20160020100

ВЛАДА НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Врз основа на член 16 ставови 2 и 3 од Законот за здравствената заштита („Службен весник на Република Македонија” бр.43/12, 145/12, 87/13, 164/13, 39/14, 43/14, 132/14, 188/14, 10/15, 61/15, 154/15 и 192/15), Владата на Република Македонија, на седницата, одржана на 5.1.2016 година, донесе

ПРОГРАМА ЗА ЛЕКУВАЊЕ НА РЕТКИ БОЛЕСТИ ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА ЗА 2016 ГОДИНА

Со оваа програма се обезбедува адекватна грижа и лекување на пациентите со ретки болести. Оформен е Регистерот за ретки болести, каде се евидентирани лицата (најчесто деца) со ретки болести, со дијагноза, начин на лекување и потребите за лекови кои се неопходни, а не се на позитивната листа на лекови.

Во регистарот за ретки болести ќе бидат внесувани два вида болести:

1. Болести кои можат да се лекуваат со лекови;
2. Болести кои се ретки, но за кои не постои лекување а се битни заради дијагностика и планирање.

Во Регистерот на пациенти со ретки болести се вбројуваат единствено заболувања листирани во ОРФАН листата на ретки болести - ревидирана во Јули 2014 година (ORPHAN list of rare diseases - review July 2014)

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/List_of_rare_diseases_in_alphabetical_order.pdf ;

Во Регистерот на пациенти со ретки болести се вбројуваат единствено заболувања кои афектираат едно во 2000 лица, но не надминуваат 20 заболени на ниво на Република Македонија;

За пациентите кои се регистрирани во Регистерот за ретки болести, преку оваа програма се обезбедуваат лекови за нивно лекување. Лековите кои се обезбедуваат се неопходни за пациентите и претставуваат единствен избор за лекување на ретката болест, а не се на позитивната листа на лекови.

ПОТРЕБНИ ФИНАНСИСКИ СРЕДСТВА

За реализација на оваа програма, за лекување на ретки болести со терапија и лекови кои досега се применувани во лекување на ретките болести, за обезбедување на потребната опрема за дијагноза на ретките болести, обезбедување едукации за персоналот кој ги дијагностицира/лекува пациентите со ретките болести се очекува дека за 2016 година ќе бидат потребни средства во вкупен износ од 203.000.000,00 денари:

Активности	Вкупен износ
Лекување на пациенти со ретки болести без разлика на статусот на осигурување	197.000.000.00
Обезбедување на потребната опрема за дијагноза и лечење на ретките болести	4.000.000.00
Обезбедување едукации за персоналот кој ги дијагностицира/лекува/ пациентите со ретките болести	2.000.000.00
ВКУПНО:	203.000.000.00

ФИНАНСИРАЊЕ НА ПРОГРАМАТА

Вкупните средства за реализација на оваа програма изнесуваат 80.000.000,00 денари кои се обезбедуваат од Буџетот на Република Македонија за 2016 година и 123.000.000.00 денари обезбедени од сопствени приходи на Министерството за здравство.

ИЗВРШИТЕЛИ НА ПРОГРАМАТА

Лековите за терапија на лицата заболени од ретки болести ќе ги набавува Министерството за здравство врз основа на јавна набавка, а дистрибуирањето до јавните здравствени установи извршители на активностите, врз основа на доставена потреба за спроведување на терапијата, ќе ги обезбедуваат добавувачите кои ќе бидат избрани како најповолни на јавниот повик, јавните здравствените установи, извршители на лекувањето задолжително ќе водат евиденција за пациентите и дадената терапија.

СЛЕДЕЊЕ НА РЕАЛИЗАЦИЈА НА ПРОГРАМАТА

Министерството за здравство го следи спроведувањето на оваа програма и по потреба поднесува извештај до Владата на Република Македонија.

ДОСТАВУВАЊЕ НА ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ

Јавните здравствените установи кои се извршители на оваа програма, најдоцна до 31 јануари 2017 година доставуваат до Министерството за здравство годишни извештаи за реализираните мерки и активности во 2016 година, предвидени со оваа програма.

Оваа програма влегува во сила наредниот ден од денот на објавувањето во „Службен весник на Република Македонија”.

Бр. 42-12819/1-15
5 јануари 2016 година
Скопје

Заменик на претседателот
на Владата на Република
Македонија,
м-р **Зоран Ставрески,** с.р.