

# ИНФОРМАЦИИ И НАСОКИ ЗА РЕГИСТРАЦИЈА НА ПАЦИЕНТИ СО РЕТКИ БОЛЕСТИ ВО Р. С. МАКЕДОНИЈА



## Што е регистар за ретки болести?

Регистарот за ретки болести е дата-база на податоци за сите дијагностицирани случаи на лица со ретки болести во рамки на една популација.

Регистрацијата е процес на континуирано собирање податоци, со цел да се обезбедат информации за видот на ретките болести и бројот на луѓе погодени од истите. Во Р.С. Македонија, регистарот за ретки болести се води во Министерството за здравство.

## Кои се чекорите до вклучување во регистарот за ретки болести?

- Пациентите треба да побараат од својот доктор-специјалист кој ги лекува на некоја од универзитетските клиници при Универзитетскиот Клинички Центар „Мајка Тереза“ во Скопје, да достави пријава за регистрација со дијагностичките информации во прилог, до Комисијата за ретки болести, за да можат да бидат вклучени во регистарот.
- Пациентите не можат сами да се регистрираат. Матичните доктори, како и доктори од други здравствени установи немаат надлежност да ги регистрираат пациентите.
- Регистрирањето на пациентите со ретки болести се спроведува по доставена пријава од страна на лекар-специјалист од терцијарно здравство и одобрување од страна на комисијата за ретки болести. Барање за одобрување за лекување на пациент со ретка болест до Националната комисија за ретки болести може да поднесе само Универзитетската клиника каде е дијагностициран и/или се лекува пациентот. Во прилог на барањето се доставува целокупната медицинска документација за пациентот и позитивно мислење од страна на стручниот колегиум од соодветната универзитетска клиника. Барањето заедно со одобрение од стручниот колегиум мора да биде потпишано од директорот и заверено од соодветната ЈЗУ Универзитетска Клиника.

Националната комисија за ретки болести е стручно советодавно тело формирана од страна на министерот за здравство врз основа на член 55 од Законот за организација на работата на органите на државната управа, во која членуваат доктори специјалисти од ЈЗУ Универзитетските Клиници при „Клинички центар Мајка Тереза“ во Скопје од редот на експерти кои ги познаваат ретките болести и кои ги лекуваат пациентите, претставници од Министерство за здравство и претставници од ФЗО РСМ со назначен претседател на комисијата.

## Што претставува Програмата за ретки болести?

Програмата за лекување на ретки болести започнува и за првпат е донесена во 2009, година за лекување на два пациенти со една иста ретка болест, а во последователните години постојано е зголемувана листата на лекови-сираци и на лекувани пациенти со ретки болести.

Заклучно со декември 2023 година, во Регистерот на ретки болести има регистрирано вкупно 822 лица, од кои за околу 290 лица се обезбедуваат лекови преку Програмата за ретки болести.

Во 2023 година се воведени шест нови лекови-сираци за терапија и тоа за 16 пациенти со ретка болест.

Основна цел на Програмата за ретки болести е обезбедување на терапија со лекови-сираци за лицата со ретки болести кои се вклучени во Регистарот на ретки болести на Република Северна Македонија, и чиешто лекување е одобрено од Комисијата за ретки болести при Министерството за здравство. Преку Програмата за ретки болести се лекуваат оние заболувања кои спаѓаат во ORPHAN листата на ретки болести, но чија преваленца во Република Северна Македонија не надминува 1 на 100 000 жители.

Како Здружение, се застапуваме за сите пациенти да добијат лекување. За лековите да се обезбедуваат навремено и пациентите да не остануваат без терапија одредени временски периоди поради административни процедури.

Програмата за ретки болести при Министерство за здравство се објавува секоја година во текот на месец јануари, а потоа следи објавување на јавната набавка на лекови за ретки болести(тендер).

Сите регистрирани пациенти пред објава на јавната набавка имаат можност да добијат лекови кои се набавуваат преку Програмата. Пациенти кои ќе се регистраат по објавувањето на тендерот за јавна набавка на лекови за ретки болести, неможе веднаш да бидат вклучени на терапија и за нив се бараат дополнителни финансиски средства од Владата на Република Северна Македонија при првиот ребаланс на Буџетот.

Фондот за здравствено осигурување ги покрива генетските испитувања за ретки болести со упат од доктор специјалист. Времето на чекање може да биде од месец до година дена. Генетски испитувања се достапни и на приватно во повеќе приватни здравствени установи и лаборатории доколку семејствата имаат можност да си ги дозволат.

Како Здружение препорачуваме семејствата и матичните доктори да се консултираат со нас за какви било прашања во однос на регистрација на пациенти, лекување и дијагностицирање.

Здружението на граѓани за ретки болести „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“ е основано во 2009 година и континуирано се застапува за правата на пациентите со ретки болести и се залага за подобар здравствен систем. Остануваме во контакт со сите пациенти и семејства на кои им е потребна помош и заедно со нив ќе бараме решенија за сите предизвици кои ќе излезат на нашиот пат кон подобра иднина.

### Контакт информации:

Е-меил: [zivotsopredizvici@gmail.com](mailto:zivotsopredizvici@gmail.com)

Веб страна: [www.challenges.mk](http://www.challenges.mk)

Искрено продолжуваме напред со надеж за подобар живот.

Весна Алексовска,

Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести,

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на:



ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

Е-меил: [zivotsopredizvici@gmail.com](mailto:zivotsopredizvici@gmail.com) ;

[vesna.stojmirova@gmail.com](mailto:vesna.stojmirova@gmail.com)

Нашата работа е поддржана од:



Информации за здружението:

<http://challenges.mk/>

<https://www.facebook.com/LifeWithChallenges1>

<https://www.facebook.com/groups/312483895490987/>

<https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges>