



ЖИТОМИРСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

РОЗПОРЯДЖЕННЯ

голови обласної державної адміністрації

16.12.2021

№ 708

Про затвердження плану заходів щодо реалізації розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки

Відповідно до статей 6, 41 Закону України «Про місцеві державні адміністрації», постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», розпорядження Кабінету Міністрів України від 11.10.2021 № 1235-р «Про затвердження плану заходів щодо реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки»

ЗОБОВ'ЯЗУЮ:

1. Затвердити план заходів щодо реалізації розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки (додається).
2. Райдержадміністраціям, рекомендувати міським, селищним, сільським радам подавати щороку до 10 грудня Департаменту охорони здоров'я облдержадміністрації інформацію про стан виконання плану заходів, затверджених цим розпорядженням.
3. Департаменту охорони здоров'я облдержадміністрації щороку до 20 грудня подавати обласній державній адміністрації інформацію про стан виконання плану заходів.

4. Визнати таким, що втратило чинність, розпорядження голови обласної державної адміністрації від 07.09.2015 № 285 «Про затвердження заходів щодо забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами за рахунок коштів місцевих бюджетів, а -також інших джерел не заборонених законодавством».

5. Контроль за виконанням розпорядження покласти на першого заступника голови обласної державної адміністрації ОСТАПЧЕНКО Наталію.

Голова



Віталій БУНЕЧКО

ЗАТВЕРДЖЕНО

Розпорядження голови Житомирської
обласної державної адміністраціїРБ *групи адмр.* № 708

План заходів

щодо реалізації розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки

№ з/п	Зміст заходів	Виконавці	Термін виконання
1	Оновлювати реєстр громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання згідно з національним класифікатором рідкісних (орфанних) захворювань	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації	2022-2026 роки
2	Розробити маршрути надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, в електронній системі охорони здоров'я	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, громадські об'єднання (за згодою)	II квартал 2022 року
3	Розробити критерії відбору та визначення закладів охорони здоров'я/підрозділів закладів охорони здоров'я/установ в рамках створення національної мережі референтних центрів рідкісних (орфанних) захворювань	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації	IV квартал 2022 року
4	Передбачувати видатки на фінансування здійснення безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання в бюджетах місцевого самоврядування з урахуванням	Райдержадміністрації, міські, селищні, сільські ради (за згодою)	Щороку, при формуванні місцевих бюджетів

	фінансових можливостей бюджетів		
5	Уживати заходів щодо безперебійного і безоплатного забезпечення громадян, - які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та харчовими продуктами, закуплених за рахунок державного та бюджетів місцевого самоврядування	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, райдержадміністрації, міські, селищні, сільські ради (за згодою)	Постійно
6	Забезпечувати диспансерним наглядом громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, райдержадміністрації, міські, селищні, сільські ради (за згодою)	Постійно
7	Активізувати інформаційно-просвітницьку роботу серед населення щодо профілактики, своєчасного виявлення та лікування рідкісних (орфанних) захворювань	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, райдержадміністрації, міські, селищні, сільські ради (за згодою)	Постійно
8	Забезпечувати внесення медичних записів про пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання до медичної інформаційної системи відповідно до розроблених Міністерством охорони здоров'я України, Національною службою здоров'я України необхідних специфічних довідників та класифікацій рідкісних захворювань в електронну систему охорони здоров'я	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 роки
9	Забезпечувати кодування станів, діагнозів, клінічних і лабораторних спостережень і ведення електронних медичних	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації,	2022-2026 роки

	записів спеціалістами відповідно до маршрутів пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, та галузевих стандартів надання медичної допомоги, відповідно до методичних рекомендацій Міністерства охорони здоров'я України, Національної служби здоров'я України	керівники закладів охорони здоров'я	
10	Організувати надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, згідно з розробленими Міністерством охорони здоров'я України маршрутів в електронній системі охорони здоров'я	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 роки
11	Сприяти у впровадженні нових неонатальних скринінгових програм та неінвазивного пренатального тестування, що фінансуватимуться за рахунок коштів державного бюджету та/або з інших джерел, не заборонених законодавством	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я, де функціонують пологові стаціонари	2026 рік
12	Здійснювати розрахунки потреб пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання для проведення закупівель, за бюджетною програмою КПКВК 2301400	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації	2021-2026 роки
13	Передбачити можливості призначення поза межами інструкції для медичного застосування лікарського засобу за відсутності в Україні необхідних лікарських засобів для лікування пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, при умові прийняття відповідного законопроекту	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації	2022-2026 роки

14	Впроваджувати і застосовувати розроблені і затверджені нові галузеві стандарти у сфері охорони здоров'я для виявлення, ранньої діагностики та надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 роки
15	Забезпечувати навчання та підвищення кваліфікації медичних працівників, які беруть участь у наданні реабілітаційних послуг та паліативної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, зокрема первинної медичної допомоги	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 роки
16	Забезпечувати надання медичних послуг з реабілітації та паліативної допомоги для пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 рік
17	Передбачити можливість лікування пацієнтів, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання в домашніх умовах в рамках програми державних гарантій медичного обслуговування населення	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 роки
18	Здійснювати підготовку та підвищення кваліфікації спеціалістів, які надають медичну допомогу пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання за новоствореними освітніми програмами	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	IV квартал 2026 року
19	Впроваджувати Програму навчання для організації роботи мультидисциплінарних команд та міжкомандної взаємодії, розроблену Міністерством охорони здоров'я України	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 роки

20	Участь у проведенні національної інформаційної кампанії щодо обізнаності про рідкісні (орфанні) захворювання	Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації, Управління інформаційної діяльності та комунікацій з громадськістю облдержадміністрації, райдержадміністрації, міські, селищні сільські ради, керівники закладів охорони здоров'я	2022-2026 рік
----	--	--	---------------

Т.в.о. директора Департаменту охорони здоров'я Житомирської облдержадміністрації



Світлана МОШКІВСЬКА