

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА ПРОГРАМСКА И БУЏЕТСКА РЕАЛИЗАЦИЈА
за
Програмата за лекување на ретки болести во РМ за 2018 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 добавувачот.

Веледрогерија	АТЦ	Генеричко Име	Јачина	Фармацевска Форма	ЕМ	Вкупна количина
Промедика	A16AX04	nitisinone	5mg	Капсула, тврда	парче	1.020
Македонијалек	B06AC01	human C1-esterase inhibitor	500 IE	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	930
Алкалоид конс	B06AC04	Conestat alfa	2100 IE	Прашок за раствор за инјектирање	парче	900
Промедика	G04BE03	Sildenafil	20 mg	Филм-обложена таблета	парче	5.400
Алкалоид конс	A16AB12	elosulfase alfa	5mg/5ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	768
Промедика	N07XX02	Riluzole	50mg	Филм-обложена таблета	парче	2.520
Феникс фарм	A16AX06	Miglustat	100mg	Капсула, тврда	парче	504
Промедика	L04AC07	Tocilizumab	200mg / 10ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	118
Алкалоид конс	M01CC01	penicillamine	250mg	Таблета/капсула	парче	29.000
Фарматрејд	G04BE03	Sildenafil	50mg	Филм-обложена таблета	парче	2.500
Алкалоид конс	A16AB02	imiglucerase	400 IE	Прашок за концентрат за раствор за инфузија	парче	1.050
Македонијалек	B02BD07	Coagulation factor XIII	250 IU	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	804
Алкалоид конс	A16AX07	sapropterin	100mg	Таблета/прашок за перорален раствор	парче	5.200
Веледрогерија	АТЦ	Генеричко Име	Јачина	Фармацевска Форма	ЕМ	Вкупна .количина
Промедика	N03AX17	stiripentol	250mg	Капсула тврда/прашок за перорална суспензија	парче	1.800

Др.Пановски	V03AC03	deferasirox	500mg	Таблета за перорална суспензија	парче	4.340
Алкалоид конс	A16AB09	idursulfase	3mg	Концентрат за раствор за инфузија	парче	270
Алкалоид конс	L01XE18	ruxolitinib	5mg	Таблета	парче	12.992
Феникс фарм	N07XX06	tetrabenazine	25mg	Таблета	парче	4.032
Алкалоид конс	N03AG04	vigabatrin	500mg	Филм обложена таблета	парче	1.710
Медикаинтернационал	N07XX08	tafamidis	20mg	Капсула, мека	парче	990
Македонијалек	C02KX01	bosentan	125mg	Филм обложена таблета	парче	1.456
Медикаинтернационал	A16AB11	taliglucerase alfa	200IE	Прашок за раствор за инфузија	парче	480
Алкалоид конс	B02BX05	eltrombopag	50mg	филм-обложена таблета	парче	728

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
Кардиологија	11	I27
Дерматологија,	17	D 84.1;T 78.3;
Гастроентерохепатологија,	13	E 83.0;
Неврологија	23	G 12.2;E 85.1; E 83.0;G 10
Детски болести	42	E83;E75;E76;M08;Q20,Q21, E70,E16,E20,Q85,G40,D68
Трансфузиологија	4	D68.2
Нефрологија	1	Q85
Ревматологија	2	M34
Вкупно	134	

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

Дијагноза	Број на	Дијагноза МКБ10	Број на	Дијагноза	Број на
-----------	---------	-----------------	---------	-----------	---------

МКБ10	лица		лица	МКБ10	лица
D61	4	E 83	34	R69	4
I 27	11	E 10	2	E 55	2
E75	18	D 68	8	E 25	8
Q20	2	D84.1 / T78.3	14	E72	1
E 76.0	4	D84.1;T78.3;Q85.1	1	E 22, D35.2, E29,Q78,E89.3	1
D 84.9	1	D47	22	A41.9, E43, D50.9	1
Q 81.0	1	D 56	26	R27	1
Q25	3	G12	37	E 20	1
Q24	1	G40	5	E 85	7
Q 99	1	G40.01;Q85.1	1	E 70	8
Q87	3	E 72	1	E 71	2
Q21	2	G10	6	M08	16
Q79	1	M33	1	M62.8	1
T78.3	1	G62	3	E 16.9	2
Q78	12	M34	4	D 84.1	3
Q85	8	G 11	3	E 84	103
G 71	1	G95;M41; Q74.08	1	I 85	1
L 10	2	N 15	2	N 18	1
M31	1	J84	4	E78	1
Q 99	1				

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 2018 година “ е во висина на одобрените финансиски средства согласно усвоениот Буџет во висина од 350.093.000,00 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 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 и Здружението за еманципација, солидарност и еднаквост на жените – ЕСЕ.