

Документ ЈП:	Програм за ретке болести у Републици Србији за период 2020-2022. године
Акциони план:	АП 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:

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% 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 t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Време до утврђивања дијагнозе	Дан/месец	ИЗЈЗ	7 година (ЕУ просек)	2018		6	7

### 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 - 2022

Тип мере: Институционално управљачко организациона

Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Национални регистар ретких болести	н/п	Годишњи Извештај МЗ	не	2018		да	

Извор финансирања мере <sup>1</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>2</sup>	Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>3</sup>		
		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 <sup>4</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>5</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>6</sup>		
						2019	2020	2021
1.1.1.1 Увођење дефиниције ретке болести у правне прописе из области здравства	МЗ	МЗ ЦРБ РСК за РБ	IV 2020	/	нису потребна финансијска средства (спроводе запослени у оквиру редовних)			

<sup>1</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретног донатора.

<sup>2</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>3</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

<sup>4</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретног донатора.

<sup>5</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>6</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

					активност)			
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	ИЗЈЗ	МЗ ЦРБ РСК за РБ	I 2021		РФЗО	0	Средства ће бити накнадно утврђена	
1.1.1.3 Израда софтвера за регистрацију ретких болести - Националног регистра за ретке болести	ИЗЈЗ	РФЗО, МЗ	IV 2020	Извор 01	ПГ 1802 ПА 0001	0 рсд	1.750 рсд	0 рсд
1.1.1.4 Попис и анализа постојећих регистара ретких болести	ИЗЈЗ	РФЗО, МЗ	I 2020		нису потребна средства	0	0	0
1.1.1.3 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		Средства ће бити накнадно утврђена	

<b>Мера 1.1.2: Побољшање доступности и квалитета дијагностике ретких болести, пренаталне дијагностике и неонаталног скрининга</b>							
Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ							
Период спровођења: 2020				Тип мере: Институционално управљачко организациона			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Смернице за методе пренаталне дијагностике којима се откривају	н/п	Годишњи Извештај МЗ	не	2018		да	

урођене болести							
Број акредитованих лабораторија	бр	Резултат спроведене анализе	не	2020		да	

Извор финансирања мере <sup>7</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>8</sup>	Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>9</sup>		
		2020	2021	2022
Буџетска средства				

Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања <sup>10</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>11</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>12</sup>		
						2019	2020	2021
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 средства			

<sup>7</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>8</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>9</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

<sup>10</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>11</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>12</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

1.1.2.2 Разматрање потребе за проширењем неонаталног скрининга	МЗ	надлежне РСК, РСК за РБ, РФЗО	IV 2021		нису потребна средства			
1.1.2.3 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 средства			

<b>Мера 1.1.3: Међународна сарадња у домену ретких болести, на свим релевантним нивоима</b>							
Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ							
Период спровођења: 2020 - 2022				Тип мере: Информационо едукативна			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Број међународних састанака на којима су учествовали домаћи стручњаци	бр	Годишњи Извештај МЗ	Не	2018	да	...	

Извор финансирања мере <sup>13</sup>	Веза са програмским	Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>15</sup>
--------------------------------------	---------------------	--

<sup>13</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретног донатора.

<sup>15</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

	буџетом <sup>14</sup>	2020	2021	2022
Буџетска средства				

Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања <sup>16</sup>	Вежа са програмским буџетом <sup>17</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>18</sup>		
						2019	2020	2021
1.1.3.1 Учешће стручњака из РС у рад међународних организација и тела која се баве ретким болестима	МЗ	ЦРБ РСК за РБ	IV 2020					
1.1.3.2 Праћење и анализа могућности имплементације међународних смерница и препорука у области ретких болести	МЗ	ЦРБ, НОРБС	III 2021		нису потребна средства			
1.1.3.3 Истраживање могућности за укључивање Центара за ретке болести из Републике Србије у Европске референтне мреже	ЦРБ	МЗ, ЗУ РСК	IV 2021		нису потребна средства			

**Мера 1.1.4: Подизање свести, унапређење знања и информација о ретком болестима и подршка удружењима лица са ретким болестима**

<sup>14</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>16</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>17</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>18</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ							
Период спровођења: 2020 - 2022				Тип мере: Информационо едукативна			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Број установа/удружења/ унетих у OrphaNet базу	бр	сајт OrphaNet базе	7 установа/9 удужења	2019		14 установа/10 удужења	20 установа/15 удужења

Извор финансирања мере <sup>19</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>20</sup>	Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>21</sup>		
		2020	2021	2022
Приходи из буџета	ПГ 1802 ПА 0001 ПГ 1802 ПА 0012	1.000	1.000	

Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања <sup>22</sup>	Веза са програмским м буџетом <sup>23</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>24</sup>		
						2019	2020	2021
1.1.4.1 Формирање тела која ће пратити и координирати	МЗ	ЦРБ РСК за РБ РФЗО	I 2020	нису потребна средства				

<sup>19</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>20</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>21</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

<sup>22</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>23</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>24</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

имплементацију Националног програма за ретке болести		ИЗЈЗ						
1.1.4.2 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					
1.1.4.3 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	500	500
1.1.4.4 Едукација и обука здравствених радника о ретким болестима и специфичностима ретких болести	МЗ	МЗ, ЗУ ЦРБ	континуирано		буџет ЗУ			
1.1.4.5. Анкетирање лица оболелих од ретке болести о пруженим здравственим услугама (дијалностика и лечење)	МЗ	ЦРБ РСК за РБ Удружења за ретке болести	II 2020		нису потребна средства			
1.1.4.6 финансијска подршка раду и активностима савеза и удружења оболелих од ретких болести	МЗ	Удружења за ретке болести	континуирано	Извор 01	ПГ 1802 ПА 0012	0	500 рсд	500 рсд

**Посебни циљ 1.2: Унапређено лечење, нега и социјална заштите 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 t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
... Време до обезбеђивања терапије	м/г	Регистар за ретке болести	не	2019			да

**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:

Тип мере: Институционално управљачко организациона

Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Број акредитованих ЦРБ	Бр.	Годишњи Извештај МЗ	5	2018			10

Извор финансирања мере <sup>25</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>26</sup>	Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>27</sup>		
		2020	2021	2022
Буџетска средства	ПГ 1802 ПА 0001			

<sup>25</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретног донатора.

<sup>26</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>27</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања <sup>28</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>29</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>30</sup>		
						2019	2020	2021
1.2.1.1 Измена и допуна законских прописа како би се дефинисали критеријуми за доделу статуса ЦРБ	МЗ	ЦРБ РСК за РБ	IV 2020		нису потребна средства			
1.2.1.2 формирање Центара за ретке болести и њихова издавање дозволе за рад	МЗ		I 2021					
1.2.1.3 Доношење прописа који се односе на размену биолошких материјала, како у земљи, тако и у иностранству	МЗ		II 2021		нису потребна средства			
1.2.1.4 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	II 2022					
					нису потребна средства			

<sup>28</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>29</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>30</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

1.2.1.5 Опремање ЦРБ неопходном опремом, кадром и проширење просторних капацитета	МЗ		IV 2022			0	у овом тренутку нису позната средства (потребна средстав биће процењена након завршетка активности 1.2.1.3)	
1.2.1.6 Израда смерница и протокола лечења и праћења оболелих од ретких болести	РСК за ретке болести ЦРБ	МЗ СЛД коморе здравствених радника, удружења оболелих	IV 2022	Извор 01	Буџетирано у оквиру активности 1.1.4.3.			

<b>Мера 1.2.2: Обезбеђивање доступности лекова и медицинских средстава за ретке болести</b>							
Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МЗ							
Период спровођења: 2020-2023				Тип мере:			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години t+1	Циљана вредност у години t+2	Циљана вредност у последњој години АП
Листа лекова, суплемената и медицинско-техничких помагала за ретке болести	н/п	МЗ	не	2018		да	

Извор финансирања мере <sup>31</sup>		Веза са програмским буџетом <sup>32</sup>		Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>33</sup>				
				2020		2021		2022
Приходи из буџета; Финансијска помоћ ЕУ		ПГ 1808 ПА 0003						
Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања <sup>34</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>35</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>36</sup>		
						2019	2020	2021
1.2.2.1 Измена одговарајућих законских прописа, како би се дефинисала и омогућила употребе лекова ван индикационог подручја	МЗ		IV 2020					
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	2.000.000 рсд	2.100.000 рсд	2.100.000 рсд
1.2.2.3 Измена прописа који се односе на палијативно збрињавање како би обухватили ретке болести	МЗ	РФЗО	IV 2020					

<sup>31</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>32</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>33</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

<sup>34</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретнoг донатора.

<sup>35</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>36</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

Мера 1.2.3: Укључивање лица оболелих од ретких болести у систем социјалне заштите							
Орган одговоран за спровођење (координисање спровођења) мере: МРЗБСП							
Период спровођења: 2020-2022				Тип мере: Институционално управљачко организациона			
Показатељ(и) на нивоу мере (показатељ резултата)	Јединица мере	Извор провере	Почетна вредност	Базна година	Циљана вредност у години т+1	Циљана вредност у години т+2	Циљана вредност у последњој години АП
Рад бесплатне линије помоћи за ретке болести НОРБС-а		Извештај НОРБС-а		2018	да	да	да

Извор финансирања мере <sup>37</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>38</sup>	Укупна процењена финансијска средства у 000 дин. <sup>39</sup>						
		2020	2021	2022				
Назив активности:	Орган који спроводи активност	Органи партнери у спровођењу активности	Рок за завршетак активности	Извор финансирања <sup>40</sup>	Веза са програмским буџетом <sup>41</sup>	Укупна процењена финансијска средства по изворима у 000 дин. <sup>42</sup>		
						2019	2020	2021
1.2.3.1 Усклађивање прописа о процени степена инвалидитета са међународном функционалном класификацијом	МРЗБСП,	МЗ, НОРБС,	IV 2020					
1.2.3.2 Измене прописа о	МРЗБСП	МЗ,	IV 2020					

<sup>37</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретног донатора.

<sup>38</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>39</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

<sup>40</sup> Навести један од извора финансирања : буџетска средства, из кредита, донаторска средства, ИПА, итд. У случају донаторских средстава, обавезно је навођење конкретног донатора.

<sup>41</sup> Шифра програма и програмске активности или пројекта у оквиру ког се обезбеђују средства

<sup>42</sup> Са звездицом су означена средства која нису у потпуности обезбеђена

раду тако да омогуће равноправније и безбедније услове рада за особе са ретким болестима		НОРБС, ЦРБ						
1.2.3.3 Подршка запосленим родитељима који негују дете са ретком болешћу	МРЗБСП	ЦРБ јединице локалне самоуправе НОРБС	континуира но					
1.2.3.4 Подршка родитељима који не могу да раде јер негују дете са ретком болешћу	МРЗБСП	ЦРБ НОРБС	континуира но					
1.2.3.5 Дефинисање минимума услуга социјалне заштите на локалном нивоу	МРЗБСП	ЦРБ НОРБС	III 2021					

#### 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 Батут-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

