

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА ПРОГРАМСКА И БУЏЕТСКА РЕАЛИЗАЦИЈА
за
Програмата за лекување на ретки болести во РМ за 2017 година

1. Опис на постигнувања

1.1. Табеларен преглед на лековите набавени преку програмата: генеричко и заштитено име на лекот, форма на лекот, доза на лекот, име на производителот и добавувачот.

веледрогерија	АТЦ	Генеричко име	Јачина	фармацевска Форма	Количина
МАКЕДОНИЈА ЛЕК	B02BD07	Coagulation factor XIII	250 IU	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	343
Пановски	V03AC03	deferasirox(Ex.ja de)	500mg	таблета за перорална суспензија	5656
Пановски	V03AC04	deferasirox	125mg	таблета за перорална суспензија	14400
АЛКАЛОИД КОНС	A16AB02	imiglucerase (Cerezyme)	400IE	Пашок за концентрат за раствор за инфузија	1784
АЛКАЛОИД КОНС	A16AX07	sapropterin (Kuvan)	10mg	таблета/прашок за перорален раствор	3000
АЛКАЛОИД КОНС	C02DA01	Diazoxide (Proglidem)	25mg	Капсула, тврда/таблета	8200
АЛКАЛОИД КОНС	C02KX01	Bosentan	125mg	Филм-обложена таблета	1900
АЛКАЛОИД КОНС	A16AB09	idursulfase (Elapraze)	3mg	концентрат за раствор за инфузија	324
АЛКАЛОИД КОНС	A16AX04	nitisinone (Orfadin)	5mg	капсула, тврда	2000
АЛКАЛОИД КОНС	B06AC04	Conestat alfa(Ruconest)	2100EI	Прашок за раствор за инјектирање	48
веледрогерија	АТЦ	Генеричко име	Јачина	фармацевска Форма	Количина

ЗЕГИН	N03AX17	stiripentol	250mg	капсула тврда/прашок за перорална суспензија(60)	2880
ЗЕГИН	L01XE18	ruxolitinib (Jakavi)	5mg	таблета(56)	4480
ЗЕГИН	A16AX06	Miglustat	100mg	Капсула, тврда	488
МАКЕДОНИЈА ЛЕК	B06AC01	C1 inhibitor plazma derived (Berinert)	500 IE	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	170
МАКЕДОНИЈА ЛЕК	J01XA01	Vancomycin	500mg.	прашок за концентрат за раствор за инф./прашок за раствор за инф./прашок за раствор за инф.или перорален раствор	800
АЛКАЛОИД КОНС	A16AX04	nitisinone (Orfadin)	5MG.	капсула тврда	1400
АЛКАЛОИД КОНС	L04AA18	Everolimus	2.5mg	таблета/дисперзибилна табл.	10500
АЛКАЛОИД КОНС	B06AC04	Conestat alfa(Ruconest)	2100IE	прашок за ратсвор за инјектирање	150
АЛКАЛОИД КОНС	G04BE03	Sildenafil (Revatio)	20mg.	филм обложена таблета	1080
АЛКАЛОИД КОНС	A16AX05	Zink acetate	50mg	капсула тврда	6000
АЛКАЛОИД КОНС	A16AB12	Vimizim (elosulfase alfa)	5mg/5ml	концентрат за раствор за инфузија	480
АЛКАЛОИД КОНС	J01GB06	Amikacin	500mg/2ml	раствор за инјектирање или инф./раствор за инј.	4800
ФАРМА ТРЕЈД	J01XA01	Vancomycin	1000mg. (1гр.)	прашок за концентрат за раствор за инф./прашок за раствор за инф./прашок за раствор за инф.или перорален раствор	1600
ФАРМА ТРЕЈД	J01XB01	colistin (colistimetate)	1MIE	прашок за раствор за инј,инфузија или инхалацијапрашок за раствор за инјектирање или инфузија	27600
ФЕНИКС ФАРМА	J01DH02	meropenem	500mg.	прашок за раствор за инј,или инф/прашок за раствор за инј.	1200
ФЕНИКС ФАРМА	J01DH02	meropenem	1000mg.(1гр.)	прашок за раствор за инј,или инф/прашок за раствор за инј.	2400
веледрогерија	АТЦ	Генеричко име	Јачина	фармацевска Форма	Количина
ФЕНИКС ФАРМА	J01GB01	Tobramycin	300mg/4ml (300mg./5ml)	инхалациски раствор за небулизатор	12096

ЕЛ ИМПЕКС	H05AA02	teripartide	250mcg/ml	раствор за инјектирање	15
ЕЛ ИМПЕКС	N07XH02	Riluzole	50mg	филм обложена таблета	8400
МЕДЕКС ФАРМ	A16AX06	Miglustat	100mg.	капсула/тврда	750
МЕДЕКС ФАРМ	R05CB13	dornase alfa (desoxyribonucle ase)	1mg/1ml (2.5mg/2.5ml)	инхалациски раствор за небулизатор	23400
ГАЛИКОС ФАРМ	L04AA10	sirolimus	1 mg	tabl,	975
МАКЕДОНИЈА ЛЕК	G04BE03	Sildenafil	50mg	tabl.	6427
ГАЛИНОС ФАРМ	M01CC01	penicilamine	250mg	tabl/kapsula	22755

1.2. Листа на Јавни здравствени установи до кои се дистрибуирани набавените лекови, број на лица кои ја користеле набавената терапија со наведени дијагнози на ретките болести од кои боледуваат лицата .

ЈЗУ Универзитетска Клиника	Вкупен број на пациенти	Дијагноза по МКБ 10
Хематологија	20	D 56;D 47.1;E 75;D 61
Кардиологија	11	I27
Дерматологија,	20	D 84.1;T 78.3;L 10
Гастроентерохепатологија,	13	E 83.0;K74
Неврологија	24	G 12.2;E 85.1; E 83.0;G 10
Детски болести	53	D 68.2;Q 21;Q 20.1; M 08;E 16.9;E 76.2;E 20.8;E 76.0;E 70.0;Q 85.1;G40.4;E 70.2;E 75.2
Трансфузиологија	5	D68.2
Вкупно	146	

1.3. Број на лица во регистер за ретки болести по дијагнози

Дијагноза МКБ10	Број на лица	Дијагноза МКБ10	Број на лица	Дијагноза МКБ10	Број на лица
T78.3	3	D68.2	6	E75.2	9

I 27	7	D75.81	4	E75.6	1
M34.0	1	D56.0	1	E70.0	6
Q20.4	1	D84.1 / T78.3	13	E76.0	1
Q 80.0	1	D84.1;T78.3;Q85.1	1	D 84.9	1
Q20.1	1	D47.1	16	D56.1	24
Q90; I 27	1	D 56.9	1	E76.2	2
Q25.9	2	G12.2	17	E20.8	1
Q24.5	1	G40.31	3	E83.0	23
Q85.1	3	G40.01;Q85.1	1	E70.2	1
E83.5	1	E 72.01	1	E 71.3	2
Q21.2	1	G10.0	6	M08.0	8
Q21.0	1	Q85.0	3	Q87	1
T78.3	1	G12,0	3	E 16.9	2
D61.9	2	D68.9	1	D84.1	2
G40.4	1	G 11.0	2	E 84	100
G 71.1	1	G95;M41; Q74.08	1	I 85.0	1
L 10	2	N 15.8	2	N 18	1
Q78.0	12	Q79.6	1	Q81.0	1
Q87.3	1	Q87.8	1	Q99	1
R27.0	1	R69.0	3	R69;E03	1
A41.9, E43, D50.9	1	E83.3		E10	2
E22,D35.2,E29,Q78,E89.3	1	E25.0	7	E25.9	1
E55	1	E72	1	E75.0	5
E75.2	1	E76.0	1	E78	1
E83.5	1	E 85.1	3	J84.9	1
M31.3	1	M33.1	1	M34	2
M62.8	1	G12.9	3		

2. Буџетска реализација на активностите финансирани од основниот буџет на Министерството за здравство и буџетот на самофинансирачки активности

Финансиската реализација на „Програмата за лекување ретки болести за 2017 година “ е во висина на одобрените финансиски средства согласно усвоениот Буџет на Република Македонија во висина од 213.967.000,00 денари.

Подготвил: прим.д-р Сузана Маневска и д-р Марија Хаџи Христовска

Одобрил: прим.д-р Сузана Маневска

Форматот на извештајот за програмска и финансиска реализација на Програмата е подготвен во скоп на активностите за Отворено Владино Партнерство усвоени од Владата на РМ, а во насока на унапредување на фискалната транспарентност. Форматот на извештајот е подготвен од Министерството за здравство на РМ и Здружението за еманципација, солидарност и еднаквост на жените – ЕСЕ.