

# ПРОГРАМА

підтримки осіб Чортківської міської територіальної громади, які  
страждають на рідкісні захворювання на 2024-2026 роки

Розробник програми

Грицик І.М.  
(П.І.Б.)

\_\_\_\_\_  
(підпис)

Головний розпорядник коштів

**Управління соціального захисту  
та охорони здоров'я Чортківської  
міської ради**

ПОГОДЖЕНО

Відділ економічного розвитку  
та комунального майна  
міської ради

Натуркач А.Б.  
(П.І.Б.)

\_\_\_\_\_  
(підпис)

Фінансове управління  
міської ради

Бойко Н.І.  
(П.І.Б.)

\_\_\_\_\_  
(підпис)

Юридичний відділ  
міської ради

Фаріон М.С.  
(П.І.Б.)

\_\_\_\_\_  
(підпис)

Додаток  
до рішення виконавчого комітету  
від 27 жовтня 2023 року №277

**ПРОГРАМА**  
**підтримки осіб Чортківської міської територіальної громади,**  
**які страждають на рідкісні захворювання**  
**на 2024-2026 роки**

**1. Паспорт програми.**

1.	Ініціатор розроблення програми	КНП «Центр первинної медико - санітарної допомоги» Чортківської міської ради
2.	Дата, номер і назва нормативно-правового акта про розроблення програми	Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» від 19.11.1992р № 2801-ХІІ із внесеними до нього змінами, постанова Кабінету Міністрів України «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання» від 31.03.2015р.№ 160
3.	Розробник програми	Управління соціального захисту та охорони здоров'я Чортківської міської ради
4.	Співрозробники програми	КНП «Центр первинної медико - санітарної допомоги» Чортківської міської ради, управління соціального захисту та охорони здоров'я Чортківської міської ради
5.	Відповідальний виконавець програми	Управління соціального захисту та охорони здоров'я Чортківської міської ради
6.	Учасники програми	Управління соціального захисту та охорони здоров'я ; служба у справах дітей, КНП «Центр первинної медико - санітарної допомоги» Чортківської міської ради
7.	Термін реалізації програми	2024-2026роки

7.1.	Етапи виконання програми (для довгострокових програм)	-
8.	Перелік місцевих бюджетів, які беруть участь у виконанні програми (для комплексних програм)	міський бюджет
9.	Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації програми, всього,  у тому числі:	6000,0 тис.грн.
9.1.	коштів міського бюджету	6000,0 тис.грн.
	коштів інших джерел	-

## **2. Визначення проблеми, на розв'язання якої спрямовано Програму**

Рідкісні захворювання – це захворювання, які зустрічаються з певною частотою, несуть загрозу для життя або хронізацію прогресуючого захворювання, без лікування ці захворювання призводять до смерті.

Враховуючи численні звернення медиків у сприянні надання матеріальної допомоги для медикаментозного забезпечення дітей та дорослих, які страждають на рідкісні захворювання серед населення Чортківської міської територіальної громади, виникла необхідність прийняття Програми. Збільшилась народжуваність дітей з особливими потребами, зросла захворюваність дорослого населення, яке потребує дороговартісних медичних препаратів та виробів медичного призначення. Тенденція до зростання інвалідності у дітей, дорослих пов'язана з проблемами радіоактивного забруднення території міста внаслідок аварії на Чорнобильській АЕС.

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

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

Враховуючи складність демографічної ситуації в Україні, стабільне зростання дитячої та дорослої інвалідності і необхідність зміни цієї ситуації на краще, рання медико-соціальна реабілітація дітей-інвалідів, дорослого населення сприятиме усуненню або більш повній компенсації обмежень їх життєдіяльності, відновленню їх повноцінного соціального статусу, що в свою чергу сприятиме зменшенню соціальної напруженості у суспільстві та поліпшенню здоров'я.

Лікування рідкісних захворювань і профілактика їх важких ускладнень є однією з найважливіших проблем клінічної генетики і педіатрії. Основна роль в корекції спадкових метаболічних порушень відводиться замісній ферментотерапії, патогенним засобам корекції, дієтотерапії. Своєчасно розпочате лікування дозволяє запобігти важкому ураженню центральної нервової системи та інших органів і соціально адаптувати хворого.

Медико-соціальна реабілітація повинна стати однією з ланок загальної системи реабілітації хворих, що здійснюється спільно органами охорони здоров'я з органами виконавчої влади .

### **3. Мета Програми**

Метою Програми є надання матеріальної допомоги батькам, діти яких хворіють, хворим дорослим на рідкісні захворювання для забезпечення необхідними медичними препаратами, предметами догляду та виробами медичного призначення для покращення якості життя хворих та їх соціальної адаптації.

### **4. Основні завдання та заходи щодо реалізації Програми**

Основним завданням Програми є покращення соціального захисту хворих з рідкісними (орфанними) захворюваннями, визнання необхідності реабілітації оздоровлення, забезпечення лікарськими засобами, виробами медичного призначення та надання допомоги хворим дорослим та батькам, діти яких хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання для поліпшення якості їх життя.

### **5. Фінансове забезпечення Програми**

Для забезпечення реалізації Програми виникає необхідність у виділенні фінансування для здійснення виплат на придбання необхідних медичних препаратів, предметів догляду та виробів медичного призначення для покращення якості життя хворих. Фінансування Програми здійснювати за рахунок коштів міського бюджету. Головним розпорядником коштів за Програмою є управління соціального захисту та охорони здоров'я Чортківської міської ради.

### **6. Очікувані результати виконання Програми**

Реалізація Програми дасть змогу:

- підвищити рівень соціального захисту хворих на рідкісні захворювання;
- зменшити рівень дитячої смертності;
- координувати роботу у проведенні програм з реабілітації, лікування та оздоровлення хворих на рідкісні захворювання;
- психологічно та матеріально допомогати хворим та батькам, діти, яких хворіють на рідкісні захворювання.

Виконання Програми надасть змогу покращити соціально-медичне обслуговування, покращити матеріальне становище сімей, де проживають хворі на рідкісні захворювання.

## Ресурсне забезпечення Програми

**підтримки осіб Чортківської міської територіальної громади,  
які страждають на рідкісні захворювання на 2024-2026 роки**

(назва програми)

тис. грн.

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання програми	Етапи виконання програми				Усього витрат на виконання програми
	2024 рік	2025 рік	2026 рік		
Обсяг ресурсів, усього,	2000,0	2000,0	2000,0		6000,0
у тому числі:					
міський бюджет	2000,0	2000,0	2000,0		6000,0
Обласний, районні бюджети	-				-
кошти не бюджетних джерел	-				-

## Напрями діяльності та заходи Програми

підтримки осіб Чортківської міської територіальної громади, які страждають на рідкісні захворювання

**на 2024 -2026 роки**

(назва програми)

№ з/п	Назва напрямку діяльності (пріоритетні завдання)	Перелік заходів програми	Строк виконання заходу	Виконавці	Джерела фінансування	Орієнтовні обсяги фінансування (вартість), тис. гривень, у тому числі:	Очікуваний результат
1	2	3	4	5	6		7
1.	Соціальна підтримка хворих, які страждають на рідкісні захворювання	1.Забезпечити облік хворих, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання відповідно до переліку рідкісних (орфанних) захворювань (наказ Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 року № 778).	2024-2026 роки	КНП « Центр первинної медичної медико-санітарної допомоги» Чортківської міської ради	не потребує фінансування	-	Забезпечити право кожної людини, яка хворіє на рідкісні (орфанні) захворювання на отримання кваліфікованої медико-соціальної реабілітації

2.	Соціальна підтримка хворих, які страждають на рідкісні захворювання	1.Надання комплексу реабілітаційних послуг відповідно до індивідуальної програми реабілітації хворих на рідкісні (орфанні) захворювання	2024-2026 роки	КНП « Центр первинної медико-санітарної допомоги, управління соціального захисту та охорони здоров'я Чортківської міської ради	не потребує фінансування	-	Надання медичних та реабілітаційних послуг
		2.Надання грошової допомоги хворим дорослим та батькам, діти, яких хворіють на рідкісні захворювання	2024 рік 2025 рік 2026 рік	управління соціального захисту населення, сім'ї та праці Чортківської міської ради, виконком міської ради	міський бюджет	2000,0 т.грн. 2000,0 т.грн. 2000,0 т.грн.	Забезпечення життєво-необхідних лікарських засобів та предметів догляду

**Керуюча справами  
виконавчого комітету міської ради**

**Алеся ВАСИЛЬЧЕНКО**