



УКРАЇНА

ВАРАСЬКА МІСЬКА РАДА

РІВНЕНСЬКОЇ ОБЛАСТІ

Сьоме скликання
(Тридцять п'ята сесія)

Р І Ш Е Н Н Я

27 вересня 2019 року

№ 1595

Про звернення депутатів Вараської міської ради Рівненської області

Відповідно до ст.ст. 25, 42, 59 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», Вараська міська рада

ВИРІШИЛА:

Підтримати та надіслати звернення голові Рівненської обласної державної адміністрації Ковалю В.С., заступнику голови Рівненської обласної державної адміністрації Богатирчук-Кривко С.К., голові постійної комісії з питань бюджету, фінансів та податків Рівненської обласної ради Благодиру Ю.А., голові постійної комісії з питань охорони здоров'я, материнства та дитинства Рівненської обласної ради Вервезі М.С. про передбачення в обласному бюджеті фінансування для пацієнтів Вараської ОТГ з орфанними захворюваннями на 2020 рік (текст звернення додається).

Міський голова



С.Анощенко

Голові Рівненської обласної
державної адміністрації
КОВАЛЮ Віталію Станіславовичу

Заступнику голови Рівненської
обласної державної адміністрації
БОГАТИРЧУК-КРИВКО Світлані Кирилівні

Голові постійної комісії з питань бюджету,
фінансів та податків Рівненської обласної ради
БЛАГОДИРУ Юрію Анатолійовичу

Голові постійної комісії з питань охорони
здоров'я, материнства та дитинства
Рівненської обласної ради
ВЕРВЕЗІ Михайлу Степановичу

Комунальне некомерційне підприємство «Вараський центр первинної медичної допомоги» надає первинну медичну допомогу населенню Вараської ОТГ в кількості 43607 осіб, в тому числі 10366 осіб дитячого населення та 33241 осіб дорослого населення.

Під наглядом лікарів первинної ланки перебуває 214 дітей-інвалідів, що становить 2,1 відсотків від усього дитячого населення міста. Щороку отримують статус дитини-інваліда близько 23 дітей. Серед хвороб з приводу яких дана інвалідність, перші місця займають вроджені аномалії, на другому місці - розлади психіки та поведінки.

З метою створення належних умов у повноцінному обслуговуванні пацієнтів, враховуючи вимоги Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», Конституції України, Закону України «Про охорону дитинства», Указу Президента України від 18 січня 1996 року №63/96, яким затверджено Національну Програму «Діти України» та на виконання Рішення сесії Рівненської обласної ради від 04 листопада 2016 року № 321, яким затверджено Програму «Діти Рівненщини» на 2016-2020 роки та інших законодавчих актів, для забезпечення доступності і підвищення якості первинної медичної допомоги дітям різних вікових категорій на всіх рівнях її надання, зниження захворюваності, смертності дітей, дитячої інвалідності, забезпечення гарантованих обсягів життєво необхідних лікарських засобів хворим на рідкісні (орфанні) захворювання для збереження їх життя і здоров'я, поліпшення демографічної ситуації, підвищення якості та ефективності медичної допомоги шляхом покращення діагностики, своєчасного виявлення захворювання, **просимо розглянути можливість передбачити у обласному бюджеті фінансування для пацієнтів Вараської об'єднаної територіальної громади з орфанними захворюваннями на 2020 рік.**

Додатки:

1. Обґрунтування
2. Розрахунок

Міський голова



С.Анощенко

Обґрунтування

На орфанні захворювання
на 2020 рік

З метою створення належних умов у повноцінному обслуговуванні пацієнтів, на виконання Розпорядження міського голови від 13 вересня 2019 року №271-р «Про розробку проекту міської комплексної програми «Здоров'я» на 2020 рік», враховуючи вимоги Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», Конституції України, статті 5 Закону України «Про охорону дитинства», Указу Президента України від 18 січня 1996 року N 63/96, яким затверджено Національну Програму «Діти України» та на виконання пункту 3 Рішення сесії Рівненської обласної ради від 04 листопада 2016 року № 321, яким затверджено Програму «Діти Рівненщини» на 2016-2020 роки та інших законодавчих актів, для забезпечення доступності і підвищення якості первинної медичної допомоги дітям різних вікових категорій на всіх рівнях її надання, зниження захворюваності, смертності дітей, дитячої інвалідності, забезпечення гарантованих обсягів життєво необхідних лікарських засобів хворим на рідкісні (орфанні) захворювання для збереження їх життя і здоров'я, поліпшення демографічної ситуації, підвищення якості та ефективності медичної допомоги шляхом покращення діагностики, своєчасного виявлення захворювання виникла потреба у фінансуванні певних заходів.

Комунальне некомерційне підприємство «Вараський центр первинної медичної допомоги» надає первинну медичну допомогу населенню Вараської ОТГ в кількості 42443 особи, в тому числі 10080 осіб дитячого населення та 32363 осіб дорослого населення.

Під наглядом лікарів первинної ланки перебуває 214 дітей-інвалідів, що становить 2,1 відсотків від усього дитячого населення міста. Щороку отримують статус дитини-інваліда близько 23 дітей. Серед хвороб з приводу яких дана інвалідність, перші місця займають вроджені аномалії, на другому місці - розлади психіки та поведінки. Вирішення медичних проблем для формування та збереження здоров'я у ранньому дитинстві мають значно більший вплив, ніж у наступних вікових періодах. Тому, найважливішим заходом попередження вродженої патології, а відповідно і дитячої інвалідності - є комплекс первинної профілактики на всіх рівнях надання медичної допомоги дітям.

Проблемою є те, що лікування дітей із вродженими і спадковими, орфанними захворюваннями та онкогематологічною патологією – дороговартісне та довготривале, однак лише частково фінансується з державного бюджету. Придбати життєво необхідні ліки за власний рахунок хворим, які потребують постійного лікування не під силу, тому необхідні кошти з місцевого бюджету на постійне медикаментозне лікування.

Рідкісні (орфанні) захворювання це захворювання, які загрожують життю людини або які хронічно прогресують, призводять до скорочення тривалості життя громадянина або до його інвалідності. Встановлено, що рідкісні (орфанні) захворювання у 80 відсотках обумовлені генетичними причинами, інші - результатом інфекційних уражень, алергії і дії чинників зовнішнього середовища. Ця група захворювань має важкий, хронічний, прогресуючий перебіг,

супроводжується формуванням дегенеративних змін в організмі та потребує дороговартісного лікування, а саме:

-орфанні захворювання сполучної тканини (M08) -830 580,00 грн. Ці кошти необхідні для постійного дороговартісного лікування 3 дітей. Ювенільний ревматоїдний артрит є одним із найчастіших і найбільш інвалідизуючих ревматичних захворювань у дітей до 16 років. Захворювання може починатися у будь-якому віці, але частіше після 2 років. Це хронічно невиліковна хвороба кістково-суглобової системи в дитячому віці, з прогресуючим перебігом, що може призвести до стійкої інвалідизації дітей. Системне запальне захворювання сполучної тканини з переважною локалізацією процесу в опорно-руховому апараті, в основі якого лежать дисфункція імунної системи, виражена автоагресія, патологічні імунні реакції, що поступово призводять до деструкції суглобів, іноді поєднується із позасуглобовими порушеннями.

- Синдром Денді-Уокера (Q03.1)- 33 200,00 грн. Ці кошти необхідні для постійного лікування 2 дітей. Гідроцефалія - це стан, що характеризується аномальним накопиченням рідини в порожнині черепа внаслідок порушення ліквороциркуляції. Вроджена гідроцефалія викликана мозковими мальформаціями або дефектами розвитку. Набута гідроцефалія, яка виникає після народження, коли пухлина, травма або інфекція призводять до блокування відтоку або порушення всмоктування спинномозкової рідини. Спадкові форми гідроцефалії, з ризиком повторення. Є вроджена гідроцефалія, як результат вад розвитку мозку та вроджена внаслідок внутрішньоутробної патології (інфекції).

- Епілептична хвороба (G40.4) - 106 810,00 грн. Ці кошти необхідні для постійного лікування 4 хворих дітей. Епілепсія – це хронічне захворювання головного мозку, що характеризується повторними неспровокованими епілептичними нападами, причиною яких є надмірні нейронні розряди, та супроводжується іншими клінічними й параклінічними проявами, найбільш важливими з яких є психічні розлади та електроенцефалографічні зміни.

- Антиповий аутизм на фоні двосторонньої сенсоневральної приглухуватості (F84.1, F80.1- 5 320,00 грн. Ці кошти необхідні для постійного лікування 1 дитини. Діти з порушеннями психологічного розвитку потребують спеціальної корекції з використанням комплексу психолого-медико-педагогічних і соціальних заходів, спрямованих на розвиток їх потенційних можливостей, досягнення максимальної самостійності, соціального та особистісного становлення.

Захворювання нервової системи Міастенія (G71) - 80 850,00 грн. На диспансерному обліку перебуває 6 осіб, які потребують постійного медикаментозного забезпечення.

Це захворювання виражене в порушенні, слабкості жувальних і м'язів, м'язів шиї та кінцівок. Поширеність патологічного процесу на різні групи м'язів може бути досить варіабельною: від опущення верхньої повіки до залучення практично всіх довільних м'язів

Захворювання шкіри Бульозний епідермоліз (Q81) - 30 530,00 грн. На диспансерному обліку знаходиться 1 особа, яка потребує постійного медикаментозного лікування.

Бульозний епідермоліз - це група рідкісних захворювань, що призводять до спучування шкіри. Пухирі можуть з'явитися у відповідь на найменше ураження,

нагрівання або рух від тертя, розчухування або контакт з липкою стрічкою. У важких випадках пухирі можуть утворюватися всередині тіла, наприклад на слизовій оболонці рота або кишківника. Бульозний епідермоліз не можливо повністю вилікувати, однак, при легких формах стан пацієнта може покращуватися з віком. Лікування зосереджується на подоланні симптомів, таких як інфекції, свербіж та запобіганні болю та ранам.

Хвороба Вільсона-Коновалова (E83) - 32 130,00 грн. На диспансерному обліку перебуває 2 особи, які потребують постійного медикаментозного лікування.

Хвороба пов'язана з надмірним накопиченням міді в тканинах, внаслідок успадкованого аутосомно-рецесивного дефекту білку, який транспортує мідь, і локалізується в мембранах гепатоцитів. Наслідком є погіршене виведення міді з жовчю і накопичення її в печінці, мозку, нирках і рогівці, що призводить до ушкодження цих органів.

Системний червоний вовчак (M32) - 12 000,00 грн. На диспансерному обліку перебуває 1 особа, якій необхідне постійне медикаментозне забезпечення. Це захворювання сполучної тканини, яке розвивається на основі генетично зумовленої недосконалої імунорегуляторних процесів, що призводить до утворення безлічі антитіл до власних клітин і їх компонентів та виникнення імунотоксичного запалення, наслідком якого є ураження багатьох органів і систем.

Синдром Шегрена (M35) - 9 110,00 грн. На диспансерному обліку перебуває 2 пацієнти, яким необхідне постійне медикаментозне забезпечення.

Постійною ознакою синдрому є ураження слізних залоз зі зниженням секреції слізної рідини. Хворі скаржаться на неприємні відчуття «піску» в очах. Нерідко відзначаються свербіж повік, почервоніння. Пізніше з'являються світлобоязнь, звуження очних щілин, знижується гострота зору, ураження слинних залоз.

Змішане захворювання сполучної тканини (M35.1) - 12 000,00 грн. На диспансерному обліку перебуває 1 особа, якій необхідне постійне медикаментозне забезпечення. Це хронічне системне запальне захворювання. У частини хворих перебіг м'який і настає ремісія, у частини — розвивається визначене захворювання сполучної тканини, в інших симптоми зберігаються і слід проводити багаторічну імуносупресивну терапію.

Астоцитома (D 33) - 11 900,00 грн. Ці кошти необхідні для лікування 1 пацієнта, який має пухлину головного мозку. У таких хворих постійна головна біль, підвищений тиск, нудота, слабкість, головокружіння та зниження пам'яті. Хворі на пухлини головного мозку становлять близько 4 % серед хворих з органічними ураженнями нервової системи. Пухлини головного мозку по частоті займають п'яте місце серед пухлин інших локалізацій. Зустрічаються пухлини головного мозку у будь-якому віці, проте відзначається деяке переважання їх у віці 12-18 років і у віці 45—50 років.

Ревматоїдний артрит (M05) - 329 800,00 грн. На диспансерному обліку перебуває 62 пацієнти, які постійно потребують постійного медикаментозного лікування.

Ревматоїдний артрит - це захворювання, яке призводить до втрати працездатності, зростання рівня інвалідності, зниження якості життя хворих та членів їхніх сімей, що, у свою чергу, є найважливішими соціально-економічним наслідком захворювання. Втрата працездатності може початися вже на ранній стадії розвитку хвороби і стає життєвою проблемою у 27% уражених РА хворих

протягом перших трьох років після початку хвороби, а через 8-11 років виникає приблизно у 85% пацієнтів, які потребують постійного сучасного медикаментозного лікування, проведення реабілітаційних заходів, обов'язкової госпіталізації при загостренні хвороби.

Хвороба Бехтерева (M45) - 16 290,00 грн. Ці кошти передбачені для 4 пацієнтів, які потребують постійного мекаментозного лікування.

Анкілозуючий спондилоартрит (Хвороба Бехтерева) - це хронічне системне запальне захворювання сполучної тканини з переважним ураженням суглобів і зв'язок хребта, а також периферичних суглобів, залученням внутрішніх органів (серця, аорти, нирок) і схильністю до прогресуючого перебігу з обмеженням рухливості хребта. Захворювання виникає переважно у віці 20-40 років, у чоловіків у 2-3 рази частіше.

Директор



Ж.Мирончук

РОЗРАХУНОК

ВИДАТКІВ НА ОРФАННІ ЗАХВОРЮВАННЯ

Інші заходи у сфері охорони здоров'я - забезпечення лікарськими препаратами хворих, які потребують постійного медикаментозного забезпечення

№ п/п	Найменування	Одиниця виміру	Кількість упаковок	Ціна за упаковку, грн	Сума коштів на рік, грн.
<i>Захворювання нервової системи Міастенія (G71)</i>					
	Препарат Калімін (Піридостигмін) 60 мг. №100	упаковки	165	490,00	80850,00
	Усього				80850,00
<i>Захворювання шкіри Бульозний епідермоліз (Q81)</i>					
	Мазь Бепантен 5% 100 мл	туб	70	365,00	25550,00
	Крем Судокрем по 250 г.	банка	15	332,00	4980,00
	Усього				30530,00
<i>Хвороба Вільсона-Коновалова (E83)</i>					
	Купреніл (Пеніциламін) 250 мг по 100 табл.	пляшка	14	890,00	12460,00
	Цинктерал (Цинку сульфат) 124 мг по 50 табл	упаковки	44	447,00	19670,00
	Усього				32130,00
<i>Системний червоний вовчак (M32)</i>					
	Метридол (метилпреднізелон) 16 мг №50	упаковки	15	800,00	12000,00
	Усього				12000,00
<i>Синдром Шегрена (M35)</i>					
	Пентоксифілін (агапурин) 100мг №60	таблетки у флаконах	37	125,00	4625,00
	Плаквелін (гідроксихлорін) 200 мг №60	упаковки	7	610,00	4270,00
	Йодид 200мкг №50	упаковки	8	27,00	215,00
	Усього				9110,00
<i>Змішане захворювання сполучної тканини (M35.1)</i>					
	Метридол (метилпреднізелон) 16 мг №50	упаковки	15	800,00	12000,00
	Усього				12000,00
<i>Астоцитоз (D 33)</i>					
	Фінлепсин (карбамазепін) 200мг №50	упаковки	22	405,00	8910,00

Дексаметазон 0,5 мг №10	упаковки	73	41,00	2990,00
Усього				11900,00
<i>Ревматоїдний артрит (M05)</i>				
Метридол (метилпреднізелон) 16 мг №50	упаковки	400	800,00	320000,00
Дексаметазон 4 мг, 1 мл, №5x5 (25)	ампули	35	280,00	9800,00
Усього				329800,00
<i>Хвороба Бехтерева (M45)</i>				
Метоксикам 15 мл/1,5мл, 1,5 мл №5	ампули	60	150,00	9000,00
Преднізолон 5мл №40	упаковки	81	90,00	7290,00
Усього				16290,00
<i>Захворювання сполучної тканини (M08)</i>				
Препарат Метотрексат 2,5 мг №30	упаковки	38	155,00	5890,00
Препарат Актемра (Тоцилізумаб) 200 мг. 10 мл концентрат для розчину інфузій 20 мл/мл	флакон	72	11454,00	824690,00
Усього				830580,00
<i>Синдром Денді-Уокера (Q03.1)</i>				
Кеппра (леветирacetам) розчин оральний 100мг/мл по 300 мл	флакон	16	1100,00	17600,00
Топіромакс 25 мг таблетки №30	упаковки	120	130,00	15600,00
Усього				33200,00
<i>Епілептична хвороба (G40.4)</i>				
Депакін хроно 500 мг по 30 таблеток	упаковки	96	448,00	43010,00
Кеппра (леветирacetам) розчин оральний 100мг/мл по 300 мл	флакон	58	1100,00	63800,00
Усього				106810,00
<i>Антиповий аутизм на фоні двосторонньої сенсоневральної приглухуватості (F84.1, F80.1)</i>				
Ристолепт таблетки 2мг №20	упаковки	19	280,00	5320,00
Усього				5320,00
Разом				1510520,00

Директор



Ж.Мирончук