



УКРАЇНА

ОДЕСЬКА ОБЛАСТЬ

ЛИМАНСЬКА РАЙОННА РАДА

Р І Ш Е Н Н Я

смт Доброслав

від 24 травня 2017 року № 223-VII

**Про затвердження районного плану заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами**

Відповідно статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», враховуючи 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», розпорядження голови Одеської обласної державної адміністрації від 29.12.2016 року № 1031/А-2016 «Про обласний план заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами», приймаючи до уваги відповідний лист Комунального закладу «Центр первинної медико-санітарної допомоги» від 26.04.2017р. №014-16/395, Лиманська районна рада

**ВИРІШИЛА:**

1. Затвердити районний план заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання (далі - План заходів) (додаток 1 до рішення).
2. Утворити комісію з розгляду питань щодо необхідності у забезпеченні, продовженні або припиненні забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами (далі - Комісія) та затвердити її склад згідно з додатком 2 (додається).
3. Комісії у своїй роботі керуватися Порядком забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання,

затвердженим Постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160.

4. Фінансове забезпечення заходів здійснювати за рахунок коштів районного бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги.

5. Контроль за виконанням даного рішення покласти на постійну комісію районної ради з питань соціального захисту громадян та охорони здоров'я (Шепелева В.В.).

Голова Лиманської районної ради



Г.О.Тєфтул

Додаток 1 до рішення районної ради від 24.05.2017 року №223-УП

**План заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання**

Назва напрямку діяльності	Виконавці	Термін виконання	Джерело фінансування	Орієнтований обсяг фінансування, (тис. грн.)			
				Всього	2017	2018	2019
<b>1. Забезпечити:</b> - формування єдиного паперового та електронного реєстру орфанних захворювань відповідно до переліку рідкісних (орфанних) захворювань, затвердженого наказом МОЗ України від 27 жовтня 2014 року № 778, зареєстрованого у Міністерстві юстиції України 13 листопада 2014 року за № 1439/262/16 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань» (з змінами), та щоквартальне оновлення даних реєстру; - диспансерний облік громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання; - планування та визначення потреби громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, у лікарських засобах та харчових продуктах відповідно до алгоритму/методики Міністерства охорони здоров'я України (додаток – МОЗ України) або до локальних протоколів, у разі амбулаторного лікування; - планування та визначення потреби громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, у лікарських засобах при наданні спеціалізованої медичної допомоги	КЗ «ЦПМСД»	постійно	Не потребує	5	6	7	8
	КЗ «ЦПМСД»	постійно	Не потребує	-	-	-	-
	КЗ «ЦПМСД»	щорічно	Не потребує	-	-	-	-
	КУ «Лиманська ЦРЛ»	щорічно IV квартал	Районний бюджет	60,0	20,0	20,0	20,0

- виділення коштів для забезпечення громадян, які страждають на різкісіні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповілими харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання при амбулаторному лікуванні	КЗ «ЦПМСД»	щорічно I квартал	450,0	150,0	150,0	150,0
- громадян, які страждають на різкісіні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповілими харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, районного бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги;	КЗ «ЦПМСД» КУ «ДРЛ»	постійно	-	-	-	-
- контроль за проведенням обов'язкового медичного огляду населення відповідно до законодавчої бази;	КЗ «ЦПМСД» КУ «ДРЛ»	постійно	-	-	-	-
- проведення масового скринінгу хворих на різкісіні (орфанні) захворювання на підставі протоколів Міністерства охорони здоров'я України, у тому числі і новонароджених на стадії кові захворювання за рахунок централізованих поставок тес-систем Міністерства охорони здоров'я України	КЗ «ЦПМСД» КУ «ДРЛ»	постійно	-	-	-	-
- контроль за впровадженням уніфікованих протоколів, стандартів, методичних рекомендацій для надання медичної допомоги хворим на різкісіні (орфанні) захворювання;	КЗ «ЦПМСД» КУ «ДРЛ»	постійно	-	-	-	-
- постійне формування локальних протоколів надання медичної допомоги хворим на різкісіні (орфанні) захворювання на підставі уніфікованих протоколів Міністерства охорони здоров'я України	КУ «ДРЛ» КЗ «ЦПМСД»	постійно	-	-	-	-
- визначення необхідності у призначенні, відміні, перерозподілі лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів державного, районного бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, громадянам, які страждають на різкісіні (орфанні) захворювання;	Комісійно	Постійно	-	-	-	-
Повання звітів із зазначенням найменувань, кількості виданих лікарських засобів та харчових продуктів та витрачених коштів;	КЗ «ЦПМСД»	щоквартально	-	-	-	-
- організацію та проведення навчання для лікарів та середнього медичного персоналу з питань профілактики, діагностики, лікування та реабілітації хворих на різкісіні (орфанні) захворювання;	КУ «ДРЛ» КЗ «ЦПМСД»	постійно	-	-	-	-

2. Проводити:						
- сповістити медико-соціальну експертну хворих на різкісіні (орфанні) захворювання та встановлення інвалідності, розробити індивідуальну програму реабілітації з урахуванням потреб у лікарських засобах та дієтичному харчуванні та контролю за їх складанням, коригуванням та виконанням;	КУ «ДРЛ» КЗ «ЦПМСД»	постійно	-	-	-	-
- аналіз поширеності та захворюваності різкісіні (орфанні) захворювань;	КЗ «ЦПМСД»	щорічно I квартал	-	-	-	-
- систематичний контроль за лікуванням та забезпеченням громадян, які страждають на різкісіні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами;	КЗ «ЦПМСД»	постійно	-	-	-	-
- облік лікарських засобів та харчових продуктів виданих громадянам, які страждають на різкісіні (орфанні) захворювання;	КЗ «ЦПМСД»	постійно	-	-	-	-
- санітарно-просвітницьку роботу (у тому числі в засобах масової інформації) з метою підвищення інформованості населення щодо попередження орфанних (різкісіні) захворювань.	КЗ «ЦПМСД»	постійно	-	-	-	-
Разом за програмою, тис. грн.			510,0	170,0	170,0	170,0
Районний бюджет, тис. грн.			510,0	170,0	170,0	170,0
Інші джерела						

Заступник голови районної ради

І.А.Осоєскало

Додаток 2  
до рішення районної ради  
від 24.05.2017 року.  
№223-УІІ

Склад комісії з розгляду питань щодо необхідності у забезпеченні, продовженні або припиненні забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами

1. Заступник головного лікаря з дитинства та материнства КЗ «ЦПМСД» - голова комісії.
2. Заступник головного лікаря з медичної частини КУ «Лиманська ЦРЛ» - секретар комісії.

**Члени комісії**

3. Заступник головного лікаря з медичної частини КЗ «ЦПМСД».
4. Заступник головного лікаря з тимчасової непрацездатності КУ «Лиманська ЦРЛ»
5. Лікар-онколог КУ «Лиманська ЦРЛ»
6. Лікар-педіатр КУ «Лиманська ЦРЛ»
7. Лікар-невропатолог КУ «Лиманська ЦРЛ»
8. Голова (член) постійної комісії Лиманської районної ради з питань соціального захисту громадян та охорони здоров'я

Заступник голови  
районної ради



І.А.Ососкало