



Бр. _____

_____ година

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА ПРОГРАМСКА И БУЏЕТСКА РЕАЛИЗАЦИЈА
за
Програмата за лекување на ретки болести во РСМ за 2020 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
Еурофарм	A16AX04	nitisinone	5mg	Капсула, тврда	парче	3000
Македонијалек	B06AC01	human C1-esterase inhibitor	500 IE	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	500
Феникс фарм	B06AC04	Conestat alfa	2100 IE	Прашок за раствор за инјектирање	парче	450
Елбијор	G04BE03	Sildenafil	20 mg	Филм-обложена таблета	парче	6480
Алкалоид конс	A16AB12	elosulfase alfa	5mg/5ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	816
Галинос фарм	N07XX02	Riluzole	50mg	Филм-обложена таблета	парче	20048
Галинос фарм	A16AX06	Miglustat	100mg	Капсула, тврда	парче	3192
Промедика	L04AC07	Tocilizumab	200mg / 10ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	72
Галинос фарм	M01CC01	penicillamine	250mg	Таблета/капсула	парче	29.000
Алкалоид конс	G04BE03	Sildenafil	50mg	Филм-обложена таблета	парче	11000
Алкалоид конс	A16AB02	imiglucerase	400 IE	Прашок за концентрат за раствор за инфузија	парче	1000
Македонијалек	B02BD07	Coagulation factor XIII	250 IU	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	280
Алкалоид конс	A16AX07	sapropterin	100mg	Таблета/прашок за перорален раствор	парче	1080
Веледрогерија	АТЦ	Генеричко Име	Јачина	Фармацевска Форма	ЕМ	Вкупна .количина
Зегин	N03AX17	stiripentol	250mg	Капсула тврда/прашок за перорална суспензија	парче	2520
Др.Пановски	V03AC03	deferasirox	500mg	Таблета за	парче	7840



Република Северна Македонија

Министерство за здравство

				перорална суспензија		
Алкалоид конс	A16AB09	idursulfase	3mg	Концентрат за раствор за инфузија	парче	300
Алкалоид конс	L01XE18	ruxolitinib	5mg	Таблета	парче	8680
Феникс фарм	N07XX06	tetrabenazine	25mg	Таблета	парче	1568
Алкалоид конс	N03AG04	vigabatrin	500mg	Филм обложена таблета	парче	4000
Царсо интернационал	N07XX08	tafamidis	20mg	Капсула, мека	парче	3600
Др.Пановски	C02KX01	bosentan	125mg	Филм обложена таблета	парче	6048
Царсо интернационал	A16AB11	taliglucerase alfa	200IE	Прашок за раствор за инфузија	парче	800
Алкалоид конс	B02BX05	eltrombopag	50mg	филм-обложена таблета	парче	1080
Алкалоид конс	A16AX05	Zink acetate	50mg	Капсула, тврда	парче	3250
Алкалоид конс	C02DA01	Diazoxide	25mg	Капсула, тврда	парче	3300
Алкалоид конс	A16AX10	Eliglustat	84mg	Таблета	парче	1456
Алкалоид конс	L01XE10	Everolimus	2.5mg	Таблета	парче	4290
Алкалоид конс	L04AA10	Sirolimus	1mg	Обложена таблета	парче	4320
Др.Пановски	L04AX05	Pirfenidone	267mg	Капсула	парче	29160
Др.Пановски	H05AA02	Teriparatide	20mcg/80 mcl	раствор за инјектирање	парче	35
Еурофарм	M09AX07	Nusinersen	12mg/5мл (2.4mg/мл)	вијала	парче	14
Алкалоид конс	B01AC21	Treptostinil	2.5mg/ml	вијала	парче	5
Алкалоид конс	B01AC21	Treptostinil	5mg/ml	вијала	парче	20
ХОССАМ	A16AB10	Valglucerasa alfa	400 IE	вијала	парче	288
ХОССАМ	B06AC02	Icatibant	30mg/3ml	Наполнет шприц	парче	50

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	29	D 56.1; D47.1; E 75 ; D 61.9
Кардиологија	8	I27
Дерматологија,	17	D 84.1; T78.3;
Гастроентерохепатологија,	16	E 83.0;



Република Северна Македонија

Министерство за здравство

Неврологија	50	G12.2; E85.1; E83.0; G10; G11.8; G62.8
Детски болести	51	E83; E75.2 ;E76.2; E76.0 ; E70.2; M08; Q20,Q21; I42.0; D 84.1; E70; E16.9; E20.8; Q85; G40.3; G40.4; G12; Q04; D68.2
Трансфузиологија	4	D68.2
Нефрологија	2	Q85
Пулмологија	6	J84
Вкупно	183	

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	10		
D 84.1; D 84.9	16	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	32
D47	22	G40	6
E 10	2	G40.51	1
E 16.9	2	G62.8	4
E 20.8	1	G71	1
E 22	1	G71.1	1
E 25	7	G95;M41; Q74.08	1
E 55	1	I 27	9
E 70	9	I 42.2	2
E 71.1	2	J84	13
E 71.3	2	L 10	2
E 72	2	M08	20
E75	9	M31.3	1
Дијагноза МКБ10	Број на лица	Дијагноза МКБ10	Број на лица
E75.2	10	M32.9	1
E75.6	11	M33.1	1
E 76	4	M34.0	5
E 78	1	M62.8	1
E 83	38	N 15.8	2
E 84	133	N 18	1
E 85.1	12	Q04.34	1
G10	5	Q20	3
G 11.0	2	Q21	2
Q04.34	1	Q 81.0	2
Q20	3	Q85	15
Q21	2	Q87	3
Q21.09	4	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



Република Северна Македонија

Министерство за здравство

Q79.6	1	Без наведена МКБ-10	21
-------	---	---------------------	----

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 2020 година “ е во висина на одобрените финансиски средства согласно усвоениот Буџет во висина од 522.000.000,00 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 на РМ и Здружението за еманципација, солидарност и еднаквост на жените – ЕСЕ.