

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 општег циља (показатељ ефекта)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана 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)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години 2020.	Циљана вредност у години 2021.	Циљана 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 одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ							
Период спровођења: 2020 до 2022. године				Тип мере: Институционално управљачко организациона			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години 2020.	Циљана вредност у години 2021.	Циљана вредност у години 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	Органи 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	МЗ	МЗ ЦРБ РСК за РБ	IV 2020.	/	нису потребна додатна финансијска средства (спроводе	0	0	0

					запослени у оквиру редовних активности) ¹			
1.1.1.2 Увођење <i>OrphaNet</i> шифре уз МКБ10 шифру ради праћења ретких болести кроз здравствени систем, као и повезивање плаћања здравствених услуга овако кодираних болести	ИЗЈЗ	МЗ ЦРБ РСК за РБ	I 2021.		РФЗО	0	0	0
1.1.1.3 Израда софтвера за регистрацију ретких болести – регистар 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

¹ Активност спроводе запослени у оквиру својих редовних активности

Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ							
Период спровођења: 2020 до 2022. године				Тип мере: Институционално управљачко организациона			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица 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	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања	Веза са програмским м 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	МЗ	РФЗО, ИЗЈЗ	I 2020.		нису потребна додатна средства	0	0	0

дијагностике (које покрива РФЗО)								
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 удружењима лица са ретким болестима

Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ

Период спровођења: 2020 до 2022. године

Тип мере: Информационо едукативна мера

Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица 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	сајт <i>OrphaNet</i> базе	7 установа	2019.		14 установа	20 установа
Број удружења унетих у OrphaNet базу	број		9 удружења			10 удружења	15 удружења

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	Органи 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 <i>OrphaNet</i> 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	МЗ	МЗ, ЗУ	IV 2022.		буџет ЗУ	0	0	0

обука здравствених радника о ретким болестима и специфичностима ретких болести		ЦРБ						
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)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години 2020.	Циљана вредност у години 2021.	Циљана 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 одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ

Период спровођења: 2020 до 2022. године				Тип мере: Институционално управљачко организациона			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица 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	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања	Веза са програмским м 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 одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ

Период спровођења: 2020 до 2022. године

Тип мере: регулаторна мера

Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица 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	Органи 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	МЗ	РФЗО	IV 2020.			0	0	0

који се односе на палијативно збрињавање како би обухватили ретке болести								
---	--	--	--	--	--	--	--	--

Мера 1.2.3: Укључивање лица оболелих од ретких болести у систем социјалне заштите							
Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МРЗБСП							
Период спровођења: 2020 до 2022. године				Тип мере: Институционално управљачко организациона			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица 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	Органи 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