



ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

РОЗПОРЯДЖЕННЯ

02 вересня 2015 року

Харків

№ 390

**Про забезпечення громадян
Харківської області, які страждають
на рідкісні (орфанні) захворювання,
лікарськими засобами та відповідними
харчовими продуктами для спеціального
дієтичного споживання**

Відповідно до Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», на виконання 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», відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 жовтня 2014 року № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань», керуючись статтями 6, 39 Закону України «Про місцеві державні адміністрації»:

1. Утворити комісію обласної державної адміністрації для визначення необхідності в призначенні, відміні, перерозподілі лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги (далі – Комісія).

2. Затвердити персональний склад Комісії (додається).

3. Затвердити Заходи щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів (далі – Заходи) (додається).

4. Районним державним адміністраціям у межах компетенції:

4.1. Забезпечити виконання Заходів.

4.2. Вжити заходи щодо залучення для виконання Заходів коштів місцевих бюджетів та з інших джерел фінансування, не заборонених чинним законодавством.

4.3. Надавати щокварталу до 03 числа місяця наступного за звітним періодом до Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації інформацію про стан виконання Заходів із зазначенням найменувань та кількості виданих лікарських засобів та харчових продуктів.

Рекомендувати міським (міст обласного значення) радам вжити аналогічні заходи.

5. Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації (Галацан О.В.) інформувати обласну державну адміністрацію щокварталу до 15 числа місяця наступного за звітним періодом про стан виконання розпорядження.

6. Контроль за виконанням розпорядження покласти на заступника голови обласної державної адміністрації Черняка М.Є.

Голова обласної державної
адміністрації



І.Л. РАЙНІН

ЗАТВЕРДЖЕНО

Розпорядження голови
обласної державної адміністрації

02 вересня 2015 року № 390

СКЛАД

**комісії обласної державної адміністрації
для визначення необхідності в призначенні, відміні, перерозподілі
лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального
дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих
бюджетів, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому
числі гуманітарної допомоги**

СІРОШТАН Галина Миколаївна	заступник директора Департаменту – начальник управління медичної діяльності Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації, голова комісії
ГРЕЧАНІНА Олена Яківна	головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з медичної генетики, заступник голови комісії (за згодою)
ДУЗЬ Наталія Володимирівна	перший заступник директора Департаменту фінансів Харківської обласної державної адміністрації (за згодою)
АМЕЛІНА Любов Михайлівна	головний лікар КЗОЗ «Обласна клінічна інфекційна лікарня» (за згодою)
БАЛЮК Марина Олександрівна	головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з ендокринології (за згодою)
БІЛОУСОВА Лідія Семенівна	головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої гематології (за згодою)
БІЛОКОНОВ Ігор Іванович	головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої травматології (за згодою)

ВІННИК
Юрій Олексійович

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з онкології (за згодою)

Д'ЯЧЕНКО
Валентина Андріївна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої дерматології (за згодою)

ЄРМОЛАСВ
Михайло Миколайович

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої гастроентерології (за згодою)

ЖУКОВЕЦЬ
Валентина Євгенівна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з гематології (за згодою)

КОВАЛЬОВА
Світлана Володимирівна

головний спеціаліст відділу медичної допомоги дітям та матерям управління медичної діяльності Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації

КУХАР
Дмитро Іванович

головний лікар КЗОЗ Обласна дитяча клінічна інфекційна лікарня, головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячих інфекційних хвороб (за згодою)

МУРАТОВ
Георгій Рафікович

головний лікар КЗОЗ «Обласна дитяча клінічна лікарня» (за згодою)

ПОНТКОВСЬКА
Оксана Володимирівна

головний лікар КЗОЗ «Обласна дитяча клінічна лікарня № 1» (за згодою)

ПОЛЯКОВА
Олександра Володимирівна

начальник відділу медичної допомоги дорослому населенню управління медичної діяльності Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації

РОЩЕНЮК
Лариса Вадимівна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дерматології (за згодою)

СЕРІК
Сергій Андрійович

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з кардіології (за згодою)

СКРИПЧЕНКО
Ірина Романівна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з неврології (за згодою)

СПЕСИВИЙ
Ігор Іванович

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з травматології (за згодою)

СТРАШОК
Олександр Іванович

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої кардіоревматології (за згодою)

СТАРОДУБЦЕВА
Олена Євгенівна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої онкології (за згодою)

СУХОНОСОВА
Ольга Юріївна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої неврології (за згодою)

ТАНЧУК
Юлія Вадимівна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з інфекційних хвороб (за згодою)

ТРИПОЛКА
Світлана Анатоліївна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з ревматології (за згодою)

ФЕДАК
Богдан Степанович

головний лікар КЗОЗ «Обласна клінічна лікарня – Центр екстреної медичної допомоги та медицини катастроф»

ШУЛЬГА
Наталія Валеріївна

головний позаштатний спеціаліст Департаменту охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації з дитячої ендокринології (за згодою)

**Директор Департаменту охорони
здоров'я Харківської обласної
державної адміністрації**



О.В. Галацан

ЗАТВЕРДЖЕНО

Розпорядження голови
обласної державної адміністрації
02 вересня 2015 року № 390

ЗАХОДИ

щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів

№ з/п	Найменування заходу	Термін виконання	Відповідальні виконавці
1	2	3	4
1.	Забезпечити безперебійне і безоплатне лікування громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також інших джерел, не заборонених чинним законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, за місцем реєстрації	постійно	Районні державні адміністрації, міські (міст обласного значення) ради
2.	Під час формування місцевих бюджетів передбачати видатки на фінансування заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання з урахуванням фінансових можливостей бюджетів	щороку у листопаді	Районні державні адміністрації, міські (міст обласного значення) ради

1	2	3	4
3.	Залучати, у разі необхідності, до участі у засіданнях комісії обласної державної адміністрації для визначення необхідності в призначенні, відміні, перерозподілі лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевого бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги, фахівців закладів охорони здоров'я, науково-дослідних установ, фахівців кафедр вищих навчальних медичних закладів III – IV рівнів акредитації, зокрема, науково-дослідних інститутів Національної академії медичних наук України (за згодою), представників громадських організацій	постійно	Департамент охорони здоров'я Харківської обласної адміністрації
4.	Забезпечувати направлення хворих з вперше виявленими рідкісними (орфанними) захворюваннями на комісію обласної державної адміністрації для визначення необхідності в призначенні, відміні, перерозподілі лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевого бюджету, а також інших джерел, не заборонених законодавством, у тому числі гуманітарної допомоги	постійно	Департамент охорони здоров'я Харківської міської ради, комунальні заклади охорони здоров'я обласного підпорядкування, центральні районні та міські міст обласного значення лікарні, центри первинної медико-санітарної допомоги
5.	Забезпечувати проведення та постійне оновлення реєстру хворих, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання	постійно	Департамент охорони здоров'я Харківської обласної адміністрації, Департамент охорони здоров'я Харківської міської ради, центральні районні та міські міст обласного значення лікарні, центри первинної медико-санітарної допомоги

1	2	3	4
6.	<p>Забезпечувати проведення масового скринінгу новонароджених дітей на фенілкетонурію та гіпотиреоз, адреногенітальний синдром, муковісцидоз</p>	<p>постійно</p>	<p>Департамент охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації, Департамент охорони здоров'я Харківської міської ради, комунальний заклад охорони здоров'я «Спеціалізований медико-генетичний центр», центральні районні та міські міст обласного значення лікарні, центри первинної медико-санітарної допомоги</p>
7.	<p>Забезпечувати диспансерним наглядом, лікуванням відповідно до наказів та протоколів лікування, затверджених наказами Міністерства охорони здоров'я України хворих, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання</p>	<p>постійно</p>	<p>Департамент охорони здоров'я Харківської міської ради, комунальні заклади охорони здоров'я обласного підпорядкування, центральні районні, міські міст обласного значення лікарні, центри первинної медико-санітарної допомоги</p>
8.	<p>Забезпечувати проведення реабілітаційних заходів дітям, які мають тяжкі хвороби та проживають разом з батьками у групах медико-соціальної реабілітації на базі будинків дитини</p>	<p>постійно</p>	<p>Департамент охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації, Департамент охорони здоров'я Харківської міської ради, центральні районні та міські міст обласного значення лікарні, центри первинної медико-санітарної допомоги</p>

1	2	3	4
9.	Забезпечувати проведення інформаційної кампанії серед населення у т.ч. через ЗМІ та волонтерські організації з питань попередження виникнення рідкісних захворювань	постійно	Департамент охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації Департамент охорони здоров'я Харківської міської ради, районні державні адміністрації, міські (міст обласного значення) ради

**Директор Департаменту
охорони здоров'я Харківської
обласної державної адміністрації**



О.В. Галацан