НОВОЯВОРІВСЬКА МІСЬКА РАДА

РІШЕННЯ

08 жовтня 2026 року м.Новояворівськ № 4668

Дев’яносто четверта сесія VIII скликання

Про внесення змін до Програми Соціального захисту жителів Новояворівської територіальної Громади які хворіють на орфанні Захворювання

Керуючись пунктом 22 частини 1 статті 26 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», Новояворівська міська рада-

ВИРІШИЛА :

1. Внести зміни в Програму Соціального захисту жителів Новояворівської територіальної Громади які хворіють на орфанні захворювання (додаток).

2. Фінансовому управлінню Новояворівської міської ради забезпечити фінансування заходів Програми.

3. Контроль за виконанням рішення покласти на постійну депутатську комісію з питань планування, фінансів, бюджету та соціально-економічного розвитку; та заступника міського голови з гуманітарних питань діяльності виконавчих органів ради Володимира Синенького.

Секретар ради **Іванна ПОПИК**

Затверджено
Рішенням міської ради
Від 08.10.2026 № 4668

ПРОГРАМА
соціального захисту жителів Новояворівської ТГ, які хворіють на орфанні (рідкісні) захворювання

Паспорт

Ініціатор розроблення програми – Новояворівська міська рада

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», наказ Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778, який зареєстровано в Міністерстві юстиції України 13.11.2014 за № 1439/26216, Постанова КМУ №160 від 31.03.2015 та наказу МОЗ України від 15.01.2026 р. за №60 «Про затвердження довідника рідкісних орфанних захворювань».

Розробник Програми - КНП «НЦПМСД» НМР, виконавчий комітет Новояворівської міської ради.

Відповідальний виконавець Програми - КНП «НЦПМСД» НМР

Терміни реалізації Програми - 2026 – 2028 роки.

Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації програми - згідно бюджетних асигнувань.

2. Загальні положення

2.1 Рідкісне захворювання, інакше - орфанне захворювання, 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.

Значна кількість орфанних захворювань - 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.

Орфанні захворювання характеризуються раннім початком, прогресуючим перебігом і високою частотою летальності в дитячому віці. Лікування орфанних захворювань і профілактика їх важких ускладнень є однією з найважливіших проблем клінічної генетики, педіатрії і внутрішніх хвороб. 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.

Згідно з комп'ютерним банком даних на обліку хворих на рідкісні захворювання в Новояворівській територіальній громаді станом на 01.07.2026 року знаходяться всього 105 пацієнтів.

Лікування орфанних захворювань є дороговартісним, 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

3.1 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.

3.2 Метою Програми є надання цільової фінансової підтримки батькам (законним представниками дитини), пацієнтам для забезпечення продуктами харчування для спеціального дієтичного споживання відповідно до медичних показань.

3.3 Для досягнення мети Програми передбачається призначення і виплата щомісячної адресної виплати відповідно до розрахунку.

3.4 Контроль за цільовим використанням коштів щомісячної адресної виплати здійснюється уповноваженими особами та відповідальним працівником відділення соціального захисту.

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 орфанними захворюваннями.

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

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

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

4.5 Здійснення заходів з поширення знань серед населення громади, щодо причин виникнення, клінічних проявів та шляхів попередження орфанних захворювань.

4.6 Створення належної уваги до жителів ТГ, які хворіють на орфанні (рідкісні) захворювання та потребують спеціального дієтичного харчування відповідно до медичних показань.

5. Фінансове забезпечення виконання Програми

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

5.2 Фінансування видатків на забезпечення (продовження забезпечення) відповідними спеціалізованими харчовими продуктами осіб, щодо яких відповідними комісіями прийнято рішення про наявність такої потреби, здійснюється шляхом спрямування коштів Новояворівської міської ради до Центру первинної медико-санітарної допомоги Новояворівської міської ради для здійснення відповідних закупівель.

5.3 Розмір виплати становить - відповідно до розрахунку .

5.4 Для отримання соціальної виплати особа, яка потребує спеціального харчування, законний представник подає до Центру первинної медико-санітарної допомоги Новояворівської міської ради такі документи:

5.4.1 Заяву на отримання замісного харчування.

5.4.2 Копію паспорта (заповнені сторінки).

5.4.3 Копію ідентифікаційного номера (крім осіб, які через свої релігійні переконання відмовились від прийняття реєстраційного номера облікової картки платника податків та повідомили про це відповідний орган державної податкової служби і мають відмітку у паспорті).

5.4.4 Копію свідоцтва про народження дитини.

6. Джерела фінансування

6.1 Фінансування Програми здійснюється за рахунок видатків загального фонду бюджету Новояворівської територіальної громади, передбачених на відповідний бюджетний період за КПКВК МБ 0813242 "Інші заходи у сфері соціального захисту і соціального забезпечення".

7. Очікувані результати

7.1 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 орфанні захворювання, зменшення фінансових витрат на лікування ускладнень та підвищення рівня освіченості населення з питань профілактики і попередження виникнення орфанні захворювання.

8. Організація та контроль за виконанням заходів Програми

8.1 Організацію забезпечення та координацію заходів по виконанню Програми здійснює Новояворівська міська рада.

Контроль за реалізацією заходів, передбачених Програмою, здійснюватиметься в межах компетенції Новояворівської міської ради, відділу соціального забезпечення НМР та КНП «Новояворівський центр первинної медико-санітарної допомоги» НМР.

Секретар ради **Іванна ПОПИК**