

INFORMACIONE DHE DREJTIME PËR REGJISTRIMIN E PACIENTËVE ME SËMUNDJE TË RRALLA NË R.M. E VERIUT



Çfarë është regjistri për sëmundje të rralla?

Regjistri i Sëmundjeve të Rralla është një bazë e të dhënave për të gjitha rastet e diagnostikuara të personave me sëmundje të rralla në një popullatë.

Regjistrimi është një proces i akumulimit të vazhdueshëm të të dhënave, me qëllim që të sigurohen informacione për llojin e sëmundjeve të rralla dhe numrin e njerëzve të prekur prej këtyre sëmundjeve. Në R.M.së Veriut ,regjistri për sëmundjet e rralla udhëhiqet në Ministrinë e shëndetësisë.

Cilat janë hapat për përfshirje në regjistrin e sëmundjeve të rralla?

- Pacientët duhet të pyesin mjekun-specialist që i trajton në një nga klinikat universitare pranë Qendrës Klinike Universitare "Nënë Tereza" në Shkup, të dorëzojë aplikacion për regjistrim me informacionet diagnostikuese deri te Komisioni për sëmundje të rralla që të mund të përfshihen në sistem.
- Pacientët nuk mund të regjistrohen vetë. Mjekët amë, si dhe mjekë nga institucionet e tjera shëndetësore nuk kanë kompetencë t'i regjistrojnë pacientët.
- Regjistrimi i pacientëve me sëmundje të rralla kryhet pas dorëzimit të aplikimit nga mjeku specialist nga shëndetësia terciare dhe pas miratimit nga komisioni për sëmundjet e rralla. Kërkesë për trajtimin e një pacienti me një sëmundje të rrallë deri te Komisioni Kombëtar për sëmundje të rralla mund të dorëzojë vetëm Klinika universitare ku është diagnostikuar ose trajtuar pacienti. Bashkë me kërkesën dorëzohet dokumentacioni i plotë mjekësor për pacientin dhe mendimi pozitiv nga ana e kolegjiimi profesional nga klinika e përshtatshme universitare. Kërkesën bashkë me pëlqimin nga kolegjiimi profesional duhet ta nënshkruajë drejtori dhe ta evidentojë ISHP Klinika adekuate universitare.

Komisioni kombëtar për sëmundje të rralla është një organ profesional i formuar nga Ministria i shëndetësisë në bazë të nenit 55 nga ligji për organizim të punës së organeve të drejtorisë shtetërore, ku marrin pjesë mjekë specialistë nga ISHP Klinika universitare Nënë Tereza në Shkup, ekspertë që kanë njohuri nga sëmundjet e rralla dhe që i trajtojnë pacientët, përfaqësues të Ministrisë së shëndetësisë dhe përfaqësues të FSSHVMV me kryetar të emëruar të komisionit.

Çfarë paraqet Programi për sëmundje të rralla?

Programi për trajtimin e sëmundjeve të rralla fillon dhe për herë të parë është miratuar në vitin 2009 për mjekimin e dy pacientëve me të njëjtën sëmundje të rrallë, ndërsa në vitet në vijim vazhdimisht është rritur lista e barnave-jetim dhe pacientëve të mjekuar me sëmundje të rralla.

Deri në fund të dhjetorit të vitit 2023, në Regjistrin për sëmundje të rralla ka të regjistruar gjithsej 822 persona, prej të cilëve 290 persona sigurojnë medikamente përmes Programës për sëmundje të rralla.

Në vitin 2023 u vendosën gjashtë barna të reja jetim për terapi edhe atë për 16 pacientë me sëmundje të rralla.

Qëllimi kryesor i Programit për sëmundje të rralla është sigurimi i terapisë me barna-jetim për personat me sëmundje të rralla që janë të evidentuar në Regjistrin për sëmundje të rralla të Republikës së Maqedonisë së Veriut, trajtimi i të cilëve është miratuar nga Komisioni për sëmundje të rralla pranë Ministrisë së Shëndetësisë. Përmes programit për sëmundje të rralla mjekohen ata sëmundje që i përkasin listës ORPHAN të sëmundjeve të rralla, por përhapja i të cilave në Republikën e Maqedonisë së Veriut nuk tejkalon 1 në 100 000 banorë.

Si Shoqatë, angazhohemi që të gjithë pacientët të kenë mjekim. Që medikamentet të sigurohen në kohë dhe pacientët të mos mbeten pa terapi një periudhë të caktuar kohore për shkak të procedurave administrative.

Programi për sëmundje të rralla pranë Ministrisë së Shëndetësisë publikohet çdo vitë gjatë muajit janar, e më pas vijon publikimi i furnizimit publik për medikamente për sëmundje të rralla (tender).

Të gjithë pacientët e regjistruar para publikimit të furnizimit publik kanë mundësi që të marrin medikamente që sigurohen nga Programi. Pacientët që regjistrohen pas publikimit të tenderit për furnizim publik për medikamente për sëmundje të rralla, nuk mundën që menjëherë të kyçen në terapi dhe për ta kërkojnë mjete shtesë financiare nga Qeveria e Republikës së Maqedonisë së Veriut gjatë rebalancit të parë të Buxhetit.

Fondi për sigurim shëndetësor i mbulon analizat gjenetike për sëmundje të rralla me udhëzim nga mjeku specialist. Koha e pritjes mund të jetë nga një muaj deri në një vjet. Analizat gjenetike janë të qasshme edhe në sektorin privat në më shumë institucione shëndetësore private dhe laboratore nëse familjet kanë mundësi për një gjë të tillë.

Si Shoqatë rekomandojmë që familjet dhe mjekët amë të konsultohen me ne për çfarëdo pyetje në lidhje me regjistrimin e pacientëve, mjekimin dhe diagnostikimin.

Shoqata e qytetarëve për sëmundje të rralla "JETË ME SFIDA" është themeluar në vitin 2009 dhe vazhdimisht angazhohet për të drejtat e pacientëve me sëmundje të rralla dhe për sistem më të mirë shëndetësor. Mbetemi në kontakt me të gjithë pacientët dhe familjet të cilët kanë nevojë për ndihmë dhe së bashku me ta do të kërkojmë zgjidhje për të gjithë sfidat që do të dalin në rrugën tonë drejt të ardhmes më të mirë.

Informacione për kontakt

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com

Web faqe: www.challenges.mk

Sinqerishtë vazhdojmë përpare me shpresë për jetë më të mirë
Vesna Alleksova

Kryetare e Shoqatës së qytetarëve për sëmundje të rralla

JETË ME SFIDA MANASTIR

Tel: +389 (0)70 70 54 46

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com

vesna.stojmirova@gmail.com

JETA ME SFIDA është anëtare e:



Puna jonë mbështete nga:



Informacione për shoqatën:

<http://challenges.mk/>

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

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

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