

20180170217

ВЛАДА НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Врз основа на член 16, ставови 2 и 3 од Законот за здравствена 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, 192/15, 17/16 и 37/16), Владата на Република Македонија, на седницата одржана на 23.1.2018 година, донесе

ПРОГРАМА ЗА ЛЕКУВАЊЕ НА РЕТКИ БОЛЕСТИ ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА ЗА 2018 ГОДИНА

1. ВОВЕД

Со оваа програма се обезбедува медикаментозна/терапија за лицата со ретки заболувања во Република Македонија кои се вклучени во регистар на ретки болести и на пациенти кои боледуваат од ретки болести по основ на специфични критериуми и без разлика на статусот на осигурување.

Оваа програма обезбедува стандард на лекување на лицата со ретки болести сличен на стандардот на лекување на другите болести во здравствениот систем (ќе се применуваат лекови препорачани за лекување на одредена болест и нема да опфаќа експериментална терапија или терапија без докажан ефект).

Оваа програма ќе ги покрива само лековите кои спаѓаат во листата на Орфандрагс, а нема да покрива лекови кои се применуваат во здравствениот систем преку Фондот за здравствено осигурување на Република Македонија.

Согласно експертското мислење на Комисијата за ретки болести во „Регистар на ретки болести и на пациенти кои боледуваат од ретки болести“ се вбројуваат единствено заболувања кои се наведени во ОРФАН листата на ретки болести - ревидирана во јули 2014 година . каде како ретки болести се сметаат заболувања со различна инциденција (ретки и многу ретки) кои афектираат најмалку 1 во 2000 лица, но не надминуваат број од 20 заболени на ниво на Република Македонија.

Комисијата за ретки болести предлага отпочнување на терапија на лице со ретка болест врз основа на усвоена стручна процедура на Комисијата за ретки болести и соодветна документација и не може да одлучува ретроактивно откако е одобрена терапија на друго, повисоко ниво или откако е отпочната терапија преку донации.

Сите пациенти со ретки болести кои се регистрирани за лекување се внесуваат во „Регистар на ретки болести и на пациенти кои боледуваат од ретки болести“ и истиот се обновува во годишни интервали врз основа на ефектите од лекувањето.

2. ПОТРЕБНИ ФИНАНСИСКИ СРЕДСТВА

За реализација на оваа програма за набавка на лекови кои се применувани во лекување на некој од ретките болести се очекува дека за 2018 година ќе бидат потребни средства во вкупен износ од 224.000.000,00 денари.

Со програмата се предвидува и исплата на неизмирени обврски за 2017 година.

3. ФИНАНСИРАЊЕ НА ПРОГРАМАТА

Вкупните средства за реализација на оваа програма изнесуваат 224.000.000,00 денари од кои 50.000.000,00 денари се обезбедуваат од Буџетот на Република Македонија за 2018 година и 174.000.000,00 денари се обезбедуваат од сопствени приходи на Министерство за здравство.

4. 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 Универзитетски клиници каде се лекуваат пациентите со ретки болести, извршители на активностите, врз основа на доставена потреба за спроведување на терапијата, ќе го обезбедуваат добавувачите кои ќе бидат избрани како најповолни понудувачи.

Јавните здравствени установи Универзитетските клиници кои се извршители на активностите, водат евиденција за пациентите и дадената терапија согласно донесената процедура за дистрибуција и издавање на лекови/терапија донесено од страна на Министерството за здравство по предлог на Комисијата за ретки болести како стручно советодавно тело на министерот за здравство.

5. СЛЕДЕЊЕ НА РЕАЛИЗАЦИЈА НА ПРОГРАМАТА

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

6. ДОСТАВУВАЊЕ НА ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ

Јавните здравствените установи кои се извршители на оваа програма, најдоцна до 31.01.2019 година доставуваат до Министерството за здравство годишни извештаи за реализираните мерки и активности во 2018 година, предвидени со оваа програма.

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

Бр. 44-521/1
23 јануари 2018 година
Скопје

Претседател на Владата
на Република Македонија,
Зоран Заев, с.р.