



Україна

**БЕРДИЧІВСЬКА РАЙОННА РАДА
ЖИТОМИРСЬКОЇ ОБЛАСТІ**

Р І Ш Е Н Н Я

Третя сесія

VII скликання

від 23.12.2015 року № 43

**Про районну програму
«Фенікетонурія» на 2016-2018 роки**

Відповідно пункту 16 частини 1 статті 43 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», враховуючи рекомендації постійної комісії районної ради з гуманітарних питань, регламенту, депутатської етики, законності та правопорядку, районна рада

ВИРІШИЛА:

1. Затвердити районну програму «Фенікетонурія» на 2016-2018 роки (далі – Програма), що додається.
2. Управлінню фінансів райдержадміністрації при формуванні проекту районного бюджету на 2016 та наступні роки передбачати кошти для фінансування Програми.
3. Контроль за виконанням рішення покласти на постійну комісію районної ради з гуманітарних питань, регламенту, депутатської етики, законності та правопорядку .

Голова ради

М.Ю. Самчик

Додаток

до рішення районної ради
від 23.12.2015 року № 43

Районна програма «Фенілкетонурія» на 2016-2018 роки

I. Паспорт Програми

1.	Ініціатор розроблення Програми	Бердичівська районна державна адміністрація
2.	Розробник Програми	ЦПМСД Бердичівського районної ради
3.	Замовник (відповідальний виконавець) Програми	ЦПМСД Бердичівського районної ради
4.	Учасники (співвиконавці)Програми	Бердичівська районна державна адміністрація ЦПМСД Бердичівського районної ради Бердичівська районна рада
5.	Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації Програми, всього (тис. грн): у тому числі	330,00
5.1.	кошти районного бюджету	2016 рік – 110,00; 2017 рік – 110,00; 2018 рік – 110,00.
5.2.	кошти інших джерел	-

II. Загальні положення

Діти з рідкісними хронічними захворюваннями потребують постійного високоспеціалізованого коштовного лікування. Виконання програми дасть змогу безоплатно забезпечити дітей-інвалідів, що страждають фенілкетонурією, лікувальним харчуванням як в стаціонарних, так і в амбулаторних умовах.

Реалізація Районної програми «Фенілкетонурія» на 2016-2018 роки (далі - Програма) розрахована на період 2016 –2018 років. Програма розроблена на виконання загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» на період до 2016 року, наказу МОЗ України від 13.11.2001 №457 «Про заходи щодо удосконалення медичної допомоги хворим на фенілкетонурію в Україні» згідно з яким необхідно передбачати видатки на придбання продуктів лікувального харчування для дітей віком понад 3 роки до 14 років включно.

III. Обґрунтування проблеми

У Бердичівському районі дуже гострою проблемою є забезпечення дітей дороговартісним життєвонеобхідним лікувальним харчуванням замісної дії.

Фенілкетонурія -- це спадкове захворювання. Особливістю спадкових порушень обміну речовин (СПОР) є глибокі біохімічні розлади, викликані різними мутаціями ядерної або мітохондріальної ДНК. Фенілкетонурія серед порушень СПОР займає особливе місце, тому, що відноситься до категорії частих спадкових хвороб в Україні, досить легко діагностується та має розроблені підходи до ефективного лікування. Фенілкетонурія – одне з найбільш поширених спадкових захворювань, зумовлених порушенням обміну незамінної амінокислоти фенілаланіну (складової білка). Діти, народжені з фенілкетонурією, не здатні метаболізувати фенілаланін (частина протеїну), який через це накопичується в крові.

Відсутність своєчасного лікування фенілкетонурії, або ж тривалі перерви у вживанні продуктів лікувального харчування призводять до важкого розумового та фізичного відставання і є безумовною причиною ранньої дитячої інвалідності.

Принцип лікування фенілкетонурії – спеціальна дієта, тобто лікувальне харчування в амбулаторних умовах. Він полягає в обмеженні надходження в організм дитини фенілаланіну з їжею. Якщо розпочати дієту з 10 – 20-го дня життя, то це запобігає розвитку розумової відсталості.

Фенілаланін входить до складу всіх білкових продуктів. Тому із раціону харчування хворого необхідно виключити ті продукти, які мають багато білка. Але організм дитини не може формуватися при такому дефіциті білка. Тому в раціон дитини додають спеціальні лікувальні суміші, в складі яких зменшена кількість або повністю видалений фенілаланін.

На даний час у районі на обліку перебуває 1 дитина, хвора на фенілкетонурію, яким необхідно отримувати продукти лікувального харчування .

IV. Мета Програми

Метою Програми є:

- реалізація державної політики щодо забезпечення права дітей на життя і здоров'я;
- цільове спрямування бюджетних коштів для гарантованого забезпечення доступною медичною допомогою дітей-інвалідів певних нозологій, що потребують постійного вживання лікувального харчування замісної дії, покращення якості їх життя;
- забезпечення належного і своєчасного постачання дітей, хворих на фенілкетонурію, продуктами лікувального харчування;
- зниження дитячої смертності та інвалідності серед дітей.

V Завдання Програми

Головними завданнями Програми визначено: забезпечення рівного доступу дітей району до спеціалізованої медичної допомоги відповідно до стандартів надання медичної допомоги, затверджених Міністерством охорони здоров'я України;

- забезпечення належного лікування хворих дітей, подовження тривалості та покращення якості їх життя, що неодмінно вплине на зниження смертності даного контингенту хворих;
- забезпечити дітей з фенілкетонурією продуктами лікувального харчування.

VI. Фінансове забезпечення

Обсяг фінансування Програми визначається в заходах, що є в додатку до Програми.

Фінансування заходів Програми здійснюється відповідно до законодавства України за рахунок коштів районного бюджету, а також коштів благодійних організацій та інших джерел, не заборонених законодавством.

VII. Очікувані результати виконання Програми

Виконання заходів Програми дасть змогу:

- забезпечити потребу в медикаментах для життєвозамісної терапії і лікувальному харчуванні в умовах стаціонару та в амбулаторних умовах вищезгаданої групи хворих дітей;
- покращення якості життя хворих дітей і підлітків, досягнення їх гармонійного фізичного розвитку, збереження інтелекту дітей та зниження інвалідизації;
- забезпечення належного лікування хворих досягає суттєвого подовження тривалості та покращення якості життя;
- зниження рівня смертності дітей і підлітків.

VIII. Організаційне забезпечення

Організаційне забезпечення виконання Програми здійснює Центр первинної медико-санітарної допомоги Бердичівського району.

Додаток
до Програми

Заходи щодо виконання районної програми «Фенілкетонурія» на 2016-2018 роки

Назва заходу	Відповідальні за виконання	Строки виконання	Орієнтовні обсяги фінансування за роками виконання, тис. грн				Очікувані результати виконання заходів
			Всього	2016 рік	2017 рік	2018 рік	
Придбання продуктів лікувального харчування для дітей віком понад 3 роки до 14 років включно	ЦПМСД Бердичівської районної ради	2016-2018 роки	330,00	110,00	110,00	110,00	Покращення якості життя дітей і підлітків, хворих на фенілкетонурію, досягненням їх гармонійного фізичного розвитку та збереження інтелекту