Здружение за еманципација,
солидарност и еднаквост
на жените - ЕСЕ

ВЛАДАТА НА РМ и МИНИСТЕРСТВОТО ЗА ЗДРАВСТВО НА РМ
за **ПОТРЕБИТЕ НА ЛИЦАТА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ** во 2015 година
НАБАВИЛЕ ЛЕКОВИ во износ од **2,5 МИЛИОНИ ЕВРА,**
а за оваа намена ИМАЛЕ НА РАСПОЛАГАЊЕ **4,3 МИЛИОНИ ЕВРА**

**ЗА ШТО СЕ ПОТРОШЕНИ ВЕТЕНИТЕ,
А НЕРАСПРЕДЕЛЕНИ 1,8 МИЛИОНИ ЕВРА
ЗА ЛИЦАТА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ?**

**од 100% износ
НА АКЦИЗА КОЈА
СЕ НАПЛАЌА ПО
ПАРЧЕ ЦИГАРА**

**ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ
ОДИ САМО 3%**

**Во 2015 година од
АКЦИЗИ ЗА ЦИГАРИ ЗА
РЕТКИ БОЛЕСТИ
СЕ ПРИБРАНИ**

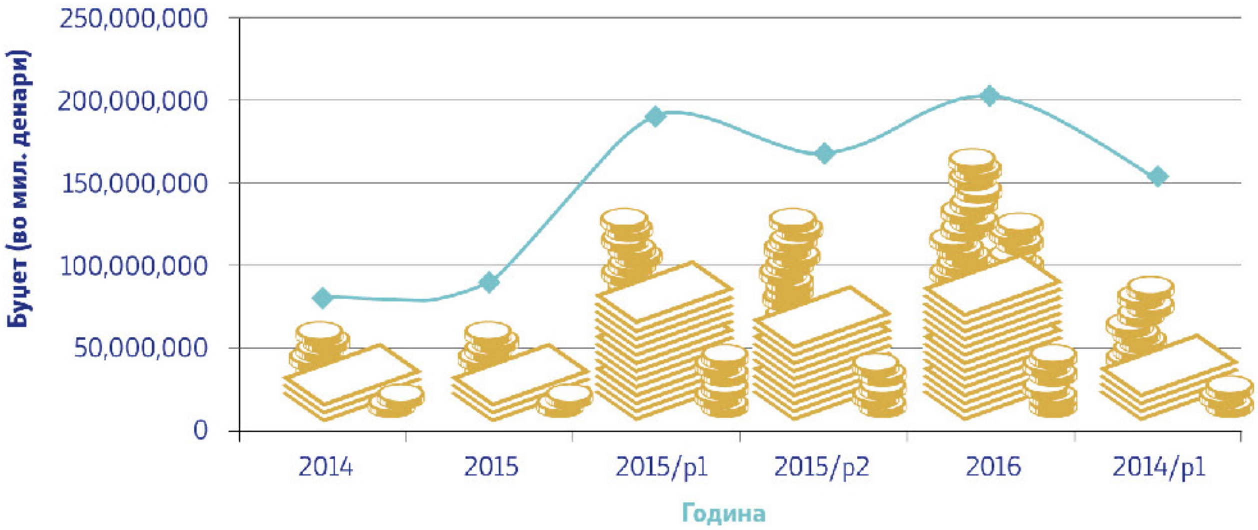
**266.200.450
А ЗА ПРОГРАМАТА
ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ
СЕ ПРЕФРЛЕНИ
САМО 88.000.000
ИАКО ТРЕБАЛО СИТЕ**

33%

**Во 2015 година за ПРОГРАМАТА за
РЕТКИ БОЛЕСТИ СЕ ИЗДВОЕНИ** **168.000.000** ДЕНАРИ

А ОД ИЗДВОЕНИТЕ ПОТРОШЕНИ СЕ **154.879.571** ДЕНАРИ

92,2%



***Графикон 2:** Приказ на промените во буџетот на Програмата за лекување на ретки болести за периодот од 2014 до 2016 година*

ЛЕГЕНДА: термините р1 и р2 употребени во графиконот број 2 означуваат прв ребаланс (р1) и втор ребаланс (р2).

Во РМ ЖИВЕАТ 200 ЛИЦА коишто боледуваат од некој тип на ретка болест, **А СО ПРОГРАМАТА СЕ ЛЕКУВААТ САМО 74 ПАЦИЕНТИ**

ОДНОСНО 126 лица со ретки болести немале пристап до лекови обезбедени преку Програмата за лекување на ретки болести во 2015 година

Кои чекори треба да ги преземат Владата на РМ и Министерството за здравство на РМ со цел лекување на сите лица кои живеат со ретки болести:

- Владата на РМ и Министерството за здравство да ги почитуваат своите обврски уредени со член 16, став 4 од Законот за здравствена заштита и целокупниот износ на средства прибран преку наплата на акцизи на цигари наменет за лекување на ретки болести во тековната година да го префрли на име на Програмата за лекување на ретки болести. Односно, според досегашниот тренд на наплата на акцизи на цигари и средства од основен буџет, за Програмата секоја година минимално треба да се издвојуваат 346.200.450 денари[1];
- Министерството за здравство да ја зголеми својата ефективност и ефикасност во управување и трошење на средствата издвоени со буџетот на Програмата за лекување на ретки болести;
- Владата на РМ и Министерството за здравство да ја промени практиката на редовно менување и намалување на буџетот на Програмата во текот на фискалната година и да го подобри процесот и квалитетот на постапката за планирање на активностите и буџетот на Програмата;
- Владата на РМ и Министерството за здравство да осигурат дека во Регистарот на ретки болести се евидентирани сите лица кои живеат со ретки болести во РМ, а врз основа на потребите на секој од пациентите и за секоја дијагноза да се обезбеди навремена, квалитетна и целосна терапија;
- Владата на РМ и Министерството за здравство да го редефинираат критериумот за губење на статусот на ретка болест и да обезбедат соодветна терапија за лицата кои го изгубиле статусот на лица со ретка болест.

[1] Овој износ претставува збир на средствата прибрани преку наплата на приходи од акцизи на цигари за ретки болести (266.200.450 денари) и износот на средства издвоен за Програмата од основниот буџет (80.000.000 денари). Овој износ не ги одразува реалните потреби на лицата со ретки болести за чие лекување потребно е да се издвојат повеќе средства.

Финансиски поддржано од: Фондација Отворено општество Македонија / Foundation Open Society Macedonia; Open Society Foundations