0** |  |  |

 *\* орієнтовні обсяги та джерела фінансування зазначені в пункті 3 цього Переліку.*

**7. Координація та контроль за ходом виконання Програми**

 Виконання Програми покладається на КНП «Могилів-Подільський міський Центр первинної медико-санітарної допомоги» Могилів-Подільської міської ради.

 Контроль за виконанням Програми здійснюється постійними комісіями міської ради з питань фінансів, бюджету, планування соціально-економічного розвитку, інвестицій та міжнародного співробітництва та з гуманітарних питань.

 Секретар міської ради Тетяна БОРИСОВА