



Република Северна Македонија
Министерство за здравство

Бр. _____

_____ година

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА ПРОГРАМСКА И БУЏЕТСКА РЕАЛИЗАЦИЈА
за
Програмата за лекување на ретки болести во РСМ за 2019 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 Веледрогерија добавувач.

Веледрогерија	АТЦ	Генеричко Име	Јачина	Фармацевска Форма	ЕМ	Вкупна количина
Промедика	A16AX04	nitisinone	5mg	Капсула, тврда	парче	2040
Македонијалек	B06AC01	human C1-esterase inhibitor	500 IE	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	510
Алкалоид конс	B06AC04	Conestat alfa	2100 IE	Прашок за раствор за инјектирање	парче	600
Елбијор	G04BE03	Sildenafil	20 mg	Филм-обложена таблета	парче	4860
Алкалоид конс	A16AB12	elosulfase alfa	5mg/5ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	768
Галинос фарм	N07XX02	Riluzole	50mg	Филм-обложена таблета	парче	9360
Галинос фарм	A16AX06	Miglustat	100mg	Капсула, тврда	парче	3108
Промедика	L04AC07	Tocilizumab	200mg / 10ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	120
Алкалоид конс	M01CC01	penicillamine	250mg	Таблета/капсула	парче	29.000
Македонијалек	G04BE03	Sildenafil	50mg	Филм-обложена таблета	парче	9936
Алкалоид конс	A16AB02	imiglucerase	400 IE	Прашок за концентрат за раствор за инфузија	парче	1272
Македонијалек	B02BD07	Coagulation factor XIII	250 IU	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	400
Алкалоид конс	A16AX07	sapropterin	100mg	Таблета/прашок за перорален раствор	парче	1680
Веледрогерија	АТЦ	Генеричко Име	Јачина	Фармацевска Форма	ЕМ	Вкупна .количина
Зегин	N03AX17	stiripentol	250mg	Капсула тврда/прашок за перорална суспензија	парче	2340
Др.Пановски	V03AC03	deferasirox	500mg	Таблета за	парче	5040



Република Северна Македонија
Министерство за здравство

				перорална суспензија		
Алколоид конс	A16AB09	idursulfase	3mg	Концентрат за раствор за инфузија	парче	300
Алколоид конс	L01XE18	ruxolitinib	5mg	Таблета	парче	8680
Феникс фарм	N07XX06	tetrabenazine	25mg	Таблета	парче	3248
Алколоид конс	N03AG04	vigabatrin	500mg	Филм обложена таблета	парче	1440
Царсо интернационал	N07XX08	tafamidis	20mg	Капсула, мека	парче	3600
Др.Пановски	C02KX01	bosentan	125mg	Филм обложена таблета	парче	4312
Царсо интернационал	A16AB11	taliglucerase alfa	200IE	Прашок за раствор за инфузија	парче	1440
Алколоид конс	B02BX05	eltrombopag	50mg	филм-обложена таблета	парче	1624
Алколоид конс	A16AX05	Zink acetate	50mg	Капсула, тврда	парче	4000
Алколоид конс	C02DA01	Diazoxide	25mg	Капсула, тврда	парче	2900
Алколоид конс	A16AX10	Eliglustat	84mg	Таблета	парче	1456
Алколоид конс	L01XE10	Everolimus	2.5mg	Таблета	парче	2700
Алколоид конс	L04AA10	Sirolimus	1mg	Обложена таблета	парче	2880
Др.Пановски	L04AX05	Pirfenidone	267mg	Капсула	парче	12960
Др.Пановски	H05AA02	Teriparatide	20mcg/80 mcl	раствор за инјектирање	парче	30
Еурофарм	M09AX07	Nusinersen	12мг/5мл (2.4мг/мл)	вијала	парче	42

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	21	D 56.1 ;D 47.1; E 75 ;D 61.9-4
Кардиологија	9	I27; Q21.09
Дерматологија,	16	D 84.1;T 78.3;
Гастроентерохепатологија,	16	E 83.0;
Неврологија	48	G12.2; E85.1; E83.0; G10; G11.8;
Детски болести	46	E83; E75.2 ;E76.2; E76.0; E70.2; M08; Q20,Q21; I42.0; D84.1; E70; E16.9; E20.8; Q85; G40.3; G40.4; G12; D68.-1
Трансфузиологија	4	D68.2
Нефрологија	1	Q85



Република Северна Македонија
Министерство за здравство

Пулмологија	9	J84
Вкупно	170	

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

Дијагноза МКБ10	Број на лица	Дијагноза МКБ10	Број на лица
D61; D61.9	7	G 11.0	2
D 84.1; D 84.9	15	G 11.8	1
D 68,2; D 68,9	8	G 11.9	1
D 56.0; D 56.0; D 56.8; D 56.9;	27	G12	12
D47	22	G40	6
E 10	2	G62.8	4
E 16.9	2	G71	1
E 20.8	1	G71.1	1
E 22	1	G95;M41; Q74.08	1
E 25	7	I 27	9
E 55	1	I 42.2	2
E 70	9	J84	13
E 71.1	1	L 10	2
E 71.3	2	M08	19
E 72	2	M31.3	1
E75	9	M32.9	1
E75.2	10	M33.1	1
E75.6	11	M34.0	5
E 76	4	M62.8	1
E 78	1	N 15.8	2
E 83	36	N 18	1
E 84	133	Q04.34	1
E 85.1	9	Q20	3
G10	5	Q21	2
Дијагноза МКБ10	Број на лица	Дијагноза МКБ10	Број на лица
Q04.34	1	Q 81.0	2
Q20	3	Q85	8
Q21	2	Q87	3
Q21.09	3	Q 90 I 27	1
Q24.5	1	Q 99	1
Q25.9	3	R27.0	1
Q43.1	1	R69	4
Q78.0	20	D84.1 T78.3	18
Q79.6	1	Без наведена МКБ-10	20

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 2019 година “ е во висина на одобрените финансиски средства согласно усвоениот Буџет во висина од 407.880.000,00 денари.



Република Северна Македонија

Министерство за здравство

Форматот на извештајот за програмска и финансиска реализација на Програмата за активна здравствена заштита е подготвен во скоп на активностите за Отворено Владино Партнерство усвоени од Владата на РСМ, 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.

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

Одобрил: прим.д-р Сузана Маневска