



10-8411/1
30-10-2024

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА ПРОГРАМСКА И БУЏЕТСКА РЕАЛИЗАЦИЈА

за

Програмата за лекување на ретки болести во Република Северна Македонија за 2023 година

1. Опис на постигнувања

Табеларен преглед на лековите набавени преку програмата со јавната набавка за 2023 година: генеричко и заштитено име на лекот, форма на лекот, доза на лекот и име на Веледрогерија добавувачот.

Веледрогерија	АТЦ	Генеричко Име	Јачина	Фармацевска Форма	ЕМ	Вкупна количина
ФАРМА ТРЕЈД	A16AX04	nitisinone	5mg	Капсула, тврда	парче	4200
Македонија лек	B06AC01	human C1-esterase inhibitor	500 IE	Прашок и вехикулум за раствор за инјектирање или инфузија	парче	150
Феникс фарма	B06AC04	Conestat alfa	2100 IE	Прашок за раствор за инјектирање	парче	600
Македонија лек	G04BE03	Sildenafil	20 mg	Филм-обложена таблета	парче	4320
Алкалоид конс	A16AB12	elosulfase alfa	5mg/5ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	912
Македонија лек	N07XX02	Riluzole	50mg	Филм-обложена таблета	парче	17640
Галинос фарм	A16AX06	Miglustat	100mg	Капсула, тврда	парче	2184
Д-р.Пановски	L04AC07	Tocilizumab	200mg / 10ml	Концентрат за раствор за инфузија	парче	120
Македонија лек	M01CC01	penicillamine	250mg	Таблета/капсула	парче	26000
Алкалоид конс	G04BE03	Sildenafil	50mg	Филм-обложена таблета	парче	13532
Алкалоид конс	A16AB02	imiglucerase	400 IE	Прашок за концентрат за раствор за инфузија	парче	740
Македонија лек	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	240
Зегин	N03AX17	stiripentol	250mg	Капсула	парче	3720
Д-р.Пановски	V03AC03	deferasirox	360mg	Таблета за перорална суспензија	парче	3780
Алкалоид конс	A16AB09	idursulfase	3mg	Концентрат за раствор за инфузија	парче	240
Алкалоид конс	L01XE18	ruxolitinib	5mg	Таблета	парче	6608
Царсо ПХАРМ	N07XX08	tafamidis	20mg	Капсула, мека	парче	3900+420



Царско ПХАРМ	N07XX08	tafamidis	61mg	Капсула, мека	парче	1650+870
ФАРМА ТРЕЈД	C02KX01	bosentan	125mg	Филм обложена таблета	парче	11424
Царско ПХАРМ	A16AB11	taliglucerase alfa	200IE	Прашок за раствор за инфузија	парче	1000
Алкалоид конс	B02BX05	eltrombopag	50mg	филм-обложена таблета	парче	840
Д-р.Пановски	A16AX05	Zink acetate	50mg	Капсула, тврда	парче	1250
Алкалоид конс	A16AX10	Eliglustat	84mg	Таблета	парче	672
Алкалоид конс	L01XE10	Everolimus	2.5mg	Таблета	парче	8100
Алкалоид конс	L04AA10	Sirolimus	1mg	Обложена таблета	парче	9000
Д-р.Пановски	L04AX05	Pirfenidone	267mg	Капсула	парче	8100
Д-р.Пановски	H05AA02	Teriparatide	20mcg/80 mcl	раствор за инјектирање	парче	18
Еурофарм	M09AX07	Nusinersen	12мг/5мл (2.4мг/мл)	вијала	парче	27
СЕПТИМА	B01AC21	Treptostinil	2.5mg/ml	вијала	парче	6
СЕПТИМА	B01AC21	Treptostinil	5mg/ml	вијала	парче	30
Д-р.Пановски	A16AB10	Valglucerasa alfa	400 IE	вијала	парче	580
СЕПТИМА	B06AC02	Icatibant	30mg/3ml	Наполнет шприц	парче	20
Алкалоид конс	R07AX02	Ivacaftor	150mg	Таблета	парче	1848
Македонија лек	B06AC01	human C1- esterase inhibitor (субкутана форма)	2000 IE	вијала	парче	210
Македонија лек	J06BA01	Human normal imunoglobulin 5 мл.	200 mg/ 5ml	раствор за инјектирање	парче	216
Македонија лек	J06BA01	Human normal imunoglobulin 20 мл.	200 mg/ 5ml	раствор за инјектирање	парче	180
Д-р.Пановски	M09AX10	Risdiplam	0.75мг/мл	прашок за орален раствор	шише	240
Д-р.Пановски	B06AB01	Human hemin	250 mg./10ml	ампула	парче	4
Д-р.Пановски	H01CB05	Pasireotide	40mg	Прашок и растворувач за суспензија за инјектирање	парче	36
ФАРМА ТРЕЈД	A16AX1 2	Trientine	200 мг.	капсула	парче	3000
ПРОМЕДИКА	L01EX09	Nintedanib	150 мг.	капсула	парче	4620



Феникс фарма	L04AC03	Anakinra	100 mg / 0,67 мл	Раствор за инјектирање 1 претходно наполнет инјекциски шприц*0,67мл	парче	910
Еурофарм	A16AX18	lumasiran	94,5mg/0,5 ml	раствор за инјекција вијала	парче	22
ФАРМА ТРЕЈД	G04BX16	Tiopronin	300mg	таблета	парче	900
Алкалоид конс	M05BX07	vosoritide	0,56 mg	прашок и растворувач за раствор за инјекција вијала	парче	900
Д-р.Пановски	L04AC19	satralizumab	120mg/mk	едно-дозен претходно наполнет шприц	парче	54
ПРОМЕДИКА	L04AA43	ravalizumab	300mg/30ml	концентрат за раствор за инфузија вијала	парче	55
Царсо ПХАРМ	L04AB01	Ertanecept	50mg/ml	Раствор за инјектирање Наполнето инјекциско пенкало	парче	48

1.1. Листа на набавени лекови по клиника каде се дистрибуирани лековите, со број на пациенти за колку лица е набавена терапија со наведени дијагнози на ретките болести од кои боледуваат лицата.

	Набавени лекови	ЈЗУ Универзитетска Клиника	Вкупен број на пациенти	Дијагноза по МКБ 10
1.	D-penicilamine	УК за неврологија	7	E 83.0
		УК за гастроентерохепатологија	15	
		УК за детски болести	5	
2.	Zinc acetat	УК за гастроентерохепатологија	5	E 83.0
		УК за детски болести	2	
3.	Trientine	УК за гастроентерохепатологија	2	E 83.0
4.	Tafamidis 20mg.	УК за неврологија	12	E85.1; G62.8
5.	Tafamidis 61 mg.	УК за кардиологија	4	I42.2; I42.8
6.	Riluzole	УК за неврологија	33	G12.2
7.	Miglustat	УК за детски болести	1	E75.2; G11.8
		УК за неврологија	1	



8.	Elosulfase alfa (Vimizim)	УК за детски болести	2	E76.2
9.	Idursulfase (Elapraze)	УК за детски болести	1	E76.0
10.	Tocilizumab (Actembra)	УК за детски болести	8	M08.0
11.	Imiglucerase (Cerezyme)	УК за хематологија	4	E75.0; E75.2
12.	Taliglucerase alfa	УК за хематологија	4	E75
13.	Valaglucerasa alfa	УК за хематологија	3	E75
14.	Eliglustat	УК за хематологија	1	E75.2
15.	C1 inhibitor plazma derived (Berinert)	УК за детски болести	3	D84.1
		УК за дерматовенерологија	19	D84.1; T78.3
16.	C1 inhibitor plazma derived (Berinert) subkutana forma	УК за детски болести	2	D84.1
17.	Sildenafil 20мг.	УК за детски болести	4	Q20; Q21.0; Q20.1; I27.0; I42.0; I50.9; M08.0
18.	Sapropterin	УК за детски болести	1	E70.0
19.	Proglidem	УК за детски болести	3	E16.9
20.	Teriparatide (Forteo)	УК за детски болести	1	E20.8
21.	Vigabatrin Sabril	УК за детски болести	5	Q85.1
22.	Everolimus	УК за детски болести	4	Q85.1
		УК за нефрологија	3	
		УК за неврологија	1	
23.	Nitisinone (Orfadin)	УК за детски болести	1	E70.2
		УК за нефрологија	1	E70.2
24.	Stiripentol	УК за детски болести	3	G40; G40.4
25.	Sildenafil	УК за кардиологија	14	I27,2; Q21.00; Q21.09;
26.	Bosentan	УК за кардиологија	14	I27,2; Q21.00; Q21.09;
		УК за детски болести	3	
27.	Ruxolitinib	УК за хематологија	5	D47.1
28.	Conestat alfa (Ruconest)	УК за дерматовенерологија	19	D84.1; T78.3
29.	Deferasirox	УК за хематологија	7	D56.1
30.	Eltrombopag	УК за хематологија	2	D61.9
31.	Coagulation factor XIII (Fibrogamin)	Институт за трансфузиона медицина	4	D68.2
		УК за детски болести	1	



32.	Sirolimus (Rapamune)	УК за детски болести	11	Q85.1
33.	Nusinersen	УК за детски болести	9	G12 - Спинална мускулна атрофија
34.	Risdiplam	УК за неврологија	5	G12 - Спинална мускулна атрофија
		УК за детски болести	3	
35.	Trerostonil 2.5mg/ml и 5mg/ml	УК за кардиологија	1	I27.0
		УК за ревматологија	2	M34.0; J84.8
36.	Icatibant (Firazyr)	УК за дерматовенерологија	19	D84.1; T78.3
37.	Nintedanib 60 kutija	УК за пулмологија и алергологија	3	J84.1; J84.9
38.	Pirfenidone	УК за пулмологија и алергологија	5	J84.1; J84.9
39.	Human normal imunoglobulin 5 мл. И 20 мл.	УК за неврологија	1	E85.1
40.	Ivacaftor (Calydeco)	УК за детски болести	3	J84
41.	Human hemin	УК за неврологија	1	E80, Porphyria acuta intermittens. Polyneuropathia chr.
42.	Anakinra	УК за детски болести	1	D84.8
		УК за ревматологија	1	M06.1
43.	SIGNIFOR (Pasireotide)	УК за ендокринологија	4	E22; D35.2
44.	OXLUMO	УК за детски болести	3	E72.5
45.	(vosoritide) VOXZOGO™	УК за детски болести	3	Q77.4 Achondroplasia
46.	Satralizumab (Enspryng)	УК за неврологија	5	G36
47.	Ultomiris	УК за детски болести	1	Syndroma hemoliticum uremicum atypica
48.	Tiopronin	УК за нефрологија	1	E72.0
49.	Etanercept	УК за ревматологија	1	M02.3

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

МКБ10	Број на пациенти
A41.9-СЕПТИКЕМИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	1
C90.0-Многукратен миелом	2
C94.50-АКУТНА МИЕЛОФИБРОЗА, БЕЗ НАПОМЕНА НА РЕМИСИЈА	1
D35.2-БЕНИГНА НЕОПЛАЗМА НА ХИПОФИЗА	1
D47.1-ХРОНИЧНА МИЕЛОПРОЛИФЕРАТИВНА БОЛЕСТ	30
D56.0-АЛФА ТАЛАСЕМИЈА	1



D56.1-БЕТА ТАЛАСЕМИЈА	25
D56.8-ДРУГИ ТАЛАСЕМИИ	1
D56.9-ТАЛАСЕМИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	1
D59.3-ХЕМОЛИТИЧНО-УРЕМИЧЕН СИНДРОМ	1
D61.0-КОНСТИТУЦИОНАЛНА АПЛАСТИЧНА АНЕМИЈА	1
D61.9-АПЛАСТИЧНА АНЕМИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	6
D61-ДРУГИ АПЛАСТИЧНИ АНЕМИИ	2
D64.9-АНЕМИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	1
D68.0-ФОН ВИТЕБРАНД-ОВА БОЛЕСТ	1
D68.2-ХЕРЕДИТАРЕН ДЕФИЦИТ НА ДРУГИ ФАКТОРИ НА КОАГУЛАЦИЈАТА	7
D68.9-КОАГУЛАЦИОНЕН ДЕФЕКТ, НЕОЗНАЧЕНО	1
D69-ПУРПУРА И ДРУГИ ХЕМОРАГИЧНИ СОСТОЈБИ	1
D75.2-ЕСЕНЦИЈАЛНА ТРОМБОЦИТОЗА	1
D80.1-НЕФАМИЛИЈАРНА ХИПОГАМАГЛОБУЛИНЕМИЈА	1
D83.9-ЧЕСТО ВАРИЈАБИЛЕН ИМУНОДЕФИЦИТ, НЕОЗНАЧЕНО	1
D84.1-ДЕФЕКТИ ВО СИСТЕМОТ НА КОМПЛЕМЕНТ	18
D84.8-ДРУГИ ОЗНАЧЕНИ ИМУНОДЕФИЦИТИ	1
D84.9-ИМИНОДЕФИЦИТ, НЕОЗНАЧЕНО	1
D89.8-ДР. ОЗНАЧ. ЗАБОЛУВАЊЕ ШТО ГО ЗАФАКААТ ИМУН. МЕХАНИЗ. НЕКЛАСИФ НА ДР. МЕ.	2
E03-ДРУГА ХИПОТИРЕОЗА	1
E10-ТИП 1 ДИЈАБЕТЕС МЕЛИТУС	2
E16.9-ЗАБОЛУВАЊЕ НА ВНАТРЕШНАТА СЕКРЕЦИЈА НА ПАНКРЕАСОТ, НЕОЗНАЧЕНО	2
E16-ДРУГИ ЗАБОЛУВАЊА НА ВНАТРЕШНАТА СЕКРЕЦИЈА НА ПАНКРЕАСОТ	1
E20.8-ДРУГ ХИПОПАРАТИРОИДИЗАМ	1
E20.9-ХИПОПАРАТИРЕОИДИЗАМ, НЕОЗНАЧЕНО	1
E22.0-АКРОМЕГАЛИЈА И ХИПОФИЗЕН ГИГАНТИЗАМ	4
E22-ХИПЕРФУНКЦИЈА НА ХИПОФИЗАТА	3
E24-CUSHING-ОВ СИНДРОМ	1
E25.0-КОНГЕНИТАЛНИ АДРЕНОГЕНИТАЛНИ ЗАБОЛУВ. ПРИДРУЖЕНИ СО ЕНЗИМСКИ ДЕФИЦИТ	7
E25.9-АДРЕНОГЕНИТАЛНО ЗАБОЛУВАЊЕ, НЕОЗНАЧЕНО	1
E55.0-РАХИТИС, АКТИВЕН	1
E70.0-КАЛСИЧНА ФЕНИЛКЕТОНУРИЈА	4
E70.2-ЗАБОЛУВАЊА НА ТИРОЗИНСКИОТ МЕТАБОЛИЗАМ	2
E70-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА АРОМАТИЧНИТЕ АМИНОКИСЕЛИНИ	5
E71.1-ДРУГИ ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА РАЗГРАНЕТИТЕ АМИНОКИСЕЛИНИ	1
E71.3-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА МАСНИТЕ КИСЕЛИНИ	2



E72.0-ЗАБОЛУВАЊА НА АМИНОКИСЕЛИНСКИОТ ТРАНСПОРТ	1
E72.1-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА АМИНОКИСЕЛИНИТЕ СО СУЛФУР	1
E72.5-ЗАБОЛУВАЊА НА ГЛИЦИНСКИОТ МЕТАБОЛИЗАМ	3
E72-ДРУГИ ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА АМИНОКИСЕЛИНИТЕ	1
E75.0-ГМ2 ГАНГЛИОЗИДОЗА	4
E75.2-ДРУГА СФИНГОЛИПИДОЗА	17
E75.6-ЗАБОЛУВАЊЕ НА СКЛАДИРАЊЕ НА ЛИПИДИТЕ, НЕОЗНАЧЕНО	1
E75-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛ. НА СФИНГОЛИПИДИТЕ И ДР.ЗАБОЛ.НА СКЛАД.НА ЛИПИДИТЕ	7
E76.0-МУКОПОЛИСАХАРИДОЗА,ТИП I	2
E76.2-ДРУГИ МУКОПОЛИСАХАРИДОЗИ	2
E78-ЗАБОЛУВАЊА НА ЛИПОПРОТЕИНСКИОТ МЕТАБОЛИЗАМ И ДРУГИ ЛИПИДЕМИИ	1
E80-ЗАБОЛУВАЊА НА ПОРФИРИНСКИОТ И БИЛИРУБИНСКИОТ МЕТАБОЛИЗАМ	1
E83.0-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА БАКАР	39
E83.3-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА ФОСФОР	3
E83.5-ЗАБОЛУВАЊА НА МЕТАБОЛИЗМОТ НА КАЛЦИУМ	1
E83-ЗАБОЛУВАЊА НА МИНЕРАЛНИОТ МЕТАБОЛИЗАМ	2
E84.0-ЦИСТИЧНА ФИБРОЗА СО ПУЛМОНАЛНИ МАНИФЕСТАЦИИ	21
E84-ЦИСТИЧНА ФИБРОЗА	126
E85.1-НЕВРОПАТСКА ХЕРЕДИТАРНА ФАМИЛИЈАРНА АМИЛОИДОЗА	17
G10-ХАНТИНГТОН-ОВА БОЛЕСТ	17
G11.8-ДРУГА ХЕРЕДИТАРНА АТАКСИЈА	1
G11.9-ХЕРЕДИТАРНА АТАКСИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	3
G11-ХЕРЕДИТАРНА АТАКСИЈА	4
G12.0-ИНФАНТИЛНА СПИНАЛНА МУСКУЛАН АТРОФИЈА, ТИП I [ВЕРДИНГ-ХОФМАН]	3
G12.1-ДРУГА НАСЛЕДНА СПИНАЛАН МУСКУЛНА АТРОФИЈА	1
G12.2-БОЛЕСТ НА МОТОРНИОТ НЕВРОН	133
G12.9-СПИНАЛНА МУСКУЛНА АТРОФИЈА,НЕОЗНАЧЕНО	1
G12-СПИНАЛНА МУСКУЛНА АТРОФИЈА И СРОДНИ СИНДРОМИ	25
G32-ДРУГИ ДЕГЕНЕРАТ.ЗАБОЛ.УНА НЕРВ.СИСТЕМ КАЈ БОЛЕСТИ КЛАСИФ.НА ДР.МЕСТО	1
G36.0-ОПТИЧКИ НЕВРОМИЕЛИТ(ДЕВИК)	5
G36-ДУРГА АКУТНА ДИСЕМИНИРАНА ДЕМИЕЛИНИЗАЦИЈА	6
G37.9-ДЕМИЕЛИНИЗИРАЧКА БОЛЕСТ НА ЦЕНТРАЛНИОТ МЕРВЕН СИСТЕМ,НЕОЗНАЧЕНО	1
G40.01-ИДИОПАТСКА ЕПИЛЕПСИЈА ПОВРЗАНА СО ЛОКАЛИЗАЦИЈАТА (ФОКАЛНА) (ПАРЦИЈАЛНА) И ЕПИЛЕПТИЧНИ СИНДРОМИ СО НАПАДИ СО ЛОКАЛИЗИРАН ПОЧЕТОК, СО РЕЗИСТЕНТНА ЕПИЛЕПСИЈА	1
G40.21-СИМПТОМАТСКА ЕПИЛЕПСИЈА ПОВРЗАНА СО ЛОКАЛИЗАЦИЈАТА (ФОКАЛНА) (ПАРЦИЈАЛНА) И ЕПИЛЕПТИЧНИ СИНДРОМИ СО КОМПЛЕКСНИ ПАРЦИЈАЛНИ НАПАДИ, СО РЕЗИСТЕНТНА ЕПИЛЕПСИЈА	1



G40.31-ГЕНЕРАЛИЗИРАНА ИДИОПАТСКА ЕПИЛЕПСИЈА И ЕПИЛЕПТИЧНИ СИНДРОМИ, СО РЕЗИСТЕНТНА ЕПИЛЕПСИЈА	3
G40.3-Генерализирана идиопатска епилепсија и епилептични синдроми	3
G40.41-ДРУГА ГЕНЕРАЛИЗИРАНА ЕПИЛЕПСИЈА И ЕПИЛЕПТИЧНИ СИНДРОМИ, СО РЕЗИСТЕНТНА ЕПИЛЕПСИЈА	1
G40.4-Друга генерализирана епилепсија и епилептични синдроми	1
G40.51-ПОСЕБНИ ЕПИЛЕПТИЧНИ СИНДРОМИ, СО РЕЗИСТЕНТНА ЕПИЛЕПСИЈА	1
G40-ЕПИЛЕПСИЈА	1
G62.8-ДРУГИ ОЗНАЧЕНИ ПОЛИНЕВРОПАТИИ	4
G62-ДРУГИ ПОЛИНЕВРОПАТИИ	1
G70-МИЈАСТЕНИЈА ГРАВИС И ДРУГИ МИОНЕВРАЛНИ ЗАБОЛУВАЊА	1
G71.0-МУСКУЛНА ДИСТРОФИЈА	3
G71.1-МИОТОНИЧНИ ЗАБОЛУВАЊА	1
G71.2-КОНГЕНИТАЛНИ МИОПАТИИ	1
G81-ХЕМИПЛЕГИЈА	1
G93.4-ЕНЦЕФАЛОПАТИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	1
H35.5-ХЕРЕДИТАРНА ДИСТРОФИЈА НА РЕТИНАТА	1
I27.0-ПРИМАРНА ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТЕНЗИЈА	8
I27.2-ДРУГА СЕКУНДАРНА ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТЕНЗИЈА	3
I27-ДРУГИ ПУЛМОНАЛНИ БОЛЕСТИ НА СРЦЕТО	7
I42.0-ДИЛАТАЦИОНА КАРДИОМИОПАТИЈА	2
I42.2-ДРУГА ХИПЕРТОФИЧНА КАРДИОМИОПАТИЈА	6
I42.9-КАРДИОМИОПАТИЈА, НЕОЗНАЧЕНО	1
I50.9-СРЦЕВА СЛАБОСТ, НЕОЗНАЧЕНО	1
I85.0-ЕЗОФАГЕАЛНИ ВАРИКСИ СО КРВАВЕЊЕ	1
J84.1-ДРУГИ ИНТЕРСТИЦИЈАЛНИ ПУЛМОНАЛНИ БОЛЕСТИ СО ФИБРОЗА	22
J84.8-ДРУГИ ОЗНАЧЕНИ ИНТЕРСТИЦИЈАЛНИ ПУЛМОНАЛНИ БОЛЕСТИ	1
J84.9-ИНТЕРСТИЦИЈАЛНА ПУЛМОНАЛНА БОЛЕСТ, НЕОЗНАЧЕНО	6
J84-ДРУГИ ИНТЕРСТИЦИЈАЛНИ ПУЛМОНАЛНИ БОЛЕСТИ	2
K50.8-ДРУГА КРОН-ОВА БОЛЕСТ	1
L10.1-ПЕМФИГУС ВЕГЕТАНС	1
L10-ПЕМФИГУС	2
M02.30-РАЈТЕР-ОВА БОЛЕСТ, ПОВЕЌЕ ЛОКАЛИЗАЦИИ	2
M02.3-Reiter-ова болест	1
M06.10-СТИЛ-ОВА БОЛЕСТ СО ПОЧЕТОК КАЈ ВОЗРАСНИ ЛИЦА, ПОВЕЌЕ ЛОКАЛИЗАЦИИ	3
M08.00-ЈУВЕНИЛЕН РЕВМАТОИДЕН АРТРИТИС, ПОВЕЌЕ ЛОКАЛИЗАЦИИ	2
M08.0-Јувенилен ревматоиден артритис	22



M08-ЈУВЕНИЛЕН АРТРИТИС	7
M31.3-ВЕГЕНЕР-ОВА ГРАНУЛОМАТОЗА	1
M31.6-ДРУГ ГИГАНОКЛЕТОЧЕН АРТЕРИТИС	1
M31.9-НЕКРОТИЗИРАЧКА ВАСКУЛОПАТИЈА,НЕОЗНАЧЕНО	1
M32.9-СИСТЕМСКИ ЕРИТЕМАТОЗЕН ЛУПУС,НЕОЗНАЧЕНО	1
M33.1-ДРУГ ДЕРМАТОМИОЗИТИС	1
M34.0-ПРОГРЕСИВНА СИСТЕМСКА СКЛЕРОЗА	8
M35.8-ДРУГА ОЗНАЧЕНА СИСТЕМСКА ЗАФАТЕНОСТ НА СВРЗНОТО ТКИВО	1
M60.88-ДРУГ МИОЗИТИС, ДРУГА ЛОКАЛИЗАЦИЈА	1
M62.8-Други означени заболувања на мускул	1
M86.30-ХРОНИЧЕН МУЛТИФОКАЛЕН ОСТЕОМИЕЛИТИС, ПОВЕЌЕ ЛОКАЛИЗАЦИИ	1
M89.50-ОСТЕОЛИЗА, ПОВЕЌЕ ЛОКАЛИЗАЦИИ	1
M94.1-ПОВТОРУВАЧКИ ПОЛИХОНДРИТ	1
N04.9-НЕФРОТИЧЕН СИНДРОМ, НЕОЗНАЧЕНО	1
N07.9-ХЕРЕДИТАРНА НЕФРОПАТИЈА, НЕКЛАСИФИЦИРАНА НА ДРУГО МЕСТО, НЕОЗНАЧЕНО	1
N15.8-ДРУГИ ОЗНАЧЕНИ РЕНАЛНИ ТУБУЛО-ИНТЕРСТИЦИЈАЛНИ БОЛЕСТИ	2
N18-ХРОНИЧНА РЕНАЛНА ИНСУФИЦИЕНЦИЈА	1
Q04.34-АГИРИЈА И ЛИЗЕНЦЕФАЛИЈА	1
Q20.1-ДЕСНА КОМОРА СО ДВОЕН ИЗЛЕЗ	1
Q20.4-КОМОРА СО ДВОЕН ВЛЕЗ	2
Q21.0-Вентикаларен септален дефект	12
Q21.2-АТРИОВЕНТРИКУЛАРЕН СЕПТАЛЕН ДЕФЕКТ	1
Q24.5-МАЛФОРМАЦИЈА НА КОРОНАРНИТЕ САДОВИ	1
Q25.9-КОНГЕНИТАЛНА МАЛФОРМАЦИЈА НА ГОЛЕМИТЕ АРТЕРИИ,НЕОЗНАЧЕНО	2
Q43.10-ХИРШСПРУНГ-ОВА БОЛЕСТ, НЕОЗНАЧЕНО	1
Q44.71-АЛАГИЛЕ-ОВ СИНДРОМ	1
Q77.4-АХОЊДРОПАЗИЈА	6
Q78.0-ОСТЕОГЕНЕЗИС ИМПЕРФЕКТА	21
Q79.6-ЕЛЕРС-ДАНЛОС-ОВ СИНДРОМ	2
Q80-КОНГЕНИТАЛНА ИХТИОЗА	1
Q81.0-БУЛОЗНА ЕПИДЕРМОЛИЗА СИМПЛЕКС	1
Q81.9-БУЛОЗНА ЕПИДЕРМОЛИЗА,НЕОЗНАЧЕНО	1
Q81-БУЛОЗНА ЕПИДЕРМОЛИЗА	1
Q85.0-НЕВРОФИБРОМАТОЗА(НЕМАЛИГНА)	3
Q85.1-ТУБЕРОЗНА СКЛЕРОЗА	19
Q86-КОНГ.МАЛФОРМАЦИСКИ СИНДР.ПРЕДИЗ.СО ПОЗНАТИ НАД ПРИЧИН,НЕКЛАС НА ДР.МЕ	1



Q87.3-Конгенитални малформациски синдроми кои вклучуваат ран прекумерен раст	1
Q87.8-Други означени конгенитални малформациски синдроми, неklasифицирани на друго место	1
Q87-ДРУГИ ОЗНАЧ.КОНГ.МАЛФОРМАЦИСКИ СИНДРОМИ КОИ ВЛИЈААТ НА ПОВЕЌЕ СИСТЕМИ	1
Q90-DOWN-ОВ СИНДРОМ	1
Q99-ДРУГИ ХРОМОЗОМСКИ НЕНОРМАЛНОСТИ,НЕКЛАСИФИЦИРАНИ НА ДРУГО МЕСТО	1
R27.0-АТАКСИЈА,НЕОЗНАЧЕНО	1
R69-НЕПОЗНАТИ И НЕОЗНАЧЕНИ ПРИЧИНИ ЗА МОРБИДИТЕТ	6
T78.3-АНГИОНЕВРОТСКИ ЕДЕМ	7
ВКУПНО:	847

1.3.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 2023 година“ е во висина на одобрените финансиски средства согласно усвоениот Буџет во висина од 878.000,00 денари.

Одговорни лица за програмата:
Д-р Марија Хаџи Христовска
М-р фарм. Јосиф Мишевски,

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.