



Львівська міська рада
Департамент гуманітарної політики

Управління соціального захисту

79008, м. Львів, вул. Галицька, 21, тел./факс (032) 235-49-82, e-mail: u_soczah@ukr.net

14.06.2021

№ 4-2603-670

На № _____

від _____

Пояснювальна записка до проєкту ухвали

"Про внесення змін до ухвали міської ради від 04.02.2021 № 46 "Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання"

Ухвалою міської ради від 04.02.2021 № 46 затверджено Програму соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання (надалі - Програма).

Метою цієї Програми є надання цільової фінансової підтримки батькам (законним представниками дитини) для забезпечення дітей харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до медичних показань.

Програмою передбачено подання документів, які підтверджують наявність у дитини захворювання, зазначеного у 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. Крім цього, приймаючи до уваги, що у разі призначення допомоги на харчування дитини її сума за рік становить 120 тис. грн, з метою цільового використання коштів передбачено також контроль за цільовим використанням коштів, зокрема, подання при наступному зверненні заявника довідки довільної форми про цільове використання коштів щомісячної адресної соціальної виплати, яка підписується уповноваженою особою/сімейним лікарем медичної установи, підприємства, закладу тощо, охорони здоров'я України.

Проте, на практиці виникли труднощі в реалізації окремих положень Програми, про які зазначено вище. На прохання громадських організацій представників категорії дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання, доцільно вилучити з Програми подання документа, який підтверджує цільове використання коштів.

З ініціативи управління охорони здоров'я департаменту гуманітарної політики 04.06.2021 відбулася робоча зустріч представників управління охорони здоров'я та управління соціального захисту департаменту гуманітарної політики, громадських організацій, зокрема, БФ "Ангели світла і добра", БФ "Крила надії", громадської спілки "Орфанні захворювання України", громадської організації "Українська гіпофізарна фундація" за участю депутата Львівської міської ради, голови постійної комісії охорони здоров'я та соціального захисту В. Веремчука, за результатами якої напрацьовано зміни до Програми.

Управлінням соціального захисту департаменту гуманітарної політики підготовлено проєкт ухвали "Про внесення змін до ухвали міської ради від 04.02.2021 № 46 "Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання", згідно з якою пропонується:

"1. Викласти назву у новій редакції: "Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання".

2. Викласти додаток у новій редакції (додається) ".

Зазначені зміни не вплинуть на кількість одержувачів щомісячної адресної соціальної виплати (кількість дітей, на харчування яких виплачується допомога).

Станом на 10.06.2021 відповідно до Програми управлінням соціального захисту проводиться виплата щомісячної адресної соціальної виплати у розмірі 10 000 грн. на 17 дітей.

Внесення змін до Програми дозволить спростити процедуру призначення щомісячної адресної соціальної виплати при наступному зверненні законного представника дитини, а також впорядкувати перелік документів, які підтверджують наявність у дитини захворювання.

Пропозиції: прийняти проєкт ухвали міської ради "Про внесення змін до ухвали міської ради від 04.02.2021 № 46 "Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання".

Порівняльна таблиця до проєкту ухвали

**"Про внесення змін до ухвали міської ради від 04.02.2021 № 46
"Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на
рідкісні (орфанні) захворювання"**

| Чинна редакція | Запропоновані зміни |
|---|---|
| 1. Назва ухвали: "Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні орфанні захворювання". | 1. Назва ухвали: "Про затвердження Програми соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання". |
| ПРОГРАМА соціального захисту дітей, які хворіють на рідкісні (орфанні) захворювання | |
| 1. Вступ | |
| ... 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 | ... 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, (надалі - Перелік рідкісних (орфанних) захворювань), включено понад 300 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 з метою забезпечення дітей харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до медичних показань. | (грошова) допомога батькам (законним представникам дитини), що здійснюється на місцевому рівні з метою забезпечення дітей, у яких наявні захворювання, зазначені у Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання відповідно до медичних показань. |
| 3. Мета Програми | |
| 3.3. Контроль за цільовим використанням коштів щомісячної адресної соціальної виплати здійснюється уповноваженими особами/сімейними лікарями медичного закладу (установи) охорони здоров'я України. | Вилучено |
| 5. Порядок надання щомісячної адресної соціальної виплати | |
| 5.3. Соціальна виплата призначається на кожну дитину віком до 18 років з місяця прийняття рішення відповідними комісіями обласних/Київської мської держадміністрацій про необхідність у забезпеченні (продовженні забезпечення) відповідними спеціалізованими харчовими продуктами, але не раніше як з 01.01.2021 року по місяць (включно) дії довідки, передбаченої пунктом 5.4.7 або пунктом 5.4.7.1 цієї Програми. | 5.3. Соціальна виплата призначається на кожну дитину віком до 18 років з місяця прийняття рішення відповідними комісіями обласних/Київської мської держадміністрацій про необхідність у забезпеченні (продовженні забезпечення) відповідними спеціалізованими харчовими продуктами, але не раніше як з 01.01.2021 року по місяць (включно) дії документу , передбаченого пунктом 5.4.8 або пунктом 5.4.8.1 цієї Програми. |
| | 5.4.6. Копію рішення/розпорядження про встановлення опіки (піклування) та призначення дитині/дітям опікуна (піклувальника), про влаштування дитини/дітей у прийомну сім'ю або дитячий будинок сімейного типу (подають законні представники за наявності). |
| 5.4.7. Довідку про захворювання дитини на тяжке перинатальне ураження нервової системи, тяжку вроджену ваду розвитку, рідкісне орфанне захворювання, онкологічне, онкогематологічне захворювання, дитячий церебральний параліч, тяжкий психічний розлад, цукровий діабет I типу (інсулінозалежний), гостре або хронічне захворювання нирок IV ступеня, про те, що дитина отримала тяжку травму, потребує трансплантації органа, потребує паліативної допомоги, що видана лікарсько-консультативною комісією лікувально-профілактичного закладу у порядку та за формою, встановленими МОЗ (далі – довідка про захворювання дитини). | 5.4.8. Копію медичного висновку про дитину з інвалідністю, виданого закладом охорони здоров'я відповідно до Порядку видачі медичного висновку про дитину з інвалідністю віком до 18 років, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я від 04.12.2001 № 482, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 10.01.2002 за № 11/6299 (надалі - медичний висновок). |

| | |
|---|---|
| <p>5.4.7.1. До встановлення МОЗ форми довідки про захворювання дитини – подається довідка 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).</p> | <p>5.4.8.1. У разі відсутності медичного висновку, передбаченого пунктом 5.4.8 цієї Програми, або відсутності у медичному висновку інформації про код захворювання дитини згідно з міжнародною статистичною класифікацією хвороб МКХ-10 відповідно до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань - подається довідка/медичний висновок лікарсько-консультативної комісії закладу/установи охорони здоров'я 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, відповідно до Переліку рідкісних (орфанних) захворювань, дати видачі та терміну дії довідки/ медичного висновку та підписується головою та членами лікарсько-консультативної комісії і завіряється круглою печаткою медичного закладу/установи охорони здоров'я.</p> |
| <p>5.6. Рішення про призначення (припинення, продовження) соціальної виплати приймає відділ соціального захисту управління соціального захисту департаменту гуманітарної політики.</p> | <p>5.6. Рішення про призначення (відмову у призначенні, припинення, продовження) соціальної виплати приймає відділ соціального захисту управління соціального захисту департаменту гуманітарної політики.</p> |
| <p>5.8.2. Довідки, передбаченої пунктом 5.4.7 або пунктом 5.4.7.1 цієї Програми.</p> | <p>5.8.2. Документ, передбачений пунктом 5.4.8 або пунктом 5.4.8.1 цієї Програми.</p> |
| <p>5.8.3. Довідки довільної форми про цільове використання коштів щомісячної адресної соціальної виплати із зазначенням прізвища, імені, по батькові дитини, її дати народження, яка підписується уповноваженою особою/сімейним лікарем медичної установи, підприємства, закладу тощо, охорони здоров'я України і завіряється підписом головного лікаря/керівника та круглою печаткою медичного закладу (установи) охорони здоров'я України.</p> | <p>Вилучити</p> |

З повагою,

Начальник управління



І. Кобрин