



УКРАЇНА

ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

ВИТЯГ З ПРОТОКОЛУ № 2  
засідання колегії обласної державної адміністрації  
від 20 грудня 2018 року

01-15/10295  
28.12.2018

**1. Про стан надання медичної допомоги хворим на орфенні захворювання.**

Проаналізувавши та обговоривши питання про стан надання медичної допомоги хворим на орфенні захворювання, колегія обласної державної адміністрації відмічає, що в області проводяться комплексні заходи з організації обліку, медичного обслуговування та забезпечення лікарськими засобами хворих зазначеного контингенту.

З метою вирішення проблемних питань налагоджено співпрацю пацієнтів з громадськими організаціями.

Мешканці Харківської області, які страждають на рідкісні (орфенні) захворювання, забезпечуються лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфенні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 року №160.

Розпорядженням голови обласної державної адміністрації від 02 вересня 2015 року № 390 затверджено заходи щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфенні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, що закуповуються за рахунок коштів місцевих бюджетів, а також 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.

Більше трьох років Управління охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації плідно співпрацює з фахівцями Харківського міжобласного спеціалізованого медико-генетичного центру – Центру рідкісних (орфаних) захворювань у напрямі забезпечення потреб хворих на орфенні захворювання.

Спеціалістами Харківського міжобласного спеціалізованого медико-генетичного центру – Центру рідкісних (орфаних) захворювань протягом року проводилось навчання лікарів амбулаторно-поліклінічної служби з питань раннього виявлення, діагностики та лікування рідкісних захворювань.

У Харківській області щороку проводяться форуми, присвячені генетиці та рідкісним захворюванням за участю не тільки медичних працівників, а і громадських організацій, пацієнтів та батьків.

Результатом цієї роботи стало розроблення вперше в області схеми-моделі територіального неперсоніфікованого реєстру осіб, який оновлюється щокварталу. Кожному хворому на орфенні захворювання індивідуально визначається потреба у лікарських засобах та продуктах спеціального харчування із розрахунку на місяць та річна потреба.

На даний час до Переліку рідкісних (орфаних) захворювань, затвердженого Міністерством охорони здоров'я, внесено 275 захворювань проти 161 захворювання на початок дії Програми.

За 2018 рік кількість хворих на орфенні захворювання, які зареєстровані в закладах охорони здоров'я, зросла на 832 особи або на 2,25% як серед дорослих, так і дітей, з 36 975 осіб на початок року (35 630 дорослих та 1 345 дітей) до 37 807 осіб (36 423 дорослих та 1 384 дитини).

У структурі орфаних захворювань майже 90% складають онкологічні захворювання, у тому числі злойкісні новоутворення молочної залози, стравоходу, шлунку, січового міхура, злойкісна меланома, поширеність яких серед населення частіше ніж 1:2000 та які за своєю етіологією та патогенезом не можуть бути віднесені до рідкісних (орфаних) захворювань.

На даний час на обліку в закладах охорони здоров'я перебуває 4 144 пацієнти з істино орфаними захворюванням, з них 2469 дорослих та 1093 дитини.

Для забезпечення хворих на рідкісні (орфенні) захворювання необхідними лікарськими засобами та продуктами спеціального харчування на 2018 рік були необхідні кошти у сумі 239 490,54 тис грн.

За рахунок централізованих поставок у цьому році область від Міністерства охорони здоров'я отримала лікарські засоби для забезпечення хворих на орфенні захворювання та продукти спеціального дієтичного харчування за рахунок коштів державного бюджету 2016 – 2017 років – на суму 183,9 млн грн, що на 70,7% більше ніж у 2017 році (107,7 млн грн у 2017 році).

У 2018 році з місцевих бюджетів районів та міст обласного значення на зазначені цілі виділено 14,12 млн грн, у тому числі 4,39 млн грн з місцевого бюджету м. Харкова.

На забезпечення як дорослого, так і дитячого населення з місцевого бюджету у м. Люботині, Куп'янському та Коломацькому районах протягом 11 місяців 2018 року взагалі не виділено коштів. У Ізюмському, Нововодолазькому, Лозівському, Борівському районах не виділялись кошти на забезпечення дітей, хворих на орфенні захворювання.

У Барвінківському, Богодухівському, Борівському, Вовчанському, Великобурлуцькому, Дворічанському, Зачепилівському, Нововодолазькому, Золочівському, Зміївському, Красноградському, Сахновщинському, Дергачівському, Первомайському районах, м. Лозовій для забезпечення

дорослого населення з місцевих бюджетів виділено всього до 6,0% від річної потреби.

Для забезпечення хворих на рідкісні (орфанні) захворювання необхідними лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання у Кегичівському районі виділені кошти з місцевих бюджетів, що склало 100,0% від річної потреби. Для забезпечення дітей у Валківському районі виділено 86,52% від річної потреби, Шевченківському районі – 81,28%. У Харківському районі для забезпечення дорослих хворих виділено майже 45% коштів від річної потреби.

У цілому за рахунок усіх джерел фінансування, забезпеченість хворих на орфанні захворювання, мешканців Харківської області, у 2018 році склала 85%.

З метою вирішення проблемних питань щодо стовідсоткового забезпечення мешканців області, що хворіють на орфанні захворювання, необхідними лікарськими засобами та продуктами дієтичного споживання, колегія обласної державної адміністрації вирішила:

1. Інформацію начальника Управління охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації Б. Федака «Про стан надання медичної допомоги хворим на орфанні захворювання» узяти до відома.

2. Головам районних державних адміністрацій у межах компетенції:

- 2.1. Забезпечити здійснення контролю за станом виконання заходів із 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.

- 2.2. Передбачити при формуванні показників місцевих бюджетів на наступний рік виділення коштів на придбання лікарських засобів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання для забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання.

- 2.3. Вжити заходів щодо забезпечення:

постійним диспансерним наглядом осіб, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання;

участі громадських організацій у вирішенні проблемних питань хворих на рідкісні (орфанні) захворювання.

Рекомендувати органам місцевого самоврядування Харківської області здійснити аналогічні заходи.

3. Управлінню охорони здоров'я Харківської обласної державної адміністрації підготувати проект розпорядження голови обласної державної адміністрації з означеного питання.

Перший заступник голови обласної державної адміністрації, головуючий

Богдан Федак

Віта Юношева

М. БЕККЕР