

ЛЬВІВСЬКА ОБЛАСНА РАДА  
сесія скликання

**РІШЕННЯ №**  
від 201 року

**Про затвердження обласної  
програми «Забезпечення дітей-інвалідів  
та дітей з важкими інтоксикаціями  
медичними препаратами, виробами  
медичного призначення та дезінтоксикаційною  
терапією на 2017 – 2020 роки»**

Відповідно до пункту 16 частини першої статті 43 Закону України "Про місцеве самоврядування в Україні"; враховуючи висновки постійних комісій з питань охорони здоров'я, материнства, соціального захисту, молодіжної політики, фізичної культури та спорту і з питань бюджету, соціально-економічного розвитку, Львівська обласна рада

**ВИРІШИЛА:**

1. Затвердити обласну програму «Забезпечення дітей-інвалідів та дітей з важкими інтоксикаціями медичними препаратами, виробами медичного призначення та дезінтоксикаційною терапією на 2017 – 2020 роки» (далі – Програма), що додається.
2. Львівській обласній державній адміністрації (О. Синютка) внести відповідні зміни до показників обласного бюджету на 2017 рік.
3. Контроль за виконанням рішення покласти на постійні комісії з питань охорони здоров'я, материнства, соціального захисту, молодіжної політики, фізичної культури та спорту (М. Гичка) і з питань бюджету, соціально-економічного розвитку (О. Домчак).

Голова обласної ради

Олександр ГАНУЦІН



**ЛЬВІВСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ**

**Департамент охорони здоров'я  
обласної державної адміністрації**

**ОБЛАСНА ПРОГРАМА  
«Забезпечення дітей-інвалідів і дітей з важкими  
інтоксикаціями медичними препаратами, виробами  
медичного призначення та дезінтоксикаційною терапією  
на 2017 – 2020 роки»**

**Львів - 2016**

## Зміст програми

	Стор.
<b>1. Загальні положення</b>	3
<b>2. Проблеми, на розв'язання яких спрямована Програма</b>	3
<b>3. Мета програми</b>	11
<b>4. Завдання та результативні показники Програми</b>	11
<b>5. Шляхи і засоби розв'язання проблеми</b>	12
<b>6. Обсяги та джерела фінансування заходів програми</b>	12
<b>7. Терміни та етапи виконання Програми</b>	12
<b>8. Координація, контроль та порядок виконання Програми</b>	13
Додаток 1	14
Додаток 2	15
Додаток 3	16

## 1. Загальні положення

Обласна Програма «Забезпечення дітей-інвалідів і дітей з важкими інтоксикаціями медичними препаратами, виробами медичного призначення та дезінтоксикаційною терапією на 2017 – 2020 роки» (далі – Програма) розроблена на виконання Закону України «Про місцеве самоврядування в Україні», Законів України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань», відповідно до стратегічної цілі № 2 «Якість життя» Стратегії розвитку Львівської області на період до 2020 року, постанови Кабінету Міністрів України від 31.03.2015 № 160 «Про затвердження порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання», наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27.10.2014 № 778 «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) хвороб», а також відповідно до розпорядження голови облдержадміністрації від 15.10.2012 № 700/0/5-12 «Про затвердження Порядку розроблення обласних (бюджетних) цільових програм, моніторингу та звітності щодо їхнього виконання».

## 2. Проблеми, на розв'язання яких спрямована Програма

У Львівській області дуже гострою проблемою є забезпечення дороговартісним життєво необхідним лікуванням дітей із хронічною нирковою недостатністю (ХНН), муковісцидозом, фенілкетонурією, первинними імунodefіцитами, важкими ювенільними ревматоїдними артритами, гемофілією, онкологічними та онкогематологічними захворюваннями, забезпечення слуховими апаратами дітей із незворотними вадами слуху.

**Хронічна ниркова недостатність (далі–ХНН)** – постійне, незворотне, прогресуюче зниження функції нирок. Єдиним ефективним методом лікування є отримання замісної терапії методами гемо- та перитонеального діалізу із можливістю подальшої трансплантації нирки. Таке лікування вимагає значних фінансових витрат, недоступних для більшої частини батьків пацієнтів. Ефективність лікування дітей із хронічною нирковою недостатністю залежить від своєчасності та якості позиттивного надання спеціалізованої медичної допомоги, проведення гемодіалізу або перитонеального діалізу та медикаментозної підтримки препаратами **Рекормон** та **Селлсепт**.

Число хворих, у яких діагностовано хронічну хворобу нирок, у різних країнах визначається в межах від 100 до 600 випадків на 1000000 населення щорічно. У дітей частота трапляння нових випадків ХНН трапляється залежно від віку: до 3-х років – менше 10% від загальної кількості випадків, 3-6 років – 10%, 6-9 років – 20%, 9-15 років – 60%.

За статистичними даними комунального закладу Львівської обласної ради «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр» (ЗУСДМЦ) у підрозділі дитячого хронічного діалізу в середньому за рік замісну ниркову терапію методами гемо- та перитонеального діалізу

отримують 6-7 дітей Львівської області. За рік з'являється 2-3 нових пацієнтів, проводиться трансплантація донорської нирки одному – двом пацієнтам, тому загальна цифра зростає незначно, що сприяє економії державних коштів, забезпечує достатньо високий рівень життя даного контингенту пацієнтів та є показником професійної роботи підрозділу.

Також у ЗУСДМЦ успішно лікують дітей із хронічною нирковою недостатністю, гострою нирковою недостатністю та різними інтоксикаціями апаратом для низькопоточної гемодіафільтрації «Призма».

Трансплантація нирки проводиться в трансплантаційних центрах України (м. Київ, м. Запоріжжя), Білорусії (м. Мінськ), Республіці Польща (м. Варшава), в Ізраїлі (м. Тель-Авів), з якими налагоджено співпрацю. Підготовка пацієнтів до трансплантації здійснюється в діалізному підрозділі ЗУСДМЦ.

Перитоніальний діаліз забезпечується в амбулаторних умовах.

За час дії Програми летальність хворих цього контингенту зведена до нуля.

**Фенілкетонурія (далі–ФКУ).** Особливістю спадкових порушень обміну речовин (СПОР) є глибокі біохімічні розлади, викликані різними мутаціями ядерної або мітохондріальної ДНК. Фенілкетонурія серед СПОР посідає особливе місце, оскільки належить до частих спадкових хвороб, досить легко діагностується. Розроблені схеми її ефективного лікування. Фенілкетонурія (ФКУ) – одне з найбільш поширених спадкових захворювань, зумовлених порушенням обміну незамінної амінокислоти фенілаланіну (складової білка).

За даними медико-генетичної служби в Україні, частота ФКУ становить, у середньому, 1 на 6000 живонароджених дітей. При цьому поширеність гена ФКУ в популяції становить, в середньому, 1-2 на 100 осіб.

Упродовж останніх 11-ти років (із грудня 2005 року) на базі ЗУСДМЦ надається медична допомога дітям, хворим на фенілкетонурію, а також здійснюється забезпечення їх продуктами лікувального харчування. Станом на сьогодні у Львівській області на обліку перебуває 31 дитина, хвора на фенілкетонурію, яка отримує продукти лікувального харчування.

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

Принцип лікування фенілкетонурії – спеціальна дієта, тобто лікувальне харчування. 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.

Лікувальні суміші видаються батькам дитини для використання в амбулаторних умовах.

**Муковісцидоз (далі–МВ)** – найпоширеніше генетичне захворювання, яке характеризується ураженням екзокринних залоз життєво важливих органів та має здебільшого важкий перебіг і серйозний прогноз.

Частота трапляння МВ коливається від 1:600 до 1:12000 новонароджених. Кожен 20 - 30-й українець є гетерозиготним носієм мутантного гена і для кожної 400 - 600-ої подружньої пари існує ризик народження хворої дитини з вірогідністю 25%. У Львівській області діагностовано та отримують лікування **59 дітей**. Середня тривалість життя цих хворих становить 12-13 років. Такий стан речей зумовлено недостатньою увагою до цієї проблеми, неналежним рівнем діагностики та відсутністю цільового фінансування програм лікування хворих на МВ.

За останні десятиріччя МВ із розряду незаперечно летальних у ранньому дитячому віці захворювань поступово став проблемою підліткового віку. Середня тривалість життя хворих на МВ у розвинутих країнах світу становить 40 років. Створення центру МВ у ЗУСДМЦ та реалізація Програми «Забезпечення дітей-інвалідів і дітей з важкими інтоксикаціями медичними препаратами, виробами медичного призначення та дезінтоксикаційною терапією на 2017 – 2020 роки» дали можливість суттєво підвищити середню тривалість життя хворих на МВ.

Для дітей, хворих на МВ, життєво необхідними препаратами є панкреатичні ферменти, які необхідно вживати з дня встановлення діагнозу, пожиттєво, щоденно, безперервно, з кожним прийомом їжі. Усім вимогам протокольного лікування дітей з МВ відповідають препарати **Креон 25 000, Пульмозим**.

З метою профілактики формування незворотних змін з боку гепатобіліарної системи, а саме – цирозу печінки у хворих на муковісцидоз, ефективно застосовується **урсодезоксихолева кислота (Урсофальк)**. Доведено, що препарат має вплив на зменшення генетично детермінованої в'язкості жовчі, що має безпосередній вплив на сповільнення формування фіброзу печінки, а відтак портальної гіпертензії в дитячому віці у хворих на муковісцидоз.

Медикаменти видаються для стаціонарного та амбулаторного застосування.

**Первинні імунodefіцити (далі–ПІД)** – генетично зумовлені дефекти в системі імунітету, які вважаються рідкісними захворюваннями. Згідно з даними Immune Deficiency Foundation (США), сумарна частота трапляння первинних імунodefіцитів у дітей відповідає такій щодо гострого лейкозу і лімфом. Таким чином на Львівщині можна щороку очікувати народження 20-25 дітей із первинними імунodefіцитами.

Сучасний рівень надання медичної допомоги цим дітям передбачає замісну терапію імуноглобулінами для хворих із дефіцитами антитілоутворення та трансплантацією кісткового мозку при варіантах комбінованих імунodefіцитів. За умов своєчасного повноцінного лікування прогноз є цілком оптимістичний.

Тривалість життя дитини з первинним імунodefіцитом без лікування становить у середньому 5 років від часу встановлення діагнозу.

У Львівській області на базі Західноукраїнського спеціалізованого медичного центру спостерігаються та отримують лікування близько 100 дітей

з різними формами первинних імунodefіцитів, а 12 з них потребують постійної замісної терапії внутрішньовенним імуноглобуліном. Ці хворі повинні постійно отримувати безперервне лікування впродовж усього життя, що вимагає великих фінансових витрат, недоступних для більшості родин. Щорічно виявляється ще 2-3 нових хворих із ППД, яким потрібна замісна терапія імуноглобулінами, тому розхід препаратів у масштабах області може з часом зростати.

**Ювенільний ревматоїдний артрит (далі–ЮРА)** – є хронічною, невиліковною хворобою кістково-суглобової системи в дитячому віці, з прогресуючим перебігом, що може призвести до стійкої інвалідизації дітей. Ця хвороба належить до найважчих і соціально значущих форм хронічної патології в дітей з поширеністю 0,1-1 % у популяції.

У КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр» налагоджено сучасну діагностику та ефективне лікування хворих на ЮРА. Загальна кількість пацієнтів із ЮРА, які забезпечуються медичною опікою, щороку зростає. Так, у 2011 році у КЗ ЛОР ЗУСДМЦ спостерігалось 96 хворих, у 2012 році – 100, у 2013 – 2014 роках – 106, у 2015 році – 123. У 2016 році на спостереженні та лікуванні перебувають 160 дітей, хворих на ЮРА.

Для дітей, хворих на важкі форми ЮРА, які не відповідають на традиційну терапію базовими препаратами, життєво необхідним є лікування із застосуванням біологічних препаратів, що є звичною у світі практикою. Ці ліки необхідно вживати постійно і безперервно.

Зареєстрованими біологічними препаратами для лікування хворих на важкі форми ЮРА в Україні є адалімумаб, під назвою **Хуміра**, етанерцепт, під назвою **Енбрел** та **Тоцилізумаб**, під назвою **Актемра**. Препарат адалімумаб (**Хуміра**) та етанерцепт (**Енбрел**) застосовують для хворих на важкі суглобові форми ювенільного ревматоїдного артриту, які не відповідають на терапію традиційними базовими препаратами. Препарат **Тоцилізумаб (Актемра)** використовують для лікування хворих на системний та поліартикулярний ювенільний ревматоїдний артрит та хворих, які не відповіли на терапію **Хумірою** та **Енбрелом**. У світі біологічну терапію отримують 35-50% хворих на ЮРА. У 2011 році у ЗУСДМЦ біологічну терапію отримували 5% хворих на важкий ЮРА, у 2012 році – 15%, у 2013 році – 22%, у 2014 році – 22%, у 2015 році – 22%, у 2016 році – 23%. Застосування біологічної терапії у лікуванні хворих на ЮРА дало можливість зменшити інвалідизацію дітей Львівської області та досягти стану ремісії в більшості пацієнтів (близько 85-90%).

У 2017 році лікування препаратом **Хуміра** будуть потребувати 13 дітей, препаратом **Енбрел** – 6 дітей та препаратом **Актемра** – 17 дітей. У 2018 році лікування препаратом **Хуміра** будуть потребувати 14 дітей, препаратом **Енбрел** – 8 дітей та препаратом **Актемра** – 18 дітей. У 2019 році лікування препаратом **Хуміра** потребуватимуть 15 дітей, препаратом **Енбрел** – 9 дітей та препаратом **Актемра** – 19 дітей.

## Створення мобільного хоспісу

У Львівській області щорічно потребують хоспісної допомоги 40-50 дітей, які не вимагають спеціалізованого лікування (діти з важкими ураженнями ЦНС різної етіології, важкими генетичними захворюваннями, онкологічні хворі, інші невиліковні хворі). Цим дітям паліативна допомога може надаватися в домашніх умовах.

Окрім того, члени сім'ї паліативних пацієнтів також потребують професійної психологічної підтримки і спеціалізованого навчання з питань догляду за дітьми.

Вирішення питань, пов'язаних із розвитком хоспісної допомоги, потребує розробки нормативно-правового регулювання та адекватного фінансування програм паліативної допомоги, досягнення однакової доступності хоспісної допомоги в різних районах області. Однією з головних умов реалізації цих завдань є консолідація зусиль громадських організацій та держави.

Одним з центрів, який опікується невиліковними важкохворими дітьми на волонтерських засадах, є комунальний заклад Львівської обласної ради «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр», на базі якого маленькі пацієнти отримують спеціалізовану медичну допомогу. Станом на сьогодні під опікою працівників лікарні в домашніх умовах перебувають 22 дитини з різними вродженими та набутими патологіями, 8 із яких потребують допоміжної штучної вентиляції легень. Кожному з цих пацієнтів проводиться планова заміна трахеостоми, назогастральних зондів, корекція симптоматичного лікування та дієтотерапії.

На початку є доцільним створення мобільної служби надання паліативної допомоги вдома.

Після проведення лікування та стабілізації стану пацієнта у відділенні інтенсивної терапії КЗ ЛОР ЗУСДМЦ або в інших медичних закладах Львова проводиться навчання батьків із догляду за важкохворими дітьми в домашніх умовах.

Сьогодні забезпечення цих дітей відбувається за рахунок добродійних фондів, власних коштів батьків. Проблема полягає в забезпеченні:

- відповідним харчуванням (годування за допомогою зондів через неможливість ковтання);
- відповідною дороговартісною апаратурою (апарати штучної вентиляції легень, адже деякі з дітей самостійно не дихають, відсмоктувачі – діти самостійно не ковтають слину, протипролежневі матраци);
- розхідним матеріалом (зонди для годування та відсмоктування, трахеостомічні трубки).

Портативні апарати для штучної вентиляції легень, відсмоктувачі, розхідний матеріал пацієнти будуть використовувати амбулаторно в домашніх умовах.

Мобільний хоспіс – це доступна, цілорічна, цілодобова, кваліфікована, медична, психологічна, соціальна, матеріальна допомога пацієнтам та їхнім родинам.



Бригада повинна надавати допомогу дітям в місті Львові та області.

Мобільний хоспіс для дітей займається пацієнтами з такими захворюваннями:

- важкі вроджені та набуті вади, які не підлягають корекції;
- важкі органічні ураження ЦНС;
- прогресуючі неврологічні захворювання (міастенії);
- важкі генетичні захворювання;
- онкологічні захворювання, які не піддаються специфічному лікуванню.

Ефективний паліативний догляд потребує мультидисциплінарного підходу, який охоплює членів сім'ї, пацієнта, і використовує наявні можливості підтримки на рівні громади.

Мобільний хоспіс має бути оснащений власним спеціалізованим транспортом та відповідною медичною апаратурою, а також мати право надавати в оренду необхідне медичне устаткування (медичні відсмоктувачі, портативні апарати для штучної вентиляції легень, протипролежневі матраци, інвалідні візки, пульсоксиметри та ін.).

Із досвіду існування вищезгаданої допомоги в домашніх умовах у країнах Західної Європи, опіка над цими хворими здійснюється переважно спеціально підготовленими медичними сестрами. Лікар відвідує хворого один раз на два тижні – планово, або в екстрених випадках – щоденно. Психолог надає допомогу не тільки хворій дитині, але й у всій родині. Соціальний працівник відвідує родину при потребі з ініціативи медичних працівників.

Медична апаратура (апарати штучної вентиляції легень, портативні відсмоктувачі, концентратори кисню) та розхідний матеріал будуть використовуватися для підтримки життєдіяльності дітей, яким надається хоспісна допомога, в домашніх умовах (амбулаторно).

**Гемофілія.** У групу спадкових коагулопатій об'єднані захворювання, причиною яких є генетично зумовлені порушення активності одного з прокоагулянтів. Найпоширенішою їхньою формою є гемофілія А (**дефіцит VIII фактора**), яка зустрічається у 87-94 % хворих. Гемофілія В (**дефіцит IX фактора**) виявляється значно рідше (6-13% хворих), рівно ж як і хвороба Віллебранда (порушення синтезу чи якісні аномалії автосомних компонентів **VIII фактора** і пов'язаного з ним антигена). Клінічними проявами спадкових коагулопатій є крововиливи у великі суглоби кінцівок (гемартрози), утворення великих підшкірних, внутрішньом'язевих гематом – гематомний тип кровоточивості. Для гемофілії характерні тривалі ниркові кровотечі, які виникають у 14-30 % хворих. Важким ускладненням гемофілії є крововилив у головний мозок. Зазвичай виникнення геморагічних ускладнень при гемофілії пов'язане з травмою, хоча в більшості випадків травма є незначною і невідповідною до величини крововиливу, у дітей із важкою формою захворювання нерідко виникають спонтанні крововиливи та кровотечі. Часті геморагічні ускладнення спричиняють ранню інвалідизацію ще в дитячому віці, тому своєчасне надання адекватної сучасної медичної допомоги хворим на гемофілію є актуальним завданням дитячої гематологічної служби.

Основним принципом патогенетичного лікування гемофілії є введення в

організм хворого достатньої кількості дефіцитного фактора для досягнення надійного гемостазу ААА.

Упровадження в клінічну практику застосування концентрованих плазмових факторів зсідання крові (**факторів коагуляції VIII, IX та фактора Віллебранда**) стало переломним етапом у лікуванні спадкових коагулопатій. Ефективність лікування забезпечується високою функціональною активністю фактора, легкістю розрахунку дози та підтримання надійного гемостазу. Застосування цих середників дозволяє швидко та ефективно усувати геморагічні ускладнення у хворих на спадкові коагулопатії – забезпечує нормальну якість життя дитини та повну працездатність у дорослому віці, а проведення постійної профілактичної замісної терапії факторами коагуляції в дітей із важкою формою гемофілії попереджає розвиток геморагічних ускладнень.

Ефективність лікування дитини зі спадковою коагулопатією залежить від якісної діагностики, відповідності дозування та своєчасного введення препаратів замісної терапії, постійного моніторингу за станом здоров'я та професійної корекції обсягу лікувальних заходів.

Висока вартість концентрованих плазмових факторів зсідання крові обмежує їхнє застосування.

У Львівській області на базі ЗУСДМЦ спостерігаються і отримують лікування 47 дітей із різними формами спадкових коагулопатій (гемофілія А – 33 хворих, гемофілія В – 4 хворих, хвороба Віллебранда – 10 хворих). Важку форму гемофілії діагностовано у 27 дітей (гемофілія А – 24 хворих, гемофілія В – 3 хворих). Постійного профілактичного лікування факторами коагуляції потребують (гемофілія А – 19 хворих, гемофілія В – 3 хворих), із них станом на 30.06.2016 повністю забезпечені профілактичним лікуванням 6 хворих, частково – 12 хворих. Додатково всі хворі потребують терапії факторами коагуляції у кожному випадку геморагічного ускладнення впродовж всього життя.

Замісна терапія факторами коагуляції вимагає великих фінансових затрат, недоступних для родин, у яких виховуються хворі діти.

**Забезпечення дітей із вадами слуху слуховими апаратами** – нормальне функціонування органу слуху має вирішальне значення для розвитку дитини, оскільки слуховий аналізатор є одним із основних каналів, через який дитина отримує інформацію про навколишній світ.

У ранньому періоді новонародженості дитина шукає і налагоджує зв'язки з навколишнім світом за допомогою зору, слуху, м'язів. Але якщо маля не чує голосу, мовлення людей, свого власного голосу, - то до 1,5 річного віку голосові реакції як обов'язкові згасають, гуління і лепет не переростають в усне мовлення, яке корегується центральною нервовою системою, тобто в такої дитини виникає затримка мовного та інтелектуального розвитку, знижуються навички спілкування, подолати які в шкільному віці важко.

Ось чому важливою є рання діагностика порушень слуху і раннє слухопротезування із реабілітаційними регулярними заняттями розвитку усного мовлення, розвиток логічного, абстрактного мислення.

Сенсоневральна приглухуватість та глухота серед незворотних уражень

слуху посідає особливе місце із поширеністю до 1 дитини на 1000 новонароджених і до 2-3-х дітей у перші 2 роки життя.

У Львівській області частота незворотних уражень слуху серед дітей становить 0,24-0,28 %. Відсутність своєчасного діагностування та забезпечення індивідуальною електроакустичною корекцією слуху призводить до соціальної дезадаптації дітей, оскільки порушення слухової функції в малюка, на відміну від дорослих, зумовлюють до різних відхилень у мовленнєвому розвитку дитини, формуванні її інтелекту зокрема та особистості в цілому.

У Львівській області на базі Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру здійснюється надання медичної допомоги дітям із незворотними ураженнями слуху різних вікових груп.

Станом на сьогодні на обліку перебуває **1102** дитини (із них **42** інваліди, первинно виявлених у 2016 році). Електроакустична корекція функції слуху надається дітям двома шляхами: консервативним – це слухопротезування індивідуальним заушним слуховим апаратом та хірургічним методом – кохлеарною імплантацією.

Згідно з чинного законодавством, діти потребують заміни індивідуальних слухових апаратів періодично 1 раз на 3 роки.

Потреба в слухопротезуванні - первинно виявлених дітей-інвалідів середньостатистично становить біля 50-60 осіб на рік.

Для забезпечення у 2017-2019 роках слуховими апаратами дітей Львівської області та м. Львова з метою досягнення найкращого сприйняття навколишніх звуків і розбірливості мовлення, відновлення соціальної функції слуху та розвитку мовлення індивідуального слухопротезування будуть потребувати **793 дітей** (первинне слухопротезування, заміна індивідуального слухового апарату згідно чинного законодавства).

Слухові апарати видаються для постійного користування.

**Онкологія та онкогематологія.** Онкологічні та онкогематологічні захворювання є рідкісною злоякісною нозологією в дитячому віці, яка без належного лікування завершується летально. Ці хвороби належать до найважчих патологій у дітей із поширеністю 10 – 15 випадків на 100 тисяч дитячого населення щорічно.

За останні десятиліття вдалося досягти значного успіху в лікуванні злоякісних пухлинних захворювань у дітей завдяки впровадженню в Україні сучасних міжнародних протоколів хіміо- та радіотерапії. Якщо два десятиліття тому виживали окремі хворі, то сьогодні одужують цілком 65-70% онкохворих дітей.

На базі Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру щорічно отримують лікування 70-80 первинних онкологічно хворих дітей із Львівської області. Налагоджена сучасна система діагностики та лікування хворих онкологічного й онкогематологічного профілю дозволяє досягти повного одужання переважної більшості хворих. Так, цілком одужує 75% хворих на гостру лімфобластну лейкемію, 95% хворих на лімфому Годжкіна, 68% хворих на негоджкінські лімфоми.

Результати лікування онкопатології в дітей цілковито залежать від

чіткого дотримання програм поліхіміотерапії, а також терапії супроводу, до якої належать антибактерійні та протигрибкові середники, ростові фактори, довенний імуноглобулін тощо.

Лікування злоякісних пухлин є високовартісним як щодо цитостатиків, так і щодо супровідної терапії та становить в середньому 180-250 тис. грн на одну дитину. Проте без відповідної терапії ці діти не мають жодних шансів на життя.

У Західноукраїнському спеціалізованому дитячому медичному центрі є позитивний досвід лікування дітей онкологічного й онкогематологічного профілю. Понад 600 дітей одужали та повернулися до повноцінного життя.

### **3. Мета Програми**

Метою Програми є реалізація державної політики щодо забезпечення медичною допомогою дітей-інвалідів, зниження дитячої смертності та інвалідизації, ефективне використання ліжкового фонду спеціалізованих дитячих лікувальних закладів.

Цільове спрямування бюджетних коштів для гарантованого забезпечення доступною медичною допомогою дітей-інвалідів з певними нозологіями потребують постійного вживання медикаментозних препаратів, використання виробів медичного призначення і лікувального харчування замісної дії з метою покращення якості їхнього життя:

- надання, спеціальної медичної допомоги дітям із хронічною нирковою недостатністю та дітям із різноманітними інтоксикаціями (апарат для низькопоточної гемодіалізації «Призма»);
- забезпечення належного і своєчасного постачання дітей, хворих на фенілкетонурію, продуктами лікувального харчування в амбулаторних умовах;
- підвищення рівня медичної допомоги в амбулаторних умовах дітям-інвалідам, хворим на муковісцидоз;
- підвищення рівня медичної допомоги дітям-інвалідам, хворим на первинний імунодефіцит;
- підвищення рівня медичної допомоги дітям-інвалідам, хворим на важкі ювенільні ревматоїдні артрити;
- гарантованого забезпечення доступною медичною допомогою важкохворих дітей-інвалідів з невиліковними хворобами (важкі ураження центральної нервової системи різної етіології, важкі генетичні захворювання, онкологічні та онкогематологічними захворювання та ін.) на створення мобільного хоспісу.

### **4. Завдання та результативні показники Програми**

- Забезпечення дітей-інвалідів області життєво необхідними медичними препаратами та виробами медичного призначення дасть можливість:
- забезпечення однакового доступу дітей Львівської області до спеціалізованої медичної допомоги, відповідно до стандартів надання медичної допомоги, затверджених МОЗ України;
  - забезпечення належного лікування хворих дітей із ХНН, здовження тривалості та покращення якості їхнього життя, що неодмінно вплине на зниження смертності цього контингенту хворих;

- забезпечення дітей із фенілкетонурією продуктами лікувального харчування в амбулаторних умовах;
- забезпечення дітей, хворих на муковісцидоз, життєво необхідними препаратами, як **Креон 2500 та Пульмозим, Урсофальком** в амбулаторних умовах;
- забезпечення дітей-інвалідів з первинними імунодефіцитами довенними імуноглобулінами для життєвоважливої замісної терапії;
- забезпечення дітей, хворих на ювенільний ревматоїдний артрит, препаратами **Хуміра, Енбрел та Актемра** та інше;
- створення мобільного хоспісу та безперервне забезпечення його необхідними лікарськими засобами та виробами медичного призначення для використання в амбулаторних умовах, що дозволить забезпечити належну якість перебування в домашніх умовах невиліковних (паліативних) хворих;
- лікування дітей з онкопатологією;
- лікування дітей з гемофілією;
- забезпечення дітей слуховими апаратами;
- лікування дітей з дихальними розладами;
- придбання медичного обладнання для відділень інтенсивної терапії.

Основним завданням Програми є покращення якості та тривалості життя хворих.

Перелік завдань, заходів та показників Програми представлено в додатку 3.

## **5. Шляхи і засоби розв'язання проблеми**

Реалізація завдань Програми є можливою шляхом проведення таких основних заходів:

- моніторинг захворюваності та ведення реєстру хворих у Львівській області;
- здійснення закупівлі необхідної кількості лікарських засобів, витратних матеріалів та обладнання для лікування хворих;
- забезпечення специфічним лікуванням хворих згідно з реєстром.

## **6. Обсяги та джерела фінансування заходів Програми**

Фінансування заходів Програми здійснюється за рахунок коштів обласного бюджету та співфінансування відповідних місцевих бюджетів. Показники орієнтовних обсягів фінансових витрат, необхідні для виконання Програми в цілому, з визначенням джерел фінансування, наведено у додатку 1.

Кошти, передбачені на реалізацію Програми, використовуються виконавцями її заходів – департаментом охорони здоров'я, відповідальними виконавцями та учасниками Програми.

## **7. Терміни та етапи виконання Програми**

Програма реалізовуватиметься впродовж 2017-2020 років у межах асигнувань, передбачених в обласному бюджеті.

У разі потреби, при зміні ціни на лікарські засоби та вироби медичного

призначення, а також кількості хворих департаментом охорони здоров'я вносяться зміни до Програми за погодженням з профільними комісіями обласної ради.

## **8. Координація та контроль за виконанням Програми**

Координація і контроль за виконанням Програми покладається на департамент охорони здоров'я Львівської обласної адміністрації та постійну комісію з питань охорони здоров'я, материнства, соціального захисту, молодіжної політики, фізичної культури та спорту Львівської обласної ради.

Департамент охорони здоров'я облдержадміністрації подає щоквартально, до 25 числа наступного за звітним періодом місяця, інформацію про стан виконання Програми в департамент економічної політики і департамент фінансів облдержадміністрації.

**Т. в. о. директора департаменту  
охорони здоров'я**



**І. В. Микичак**



## ПАСПОРТ

(загальна характеристика обласної цільової програми)

### **Обласна цільова програма**

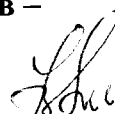
### **«Забезпечення дітей-інвалідів і дітей з важкими інтоксикаціями медичними препаратами, виробами медичного призначення та дезінтоксикаційної терапією на 2017-2020 роки»**

(назва програми)

1. **Ініціатор розроблення Програми:** Львівська обласна рада, Львівська обласна державна адміністрація.
2. **Дата, номер документа про затвердження Програми:** \_\_\_\_\_
3. **Розробник Програми:** департамент охорони здоров'я Львівської обласної державної адміністрації.
4. **Співрозробник Програми:** постійна комісія з питань охорони здоров'я, материнства, соціального захисту, молодіжної політики, фізичної культури та спорт.
5. **Відповідальний виконавець:** департамент охорони здоров'я Львівської обласної державної адміністрації, комунальний заклад Львівської обласної ради «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр», передбачені Програмою
6. **Учасники Програми:** департамент охорони здоров'я Львівської обласної державної адміністрації, КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр».
7. **Термін реалізації Програми:** 2017–2020 роки
8. **Загальний обсяг фінансових ресурсів, необхідних для реалізації комплексної Програми на 2017 рік – 22 022,3 тис. гривень**

Керівник установи головного розпорядника коштів –

Т. в. о. директора департаменту охорони здоров'я



І. В. Микичак

Ресурсне забезпечення  
**Обласної цільової програми**  
**«Забезпечення дітей-інвалідів та дітей з важкими інтоксикаціями**  
**медичними препаратами, виробами медичного призначення та**  
**дезінтоксикаційної терапією на 2017-2020 роки**  
(назва програми)

Обсяг коштів, які пропонується залучити на виконання Програми, тис.грн	2017 рік	2018 рік	2019 рік	2020 рік	Усього витрат на виконання Програми, тис. грн
усього:	22 022,3	У межах кошторисних призначень	У межах кошторисних призначень	У межах кошторисних призначень	22 022,3
у тому числі:					
обласний бюджет	22 022,3	У межах кошторисних призначень	У межах кошторисних призначень	У межах кошторисних призначень	22 022,3
Районні, міські (міст обласного підпорядкування) бюджети**					
Бюджети сіл, селищ, міст районного підпорядкування**					
кошти небюджетних джерел					

\* якщо строк виконання програми 3 і більше років, вона поділяється на етапи і таблиця оформляється на кожний з них окремо.

\*\* кожний бюджет та кожне джерело вказується окремо

Керівник установи головного розпорядника коштів –  
т. в. о. директора департаменту  
охорони здоров'я Львівської  
обласної державної адміністрації



І. В. Микичак



**Додаток 3  
до Програми**

**Перелік завдань, заходів та показників обласної (бюджетної) цільової програми  
«Забезпечення дітей-інвалідів і дітей з важкими інтоксикаціями медичними препаратами, виробами медичного призначення та  
дезінтоксикаційною терапією на 2017–2020 роки»**

№ з/п	Назва завдання	Перелік заходів завдання	Показники виконання заходу, один. виміру	Виконавець заходу, показника	Фінансування		Очікуваний результат
					джерела	обсяги, тис. грн	
<b>2017 рік</b>							
1.	Забезпечення належного лікування хворих дітей із ХНН, продовження тривалості та покращення якості їхнього життя, що неодмінно впливає на зниження смертності хворих такого контингенту	Придбання витратного матеріалу для проведення гемо- та перитонеального діалізу. Придбання засобів медикаментозного забезпечення для амбулаторної видачі дітям, які перебувають на гемо- та перитонеальному діалізі	Забезпечення надання спеціалізованої медичної допомоги дітям, хворим на ХНН	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	<b>3844,0</b>	Покращення якості життя та зменшення смертності дітей, хворих на хронічну ниркову недостатність
2.	Забезпечення дітей, хворих на фенілкетонурією, продуктами лікувального харчування в амбулаторних умовах	Забезпечення дітей, хворих на фенілкетонурію, продуктами лікувального харчування	Забезпечення надання спеціалізованої медичної допомоги дітям, хворим на фенілкетонурію	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	<b>4580,4</b>	Покращення якості життя дітей хворих на ФКУ шляхом досягнення їхнього гармонійного фізичного розвитку та збереження інтелекту
3.	Забезпечення дітей-інвалідів, хворих на муковісцидоз препаратами <b>Креон 25000, Пульмозим, Урсофальк</b> в амбулаторних умовах	Придбання препаратів <b>Креон 25000, Пульмозим</b> для проведення замісної терапії в амбулаторних умовах дітям-інвалідам, хворим на муковісцидоз	Забезпечення препаратами дітей, хворих на муковісцидоз	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	<b>6149,9</b>	Забезпечення протокольного лікування дітей, хворих на муковісцидоз, досягнення суттєвого продовження тривалості та покращення якості їх життя
4.	Забезпечення дітей, хворих на первинні	Закупівля лікарського препарату <b>Бівен-моно</b> для	Надання спеціалізованої	КЗ ЛОР «Західноукраїнський	Кошти обласного бюджету	<b>676,2</b>	Досягнення ремісії хвороби та покращення



імунодефіцити замісної терапії	лікування дітей-інвалідів, хворих на первинні імунодефіцити	медичної допомоги дітям, хворим на первинні імунодефіцити	спеціалізований дитячий медичний центр»			якості життя дітей, хворих на первинні імунодефіцити
5. Забезпечення дітей, хворих на важкий ювенільний ревматоїдний артрит, препаратами Хуміра, Актемра та Енбрел	Закупівля лікарських препаратів Хуміра Актемра та Енбрел для лікування дітей-інвалідів, хворих важкі (рефрактерні) форми ювенільного ревматоїдного артриту	Надання спеціалізованої медичної допомоги дітям хворим на ювенільний ревматоїдний артрит, із рефрактерним перебігом	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	4271,8	Досягнення ремісії хвороби та покращення якості життя дітей, хворих на важкий ювенільний ревматоїдний артрит
6. Забезпечення доступною медичною допомогою важкохворих дітей-інвалідів з невиліковними хворобами (важкі ураження центральної нервової системи різної етіології, важкі генетичні захворювання, онкологічні та онкогематологічними захворювання та ін.), зокрема для мобільного хоспісу.	Закупівля необхідної кількості лікарських засобів, витратних матеріалів та обладнання для забезпечення життєдіяльності та догляду за важкохворими невиліковними (паліативними) дітьми	Надання доступної медичної допомоги важкохворим дітям-інвалідам з невиліковними хворобами	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	500,0	Забезпечення життєдіяльності та медико-психологічної підтримки важкохворих дітей, що дасть змогу перебувати дітям із невиліковними захворюваннями у домашніх умовах
7. Забезпечення профілактичного лікування геморагічних ускладнень факторами коагуляції та препаратом Новосвен у хворих на важку форму гемофілії	Закупівля факторів коагуляції людини VІІІ, ІХ та препарату Новосвен для лікування дітей з важкою формою гемофілії	Профілактичне ведення концентрованих факторів коагуляції людини дітям із важкою формою гемофілії та лікування інгібіторних форм гемофілії	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	1000,0	Переведення важкої форми гемофілії у середньоважку, зменшення показників інвалідності та смертності, покращення якості життя хворих на важку форму гемофілії
8. Забезпечення дітей, хворих на онкологічні й онкогематологічні захворювання, препаратами хіміотерапії	Придбання препаратів поліхіміотерапії, а також терапії супроводу, до якої належать антибактерійні та протигрибкові середники,	Надання спеціалізованої медичної допомоги дітям хворим на онкологічні та	КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр»	Кошти обласного бюджету	1000,0	Досягнення ремісії хвороби та покращення якості життя дітей, хворих на онкологічні й онкогематологічні

та терапії супроводу, а також розхідними матеріалами, необхідними при проведенні програмної хіміо- та радіотерапії	фактори росту, довенний імуноглобулін	онкогематологічні захворювання		захворювання, зменшення смертності дитячої
9. Забезпечення дітей із вадами слуху слуховими апаратами	Придбання слухових апаратів для дітей із вадами слуху	Обсяг закуплених слухових апаратів Кількість забезпечених хворих слуховими апаратами	Міські ради міст обласного значення, районні державні адміністрації та ОТГ	Адаптація дітей із вадами слуху до нормальних умов життя, змога навчатися в загальноосвітніх школах
<b>Всього:</b>				22 022,3

Т. в. о. директора департаменту охорони здоров'я Львівської обласної державної адміністрації



І.В. Микичак