



**ХАРКІВСЬКА РАЙОННА РАДА  
ХАРКІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ**

---

**XXII сесія VII скликання**

**Р І Ш Е Н Н Я**

від 02 березня 2018 року

**Про затвердження Програми лікарського  
забезпечення мешканців Харківського  
району, які страждають на рідкісні  
(орфанні) захворювання на 2018-2020  
роки**

Розглянувши подання Харківської районної державної адміністрації від 23.01.2018 року № 01-19/208 про затвердження Програми лікарського забезпечення мешканців Харківського району, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2018 – 2020 роки, відповідно до Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», 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», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», враховуючи висновки постійних комісій з питань охорони здоров'я та соціальної політики та з питань бюджету, на підставі ст. 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», районна рада

**В И Р І Ш И Л А:**

1. Затвердити Програму лікарського забезпечення мешканців Харківського району, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2018 – 2020 роки (додається).
2. Доручити районній державній адміністрації щороку під час формування районного бюджету передбачати кошти для реалізації цієї Програми.
3. Контроль за виконанням рішення покласти на постійну комісію з питань охорони здоров'я та соціальної політики (Назаренко С.Г.) та постійну комісію з питань бюджету (Пузік В.К.).

ГОЛОВА РАЙОННОЇ РАДИ

М. В. ЛИТВИНЕНКО

ЗАТВЕРДЖЕНО  
рішенням XXII сесії VII скликання  
Харківської районної ради  
від 02 березня 2018 року

***ПРОГРАМА  
ЛІКАРСЬКОГО ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ  
МЕШКАНЦІВ ХАРКІВСЬКОГО РАЙОНУ, ЯКІ  
СТРАЖДАЮТЬ НА РІДКІСНІ  
(ОРФАННІ)ЗАХВОРЮВАННЯ  
НА 2018-2020 рр.***

*Харків 2018*

## **Обґрунтування Програми**

Програма «ЛІКАРСЬКОГО ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ МЕШКАНЦІВ ХАРКІВСЬКОГО РАЙОНУ, ЯКІ СТРАЖДАЮТЬ НА РІДКІСНІ (ОРФАННІ) ЗАХВОРЮВАННЯ НА 2018-2020 рр.» (далі Програма) розроблена відповідно до Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», 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», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» та розпорядження голови Харківської обласної державної адміністрації від 02 вересня 2015 року № 390 «Про забезпечення громадян Харківської області, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання».

Необхідність у створенні Програми обумовлена необхідністю забезпечити мешканців Харківського району, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання

Так у районі станом на 01.01.2018 року перебувають на обліку 3796 осіб, з них 106 дітей, з яких інвалідами є 893 особи (з них 66 дітей). 50 пацієнтів, які самостійно не пересуваються (або не є транспортабельними) та потребують окрім застосування медикаментів оглядів фахівців на дому. Внутрішньопереміщених осіб, які страждають на ці захворювання зареєстровано 11 хворих, з них 5 дітей.

Функціонування програми надасть можливість забезпечити хворих на гемофілію, фенілкетонурії, акромегалію, спинальну м'язову атрофію та інші рідкісні захворювання необхідними лікарськими засобами та продуктами для спеціального дієтичного споживання. Кількість хворих на орфанні захворювання зазначена у додатках № 1 та № 2

### **Мета Програми**

Метою реалізації Програми є досягнення таких цілей:

- забезпечення гарантованого рівня надання безоплатної кваліфікованої медичної допомоги жителям та внутрішньопереміщеним особам, які мешкають на території району і страждають на орфанні захворювання та надання їм лікарських засобів та продуктів для спеціального дієтичного споживання (код за державним класифікатором ДК 021:2015 15881000-7).
- збереження та зміцнення здоров'я населення, продовження періоду активного довголіття і тривалості життя людей;
- створення правових, економічних та управлінських механізмів реалізації конституційних прав мешканців Харківського району на охорону здоров'я та медичну допомогу;
- ефективне використання наявних кадрових, фінансових і матеріальних ресурсів;

### **Фінансове забезпечення**

Фінансове забезпечення Програми здійснюється по коду бюджету (ТПКВККМБ 2152 КФК0763 – відшкодування вартості лікарських засобів для лікування окремих захворювань) та інших джерел не заборонених законодавством. Забезпечення Програми буде здійснюватись за рахунок відшкодування коштів аптечним закладам.

Фінансування Програми буде здійснюватись з урахуванням можливостей місцевого бюджету та з урахуванням дій відповідних державних програм.

### **Орієнтовна потреба у фінансуванні**

на 2018 рік – 2000,0 тис. грн.

на 2019 рік – 2120,0 тис. грн.

на 2020 рік – 2250,0 тис. грн..

### *Заходи щодо виконання програми*

На базі існуючих стандартів якості розробити і впровадити систему контролю за якістю, повнотою та своєчасністю надання лікарських засобів та продуктів для спеціального дієтичного споживання, а також медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання .

Головний лікар Мерэф'янської ЦРЛ  
Головні лікарі ЦПМСД Харківського району  
Термін: Постійно

Продовжувати практику роботи виїзних спеціалізованих бригад фахівців Мерэф'янської ЦРЛ для проведення оглядів та надання вузькими фахівцями допомоги мешканцям, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

Головний лікар Мерэф'янської ЦРЛ  
Головні лікарі ЦПМСД Харківського району  
Термін: Постійно

Проводити профілактичні огляди, лікування громадян району, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання

Головний лікар Мерэф'янської ЦРЛ

Термін: Постійно

Передбачати в бюджеті галузі охорони здоров'я району на 2018-2020 рр. кошти для виконання Програми.

Фінансове управління райдержадміністрації  
Відділ охорони здоров'я  
Харківської районної  
державної адміністрації

Координувати та контролювати ефективне використання коштів, які виділені на виконання цієї Програми.

Відділ охорони здоров'я  
Харківської районної  
державної адміністрації

**Заступник голови районної ради**

**О. Є. Казаков**

## Додаток 2

до Програми лікарського забезпечення мешканців Харківського району, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2018-2020 роки, в редакції рішення XXII сесії районної ради VII скликання від 02 березня 2018 року

№ п/п		Кількість хворих		З них інвалідів (вказати групу, дитинство)		Нетранспор табельні, лежачі		Потреба у медикаментах		Орієнтовна вартість ЛІКУВАННЯ		переміщених осіб		примітка НАЗВА ЦПМСД
		Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	
1		1671	41	317	36	42	1	124	18	1563853,00	1439759,24	1	3	ЦПМСД м.Мерефа
2		541	20	157	12	0	0	20	8	215495,70	46533,06	1	0	ЦПМСД сел. Васещеве
3		633	26	187	10	4	0	86	5	1895641,00	883770,00	3	2	ЦПМСД сел. Пісочин
4		398	10	6	4			7		915513,86				ЦПМСД сел. Липці
5		447	9	88	5	3	0	20	2	405979,00	99676,00	1	0	ЦПМСД сел. Рогань
6	<b>Всього по Харківському району</b>	<b>3690</b>	<b>106</b>	<b>755</b>	<b>67</b>	<b>49</b>	<b>1</b>	<b>257</b>	<b>33</b>	<b>4996482,56</b>	<b>2469738,30</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	
	<b>Всього по Харківському району</b>	<b>3796</b>		<b>822</b>		<b>50</b>		<b>290</b>		<b>7466220,86</b>		<b>11</b>		

Заступник голови районної ради

О. Є. Казаков

## Додаток 1

до Програми лікарського забезпечення мешканців Харківського району, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання на 2018-2020 роки, в редакції рішення XXII сесії районної ради VII скликання від 02 березня 2018 року

№ п/п	Діагноз	Кількість хворих		З них інвалідів (вказати групу, дитинство)		Нетранспор табельні, лежачі		Потреба у медикаментах		Орієнтовна вартість ЛІКУВАННЯ		переміщених осіб	
		Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти	Дорослі	Діти
1.	ОНКО	3555	19	728	13	48	0	195	0	2272438,8	0	6	1
2.	Рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення обміну речовин <b>Акромегалія, Діабет нецукровий, Передчасне статеве дозрівання, Класична фенілкетонурия, інші гіперфенілалалемії, тощо (E)</b>	28	37	19	28	0	0	19	17	892017,64	1210822	0	0
3.	Рідкісні хвороби крові та кровотворних органів, та окремих порушенням із залученням імунного механізму <b>Гемофілія А, гемофілія В тощо (D)</b>	9	11	4	7	0	0	5	6	1649722,84	1169250,24	0	1
4.	Рідкісній хвороби нервової системи <b>Спінвальна м'язова атрофія, та споріднені синдроми, міотонія, М'язова дистрофія, Специфічні епілептичні синдроми тощо (G)</b>	17	16	15	8	1	0	1	4	11360,00	34848,00	0	1
5	Рідкісні хвороби системи кровообігу (I)	4	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	Рідкісні природжені вади розвитку, деформації та	14	17	14	8	0	1	0	2	0,00	20966,00	0	2

	хромосомні аномалії (Q)												
<b>7</b>	Рідкісні хвороби кістково - м'язової системи та сполучної тканини (M)	60	5	43	2	0	0	51	4	170943,28	33852,06	0	0
<b>8</b>	Рідкісні інфекційним та паразитарні хвороби (A)	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	УСЬОГО	<b>3796</b>		<b>893</b>		<b>50</b>		<b>304</b>		<b>7466220,86</b>		<b>11</b>	
		<b>3690</b>	<b>106</b>	<b>827</b>	<b>66</b>	<b>49</b>	<b>1</b>	<b>271</b>	<b>33</b>	<b>4996482,56</b>	<b>2469738,30</b>	<b>6</b>	<b>5</b>

**Заступник голови районної ради**

**О. Є. Казаков**