



У К Р А Ї Н А

**ВИНОГРАДІВСЬКА РАЙОННА РАДА ЗАКАРПАТСЬКОЇ ОБЛАСТІ
СІМНАДЦЯТА СЕСІЯ СЬОМОГО СКЛИКАННЯ**

Р І Ш Е Н Н Я

**Про Програму забезпечення
дітей-інвалідів району життєво
необхідними медичними
препаратами та виробами
медичного призначення на
2018-2022 роки**

Відповідно до статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», статті 30 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», на підставі клопотання райдержадміністрації від 13.11.2017 р. № 03-09/2513, районна рада

В И Р І Ш И Л А:

1. Затвердити Програму забезпечення дітей-інвалідів району життєво необхідними медичними препаратами та виробами медичного призначення на 2018-2022 роки (додається).

2. Фінансовому управлінню районної державної адміністрації (Варга В.П.) забезпечити фінансування зазначеної Програми в межах видатків, передбачених районними бюджетами на відповідні роки.

3. Районній державній адміністрації щорічно до 25 січня інформувати районну раду про хід виконання заходів даної Програми.

4. Контроль за виконанням цього рішення покласти на заступника голови районної державної адміністрації (Данич Є.В.) та постійну комісію з питань соціального захисту населення та охорони здоров'я (Милуков О.В.).

Голова районної ради

В.В.Любка

*м.Виноградів, 21 грудня 2017 року
№ 471*

ПРОГРАМА

забезпечення дітей-інвалідів району життєво необхідними медичними препаратами та виробами медичного призначення на 2018-2022 роки

I. Загальні положення

Діти з рідкісними хронічними захворюваннями потребують постійного високоспеціалізованого коштовного лікування. Виконання програми дасть змогу безоплатно забезпечити дітей-інвалідів, що страждають фенілкетонурією, первинними імунодефіцитами, муковісцидозами, важкими ювенільними ревматоїдними артритами життєвонеобхідними препаратами, лікувальним харчуванням та медикаментами як в стаціонарних, так і в амбулаторних умовах.

Реалізація програми розрахована на період 2018–2022 років. Програма забезпечення дітей-інвалідів району життєвонеобхідними медичними препаратами та виробами медичного призначення на 2018-2022 роки (далі за текстом – Програма).

II. Обґрунтування проблеми

У нашому районі дуже гострою проблемою є забезпечення дороговартісним життєвонеобхідним лікуванням дітей з муковісцидозом, фенілкетонурією, важкими ювенільними ревматоїдними артритами.

Фенілкетонурія -- це спадкове захворювання. Особливістю спадкових порушень обміну речовин (СПОР) є глибокі біохімічні розлади, викликані різними мутаціями ядерної або мітохондріальної ДНК. Фенілкетонурія серед порушень СПОР займає особливе місце, бо відноситься до категорії частих спадкових хвороб в Україні, досить легко діагностується та має розроблені підходи до ефективного лікування. Фенілкетонурія (надалі ФКУ) – одне з найбільш поширених спадкових захворювань, зумовлених порушенням обміну незамінної амінокислоти фенілаланіну (складової білка). Діти, народжені з фенілкетонурією, не здатні метаболізувати фенілаланін (частина протеїну), який через це накопичується в крові.

Відсутність своєчасного лікування ФКУ або ж тривалі перерви у вживанні продуктів лікувального харчування призводять до важкого розумового та фізичного відставання і є безумовною причиною ранньої дитячої інвалідності.

Принцип лікування фенілкетонурії – спеціальна дієта, тобто лікувальне харчування в амбулаторних умовах. Він полягає в обмеженні надходження в організм дитини фенілаланіну з їжею. Якщо розпочати дієту з 10 – 20-го дня життя, то це запобігає розвитку розумової відсталості.

Фенілаланін входить до складу всіх білкових продуктів. Тому із раціону харчування хворого необхідно виключити ті продукти, які мають багато білка. Але організм дитини не може формуватися при такому дефіциті білка. Тому в раціон дитини додають спеціальні лікувальні суміші, в складі яких зменшена кількість або повністю видалений фенілаланін.

На даний час у районі на обліку перебуває 3 дітей, хворих на фенілкетонурію, яким необхідно отримувати продукти лікувального харчування.

Муковісцидоз – найпоширеніше генетичне захворювання, яке характеризується ураженням екзокринних залоз життєво важливих органів і має здебільшого важкий перебіг і серйозний прогноз.

Частота муковісцидозу коливається від 1:600 до 1:12000 новонароджених. Середня тривалість життя цих хворих становить 12-14 років. Такий стан речей існує через недостатню увагу до цієї проблеми, недостатню діагностику та відсутність цільового фінансування програм лікування хворих на муковісцидоз.

За останні десятиріччя муковісцидоз із розряду незаперечно летальних у ранньому дитячому віці захворювань поступово став проблемою підліткового віку. Середня тривалість життя хворих на муковісцидоз у розвинутих країнах становить 40 років.

У всіх країнах світу муковісцидоз є важливою медико-соціальною проблемою. Це пов'язано з ранньою інвалідизацією хворих, необхідністю постійного дороговартісного лікування та активного диспансерного спостереження.

Лікування хворих на муковісцидоз із застосуванням сучасних препаратів дає змогу значно покращити якість життя пацієнтів, зменшити клінічні прояви хвороби, покращити показники, що характеризують стан легень і шлунково-кишкового тракту, знизити ризик виникнення і прогресування хронічного запального процесу в легенях та інших органах. А це, своєю чергою, впливає на значне покращення якості, здовження тривалості життя хворих на муковісцидоз і, відповідно, передбачає зниження показників смертності в цій когорті хворих.

Для дітей, хворих на муковісцидоз, життєво необхідними препаратами є панкреатичні ферменти, які необхідно вживати від дня встановлення діагнозу, щоденно, пожиттєво, безперервно, з кожним прийомом їжі як при лікуванні в стаціонарі, так і в амбулаторних умовах. Усім вимогам замісної терапії генетично детермінованої панкреатичної недостатності відповідає препарат «Креон 25 000», «Креон 10 000».

Вищезгадане медикаментозне забезпечення вимагає значних фінансових затрат, недосяжних для більшості українських родин.

У районі діагностовано і необхідно отримувати лікування 4 дітям.

Ювенільний ревматоїдний артрит (ЮРА) Ювенільний ревматоїдний артрит (ЮРА) є хронічною, невиліковною хворобою кістково-суглобової системи в дитячому віці з прогресуючим перебігом, що може призвести до стійкої інвалідизації дітей. Ця хвороба належить до найважчих і соціально

значущих форм хронічної патології у дітей з поширеністю 0,1-1 % у популяції. Для дітей, хворих на важкі форми ЮРА, що не відповідають на традиційну терапію базовими препаратами, життєвонеобхідним є лікування із застосуванням біологічних препаратів, що є звичною у світі практикою. Ці ліки необхідно вживати постійно і безперервно. Зареєстрованими біологічними препаратами для хворих на важкі форми ЮРА в Україні є адалімумаб, під назвою «Хуміра», та тоцилізумаб під назвою «Актемра». Дані препарати застосовують для хворих на важкі форми ювенільного ревматоїдного артриту, які не відповідають на терапію традиційними базовими препаратами. Препарат «Тоцилізумаб» (актемра) використовують для хворих на системний ювенільний ревматоїдний артрит та хворих, що не відповіли на терапію хумірою. Лікування вищенаведеними препаратами в нашому районі потребує б дітей.

III. Мета Програми

Метою Програми є:

- реалізація державної політики щодо забезпечення права дітей на життя і здоров'я;
- цільове спрямування бюджетних коштів для гарантованого забезпечення доступною медичною допомогою дітей-інвалідів певних нозологій, що потребують постійного вживання медикаментозних препаратів при стаціонарному лікуванні і в амбулаторних умовах і лікувального харчування замісної дії, покращення якості їх життя;
- забезпечення належного і своєчасного постачання дітей, хворих на фенілкетонурію, продуктами лікувального харчування
- підвищення рівня медичної допомоги дітям-інвалідам з муковісцидозом, з важкими ювенільними ревматоїдними артритами;
- зниження дитячої смертності та інвалідності серед дітей;

IV Завдання Програми

Головними завданнями Програми визначено:

- забезпечення рівного доступу дітей району до спеціалізованої медичної допомоги відповідно до стандартів надання медичної допомоги, затверджених Міністерством охорони здоров'я України;
- забезпечення належного лікування хворих дітей, продовження тривалості та покращення якості їх життя, що неодмінно вплине на зниження смертності даного контингенту хворих;
- забезпечити дітей з фенілкетонурією продуктами лікувального харчування
- забезпечення дітей, хворих на муковісцидоз, життєво необхідними препаратом в стаціонарі і амбулаторно;
- забезпечення дітей хворих на ювенільний ревматоїдний артрит необхідними препаратами

V. Фінансове забезпечення.

Фінансування заходів Програми здійснюється відповідно до законодавства України за рахунок коштів місцевих бюджетів, згідно додатку № 1, а також коштів благодійних організацій та інших джерел, не заборонених законодавством.

VI. Очікувані результати виконання Програми.

Виконання заходів Програми дасть змогу:

-забезпечити потребу в медикаментах для життєвозамісної терапії і лікувальному харчуванні в умовах стаціонару та в амбулаторних умовах вищезгаданих груп хворих дітей.

– покращення якості життя хворих дітей і підлітків, досягнення їх гармонійного фізичного розвитку, збереження інтелекту дітей та зниження інвалідизації

– забезпечення належного лікування хворих досягає суттєвого здовження тривалості та покращення якості життя;

– зниження рівня смертності дітей і підлітків.

VII. Організаційне забезпечення

Організаційне забезпечення виконання Програми здійснює відділ охорони здоров'я районної державної адміністрації

ПАСПОРТ ПРОГРАМИ

Назва програми	Програма забезпечення дітей-інвалідів району життєво-необхідними медичними препаратами та виробами медичного призначення на 2018-2022 роки
Підстава для розроблення Програми	Наявність в районі дітей певних нозологій, що потребують постійного вживання медикаментозних препаратів і лікувального харчування замісної дії, необхідність покращення якості життя дітей-інвалідів, їх соціальна адаптація, зниження рівня дитячої інвалідності і смертності
Розробник Програми	Відділ охорони здоров'я районної державної адміністрації
Мета Програми	реалізація державної політики щодо забезпечення права дітей на життя і здоров'я;
Основні заходи Програми	забезпечення рівного доступу дітей інвалідів району до спеціалізованої медичної допомоги відповідно до стандартів надання медичної допомоги, затверджених Міністерством охорони здоров'я України
Термін реалізації Програми	2018-2022 роки
Виконавці	Відділ охорони здоров'я районної державної адміністрації, головні лікарі лікувально-профілактичних закладів району
Фінансове забезпечення Програми	Фінансування заходів Програми здійснюється відповідно до законодавства України за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також коштів благодійних організацій та інших джерел, не заборонених законодавством.
Очікувані результати реалізації Програми	Забезпечення потреби в медикаментах для життєвозамісної терапії і лікувальному харчуванні в умовах стаціонару та в амбулаторних умовах дітей-інвалідів
Керування програмою	Відділ охорони здоров'я районної державної адміністрації

**Додаток №1
до Програми**

Заходи

Програми забезпечення дітей-інвалідів району життєвонеобхідними медичними препаратами та виробами медичного призначення на 2018-2022 роки та зміст потреб коштів для реалізації заходів Програми

№ п/п	Найменування заходів	Джерело фінансування	Відповідальні виконавці	Термін	Орієнтовний обсяг фінансування, тис. грн						Очікуваний результат
					2018р ік	2019 рік	2020 рік	2021 рік	2022 рік	Всього	
1.	Забезпечення дітей, хворих на фенілкетонурію, продуктами лікувального харчування в амбулаторних та стаціонарних умовах	Місцевий бюджет	Відділ охорони здоров'я райдержадміністрації, головні лікарі лікувально-профілактичних закладів району	2018-2022 роки.	200,0	200,0	250,0	250,0	300,0	1 200	Покращення якості життя дітей і підлітків, хворих на ФКУ, досягненням їх гармонійного фізичного розвитку та збереження інтелекту
2.	Придбання препаратів та проведення замісної терапії в амбулаторних та стаціонарних умовах дітям-інвалідам, хворим на муковісцидоз.	Місцевий бюджет	Відділ охорони здоров'я райдержадміністрації, головні лікарі лікувально-профілактичних закладів району	2018-2022 роки.	350,0	350,0	350,0	400,0	400,0	1 850	Забезпечення належного лікування хворих на муковісцидоз, досягнення суттєвого здовження тривалості та покращення

											якості життя
3.	Забезпечення лікарськими препаратами для лікування хворих дітей-інвалідів з важкими формами ювенільного ревматоїдного артриту	Місцевий бюджет	Відділ охорони здоров'я райдержадміністрації, головні лікарі лікувально-профілактичних закладів району	2018-2022 роки.	4 000	4 000	4500	4500	5000	22000,0	Досягнення ремісії хвороби та покращення якості життя хворих на важкий ювенільний ревматоїдний артрит.
4.	Забезпечення медикаментами та виробами медичного призначення дітей інвалідів з іншими захворюваннями	Місцевий бюджет	Відділ охорони здоров'я райдержадміністрації, головні лікарі лікувально-профілактичних закладів району	2018-2022 роки.	500,0	500,0	500,0	500,0	500,0	25000,0	Покращення якості життя дітей інвалідів з різними нозологіями
	Всього по заходах	Місцевий бюджет		2018-2022 роки.	5050,0	5050,0	5600,0	5650,0	6200,0	27550,0	

Заступник голови районної ради

А.А. Сверенко