****

**УКРАЇНА**

**БІЛКІВСЬКА СІЛЬСЬКА РАДА**

**ХУСТСЬКОГО РАЙОНУ ЗАКАРПАТСЬКОЇ ОБЛАСТІ**

**Сьома сесія восьмого скликання**

**Перше планерне засідання**

**Р І Ш Е Н Н Я**

**від 21 грудня 2021 р. № 1253**

**Про затвердження Програми профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань на території Білківської сільської ради на 2021-2023 роки у новій редакції**

Відповідно до статті 26 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», статті 91 Бюджетного кодексу України, розглянувши та обговоривши Програму профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань на території Білківської сільської ради на 2021-2023 роки у новій редакції, сесія сільської ради **вирішила:**

1. Затвердити Програму профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань на території Білківської сільської ради на 2021-2023 роки у новій редакції (додається).

2. Фінансування видатків Програми здійснювати за рахунок коштів сільського бюджету та додаткових надходжень згідно рішень сільської ради.

Розпорядником коштів по даній програмі визначити відділ освіти, охорони здоров’я, культури, молоді та спорту Білківської сільської ради.

3. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійні комісії сільської ради з питань: бюджету, фінансів, планування соціально-економічного розвитку, інвестицій та міжнародного співробітництва (Горзов П.Ж.).

**Білківський сільський голова Василь ЗЕЙКАН**

**ЗАТВЕРДЖЕНО**

**рішенням Білківської сільської ради  
від 21 грудня 2021 р. № 1253**

**Програма**

**профілактики, діагностики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань на території Білківської сільської ради на 2021-2023 роки**

**Паспорт**

**Ініціатор розроблення програми** – комунальне некомерційне підприємство «Іршавський центр первинної медичної допомоги» Іршавської міської ради.

**Дата, номер і назва розпорядчого документа органу виконавчої влади про розроблення 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».

**Розробник Програми** -комунальне некомерційне підприємство «Іршавський центр первинної медичної допомоги» Іршавської міської ради.

**Відповідальний виконавець Програми** - відділ освіти, охорон здоров’я, культури, молоді та спорту Білківської сільської ради.

**Терміни реалізації Програми** - 2021 – 2023 роки.

**Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації програми** - 1542,00 тис. гривень.

**2. Загальні положення**

Рідкісне захворювання, інакше - орфанне захворювання (в подальшому ОЗ), це захворювання яке загрожує життю людини або ж яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності. Багато рідкісних захворювань є генетичними. Отже, супроводжують людину з народження і впродовж усього життя, навіть якщо симптоми проявляються не одразу. Часто хвороба розвивається в дитинстві і близько 30% таких дітей не доживає до 5-ти річного віку. Інші ОЗ є результатом інфекційних уражень, алергії і негативної дії зовнішнього середовища. Ця група захворювань має важкий, хронічний, прогресуючий перебіг, супроводжується формуванням дегенеративних змін в організмі.

Значна кількість ОЗ - хвороби накопичення, в тому числі, муковісцидоз з панкреатичною недостатністю, мукополісахаридози, нейродегенеративні захворювання, хвороба Гоше, хвороба Помпе, мітохондріальні хвороби, епігенетичні хвороби, онкогенетичні синдроми, нервово-м’язові хвороби (спінальна м’язова атрофія, м’язова дистрофія), органічні ацидурії, мітохондріальні хвороби, епігенетичні хвороби, онкогенетичні синдроми, порушення окислення жирних кислот, фенілкетонурія - раніше вважалися некурабельними, а сьогодні успішно лікуються. Навіть ті форми, які раніше вважалися сублетальними і летальними, при ранньому виявленні можуть піддаватися корекції з повною або частковою реабілітацією хворих.

ОЗ характеризуються раннім початком, прогресуючим перебігом і високою частотою летальності в 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 ферментній терапії, патогенетичним засобам корекції, дієтотерапії. Своєчасно розпочате лікування дозволяє запобігти важкому ураженню центральної нервової системи  та інших органів і досягти соціальної адаптації хворого.

Лікування орфанних захворювань коштує дорого, як правило у пацієнтів немає можливості власним коштом купувати медпрепарати та спеціальне лікувальне харчування. На сьогодні , відповідно до ст..53-1 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я » лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання (надалі ліки та спецхарчування) за кошти державного та місцевого бюджетів має бути забезпечено хворих на орфанні захворювання у порядку встановленому Кабінетом Міністрів України (Постанови від 17.08.1998 №1303, від 31.03.2015 №160).

**3. Мета Програми**

Головною метою Програми є дослідження показників поширеності цих захворювань серед населення, вирішення проблем доступу до лікування орфанних хворих та забезпечити їх ліками та спецхарчуванням за кошти місцевого бюджету, що приведе до зниження рівня загальної смертності, уповільнення прогресування захворювань, подовження тривалості, покращення якості життя хворих дітей та дорослих.

**4. Основні завдання Програми**

4.1. Забезпечення хворих життєво необхідними препаратами (в тому числі, лікарськими засобами для специфічної етіопатогенетичної корекції), лікувальними сумішами та продуктами харчування для своєчасного і довгострокового лікування хворих з ОЗ.

4.2. Забезпечення повного охоплення диспансерним наглядом всіх хворих ОЗ відповідно до діючих протоколів з обов’язковим контролем стану перебігу хвороби та його лікування.

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

4.4. Удосконалення системи діагностики, виявлення та попередження ОЗ за рахунок пренатальної діагностики медико-генетичного консультування та адекватного лікування і реабілітації.

4.5. Здійснення заходів по розповсюдженню знань серед населення району щодо причин виникнення, клінічних проявів та шляхів попередження ОЗ.

**5. Фінансове забезпечення виконання Програми**

Фінансування заходів Програми здійснюється в установленому законодавством порядку за рахунок коштів місцевого бюджету та інших джерел, не заборонених законодавством (сума місцевого бюджету - додається).

**6. Очікувані результати**

Забезпечення хворих дітей та дорослих з рідкісними захворюваннями лікарськими засобами, виробами медичного призначення та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, сприятиме удосконаленню медичної допомоги цій категорії хворих, поліпшення якості життя та їх соціальної адаптації. У зв’язку з цим очікується зниження загальної смертності (в т.ч. дитячої), продовження тривалості активного життя хворих на ОЗ, зменшення фінансових витрат на лікування ускладнень та підвищення рівня освіченості населення з питань профілактики і попередження виникнення ОЗ.

**7. Заходи Програми**

(додаток 1 до програми).

**8. Організація та контроль за виконанням заходів Програми**

Організацію забезпечення та координацію заходів по виконанню Програми здійснює відділ освіти, охорон здоров’я, культури, молоді та спорту Білківської сільської ради.

Контроль за реалізацією заходів, передбачених Програмою, здійснюватиметься в межах компетенції Білківською сільською радою.

**Секретар ради Шатохіна А.П.**