|  |  |
| --- | --- |
| Документ ЈП: | Програм за ретке болести у Републици Србији за период 2020-2022. године |
| Акциони план: | Акциони план за спровођење Програма за ретке болести у Републици Србији за период 2020-2022. године |
| Координација и извештавање | МЗ |
| Кровни документ ЈП: |  |

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Општи циљ 1: Унапређење здравља и квалитета живота лица оболелих од ретких болести** | | | | | | |
| Институција одговорна за праћење и контролу реализације: Министарство здравља | | | | | | |
| Показатељ (и) на нивоу oпштег циља (пoказатељ eфекта) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | Базна година | Циљaна вредност у последњој години АП | Последња година важења АП |
| Степен задовољства лица оболелих од ретких болести по питању дијагностике и лечења | % | Анкета | / | 2020. | 30 процентних поена у односу на почетну вредност | 2022. |

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Посебни циљ 1.1**: **Побољшана превенција и дијагностика ретких болести** | | | | | | | |
| Институција одговорна за праћење и контролу реализације: МЗ | | | | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу посебног циља (показатељ исхода) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | Базна година | Циљaна вредност у години 2020. | Циљaна вредност у години 2021. | Циљaна вредност у години 2022. | |
| Број људи којима је постављена дијагноза у односу на укупан број људи који су у одређеној години били у поступку успостављања дијагнозе са сумњом на ретку болест | % | ИЗЈЗ | 0 | 2019. | / | / | 50% | |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Мера 1.1.1: Успостављање система кодирања и класификације ретких болести и формирање регистра ретких болести** | | | | | | | | |
| Орган oдговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ | | | | | | | | |
| Период спровођења: 2020 до 2022. године | | | | Тип мере: Институционално управљачко организациона | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | | Базна година | Циљана вредност у години 2020. | Циљана вредност у години 2021. | Циљана вредност у 2022. години |
| Успостављен национални регистар ретких болести | 0-не  1-да | Годишњи извештај МЗ | не | | 2019. |  | да |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Извор финансирања мере | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| Буџетска средства | ПГ 1802  ПА 0001 | 1.750 | 0 | 0 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Назив активности: | Орган који спроводи активност | Oргани партнери у спровођењу активности | Рок за завршетак активности | Извор финансирања | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| 1.1.1.1 Увођење дефиниције ретке болести у правне прописе из области здравства | М3 | МЗ  ЦРБ  РСК за РБ | IV 2020. | / | нису потребна додатна финансијска средства (спроводе запослени у оквиру редовних активност) [[1]](#footnote-1) | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.1.2 Увођење *OrphaNet* шифре уз МКБ10 шифру ради праћења ретких болести кроз здравствени систем, као и повезивање плаћања здравствених услуга овако кодираних болести | И3ЈЗ | МЗ  ЦРБ  РСК за РБ | I 2021. |  | РФЗО | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.1.3 Израда софтвера за регистрацију ретких болести – регистaр лица оболелих од ретких болести | ИЗЈЗ | РФЗО,  МЗ | IV 2020. | Извор 01 | ПГ 1802  ПА 0001 | 1.750 | 0 | 0 |
| 1.1.1.4 Израда пописа и анализа постојећих регистара лица оболелих од ретких болести | ИЗЈЗ | РФЗО,  МЗ | I 2020. |  | нису потребна додатна средства | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.1.5 Обезбеђивање додатних људских ресурса у Центрима за ретке болести који ће бити задужени за унос података и њихова обука | МЗ | ЦРБ,  РФЗО,  МЗ | IV 2020 . |  | РФЗО | 0 | 0 | 0 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Мера 1.1.2: Побољшање доступности и квалитета дијагностике ретких болести, пренаталне дијагностике и неонаталног скрининга** | | | | | | | | |
| Орган oдговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ | | | | | | | | |
| Период спровођења: 2020 до 2022. године | | | | Тип мере: Институционално управљачко организациона | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | | Базна година | Циљана вредност у години 2020. | Циљана вредност у години 2021. | Циљана вредност у 2022. |
| Донете смернице за методе пренаталне дијагностике којима се откривају урођене болести | 0-не  1-да | Годишњи извештај МЗ | не | | 2019. |  | да |  |
| Број лабораторија које имају акредитоване процедура за дијагностиковање ретких болести | број | Резултат спроведене анализе | 0 | | 2019. |  |  | 10 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Извор финансирања мере | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| Буџетска средства |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Назив активности: | Орган који спроводи активност | Oргани партнери у спровођењу активности | Рок за завршетак активности | Извор финансирања | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| 1.1.2.1 Пописивање постојећих лабораторија које се баве дијагностиком ретких болести у Републици Србији, анализа стања,планирање потреба и дефинисање свих доступних услуга дијагностике (које покрива РФЗО) | МЗ | РФЗО,  ИЗЈЗ | I 2020. |  | нису потребна додатна средства | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.2.2 Разматрање потребе за проширењем неонаталног скрининга `и развој смерница за методе пренаталне дијагностике којима се откривају урођене болести | МЗ | надлежне РСК,  РСК за РБ,  РФЗО  коморе здравствених радника  лабораторије  удружења оболелих | I 2022. |  | нису потребна додатна средства | 0 | 0 | 0 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Мера 1.1.3: Подизање свести, унапређење знања и информација о ретким болестима и подршка удружењеима лица са ретким болестима** | | | | | | | | |
| Орган oдговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ | | | | | | | | |
| Период спровођења: 2020 до 2022. године | | | | Тип мере: Информационо едукативна мера | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | | Базна година | Циљана вредност у години 2020. | Циљана вредност у години 2021. | Циљана вредност у години 2022. |
| Број установа унетих у OrphaNet базу  Број удружења унетих у OrphaNet базу | број  број | сајт *OrphaNet* базе | 7 установа  9 удржења | | 2019. |  | 14 установа  10 удржења | 20 установа  15 удржења |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Извор финансирања мере | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| Приходи из буџета | ПГ 1802  ПА 0001  ПГ 1802  ПА 0012 | 0 | 500 | 1.000 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Назив активности: | Орган који спроводи активност | Oргани партнери у спровођењу активности | Рок за завршетак активности | Извор финансирања | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| 1.1.3.1 Формирање тела која ће пратити и координирати имплементацију Националног програма за ретке болести | МЗ | ЦРБ  РСК за РБ  РФЗО  ИЗЈЗ | I 2020. | нису потребна додатна средства |  | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.3.2 Креирање секције сајта МЗ за ретке болести који ће омоћити употребу портала *OrphaNet* Србија међу свим интересним групама | МЗ | ЦРБ  РСК за РБ | I 2020. |  |  | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.3.3 Израда водича добре клиничке праксе за оне ретке болести које имају своје МКБ10 шифре | РСК за РБ | МЗ  ЦРБ | IV 2022. | Извор 01 | ПГ 1802  ПА 0001 | 0 | 0 | 500 |
| 1.1.3.4 Припрема и спровођење едукације и обука здравствених радника о ретким болестима и специфичностима ретких болести | МЗ | МЗ, ЗУ ЦРБ | IV 2022. |  | буџет ЗУ | 0 | 0 | 0 |
| 1.1.3.5. Припрема и спровођење анкете за лица оболелих од ретких болести о пруженим здравственим услугама (дијалностика и лечење) | МЗ | ЦРБ  РСК за РБ  Удружења за ретке болести | II 2020. |  |  |  |  |  |
| 1.1.3.6 Пружање финансијске подршке раду и активностима савеза и удружења оболелих од ретких болести | МЗ | Удружења за ретке болести | IV 2021. | Извор 01 | ПГ 1802  ПА 0012 | 0 | 500 | 500 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Посебни циљ 1.2: Унапређено лечење, нега и социјална заштита лица оболелих од ретких болести** | | | | | | | |
| Институција одговорна за праћење и контролу реализације: МЗ | | | | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу посебног циља (показатељ исхода) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | Базна година | Циљaна вредност у години 2020. | Циљaна вредност у години 2021. | Циљaна вредност у години 2022. | |
| Број дана за колико је терапија доступна након дијагностиковања болести | дан | Регистар за ретке болести | 925 | 2019. |  |  | 426 | |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Мера 1.2.1: Побољшање доступности и квалитета лечења ретких болести - Организација и унапређење рада центара за ретке болести (ЦРБ)** | | | | | | | | |
| Орган oдговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ | | | | | | | | |
| Период спровођења: 2020 до 2022. године | | | | Тип мере: Институционално управљачко организациона | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | | Базна година | Циљана вредност у години 2020. | Циљана вредност у години 2021. | Циљана вредност у години 2022. |
| Број акредитованих ЦРБ | број | Годишњи извештај МЗ | 5 | | 2019. |  |  | 10 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Извор финансирања мере | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| Буџетска средства | ПГ 1802  ПА 0001 |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Назив активности: | Орган који спроводи активност | Oргани партнери у спровођењу активности | Рок за завршетак активности | Извор финансирања | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. | | |
| 2020. | 2021. | 2022. |
| 1.2.1.1 Измена акта којим се одређују и формирају центри за ретке болести | МЗ | ЦРБ  РСК за РБ | I 2020. |  | нису потребна додатна средства | 0 | 0 | 0 |
| 1.2.1.2 Доношење прописа који се односе на размену биолошких материјала, како у земљи, тако и у иностранству | МЗ |  | II 2021. |  | нису потребна додатна средства | 0 | 0 | 0 |
| 1.2.1.3 Анализа потреба за проширењем Центара за одређене врсте ретких болести у погледу опремљености, кадровских и просторних капацитета и потреба ЦРБ, уз праћење EUCERD препорука и узимајући у обзир специфичне потребе лица оболелих од РБ | МЗ | ЦРБ | IV 2021. |  | нису потребна додатна средства | 0 | 0 | 0 |
| 1.2.1.4 Опремање ЦРБ неопходном опремом, кадром и проширење просторних капацитета | МЗ |  | IV 2022. |  |  | 0 | (потребна средства биће процењена након завршетка активности 1.2.1.3) |  |
| 1.2.1.5 Израда смерница и протокола лечења и праћења оболелих од ретких болести | РСК за РБ  ЦРБ | МЗ  СЛД  коморе здравствених радника,  удружења оболелих | IV 2022. | Извор 01 | Буџетирано у оквиру активности 1.1.3.3. |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Мера 1.2.2: Обезбеђивање доступности лекова и медицинских средстава за ретке болести** | | | | | | | | |
| Орган oдговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ | | | | | | | | |
| Период спровођења: 2020 до 2022. године | | | | Тип мере: регулаторна мера | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | | Базна година | Циљана вредност у години 2020. | Циљана вредност у години 2021. | Циљана вредност у години 2022. |
| Проширена Листа лекова, суплемената и медицинско-техничких помагала за ретке болести | 0-не  1-да | МЗ | не | | 2019. |  | да |  |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Извор финансирања мере | | Веза са програмским буџетом | | | Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. | | | | | | | |
| 2020. | | | 2021. | | 2022. | | |
| Приходи из буџета;  Финансијска помоћ ЕУ | | ПГ 1808  ПА 0003 | | | 2.400.000 | | |  | |  | | |
| Назив активности: | | Орган који спроводи активност | | Oргани партнери у спровођењу активности | Рок за завршетак активности | Извор финансирања | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. | | | | |
| 2020. | | 2021. | | 2022. |
| 1.2.2.1 Измена одговарајућих законских прописа, како би се дефинисала и омогућила употребе лекова ван индикационог подручја | | МЗ | |  | IV 2020. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |
| 1.2.2.2 Дефинисање посебних листа лекова, суплемената и медицинско-техничких помагала за ретке болести и обезбеђење буџетског финансирања | | МЗ | | РФЗО | IV 2021. | Извор 01 | ПГ 1808  ПА 0003 | 2.400.000 | | 2.400.000 | | 2.400.000 |
| 1.2.2.3 Измена прописа који се односе на палијативно збрињавање како би обухватили ретке болести | | МЗ | | РФЗО | IV 2020. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Мера 1.2.3: Укључивање лица оболелих од ретких болести у систем социјалне заштите** | | | | | | | | |
| Орган oдговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МРЗБСП | | | | | | | | |
| Период спровођења: 2020 до 2022. године | | | | Тип мере: Институционално управљачко организацона | | | | |
| Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата) | Jединица мере | Извор провере | Почетна вредност | | Базна година | Циљана вредност у години 2020. | Циљана вредност у години 2021. | Циљана вредност у години 2022. |
| Број особа које су оствариле права из домена социјалне заштите по основу ретке болести | број | Извештај МРЗБСП | 0 | | 2019. | 1000 | 2000 | 4000 |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Извор финансирања мере | | Веза са програмским буџетом | | | Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. | | | | | | | |
| 2020. | | | 2021. | | 2022. | | |
|  | |  | | |  | | |  | |  | | |
| Назив активности: | | Орган који спроводи активност | | Oргани партнери у спровођењу активности | Рок за завршетак активности | Извор финансирања | Веза са програмским буџетом | Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. | | | | |
| 2020. | | 2021. | | 2022. |
| 1.2.3.1 Усклађивање прописа о процени степена инвалидитета са међународном функционалном класификацијом | | МРЗБСП, | | МЗ,  НОРБС, | IV 2020. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |
| 1.2.3.2 Измене прописа о раду тако да омогуће равноправније и безбедније услове рада за особе са ретким болестима | | МРЗБСП | | МЗ,  НОРБС,  ЦРБ | IV 2020. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |
| 1.2.3.3 Подршка запосленим родитељима који негују дете са ретком болешћу | | МРЗБСП | | ЦРБ јединице локалне самоуправе НОРБС | IV 2022. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |
| 1.2.3.4 Проширење подршке родитељима који не могу да раде јер негују дете са ретком болешћу | | МРЗБСП | | ЦРБ НОРБС | IV 2022. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |
| 1.2.3.5 Дефинисање минимума услуга социјалне заштите на локалном нивоу | | МРЗБСП | | ЦРБ  НОРБС | III 2021. |  |  | 0 | | 0 | | 0 |

ЗНАЧЕЊЕ СКРАЋЕНИЦА КОЈЕ СЕ ПОЈАВЉУЈУ У АКЦИОНОМ ПЛАНУ

МЗ-Министарство здравља

ЦРБ-Центар за ретке болести

РФЗО-Републички фонд за здравствено осигурање

РСК за РБ-Републичка стручна комисија за ретке болести

ИЗЈЗ -Институт за јавно здравље ”Др Милан Јовановић-Батут”

МРЗБСП-Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања

НОРБС-Националан организација за ретке болести Србије

ЗУ- Здравствене установе

1. Активност спроводе запослени у оквиру својих редовних активности [↑](#footnote-ref-1)