

1. Паспорт Програми забезпечення ефективним лікуванням хворих на орфанні захворювання на 2026-2028 роки

1.	Ініціатор розроблення Програми	КП „Золотоніський міський центр ПМСД (СМ)” ЗМР
2.	Документ органу виконавчої влади	Стратегія розвитку Золотоніської територіальної громади на 2022- 2027 роки (рішення №16-21/VIII від 22.12.2021) зі змінами
3.	Розробник Програми	КП „Золотоніський міський центр ПМСД (СМ)” ЗМР, відділ прогнозування та розвитку громади виконавчого комітету Золотоніської міської ради
4.	Відповідальний виконавець Програми	КП „Золотоніський міський центр ПМСД (СМ)” ЗМР
5.	Учасники Програми	1.КП „Золотоніський міський центр ПМСД (СМ)” ЗМР 2. Виконавчий комітет Золотоніської міської ради
6.	Термін реалізації Програми	2026-2028 роки
7.	Джерела фінансування Програми	Кошти міського бюджету та інші кошти не заборонені чинним законодавством
8.	Головний розпорядник коштів	Виконавчий комітет Золотоніської міської ради
9.	Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації Програми, всього, у тому числі:	5 436,9 тис. грн
9.1	Бюджет органів місцевого самоврядування	5 436,9 тис. грн
9.2	Інші джерела	-

2. Загальні положення

Програма забезпечення ефективним лікуванням хворих на орфанні захворювання на 2026-2028 (далі - Програма) розроблена на підставі: Закону України від 15.04.2014 № 1213-VII „Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань”; постанови 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» (далі- Постанова №160); наказу МОЗ України від 27.10.2014 № 778 „Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань”; Уніфікованих клінічних протоколів медичної допомоги хворим на орфанні захворювання за різними діагнозами, затверджених відповідними наказами Міністерства охорони здоров'я України.

Рідкісне (орфанне) захворювання – захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності.

Орфанні захворювання існують практично в кожній галузі медицини. Більшість з них виникають через генетичні відхилення. Отже, супроводжують людину впродовж усього життя, навіть якщо симптоми проявляються не одразу після народження. Часто хвороба розвивається в дитинстві. Але якщо діагноз поставлено вчасно, а терапія систематична, дитина може вирости повноцінним членом суспільства. Звичайно, вилікуватись від генетичного відхилення повністю не можливо, але поліпшити якість життя і продовжити його цілком можливо.

Лікування рідкісних захворювань коштує вартісно, і нерідко пацієнти не мають можливості придбати медичні препарати та спеціальне лікувальне харчування. Постановою № 160 фінансування даного питання покладено на місцеві бюджети.

Реалізація цієї Програми дозволить забезпечити постійну, достатню, адекватну фармакотерапію та дієтичне харчування хворих жителів Золотоніської громади, покращить якість та тривалість їх життя.

3. Проблема, на розв'язання якої спрямована Програма

На сьогоднішній день спостерігаються дуже великі труднощі у забезпеченні хворих з орфаними захворюваннями в Україні медикаментами та дієтичним харчуванням, і особливо сучасними препаратами, передусім через їх високу вартість.

Забезпечення хворих на орфанні захворювання сучасними ефективними препаратами протягом 2026-2028 років у рамках Програми позитивно вплине на якість життя, зменшить частоту загострень та кількість лікувальних курсів в умовах стаціонару. Ефективність лікування хворих з орфаними захворюваннями залежить від своєчасного і безперервного введення потрібних

препаратів, постійного моніторингу за станом здоров'я. Саме це потребує створення Програми.

4. Мета Програми

Метою Програми є підвищення рівня медичної допомоги хворим з орфанными захворюваннями, забезпечення їх адекватною фармакотерапією та дієтичним харчуванням.

5. Шляхи та способи вирішення проблеми, строки та етапи виконання Програми

Досягнення мети Програми можливе при здійсненні наступних кроків:

- визначення щорічної потреби на кожного хворого у медичних препаратах та дієтичного харчування;
- проведення постійної адекватної фармакотерапії та дієтичного харчування хворим з орфанными захворюваннями.

Щорічно на початку року шляхом аналізу медичних, статистичних показників здійснюється оцінка стану виконання Програми за звітний період. Строк виконання Програми 2026-2028 роки.

6. Завдання Програми та заходи для її виконання, обсяги і джерела фінансування Програми

Основним завданням Програми є забезпечення хворих з орфанными захворюваннями постійною адекватною фармакотерапією та дієтичним харчуванням.

Для виконання завдань Програми необхідно здійснення наступних заходів:

- постійне оновлення бази даних хворих з орфанными захворюваннями;
- визначення щорічної потреби на кожного хворого в лікарських засобах та дієтичному харчуванні;
- закупівля вказаних лікарських засобів, проведення постійної адекватної фармакотерапії та дієтичного харчування хворим з орфанными захворюваннями та відшкодування їх вартості за рецептами лікарів.

Напрямки використання бюджетних коштів на закупівлю лікарських засобів, дієтичного харчування або відшкодування їх вартості за рецептами лікарів:

№ п/п	Напрямки використання	Витрати на рік			тис. грн
		2026	2027	2028	Всього 2026 – 2028 роки
1	Дієтичне лікувальне харчування	297,3	318,4	336,2	951,9

2	Проведення фармакотерапії хворих з орфанними захворюваннями	1401,0	1500,0	1584,0	4485,0
	Всього	1698,3	1818,4	1920,2	5436,9

Примітка: Орієнтовні щорічні обсяги фінансування (вартість) визначені відповідно фактичного використання бюджетних коштів у 2025 році з урахуванням бюджетних показників, які передбачені Бюджетною декларацією і планами Уряду на бюджет 2026-2028.

Фінансування Програми здійснюється в межах видатків, затверджених Золотоніською міською радою на охорону здоров'я. Обсяги видатків зазначені у додатках до Програми, прогнозувалися на основі використаних коштів на аналогічні заходи у 2025 році та є орієнтовними і можуть переглядатися у відповідності до потреби шляхом внесення змін до Програми окремими рішеннями сесії Золотоніської міської ради.

Фінансування заходів, визначених Програмою, здійснювати за рахунок коштів загального фонду бюджету Золотоніської громади за КПКВК МБ 0212152 „Інші програми та заходи у сфері охорони здоров'я” в межах планових призначень, затверджених у місцевому бюджеті на відповідний рік на реалізацію Програми та інших залучених джерел фінансування не заборонених чинним законодавством України. Головним розпорядником коштів є виконавчий комітет Золотоніської міської ради, виконавцем – КП „Золотоніський міський центр ПМСД(СМ)” ЗМР.

7. Очікуваний результат Програми

Виконання Програми дозволить забезпечити постійну, достатню, адекватну фармакотерапію та дієтичне харчування хворих з орфанними захворюваннями жителям Золотоніської громади. Покращить якість життя хворих дітей, дасть можливість досягати їх гармонійного фізичного розвитку, збереження інтелекту дітей та зниження інвалідизації. Забезпечить належне лікування хворих з досягненням суттєвого подовження тривалості та покращення якості життя, зниження рівня смертності дітей.

8. Координація та контроль за ходом виконання Програми

Координацію за ходом виконання Програми здійснює Золотоніська міська рада. Контроль щодо виконання Програми здійснює комісія з гуманітарних питань.

Секретар ради

Наталія СЬОМАК