

ЗАТВЕРДЖЕНО
рішенням 40 сесії 8 скликання
Старосамбірської міської ради
від 13 лютого 2025р. №2416

Міський голова
Ігор ТРУХИМ

ПРОГРАМА
надання грошової допомоги дітям
з рідкісними захворюваннями
на 2025 рік

2025

МЕТА ПРОГРАМИ

Рідкісні, тобто орфанні захворювання, (від англійської – «сирітські») захворювання, які трапляються в невеликій частині населення, їх поширеність становить 1:2000, але ця статистика умовна, бо одне й те саме захворювання може бути рідше в одному регіоні і поширеним в іншому.

В Україні орфаними вважаються захворювання, які загрожують життю або хронічно прогресують, призводять до скорочення тривалості життя людини або до її інвалідності.

Однією з головних проблем лікування рідкісних захворювань є висока вартість медпрепаратів та необхідність індивідуального, специфічного харчування.

Оскільки, найбільш соціально вразливою категорією є діти, то метою «Програми надання грошової допомоги дітям з рідкісними захворюваннями на 2025 рік» (надалі - Програма) є матеріальна підтримка, шляхом надання грошової допомоги сім'ям в яких є діти з рідкісними захворюваннями, діти, які потребують трансплантації чи її перенесли та діти з прогресуючою патологією.

Згідно Державної стратегії реалізації державної політики забезпечення населення лікарськими засобами на період 2025 року та "Комплексної програми підтримки галузі охорони здоров'я Львівської області на 2021-2025 роки" грошова допомога виплачується заявнику, яким є один з батьків (або іншій особі, на утриманні якої перебуває дитина), дитина, якого має рідкісне захворювання чи потребує трансплантації, та діти з прогресуючою патологією.

Для отримання грошової допомоги громадяни подають до Старосамбірської міської ради наступні документи:

- Заяву на отримання грошової допомоги;
- Копії сторінок паспорта заявника;
- Довідку або висновок ЛКК відповідної медичної установи про те, що захворювання дитини належить до рідкісних, або про те, що дитина потребує трансплантації, або що захворювання з прогресуючою патологією;
- Копія свідоцтва про народження дитини та, у разі наявності, копії сторінок паспорта дитини;
- Номер особового банківського рахунку заявника.

Розмір та період виплати грошової допомоги визначаються за рішенням відповідної комісії, затвердженої розпорядженням голови Старосамбірської міської ради.

Склад комісії повинен становити не менш п'яти чоловік. До складу комісії можуть входити представники охорони здоров'я, депутатського корпусу, виконавчого комітету Старосамбірської міської ради.

Виплату допомоги здійснює Старосамбірська міська рада на підставі розпорядження голови Старосамбірської міської ради за рішенням комісії.

ВЗАЄМОДІЯ З ІНШИМИ ОРГАНІЗАЦІЯМИ ТА УСТАНОВАМИ ЩОДО РЕАЛІЗАЦІЇ ДАНОЇ ПРОГРАМИ

За кошти виділенні під реалізацію даної програми можуть співфінансуватись інші аналогічні програми, зокрема програми затвердженні Львівською обласною радою, та "Комплексної програми підтримки галузі охорони здоров'я Львівської області на 2021-2025 роки"

Механізм співфінансування, зокрема відсоткове співвідношення, узгоджується комісією на виконання даної Програми з наступним затвердженням на сесії Старосамбірської міської ради

ФІНАНСОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ПРОГРАМИ

Фінансування Програми здійснюється за кошти Старосамбірського міського бюджету на загальну суму 150 000,00 гривень.

Окрім того, даною Програмою можливе співфінансування інших аналогічних Програм.

Для фінансування Програми можуть залучатись кошти з інших джерел не заборонених чинним законодавством.

ПАСПОРТ**Програми надання грошової допомоги дітям
з рідкісними захворюваннями на 2025 рік**

1	Ініціатор розроблення Програми	КНП СМР «Старосамбірська РЛ», Старосамбірська міська рада
2	Дата, номер документа про затвердження Програми	13.02.2025 №2416
3	Розробник Програми	КНП СМР «Старосамбірська РЛ»
4	Відповідальний виконавець Програми	Старосамбірська міська рада
5	Учасники Програми	Старосамбірська міська рада, КНП СМР «Старосамбірська РЛ»
6	Термін реалізації Програми	2025 рік
7	Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації Програми, тис.грн., усього, у тому числі	150,0 тис.грн.
7.1.	Коштів місцевого бюджету	150,0 тис.грн.

Ресурсне забезпечення**Програми надання грошової допомоги дітям
з рідкісними захворюваннями на 2025 рік**

тис грн

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання Програми	2025 рік	Усього витрат на виконання Програми
Усього,	150,0	150,0
у тому числі		
Старосамбірський міський бюджет	150,0	150,0

**Перелік завдань, заходів і показників
Програми надання грошової допомоги дітям
з рідкісними захворюваннями на 2025 рік**

№ з/п	Назва завдання	Перелік заходів завдання	Показники виконання заходу, один. виміру	Виконавець заходу, показника	Фінансування		Очікуваний результат
					Джерела	Обсяги, тис. грн.	
1	Надання грошової допомоги дітям із рідкісними захворюваннями	Надання грошової допомоги дітям з рідкісними захворюваннями для придбання дорого вартісного медикаментозного забезпечення	<i>затрат</i> обсяг фінансового ресурсу <i>Продукту</i> кількість дітей хворих на орфанні захворювання <i>ефективності</i> середній розмір фінансової підтримки на 1 хворого <i>Якості</i> відсоток забезпечення грошовою допомогою хворих на рідкісні захворювання	Старосамбірська міська рада	місцевий бюджет	150,0	Підвищення доступності та якості надання медичної допомоги
Усього на етап або на програму:						150,0	

Результативні показники

Програми надання грошової допомоги дітям з рідкісними захворюваннями на 2025рік

№ з/п	Показник	Одиниця виміру	Джерело інформації	Загальний фонд	Спеціальний фонд	Усього
1	2	3	4	5	6	7
1	затрат					
	обсяг фінансового ресурсу	Гривень	План використання	150000,00		150000,00
2	продукту					
	кількість дітей хворих на орфанні захворювання	осіб	Статистична звітність	10		10
3	ефективності					
	середній розмір фінансової підтримки на 1 хворого	Гривень	Розрахунок	15000,00		15000,00
4	Якості					
	відсоток забезпечення грошовою допомогою хворих на рідкісні захворювання	%	Розрахунок	100		100