



СТРИЙСЬКА МІСЬКА РАДА ЛЬВІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ
XLIV СЕСІЯ VIII ДЕМОКРАТИЧНОГО СКЛИКАННЯ
РІШЕННЯ

від 25 січня 2024р

Стрий

№ 2264

**Про затвердження Програми
«Соціальний захист дітей, які хворіють на
рідкісні орфанні захворювання» на 2024 рік**

Керуючись Порядком забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160, з метою соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання, ст. 91 Бюджетного Кодексу України, ст. 25 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», міська рада
ВИРІШИЛА:

1. Затвердити Програму «Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2024 рік.
2. Виділити передбачені в місцевому бюджеті на 2024 рік кошти в сумі 840,0 тис. грн. на виконання даної Програми.
3. Фінансовому управлінню (Л. Коваль) проводити фінансування згідно п.2 даного рішення.
4. Контроль за виконанням даного рішення покласти на заступника міського голови Христину Грех та постійну комісію з питань охорони здоров'я та соціального захисту населення (І.Салдан).

Міський голова

Олег КАНІВЕЦЬ

Затверджено:

Міський голова

_____ Олег КАНІВЕЦЬ

Програма: Програма «Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2024 рік.

Погоджено:

Голова постійної комісії з питань планування, фінансів, бюджету та соціально-економічного розвитку

_____ С.Ковальчук
« ____ » _____ 2024 року

Погоджено:

Голова постійної комісії з питань охорони здоров'я та соціального захисту населення

_____ І.Салдан
« ____ » _____ 2024 року

Погоджено:

Заступник міського голови

_____ Х.Грех
« ____ » _____ 2024 року

Погоджено:

Начальник фінансового управління

_____ Л. Коваль
« ____ » _____ 2024 року

Погоджено:

Начальник відділу економічного розвитку та стратегічного планування

_____ Г.Калинович
« ____ » _____ 2024 року

Погоджено:

Начальник управління соціального захисту населення

_____ Н.Кукляк
« ____ » _____ 2024 року

м. Стрий
2024 рік

I. ПАСПОРТ ПРОГРАМИ

«Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2024рік

1. Ініціатор розроблення Програми

КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги» м.Стрия, КНП «Стрийський центр первинної медико-санітарної допомоги», Управління соціального захисту населення

2. Дата, номер документа про затвердження програми :

Рішення сесії міської ради від « 25 » січня 2024 р. № 2264

3. Розробник Програми Управління соціального захисту населення Стрийської міської ради Стрийського району Львівської області

4. Відповідальний виконавець Програми Управління соціального захисту населення Стрийської міської ради, КНП «Центр первинної медико-санітарної допомоги» м.Стрия, КНП «Стрийський центр первинної медико-санітарної допомоги»

5. Учасники Програми:

діти, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання проживають на території Стрийської міської територіальної громади.

6. Термін реалізації Програми 01.01.2024р – 31.12.2024р

7. Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації Програми, всього, 840,00тис.грн.

Начальник Управління
соціального захисту населення
Стрийської міської ради

Надія КУКЛЯК

ЗАГАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА

Орфанні хвороби – це вроджені або набуті захворювання, які трапляються вкрай рідко – рідше ніж один випадок на 2000 населення країни. 80% цих захворювань генетично обумовлені. Вони не лише мають тяжкий і хронічний перебіг, але й супроводжуються зниженням якості та скороченням тривалості життя пацієнтів. Такі люди зазвичай потребують дороговартісного, безперервного та пожиттєвого лікування. Більшість орфанних захворювань діагностують у ранньому віці, у 35% випадків вони стають причиною смерті малюків до року. До Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778, який зареєстровано в Міністерстві юстиції України 13.11.2014 за № 1439/26216, включено 335 кодів згідно з міжнародною статистичною класифікацією хвороб МКХ-10 (назв захворювань, розладів, травм, станів).

Програма соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання (надалі – Програма) – це цільова фінансова (грошова) допомога батькам (законним представникам дитини), що здійснюється на місцевому рівні для забезпечення дітей ліками, харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до медичних показань, стан здоров'я яких є дуже важкий, діти не здатні до самообслуговування(лежачі).

МЕТА КОМПЛЕКСНОЇ ПРОГРАМИ

Надання цільової фінансової допомоги батькам для забезпечення ліками, харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання дітей хворих на орфанні захворювання, які потребують довготривалого паліативного лікування відповідно до медичних показань для дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання, стан здоров'я яких є дуже важкий, діти не здатні до самообслуговування(лежачі), посилення медичного захисту таких дітей.

ПОРЯДОК НАДАННЯ ЩОМІСЯЧНОЇ АДРЕСНОЇ ДОПОМОГИ

1. Для отримання щомісячної адресної допомоги батько, мати (законний представник) дитини (до 18 років) подає до управління соціального захисту населення такі документи:

- заяву на отримання допомоги;
- копію паспорта;
- копію ідентифікаційного номера;

- реквізити банківського рахунку заявника;
- копію свідоцтва про народження дитини.
- довідку лікарсько-консультативної комісії довільної форми, про наявність у дитини рідкісного орфанного захворювання із зазначенням прізвища, імені, по батькові дитини, її дати народження, із зазначенням коду згідно з міжнародною статистичною класифікацією хвороб МКХ-10, дати видачі та терміну дії довідки, яка підписується головою та членами лікарсько-консультативної комісії і завіряється круглою печаткою медичного закладу (установи);
- довідку видану лікуючим (сімейним) лікарем про тяжке орфанне захворювання дитини, визначений стан дитини (тяжкий, дуже тяжкий) на час звернення за допомогою.
- довідку про місце реєстрації дитини;

3. Розмір допомоги становить 7000 грн. на одну дитину, призначається на період до грудня 2023 року включно, виплачується щомісячно.

4. Заяви громадян розглядаються на засіданні міської комісії з надання матеріальної (фінансової) допомоги громадянам Стрийської територіальної громади, рішення оформляється протоколом.

5. У разі виникнення обставин, що можуть вплинути на виплату допомоги, у тому числі зняття дитини з реєстрації місця проживання на території Стрийської міської територіальної громади, заявник (отримувач допомоги) письмово повідомляє про такі зміни управління соціального захисту населення впродовж 3 днів з дня виникнення обставин, виплата допомоги припиняється з місяця, наступного за місяцем виникнення таких обставин.

6. Сума допомоги, виплаченої надміру внаслідок неподання (несвоєчасного подання) інформації про обставини, що вплинули на виплату (припинення виплати) допомоги, повертаються отримувачем на вимогу управління соціального захисту населення.

7. У разі відмови добровільного повернення надміру перерахованих сум допомог такі суми стягуються у судовому порядку.

8. Допомога виплачується, через Управління соціального захисту населення Стрийської міської ради, у формі грошової виплати, шляхом зарахування коштів на розрахункові рахунки, відкриті у банках, розташованих на території м. Стрия. В окремих випадках через відділення поштового зв'язку.

9. Виплата допомоги здійснюється управлінням соціального захисту населення за рахунок коштів, передбачених у бюджеті Стрийської міської територіальної громади на відповідний бюджетний період за КПКВК МБ 0813242 «Інші заходи у сфері соціального захисту і соціального забезпечення».

ПЕРЕЛІК ЗАВДАНЬ, ЗАХОДІВ ТА ПОКАЗНИКІВ ПРОГРАМИ
«Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні
захворювання» на 2024 рік».

№ з/п	Назва завдання	Перелік заходів завдання	Показники виконання заходу, одиницівим іру	Виконавець заходу, показника	Фінансування		Очікувани й результ ьтат
					Джере ла	Обсяги тис.грн.	
2024 рік							
1	Завдання 1 0813242 Забезпечити своєчасність виплати грошової допомоги для придбання ліків, спеціального дієтичного харчуваннядітям хворих на орфанні захворювання,громад янам Стрийськтерит громади.	Захід 1 Виплата грошової допомоги	Продукту- кількість одержува чів – 10чол. ефективнос ті – середній розмір – 7,0тис.грн	Управлін ня соцзах населення	Бюджет Стрийськ ої міської територі альної громади	840,00	Забез печен ня фінан сової підтр имки

КООРДИНАЦІЯ ТА КОНТРОЛЬ ЗА ХОДОМ ВИКОНАННЯ ПРОГРАМИ

Координація та контроль за виконанням Програми здійснюється Виконавчим комітетом Стрийської міської ради та профільною комісією комісію з питань охорони здоров'я та соціального захисту населення міської ради.

Звіт про виконання Програми подається щоквартально фінансовому управлінню Стрийської міської ради за встановленою формою до **25 числа місяця, наступного за звітним та не пізніше, ніж через місяць після завершення року.**

При уточненні міського бюджету відповідно вносяться зміни до Програми.

Начальник Управління
соціального захисту населення
Стрийської міської ради Надія КУКЛЯК

РЕСУРСНЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ПРОГРАМИ

«Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2024 рік».

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання програми	2024 рік	Усього витрат на виконання програми
Усього,	840,00	840,00
у тому числі		
обласний бюджет		
районні, міські (міст обласного підпорядкування) бюджети	840,00	840,00
Бюджети сіл, селищ міст районного підпорядкування		
кошти небюджетних джерел		

Начальник Управління
соціального захисту населення
Стрийської міської ради

Надія КУКЛЯК