СТРИЙСЬКА МІСЬКА РАДА ЛЬВІВСЬКОЇ ОБЛАСТІ

LXXX СЕСІЯ VIII ДЕМОКРАТИЧНОГО СКЛИКАННЯ

РІШЕННЯ

від 29 жовтня 2026р. Стрий № 4757

Про внесення змін до Програми «Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2026 рік

Керуючись п.п. 3 ч.1 ст. 91 Бюджетного Кодексу України, відповідно до пункту 22 частини 1 статті 26 Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», порядку 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, міська рада
ВИРІШИЛА:

1.Внести зміни та затвердити Програму «Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2026 рік.

2. Фінансовому управлінню (Л. Коваль) проводити фінансування даної Програми.

3. Контроль за виконанням даного рішення покласти на заступника міського голови Христину Король та постійну комісію з питань охорони здоров’я та соціального захисту населення (І.Салдан).

Міський голова **Олег КАНІВЕЦЬ**

І. ПАСПОРТ ПРОГРАМИ

«Соціальний захист дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання» на 2026рік

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 « 29 » 01 2026 р. № 3953

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 та зареєстровані на території Стрийської міської територіальної громади.

6. Термін реалізації Програми 01.01.2026р – 31.12.2026р

7. Загальний обсяг фінансових
ресурсів, необхідних для реалізації
Програми, всього, 980,00 тис.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). В Стрийській міській територіальній громаді на даний час орієнтовно проживає 16527 дітей віком до 18 років, з них: 8581хлопці та 7946 дівчата; з них у віці від 0-3 – 1448осіб , від 3-6 – 2552 осіб, від 6 до 18 – 12527 осіб.

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).

За даними медичних установ нашої громади орієнтовно на обліку перебуває -30 дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання, з них -17 хлопців та 13 дівчат, віком: від 0-3 – 4 дітей, від 3-6 -3дітей, від 6 до 18 – 23дітей.

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 10000 грн. на одну дитину, призначається на період до грудня 2026 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 2026 рік».

№ з/п	Назва завдання	Перелік заходів завдання	Показники виконання заходу, одиниці виміру	Виконавець заходу, показника	Фінансування		Очікуваний результат
					Джерела	Обсяги тис.грн	
2026 рік							
1	**Завдання 1** **0813242** Забезпечити своєчасність виплати грошової допомоги для придбання ліків, спеціального дієтичного харчування дітям хворих на орфанні ахворювання, громадянам Стрийської територіальної громади.	**Захід 1** Виплата грошової допомоги	Продукту-кількість одержува чів – 8дітей, з них: 5 дівчат та 3 хлопці ефективності – середній розмір – 10,0 тис.грн	Управління соцзахисту населення	Бюджет Стрийської міської територіальної громади	980,00	Забезпечення фінансової підтримки

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 2026 рік».

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання програми	2026 рік	Усього витрат на виконання програми
Усього,	**980,00**	**980,00**
у тому числі		
Бюджет територіальної громади	**980,00**	**980,00**

Начальник Управління
соціального захисту населення
Стрийської міської ради Надія КУКЛЯК