

КРИТЕРІЇ РЕЗУЛЬТАТИВНОСТІ ТА ПРОВЕДЕННЯ МОНІТОРИНГУ

Критерії результативності

Метою розвитку системи розвитку системи надання допомоги громадянам, що страждають на рідкісні (орфанні) захворювання (далі – РЗ) є зменшення смертності від РЗ, підвищення якості життя пацієнтів із РЗ шляхом забезпечення рівного доступу до якісної та високоспеціалізованої медичної допомоги громадянам, що страждають на рідкісні захворювання, в тому числі до якісних, ефективних та безпечних лікарських засобів для лікування РЗ, а також медичних виробів та відповідних харчових продуктів для спеціального дієтичного споживання (далі - продукти спеціального лікувального харчування).

Відповідно до цих завдань, ефективність реалізації реформи буде оцінюватись за основними критеріями:

кількість лікарів усіх ланок надання медичної допомоги, які кваліфіковані як спеціалісти із надання допомоги громадянам із РЗ;

кількість осіб з РЗ, які отримують безперервну та якісну допомогу;

кількість новонароджених дітей, яким проведені неонатальні скринінги раннього виявлення РЗ;

кількість вагітних жінок, яким проведено неінвазивне пренатальне тестування для виявлення РЗ;

кількість закладів охорони здоров'я (відділень), в яких створено референтні центри з РЗ;

кількість громадських організацій (об'єднань), що долучені до реалізації Концепції.

Проведення моніторингу

Моніторинг виконання заходів з реалізації Концепції розвитку системи надання допомоги громадянам, що страждають на РЗ на 2020 – 2025 роки (після їх схвалення) буде здійснюватися один раз на рік на підставі наявних у Міністерства охорони здоров'я України кількісних та якісних показників, а також шляхом створення Національної комісії із РЗ.

Аналітичні матеріали моніторингу реалізації Концепції розвитку системи надання допомоги громадянам, що страждають на РЗ на 2020 – 2025 роки надаватимуться до Кабінету Міністрів України щорічно до 30 грудня до 2025 року.

Міністр охорони здоров'я України

Максим СТЕПАНОВ