

Назва програми	Термін дії програми	Сума фінансування, передбачена у 2018 році (тис. грн.)
Обласна програма забезпечення жителів області, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання на 2016 – 2020 роки	2016 – 2020 роки	5 260,0

Мета Програми

Забезпечити за рахунок бюджетних коштів вдосконалення системи ранньої діагностики РЗ, якісного диспансерного спостереження, сучасного комплексного лікування і реабілітації хворих та проведення пренатальної діагностики, що приведе до зниження рівня смертності, уповільнення прогресування захворювань, подовження тривалості та покращення якості життя хворих.

Основні завдання програми

- ✓ Впровадження розроблених стандартів діагностики, лікування і профілактики рідкісних захворювань.
- ✓ Забезпечення хворих життєво необхідними препаратами (в тому числі, лікарськими засобами для специфічної етіопатогенетичної корекції), лікувальними сумішами та продуктами харчування для своєчасного і довгострокового лікування хворих з РЗ.
- ✓ Організація реабілітації для хворих РЗ у створених спеціалізованих реабілітаційних центрах.
- ✓ Впровадження заходів соціальної адаптації хворих на РЗ (забезпечення допомоги соціальних працівників хворим з РЗ для їх рівного доступу до якісної освіти, інтегрованого навчання та інших сфер соціального життя).
- ✓ Організація системи трьохрівневої профілактики – прериконцепційної (первинної), медичної (вторинної) та упередження клінічних проявів РЗ за рахунок неонатального скринінгу, адекватної реабілітації (третинна профілактика), медико-генетичного консультування і пренатальної діагностики з метою попередження народження дітей з РЗ.
- ✓ Здійснення заходів по розповсюдженню знань серед населення щодо причин виникнення, клінічних проявів та шляхів попередження РЗ.

Основні заходи програми

1. Забезпечення медикаментами необхідними для лікування (підтримки життя) хворих області з рідкісними хворобами, в тому числі:

- рідкісні ендокринні хвороби, розлади харчування та порушення обміну речовин
- рідкісні хвороби крові й кровотворних органів та окремі порушення із залученням імунного механізму
- рідкісні хвороби нервової системи
- рідкісні хвороби кістково-м'язової системи та сполучної тканини
- Рідкісні новоутворення

2. Забезпечення відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного харчування, що необхідне для лікування (підтримки життя) хворих області з рідкісними хворобами.