



**РУБІЖАНСЬКА МІСЬКА РАДА**  
**СЬОМЕ СКЛИКАННЯ**  
(тридцять шоста сесія)

**РІШЕННЯ**

29 листопада 2017

м. Рубіжне

№ 36/5

Про міську Програму «Лікування дітей міста Рубіжного з рідкісними (орфанними) захворюваннями на 2018 – 2020 роки»

Розглянувши лист депутатів міської ради від 10.11.2017, на підставі Закону України від 19.11.1992 №2801-ХІІ «Основи законодавства України про охорону здоров'я», 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 захворювань», на підставі рішення виконавчого комітету №664 від 21.11.2017, п. 22 ч. 1 ст. 26, п. 3 ч. 4 ст. 42, ч. 1 ст. 59 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», рекомендацій постійної комісії міської ради із соціальних питань від 15 листопада 2017р. Рубіжанська міська рада Луганської області

**ВИРІШИЛА :**

1. Затвердити міську Програму «Лікування дітей міста Рубіжного з рідкісними (орфанними) захворюваннями на 2018-2020 роки» (додаток).
2. Міському фінансовому управлінню забезпечити щорічне фінансування на виконання міської Програми «Лікування дітей міста Рубіжного з рідкісними (орфанними) захворюваннями на 2018-2020 роки».
3. Управлінню праці та соціального захисту населення підготувати проект рішення міської ради про внесення змін до Порядку надання одноразової матеріальної допомоги громадянам, які тимчасово опинились у скрутному матеріальному становищі (рішення №30/8 від 28.02.2013).
4. Контроль за виконанням цього рішення покласти на постійну комісію міської ради із соціальних питань.

Міський голова

С.І.Хортів

**Міська Програма «Лікування дітей міста Рубіжного з рідкісними (орфанними) захворюваннями на 2018-2020 роки»**

**ПАСПОРТ ПРОГРАМИ**

Назва програми	«Лікування дітей міста Рубіжного з рідкісними (орфанними) захворюваннями на 2018-2020 роки»
Підстава для розробки	1. Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» 2. Закон України «Про внесення змін до основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних захворювань» 3. Закон України «Про місцеве самоврядування в Україні».
Ініціатор розроблення Програми	Управління охорони здоров'я Рубіжанської міської ради
Розробник Програми	Управління охорони здоров'я Рубіжанської міської ради
Відповідальний виконавець Програми	Управління охорони здоров'я Рубіжанської міської ради
Співвиконавець	Управління праці та соціального захисту населення. КУ «Центральна міська лікарня». КУ «Центр первинної медико-санітарної допомоги». Комісія з надання матеріальної допомоги.
Мета програми	Безперервно забезпечити дітей міста Рубіжне з рідкісними захворюваннями необхідними лікарськими препаратами, спеціалізованими продуктами лікарського харчування. У разі неможливості придбати ліки за рахунок коштів, надавати хворим матеріальну фінансову допомогу у розмірі вартості ліків з урахуванням податків.
Термін реалізації Програми	2018 -2020 роки
Перелік джерел фінансування, які беруть участь у виконанні Програми	Кошти державного, міського бюджету та інших джерел, не заборонених чинним законодавством
Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для виконання Програми за кошти місцевого бюджету	У межах затверджених бюджетних асигнувань.

## Прогнозні обсяги та джерела фінансування

Джерело фінансування	Обсяг фінансування	У тому числі по рокам (тис. грн.)		
		2018	2019	2020
Кошти міського бюджету	643	194	214	235
Інші джерела фінансування				
Кошти державного бюджету	385	117	128	140
Всього	1028	311	342	375

Примітка. Обсяги фінансування можуть корегуватись в межах бюджетного періоду без внесення змін до даного розділу.

### 1. Проблеми, на розв'язання яких спрямована Програма.

Станом на 01.11.2017 у місті Рубіжне проживає 21 дитина з рідкісними (орфанними) захворюваннями.

Наказом МОЗ від 27.10. 2014 № 778 затверджено Перелік рідкісних захворювань, який набрав чинності одночасно із Законом України від 15.04.2014 №1213-VII «Про внесення змін до основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних захворювань».

Законом України «Про внесення змін до основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних захворювань» визначено поняття рідкісних (орфанних) захворювань – це захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або його інвалідності.

Хворі на рідкісні (орфанні) захворювання потребують постійного специфічного життєво необхідного лікування.

Лікарські препарати та медичні вироби за останні роки подорожчали в рази. Фінансування з державного бюджету необхідних лікарських засобів вкрай недостатнє, медичні препарати для таких хворих надходять за цільовими державними програмами несвоєчасно, з тривалими (у місяці) затримками.

З 2016 року лікування цих хворих планується у бюджетах охорони здоров'я міста. Закупку препаратів за рахунок бюджетних коштів управління охорони здоров'я здійснює згідно із Постановою КМУ від 02.07.2014 № 240 «Про референтне ціноутворення на лікарські засоби та вироби медичного призначення, що закуповуються за кошти державного та місцевих бюджетів», якою визначено, що заклади і установи охорони здоров'я, які повністю або частково фінансуються з державного та місцевих бюджетів, закуповують лікарські засоби і вироби медичного призначення за цінами, які не перевищують рівня задекларованих змін оптово-відпускних цін з урахуванням мита, податку на додану вартість та граничних постачальницько-збутових і торговельних (роздрібних) надбавок, установлених постановою Кабінету Міністрів України від 17.10.2008 № 955 «Про заходи щодо стабілізації цін на лікарські засоби і вироби медичного призначення».

У реєстрі оптово-відпускних цін декларується фіксована ціна на препарати. У зв'язку зі значним коливанням курсу долара фактична закупівельна ціна значно більше ніж задекларована у реєстрі оптово-відпускних цін на препарат для установ охорони здоров'я. Зміни у реєстр оптово-відпускних цін вносяться несвоєчасно, тому придбання препарату за ціною нижче закупівельної неможливо. Крім того, придбання препаратів можливе тільки згідно діючого реєстру, однак, лікарі призначають препарати, які неможливо придбати в межах країни.

Для придбання препаратів у бюджеті управління охорони здоров'я необхідні 194,0 тис. грн. (в цінах вересня 2017 року) для лікування дітей. У бюджеті управління охорони здоров'я на 2017 рік на придбання препаратів за пільговими рецептам для усіх категорій хворих передбачені 937,714 тис. грн. Цих коштів недостатньо для забезпечення всіх пільгових категорій лікарськими засобами. Хворі на рідкісні (орфанні) захворювання опинилися в тяжких умовах.

### **Заходи виконання Програми.**

Враховуючи особливості організації лікування хворих, розподілити заходи виконання Програми наступним чином:

#### управління охорони здоров'я:

- готує реєстр хворих згідно нормативних актів;
- готує перелік лікарських препаратів, спеціалізованих продуктів лікарського харчування дітей згідно протоколів лікування хвороби;
- в межах бюджетних асигнувань Програми здійснює закупівлі препаратів та продуктів харчування згідно діючого законодавства та надає ліки хворим;

#### комісія з надання матеріальної допомоги:

- розглядає на засіданнях заяви та приймає рішення.

#### управління праці та соціального захисту населення:

- надає матеріальну допомогу у необхідній сумі з урахуванням прибуткового податку один раз у квартал, якщо здійснити закупівлю лікарських препаратів, спеціалізованих продуктів лікарського харчування дітей неможливо.

Щороку підсумки виконання програми надаються на розгляд сесії міської ради.

### **Ресурсне забезпечення Програми.**

Фінансування Програми здійснюватиметься за рахунок коштів державного, місцевого бюджетів, інших джерел, які не заборонені діючим законодавством.

Фінансування Програми здійснюється в межах видатків, передбачених у місцевому бюджеті головним розпорядником коштів, відповідальним за виконання Програми, інших джерел.

### **Розпорядники коштів.**

Управління охорони здоров'я.

Управління праці та соціального захисту населення.

### **Очікувані результати виконання програми.**

Підвищення рівня медичної допомоги, посилення рівня соціального захисту сімей, які виховують дітей з інвалідністю.

### **Координація та контроль за ходом виконання програми.**

Управління охорони здоров'я щороку у першому кварталі наступного за звітним періодом року надає інформацію постійній комісії міської ради з соціальних питань.

Заступник міського голови

Л.Сидоренкова

Секретар міської ради

В.Соловійов

