

28 лютого 2020 року

**Всесвітній день рідкісних захворювань
Круглий стіл « Спіна біфіда –НЕ ВИРОК»**

організатори: Громадська Рада при Голосіївській районній у місті Києві Державній адміністрації та БО «БФ «Діти без кордонів».

За підтримки: Голосіївської районної в місті Києві державної адміністрації та Київської міської державної адміністрації


МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
НАКАЗ

27.10.2014 № 778

 Зареєстровано в Міністерстві
юстиції України
13 листопада 2014 р.
за № 1439/26216

**Про затвердження переліку рідкісних (орфанних)
захворювань**

 {Із змінами, внесеними згідно з Наказами Міністерства охорони здоров'я
№ 919 від 30.12.2015
№ 731 від 29.06.2017;}

 Відповідно до статті 53¹ розділу V Основ законодавства України про охорону здоров'я, з
метою забезпечення профілактики та лікування рідкісних (орфанних) захворювань
НАКАЗУЮ:

1. Затвердити перелік рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації та для яких існують визнані методи лікування, що додається.
2. Департаменту медичної допомоги МОЗ України (С. Хотіна) та Державному закладу «Центр медичної статистики МОЗ України» (М. Голубчикова) забезпечити щорічний перегляд переліку та, у разі необхідності, внесення до нього відповідних змін.
3. Департаменту медичної допомоги МОЗ України (С. Хотіна) забезпечити подання цього наказу в установленому порядку на державну реєстрацію до Міністерства юстиції України.
4. Цей наказ набирає чинності з 01 січня 2015 року.
5. Контроль за виконанням цього наказу покласти на заступника Міністра - керівника апарату А. Терещенку.

Т. в. о. Міністра
В. Лазоришинець

ПОГОДЖЕНО:

 Президент Національної академії
медичних наук України
академік

А.М. Сердюк

 ЗАТВЕРДЖЕНО
Наказ Міністерства охорони
здоров'я України
27.10.2014 № 778

 Зареєстровано в Міністерстві
юстиції України
13 листопада 2014 р.
за № 1439/26216

ПЕРЕЛІК
рідкісних (орфанних) захворювань, що призводять до
скорочення тривалості життя хворих або їх інвалідизації
та для яких існують визнані методи лікування

№ з/п	Нозологія	МКХ-10	Orpha.net
VII. Рідкісні природжені вади розвитку, деформації та хромосомні аномалії			
9	Інша природжена гідроцефалія	Q03.8	2185 269505 269510
11	Природжені церебральні кісти	Q04.6	799
12	Spina bifida (неповне закриття хребтового каналу) Spina bifida, неуточнена	Q05.0-Q05.9	823 268369 268377 268388 268392 268762 268744 268748 268397 268740 268770
14	Синдром Арнольда - Кіарі	Q07.0	1136 26882

Наказ МОЗ України №778 від 27.10.2014 року «Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань»

Спинномозкова грижа, або *Spina bifida* є тяжкою вродженою вадою розвитку хребта та спинного мозку, що виникає внаслідок порушення злиття каудального відділу невральної трубки в період ембріогенезу, яка завжди супроводжується важкими ускладненнями з боку: ЦНС, нирок, сечовивідної системи, опорно-рухового апарату, кишечнику та інших органів та систем. Діти страждають від самого народження та часто гинуть у зв'язку з неможливістю отримати комплексної своєчасної діагностичної, лікарської та реабілітаційної допомоги.



18.10.2005

kakmed.com





Благодійний фонд
БО«БФ «Діти без кордонів» та
Громадська організація «Об'єднання батьків
дітей з розщипиною хребта і гідроцефалією
«Сяйво духу» були створені з метою надання
допомоги хворим дітям та підліткам з вродженими та
набутими вадами спинного мозку (Spina bifida),
травмами спинного мозку.

Статистичні дані Центру медичної статистики
Міністерства охорони здоров'я України

З 2000 по 2017 рік в Україні
із спинномозковою килою
(myelomeningocele) народилося:

2226 дітей

Національна академія медичних наук України



National Academy of Medical Sciences of Ukraine

ДЕРЖАВНА УСТАНОВА
«ІНСТИТУТ НЕЙРОХІРУРГІЇ
ІМ. АКАД. А.П. РОМОДАНОВА
НАЦІОНАЛЬНОЇ АКАДЕМІЇ
МЕДИЧНИХ НАУК УКРАЇНИ»
ДУ «ІНХ НАМН»

THE STATE INSTITUTION
«ROMODANOV NEUROSURGERY INSTITUTE,
NATIONAL ACADEMY
OF MEDICAL SCIENCES OF UKRAINE»
SI «INS NAMS»

04050, м. Київ, вул. Платона Майбороди, 32
Тел. +380 44 483-95-73, факс +380 44 489-35-61
e-mail: neuro@amnu.gov.ua
<http://www.neuro.kiev.ua>
Код ЄДРПОУ 02011930

32, Platona Mayborody St., Kiev, 04050, Ukraine
phone +380 44 483-95-73, fax +380 44 489-35-61
e-mail: neuro@amnu.gov.ua
<http://www.neuro.kiev.ua>

0502 докл. № 202/05
на № 02-01/20 від 24.01.2020

Голові правління
Благодійної організації
БФ «Діти без кордонів»
Руденко О.Л.
вул. Івана Пулюя, 1, кв.270,
м. Київ, 03048

Шановна Олена Леонідівна!

На Ваш лист №02-01/20 від 24.01.2020 р. надаємо копії річних звітів медичної статистики з 2000 по 2019 рр., щодо первино прооперованих дітей з діагнозом Спина Біфіда (спинномозкова грижа):

Рік	Кількість хворих	Кількість оперованих
2000	49	43
2001	45	39
2002	36	26
2003	51	48
2004	48	43
2005	67	59
2006	51	49
2007	66	61
2008	82	79
2009	40	37
2010	33	21
2011	70	61
2012	68	63
2013	66	64
2014	59	59
2015	43	40
2016	31	26
2017	31	27
2018	15	13
2019	10	10

З повагою,
Головний лікар
д.м.н., професор

А.М. Морозов

Лише тільки в Інституті нейрохірургії
в Києві на протязі 2000-2019 років
первинно прооперовано 868 дітей з
діагнозом Spina bifida



У зв'язку з удосконаленням
хірургічного лікування
виживання пацієнтів з
Spina bifida покращилося

Лікування дітей з діагнозом Spina bifida

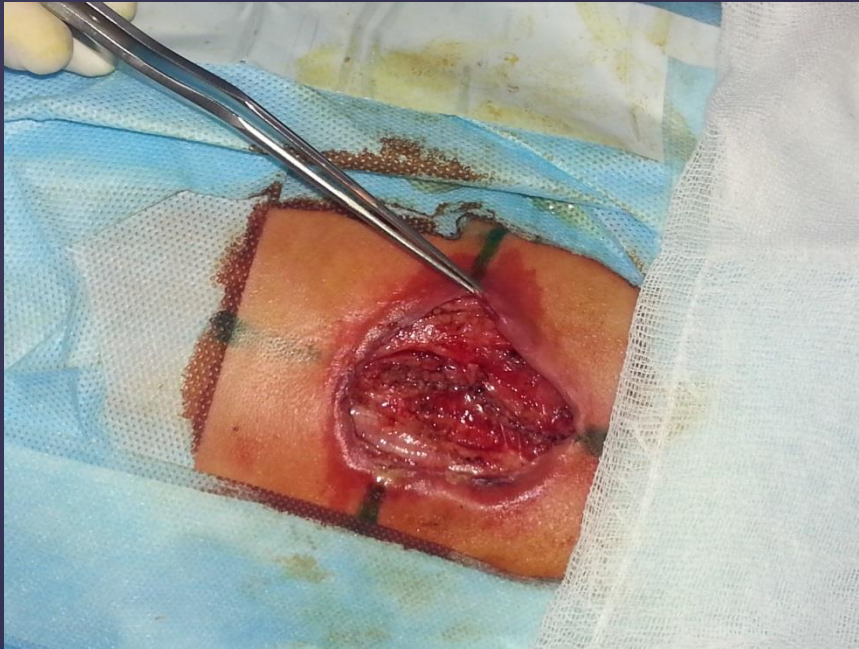
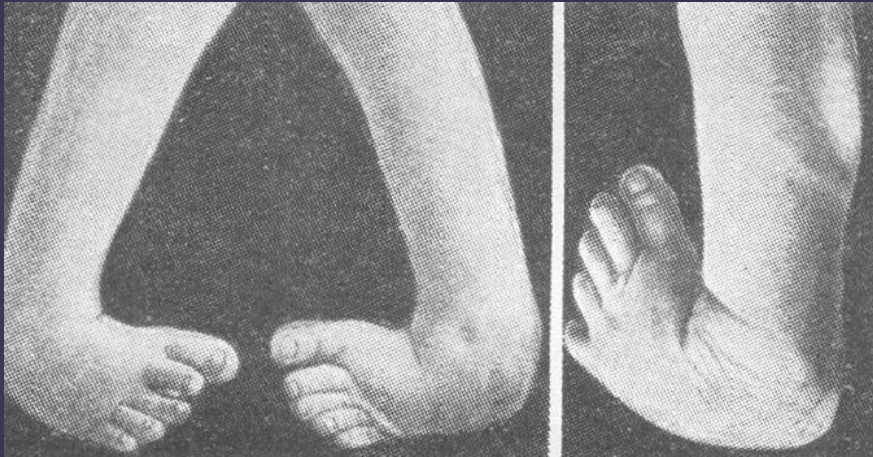


Фото та відео
Вільдеман Злата



Захворювання супроводжується важкими ускладненнями з боку: ЦНС, нирок, сечовивідної системи , опорно-рухового апарату, кишечника та інших органів та систем

Ускладнення та вторинні захворювання мієломенінгоцеле:

- ⌘ гідроцефалія
- ⌘ розвиток інфекції (менінгіт, менінгоенцефаліт)
- ⌘ неврологічні порушення (парези, паралічі)
- ⌘ ортопедичні порушення (сколіоз, дисплазія кульшових суглобів, деформація нижніх кінцівок)
- ⌘ синдром фіксації спинного мозку
- ⌘ втрата чутливості тазових органів, нетримання
- ⌘ урологічні порушення (інфекції сечовивідних шляхів, рефлюкс)
- ⌘ хронічні закрепи
- ⌘ ожиріння
- ⌘ пролежні та рани
- ⌘ когнітивні розлади та проблеми у навчанні

Розповсюдженні ускладнення сечовивідної системи при Spina bifida

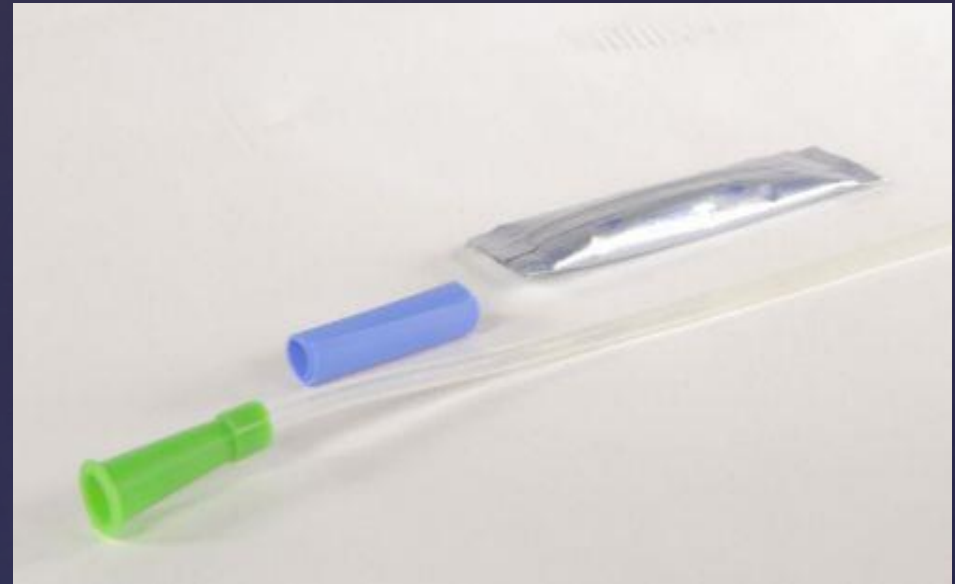
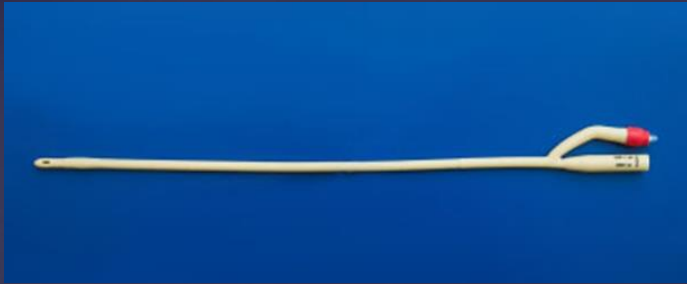
- ⌘ Нейрогенний сечовий міхур
- ⌘ рецидивуючий хронічний цистит
- ⌘ міхурово-сечовідний рефлюкс
- ⌘ уретерогідронефроз
- ⌘ хронічний пієлонефрит із часом призводять до нефросклерозу, артеріальної гіпертензії та розвитку ниркової недостатності

Розуміння батьками серйозності наслідків нетримання сечі, частих урологічних інфекцій та хронічних закрепів, впровадження основ безперервного догляду – впливає на якість життя дітей із розщилиною хребта та життєдіяльність усієї сім'ї.

Більшість батьків дітей із спіна біфіда не знають, коли розвиваються інфекції сечовивідних шляхів, оскільки діти не відчують дискомфорту та болю коли їхній сечовий міхур не спорожнюється належним чином.

Spina bifida по-різному впливає на травну систему. Деякі пацієнти відчують хронічний запор, інші мають постійне неконтрольоване звільнення кишечника. Багато батьків помилково вважають, якщо дитина ходить в туалет кожен день, то в змозі повністю очистити кишечник.

Сучасні досягнення медичної практики дають можливість дітям із розщипиною хребта вести соціально-активний спосіб життя, бути сухими і чистими, завдяки комплексному використанню недорогих ліків, матеріалів та простих технік (чистої переривчастої катетеризації та очистки кишечника).



Вироби медичного призначення:

-урологічний катетер типа Нелатон (лубрицировані)

- Урологічний катетер Фолея

{ Лубрицировані урологічні катетери

- ⌘ Лубрикант міцно зафіксований на поверхні катетера, тому при введенні в уретру рівномірно зволожує сечовипускальний канал по всій довжині
- ⌘ Зменшене тертя між катетером і поверхнею уретри
- ⌘ зниження ризику розвитку бактеріурії і інфекцій сечовивідних шляхів, підвищення якості життя людини

{ Сухі урологічні катетери

- ⌘ змащений гелем або вазеліном катетер, травмує слизову оболонку уретри, оскільки нанесене на катетер мастило на ньому не зафіксоване, і тому стирається з катетера і залишається в зовнішньому відділі уретри
- ⌘ багаторазове повторення катетеризацій звичайними катетерами може призводити до розвитку уретриту, циститу та розвитку вторинного стенозу уретри

КАТЕТЕРИ



Очищення кишківника
Анальна зрошувальна система Peristeen
Coloplast

керівництво БО «БФ «Діти без кордонів» направило запит до Департаменту охорони здоров'я України, щодо забезпечення дітей з діагнозом Spina bifida урологічними катетерами (лубрицировані) та лікарськими засобами (М-холіноблокатори) з діючою речовиною: Оксібутинин, толтеродін, троспія хлорід ,соліфенацін.



УКРАЇНА

ВИКОНАВЧИЙ ОРГАН КИЇВСЬКОЇ МІСЬКОЇ РАДИ
(КИЇВСЬКА МІСЬКА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ)

ДЕПАРТАМЕНТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

вул. Прорізна, 19, м. Київ-01, 01001, тел. (044) 284-08-75, (044) 284-08-02,
тел. «гарячої лінії» (044) 278-41-91, e-mail: Health@kmda.gov.ua, код ЄДРПОУ 02012906

08.01.2020 № 061-РЗ/0403
на 061/22601 від 23.12.2019

Вх № 01-01/20
8.01.15.01.

Постійна комісія Київської міської ради з питань охорони здоров'я та соціального захисту

✓ Благодійна організація «Благодійний фонд «Діти без кордонів»
вул. Івана Пулюя, 1 кв. 270
м. Київ, 03048

Департамент охорони здоров'я виконавчого органу Київської міської ради (Київської міської державної адміністрації) (далі – Департамент охорони здоров'я) за дорученням постійної комісії Київської міської ради з питань охорони здоров'я та соціального захисту від 23.12.2019 № 08/287-228 опрацював лист Благодійної організації «Благодійний фонд «Діти без кордонів» щодо ситуації, яка склалася з отриманням дітьми та підлітками з вродженими вадами спинного мозку (Spina bifida), травмами спинного мозку та нейрогенною дисфункцією сівового міхура, виробів медичного призначення (катетери типу Нелатон). За результатами опрацювання повідомляємо.

В закладах охорони здоров'я, що входять до сфери управління Департаменту охорони здоров'я, станом на 01.12.2019 на обліку перебувають 111 осіб (дорослих та дітей), які потребують забезпечення сечоприймачами та катетерами (Нелатона та Фоллея). З них, 27 осіб з інвалідністю (в т.ч. 7 дітей) та 84 особи не оглядалися МСЕК через їх небажання оформлювати інвалідність.

Загалом, забезпечення хворих, мешканців міста Києва, виробами медичного призначення здійснюється на виконання заходів міської цільової програми «Здоров'я киян». Зазначена категорія хворих не входить до переліку цих пацієнтів.

З метою врегулювання питання забезпечення виробами медичного призначення (катетери типу Нелатон) хворих з вродженими вадами спинного мозку (Spina bifida), травмами спинного мозку та нейрогенною дисфункцією сівового міхура, фахівцями Департаменту охорони здоров'я проводиться збір

інформації щодо потреби в зазначених виробих. За результатами аналізу інформації буде визначено розрахункову потребу в частині обсягу фінансування та подано на розгляд до Київської міської ради відповідні зміни до міської цільової програми «Здоров'я киян» на 2020-2022 роки.

Виконувач обов'язків директора

Галина ЗБОРОМИРСЬКА



УКРАЇНА
СОЛОМ'ЯНСЬКА РАЙОННА В МІСТІ КИСВІ
ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ

просп. Повітрофлотський, 41, м. Київ, 03020, тел. (044) 226 20 88,
E-mail: zagal@solor.gov.ua. Код ЄДРПОУ 37378937

24.01.2020 № 108-1/20

на № _____ від _____

Руденко Олена Леонідівна,
бул. І. Пулюя, буд. 1, кв. 270
м. Київ

Директорові
КБУ «Контактного центру
міста Кисва»
Л. ЖУКОВИЙ

Шановна Олено Леонідівно!

Ваше звернення від 16.01.2020 №0-13373/1, яке надійшло до КБУ «Контактний центр міста Кисва» було розглянуто в Солом'янській районній в місті Києві державній адміністрації.

За результатами розгляду, повторно повідомляємо.

Забезпечення пільгових категорій населення рецептами на лікарські засоби здійснюється відповідно до постанови Кабінету Міністрів України від 17.08.1998 № 1303 «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань» (зі змінами та доповненнями).

Забезпечення технічними засобами здійснюється згідно з постановою Кабінету міністрів України від 03.12.2003 № 1301 «Про порядок забезпечення інвалідів і дітей-інвалідів технічними та іншими засобами» (зі змінами та доповненнями).

Згідно з постановою КМУ № 1301 урологічні катетери не включено до переліку засобів, що надаються особам з інвалідністю.

З повагою

Заступник голови

Олена ГОРПИНЧЕНКО

Тетяна Яхнівська
Ірина Рибак 2070925

Відповідь на звернення до Коллцентру

SHIP – англійська аббревіатура «Міждисциплінарна програма Spina Bifida та Hydrocephalus». Програма наголошує на координації допомоги між різними партнерами: лікарнею, амбулаторіями, групами батьків та різними органами влади.



CHILD-HELP

Міждисциплінарний догляд ставить дитину в центр програми.



7 травня 2018 року на базі Тернопільської дитячої клінічної лікарні відбулася лікарняна конференція на тему «Мультидисциплінарний підхід у веденні дітей із спіна біфіда. Управління неперервністю».

17 листопада 2018 року на засіданні Генеральної Асамблеї Міжнародної Федерації Spina Bifida і Гідроцефалії, яке проходило у Мадриді (Іспанія), громадську організацію «Сяйво духу» Україна прийнято до міжнародної спільноти Spina Bifida і Гідроцефалії.

УКРАЇНА

Асоціація батьків для Spina Bifida та Hydrocephalus "Сяйво Духа"

ОПИС

Громадська організація "Вогні духу" була заснована в травні 2017 року батьками, які доглядають дітей та молоді з Spina bifida та / або Hydrocephalus (SBH) у Тернополі, Україна. Ми прагнемо об'єднати людей за цими умовами та своїми сім'ями по всій країні. Організація прагне над первинною профілактикою вроджених дефектів, впровадження міжнародних програм первинної експертизи, лікування та реабілітації людей з СБН та сприяння соціальної інтеграції людей з обмеженими можливостями.



АФРИКА

ЄВРОПА

АМЕРИКА

АЗІЯ / АВСТРАЛІЯ

→ БЕЛЬГІЯ (АСББФ)	→ БЕЛЬГІЯ (VSH)	→ БОЛГАРІЯ
→ ДАНІЯ	→ ЕСТОНІЯ	→ ФІНЛЯНДІЯ
→ ФРАНЦІЯ (FFASB)	→ НІМЕЧЧИНА	→ ГРЕЦІЯ
→ ІРЛАНДА	→ ІТАЛІЯ	→ ЛАТВІЯ
→ ЛЮКСЕМБУРГ	→ НОРВЕГІЯ	→ ПОЛЬЩА
→ РУМУНІЯ	→ РОСІЯ	→ ШОТЛАНДІЯ
→ СЛОВ'ЯНКА	→ ІСПАНІЯ (АСАЕВН)	→ ІСПАНІЯ (АМЕВ)
→ ІСПАНІЯ (ФЕВНІ)	→ ШВЕЦІЯ (ВІДДЛЕННЯ)	→ ШВЕЦІЯ (РЕУ)
→ НІДЕРЛАНДИ	→ ТУРЕЧЧИНА	→ ВЕЛИКОБРИТАНІЯ



19 жовтня 2019 року була проведена зустріч батьків дітей з діагнозом Спіна біфіда та лікарів з метою інформування та мультидисциплінарного підходу ведення дітей з зазначеною патологією



7-9 листопада 2018 року завдяки ГО «Сяйво духу» на базі Тернопільської обласної дитячої лікарні відбувся триденний навчальний тренінг «Збереження нирок» дітей із *srina bifida* і гідроцефалією за участю тренерів – лікарів Дитячої клінічної лікарні у Братиславі (Словаччина), зокрема д.м.н., доктора філософії, дитячого нейрохірурга Францішека Горна, д.м.н., дитячого уролога Петера Бартона, медсестри з безперервного догляду Зузани Медведової.



За сприяння Словацької спільноти спіна біфіда і гідроцефалії в січні 2019 року 4-ро українських дітей з інвалідністю пройшли уродинамічне обстеження на базі дитячої клінічної лікарні міста Братислави. А ще отримали у подарунок два дитячі активні колісні крісла та катетери з лубрикантами.



За сприяння міжнародної організації «International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus» та "Child-Help International" 8 - 11 квітня 2019 року голова ГО "Сяйво духу" М. Кошманюк та лікарі Тернопільської дитячої клінічної лікарні взяли участь у практичному тренінгу «Ведення дітей зі Spina bifida» у м. Братислава, Словаччина.



Фонд «Діти без кордонів» більше двох років намагається
достукатися до можновладців країни щодо придбання
життєво-необхідного специфічного медичного
обладнання для дітей з нейрогенною дисфункцією
сечового міхура:

- GOBY IV- URODYNAMICS SYSTEM (WITH
PROFILOMETRY AND ANORECTAL MANOMETRY
OPTION) / 03-04-GOBY-IV /
- UROCAP IV LITE - UROFLOWMETER WITH
TABLET /
- UROSTYM - BIOFEEDBACK, ELECTRICAL
STIMULATION /
03-23-UROSTYM

Комплексна уродінамична система



Адміністрація Президента України

18.06.2019 № *43-01/58*

На № _____

Голові правління благодійної
організації «Благодійний фонд
«Діти без кордонів»

О.Л.РУДЕНКО

вул. Івана Пулюя, 1, кв. 270,
м.Київ, 03048

Шановна Олено Леонідівно!

Повідомляємо, що Ваше звернення стосовно сприяння у вирішенні питання придбання для ДУ «Інститут педіатрії, акушерства і гінекології імені академіка О.М.Лук'янової НАМН України» необхідного обладнання надіслано згідно із компетенцією до Кабінету Міністрів України з проханням розглянути, вжити відповідних заходів реагування і поінформувати Вас про результати.

З повагою

Заступник Глави
Адміністрації Президента України

Ю.Костюк

Ситуація в українському суспільстві по відношенню до осіб з розщипиною хребта і гідроцефалією досить складна:

обмаль правдивих фактів про захворювання, упереджені стереотипи, відсутність віри у потенціал дітей із спіна біфіда, фізичні та соціальні бар'єри, зумовлюють їх фактичне виключення із активного соціального життя.

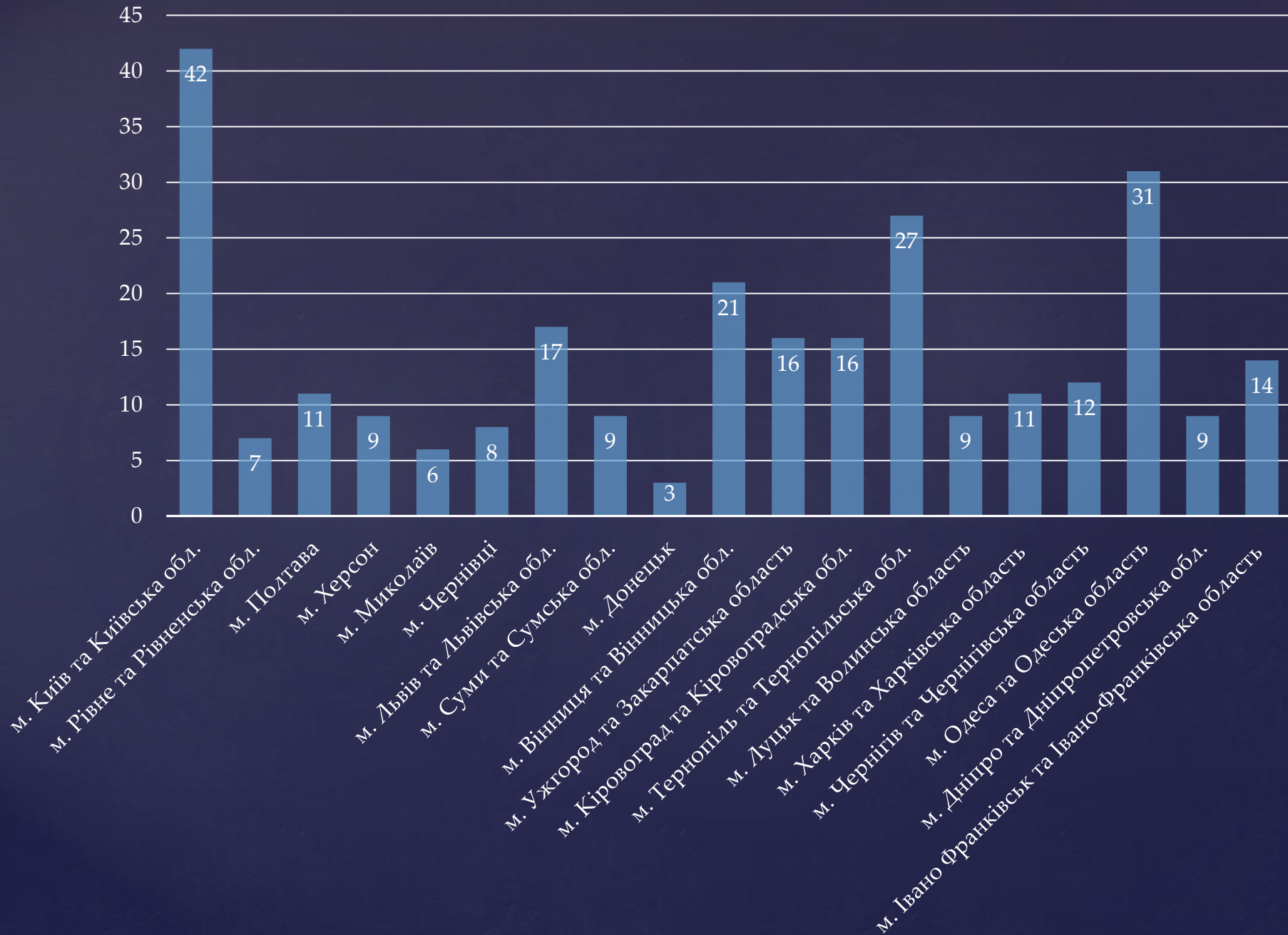
Соціальні проблеми дітей із розщипиною хребта в Україні:

- ⌘ дороговартісне лікування та реабілітація , відсутність спеціалізованих центрів реабілітації та кваліфікованих спеціалістів
- ⌘ дефіцит сучасних технічних засобів і тривала процедура їх отримання
- ⌘ архітектурні й транспортні бар'єри
- ⌘ проблеми інклюзивної освіти
- ⌘ соціальна дискримінація
- ⌘ неготовність соціуму бачити у дітях з інвалідністю у першу чергу особистість, а не дитину із функціональними порушеннями

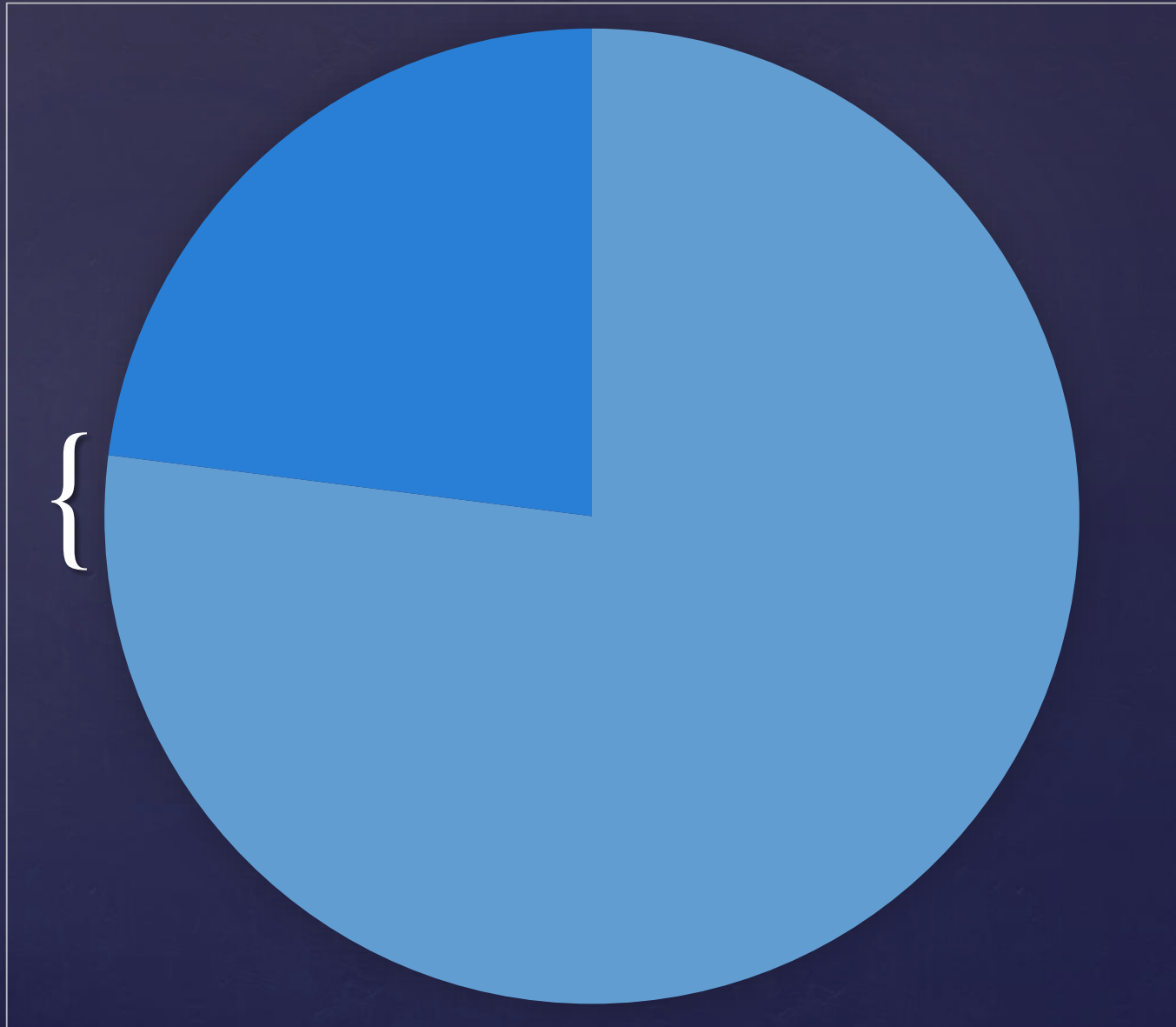
Хоча розщілину хребта не можливо повністю вилікувати, однак порушення функцій організму можна звести до мінімуму.

Ми хочемо допомогти батькам навчитися справлятися зі складними ситуаціями, з якими вони щодня зустрічаються, виховуючи надзвичайну дитину з особливими потребами.

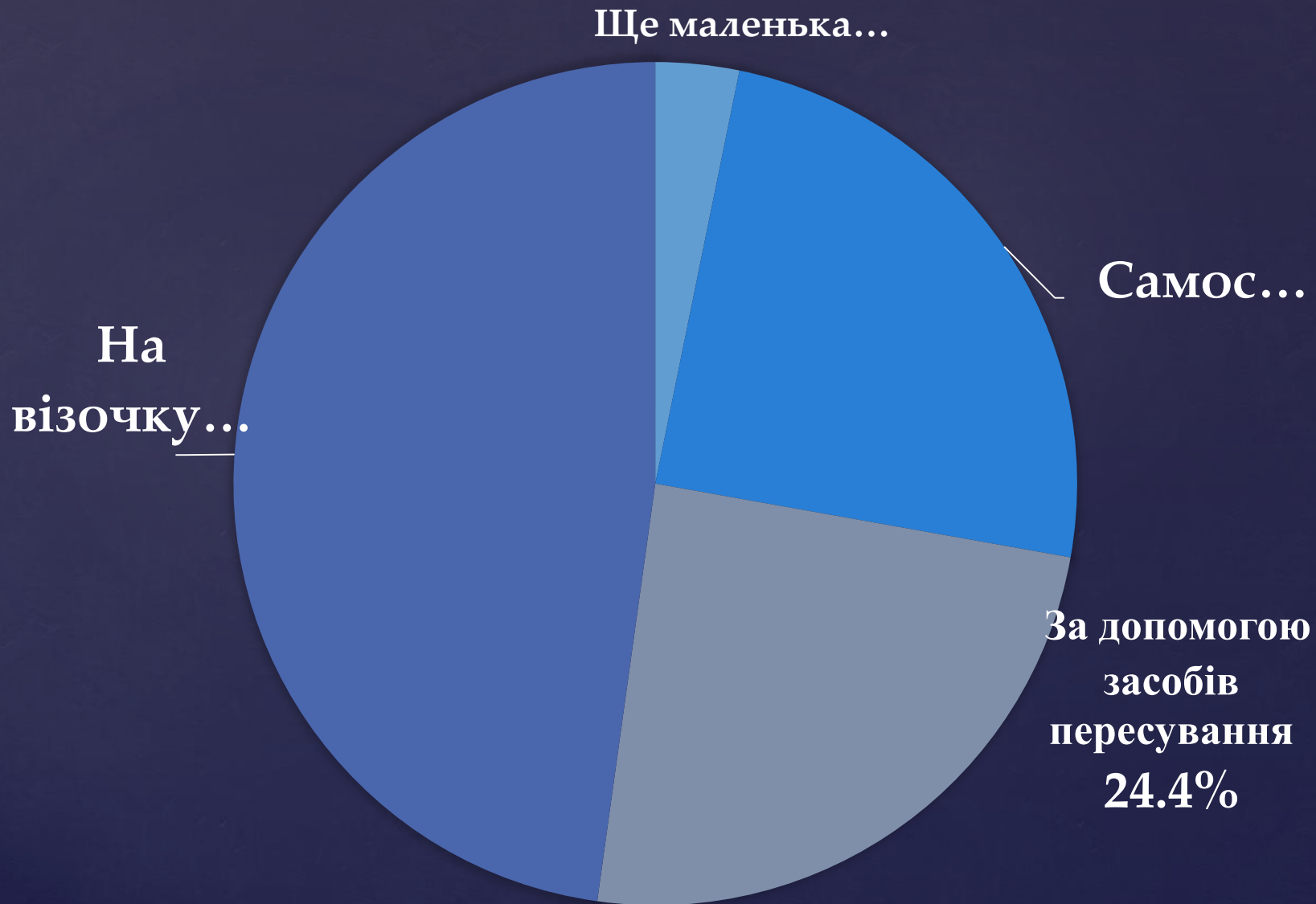
Віримо, що за умов активності громадських організацій, влади та небайдужих громадян, діти із складними станами можуть стати активними учасниками суспільного життя.



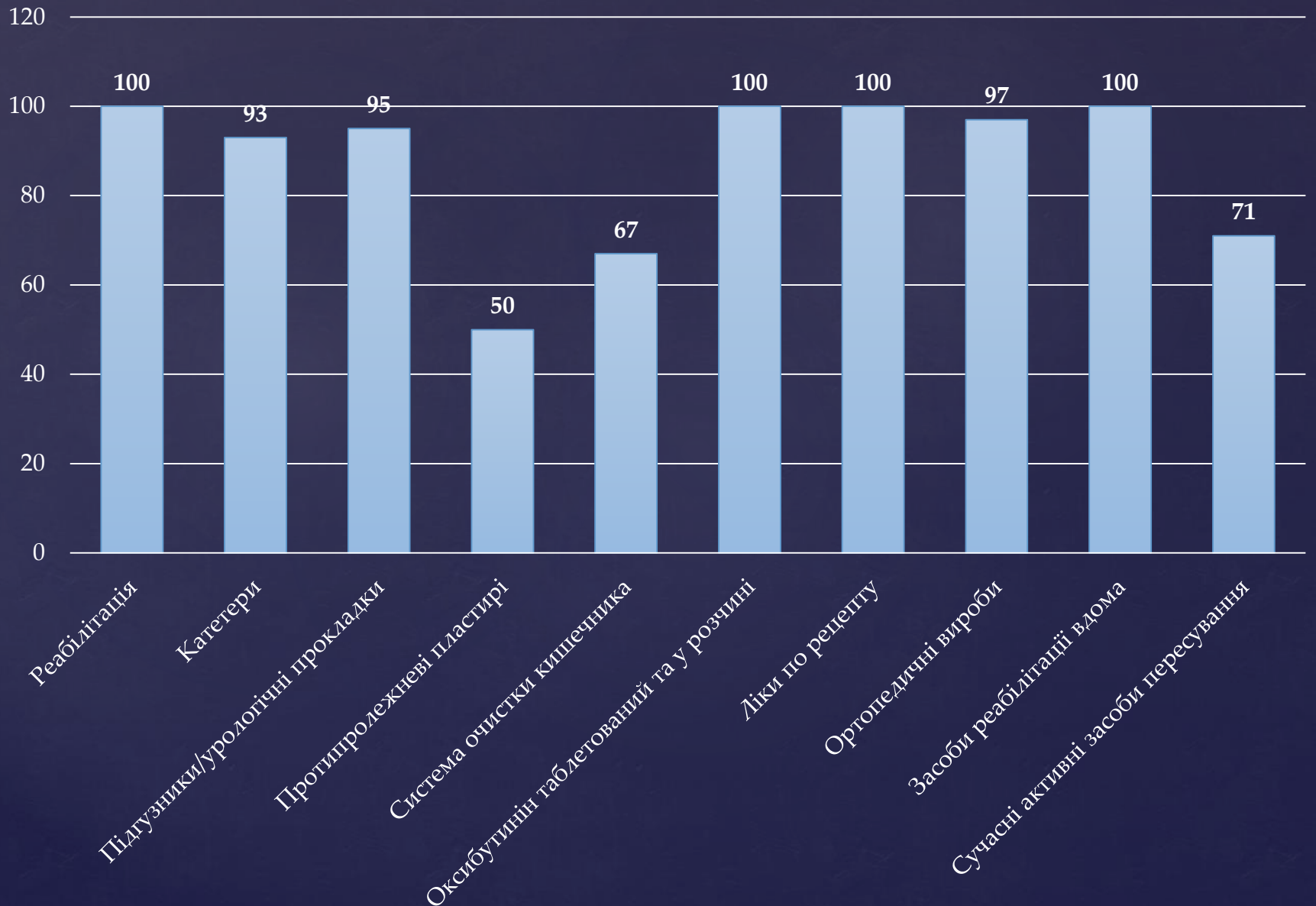
Чи є підгрупа «А»



Дитина пересувається



Потреби дитини



Якість життя дітей із складними станами цілком залежить від:

- ⌘ оптимальної, вчасної, доцільної медичної допомоги, мультидисциплінарного ведення дитини з народження та на протязі всього життя
- ⌘ належного соціального забезпечення,
- ⌘ відданого піклування батьків.

Потреби

- ⌘ Центри комплексного лікування та реабілітації
- ⌘ Встановлення інвалідності
- ⌘ Правильне кодування захворювання
- ⌘ Мультидисциплінарні команди лікарів у державних та обласних центрах
- ⌘ Державний протокол ведення пацієнтів із SBC
- ⌘ Інформування лікарів усіх ланок про діагноз Spina Bifida
- ⌘ Дитина з ДЦП=SBC
- ⌘ Безбар'єрний доступ до закладів освіти
- ⌘ Доступні та облаштовані туалети в закладах освіти
- ⌘ Підготовка до вагітності жінок та сімей групи ризику
- ⌘ Пренатальна діагностика
- ⌘ Фортифікація борошна
- ⌘ профілактика захворювання (фолієва кислота)
- ⌘ Ж/д послуги для дітей та осіб з інвалідністю

Львівське правління
БО БР "Діти без кордонів"
Руденко О.Ф.
вул. Івана Пулюя 1, кв. 270
м. Київ 02048
від колективу батьків
дітей з діагнозом Spina Bifida
Івано-Франківська та
Івано-Франківської областей.

Колективне звернення

Ми, батьки дітей із захворюванням Spina Bifida
міста Івано-Франківська та Івано-Франківської області,
під час лікування своїх дітей стикнулись із такими
проблемами:

1. В ЗДР не вписують всіх потреб дитини, зокрема
потребу в підгузках, катеторал, одноразових пенелок
2. Відмовляють у видачі підгузків, катеторів, одно-
разових пенелок.
3. Відмовляють вписувати, у безкоштовних рецептах, ті
ліки які потрібні для дітей (групомаг, димітан,
катетжекс, стериліци, продіоліти, уфретид)
4. На ортопедичне взуття проводиться тільки по пів року.
5. Діти не проходять санітарно-курортного лікування
того що не висталає путівок.
6. Не дають підгрупу "ф", зсилаючи на лікарів
захворювання.

Стасюк Н.Я.
Щепанівна М.П.
Тришак Ю.А.
Пантязі В.С.
Сабельна Л.В.
Захарів О.Р.
Земочка Г.І. Земочка

17.02.20р.



НОВОУКРАЇНЬКА РАЙОННА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
КИРОВОГРАДСЬКОЇ ОБЛАСТІ

вул. Соборна, 59, м.Новоукраїнка, Кіровоградська область, 27100, тел. (05251) 5-00-02
e-mail:inbox1@nu.kr-admin.gov.ua, сайт: http://nu.kr-admin.gov.ua
код згідно з ЄДРПОУ 04055110

04.06.2020 № 72-20/1976
на № 72А - 10044 АПС 20.12.2019

Тетяні НАЙДУК
дачне селище "Цукровик"
м. Новоукраїнка
27100

Пані Тетяно!

Районна державна адміністрація у відповідь на Ваше телефонне звернення на урядову "гарячу лінію" повідомляє.

Відповідно до індивідуальної програми розвитку Вашої дитини Найдук Матрони Михайлівни їй призначені спеціальні засоби по догляду (памперси).

12 грудня 2019 року згідно з рецептом № 001822 Вам безкоштовно виписано 1 упаковку памперсів.

У зв'язку з обмеженим фінансуванням забезпечити засобами догляду в повному обсязі немає можливості.

Перший заступник голови
районної державної адміністрації

Віктор КУРТИЧАН

Валентина Фортинська 2 14 93



КОМУНАЛЬНЕ НЕКОМЕРЦІЙНЕ ПІДПРИЄМСТВО
"ЦЕНТР ПЕРВИННОЇ МЕДИКО-САНІТАРНОЇ ДОПОМОГИ"
НОВОУКРАЇНЬКОЇ РАЙОННОЇ РАДИ

пров. Лікарняни, 1, м. Новоукраїнка, Кіровоградська область, 27100, тел. (05251) 2-14-93
e-mail: nu_centra@ukr.net код в ЄДРПОУ 36734786

10.06.2020 № 118
на № _____ від _____

Тетяні НАЙДУК
Дачне селище Цукровик 1-1-3
м.Новоукраїнка

Шановна Тетяно Юрївно!

Відповідно до Постанови Кабінету Міністрів України від 03 грудня 2009 року № 1301 «Про затвердження Порядку забезпечення інвалідів і дітей-інвалідів технічними та іншими засобами, індивідуальних програм реабілітації інвалідів заклади охорони здоров'я повинні забезпечувати дану категорію пацієнтів технічними засобами за рахунок та в межах коштів державного та місцевих бюджетів, передбачених на зазначені цілі.

Враховуючи те, що з року в рік для забезпечення інвалідів технічними засобами виділяються кошти тільки місцевих бюджетів, яких недостатньо для всіх пацієнтів району, забезпечити кожного інваліда в повному об'ємі немає можливості.

Головний лікар

Валентина ФОРТИНСЬКА

Борис Волк 21651

**«Життя – це не терапія!
Лікуватися, щоб жити, а не
жити, щоб лікуватися»**

П'єр Мертенс

Директор Міжнародної організації

«Допомога дітям»,

Глобальний посол Міжнародної
федерації Спіна Біфіді і Гідроцефалії



Наша ціль відкриття Центру «Спіна біфіда» для лікування та мультидисциплінарного ведення дітей з зазначеним діагнозом .

(на фото недобудована , запроектована «Лікарня майбутнього» на території Голосіївського району м. Києва вважаємо за доцільне саме тут побудувати зазначений центр.

Дякую за увагу!