

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.

и 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.
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		РБ	IV 2020.	/	нису потребна додатна финансијска средства (спроводу запослени у оквиру редовних активности) ¹	0	0	0
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		РБ	I 2021.		РФЗО	0	0	0

¹ Активност спроводу запослени у оквиру својих редовних активности

1.1.1.3 Израда софтвера за регистрацију ретких болести – регистар лица оболелих од ретких болести	ИЗЈЗ	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	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	МЗ	IV 2020 .		РФЗО	0	0	0

Мера 1.1.2: Побољшање доступности и квалитета дијагностике ретких болести, пренаталне дијагностике и неонаталног скрининга							
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.
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 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		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	не РСК, РСК за РБ, РФЗО здравствених радника орије 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>	7 установа	2019.		14 установа	20 установа
Број удружења унетих у OrphaNet базу	број	базе	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		РБ	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		РБ	I 2020.			0	0	0
1.1.3.3 Израда водича добре клиничке праксе за оне ретке болести које имају своје МКБ10 шифре	РБ		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	РБ ња за ретке болести	II 2020.					
1.1.3.6 Пружање финансијске подршке раду и активностима савеза и удружења оболелих од ретких болести	МЗ	ња за ретке болести	IV 2021.	Извор 01	ПГ 1802 ПА 0012	0	500	500

и 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			

Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања	Вежа 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	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	РБ	СЛД коморе здравствених радника, удружења оболелих	IV 2022.	Извор 01	Будетирано 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 програмски м 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 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	Рок за завршетак активности	Извор финансирања	Веза са програмским буџетом	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин.		
						2020.	2021.	2022.

		спровођењу активности						
1.2.3.1 Усклађивање прописа о процени степена инвалидитета са међународном функционалном класификацијом	МРЗБСП,	,	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	ЦРБ	IV 2020.			0	0	0
1.2.3.3 Подршка запосленим родитељима који негују дете са ретком болешћу	СП	инице 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	СП	ОРБС	IV 2022.			0	0	0
1.2.3.5 Дефинисање минимума услуга социјалне заштите на локалном нивоу	СП		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