



**Crna Gora**

**Ministarstvo zdravlja**

**Izveštaj o realizaciji Akcionog plana za 2020. godinu  
sprovođenja Nacionalne strategije za rijetke bolesti u Crnoj  
Gori 2013 - 2020. godine**

Septembar, 2021

## SADRŽAJ

|   |           |
|---|-----------|
| <b>POPIS SKRAĆENICA .....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>I UVODNI REZIME .....</b>  | <b>4</b>  |
| <b>II INFORMACIJA O NAPRETKU U POSTIZANJU CILJEVA .....</b>                                 | <b>6</b>  |
| <b>III TABELA ZA IZVJEŠTAVANJE O IMPLEMENTACIJI AKCIONOG PLANA ZA<br/>2020 GODINU .....</b> | <b>11</b> |
| <b>IV OSVRT NA PLANIRANA I UTROŠENA FINANSIJSKA SREDSTVA .....</b>                          | <b>15</b> |
| <b>V PREPORUKE ZA NAREDNI CIKLUS PLANIRANJA POLITIKA .....</b>                              | <b>15</b> |

## **POPIS SKRAĆENICA**

RB - rijetke bolesti

NSRB – Nacionalni savjet za rijetkih bolesti

RNCRB – Referentni nacionalni centar za rijetke bolesti

EUROCAT – Evropski registar za kongenitalne anomalije

KCCG – Klinički centar Crne Gore

## I UVODNI REZIME

Nacionalna strategija za rijetke bolesti u Crnoj Gori (u daljem tekstu: Strategija), kao prvi nacionalni dokument u ovoj oblasti, obuhvatala je sve značajne teme koje se odnose na rijetke bolesti u Crnoj Gori, uključujući glavne ciljeve i mjere za unapređenje ukupnog tretmana rijetkih bolesti u Crnoj Gori, u periodu od 2013. do 2020. godine. Strategija je u potpunosti bila zasnovana na Direktivama Parlamenta Evrope i Savjeta Evrope (mart 2011.), Odlukama Evropske komisije (jul 2010.) i Preporukama Savjeta Evrope (juni 2009.), sa posebnim fokusom na podršku razvoju zdravstvene politike o rijetkim bolestima, primjenu savremenih naučnih saznanja u cilju unapređenja ukupnog tretmana rijetkih bolesti, udruživanje svih resursa, ljudsku solidarnost i razvoj internacionalne saradnje.

Sprovođenje ovog strateškog dokumenta planirano je kroz dva akciona plana - “Akcioni plan za rijetke bolesti 2013 - 2020 i budžet za 2013-2016” i “Akcioni plan za rijetke bolesti 2017 – 2020”.

Globalni cilj Strategije za rijetke bolesti u Crnoj Gori bio je stvaranje adekvatnog institucionalnog okvira i mehanizama za obezbjeđivanje adekvatnog pristupa kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti i kompletnog zbrinjavanja lica oboljelih od RB.

Glavni ciljevi Strategije odnosili su se na prevenciju, rano prepoznavanje i dijagnostiku rijetkih bolesti, dostupnost adekvatnoj, sistematičnoj i centralizovanoj zaštiti zdravlja i liječenju osoba sa rijetkim bolestima, unapređenje registrovanja i međunarodne klasifikacije, unapređenju informisanosti zdravstvenih radnika i opšte javnosti o rijetkim bolestima, koordinaciji na nacionalnom i internacionalnom nivou sa referentnim medicinskim i naučno-istraživačkim institucijama i NVO udruženjima pacijenata sa rijetkim bolestima.

Zbog činjenice da prilikom izrade Strategije nije bila na snazi Metodologija razvijanja politika, izrade i praćenja sprovođenja strateških dokumenata ovaj dokument ne može u potpunosti uskladiti izvještavanje sa metodološkim zahtjevima. Takođe, dodatno otežava i činjenica da nosioci aktivnosti nijesu realizovali aktivnosti, iako je bilo napretka i rezultata u ovoj oblasti kroz rad Centra za medicinsku genetiku i imunologiju (CMGI).

**Prva aktivnost u oba Akciona plana predstavljala je formiranje Nacionalnog savjeta za rijetke bolesti (NSRB). U Strategiji je definisano da se NSRB formira unutar Ministarstva zdravlja sa zadatkom da vrši koordinaciju svih aktivnosti na polju ukupnog tretmana RB i vrši nadzor i evaluaciju implementacije Strategije i Akcionog plana za period 2013 – 2020. godine. Međutim, NSRB osnovan je tek 2019. godine i imao je svega par sastanka i rasformiran je u decembru 2020. godine, pa iz prethodno navedenog proističe da se sve ostale aktivnosti AP nisu realizovale.**

**Akcionim planom za rijetke bolesti 2017 – 2020 za 2020. godinu planirana je realizacija 7 aktivnosti od čega nijedna nije realizovana od strane nosioca aktivnosti, što je prikazano u Grafiku br 1. Zaključuje se da je ostvaren negativan trend u ostvarivanju indikatora rezultata.**

*Grafikon 1 – Status realizacije aktivnosti u 2020.godini*



Glavni izazov u sprovođenju aktivnosti oba akciona plana za sprovođenje ove Strategije je nepostojanje i neaktivnost glavnog nosioca aktivnosti – Nacionalnog savjeta za rijetke bolesti. Usled kadrovskih promjena u Ministarstvu zdravlja autorima ovog izvještaja nijesu poznati razlozi nerealizacije aktivnosti - kasnog formiranja Nacionalnog savjeta za rijetke bolesti koji je trebao da pokrene, koordinira i sprovodi monitoring realizacije ove Strategije.

**Obzirom da nosioci aktivnosti nijesu realizovali planirane aktivnosti zaključuje se da globalni, kao i glavni ciljevi Strategije nijesu ostvareni.**

Ipak, nezavisno od Ministarstva zdravlja i kratkotrajnog postojanja NSRB, **Centar za medicinsku genetiku i imunologiju (CMGI) pri KCCG** (čiji su rukovodioc i dio zaposlenih bili dio NSRB) sproveo je niz stručnih samostalnih aktivnosti na polju unapređenja dijagnostike i tretmana rijetkih bolesti u Crnoj Gori, što će biti dalje predstavljeno u ovom izvještaju. **Jedan od najvećih postignuća je to što je u posljednjih nekoliko godina dostupnost dijagnostike RB u Crnoj Gori na nivou država Evropske unije. Udruživanjem znanja i tehnologija Crne Gore i Slovenije postignuto je da se potvrдна dijagnoza RB u prvom dijagnostičkom koraku postavi**

**kod dvije trećine pacijenata (67%), sa prosječnim vremenom čekanja do dijagnoze manjim od šest mjeseci.<sup>1</sup>**

Realizacija planiranih aktivnosti za ukupan period važenja ovog strateškog dokumenta planirana je da se finansira iz redovnih sredstava, budžetskih sredstava Ministarstva zdravlja, Fonda za zdravstveno osiguranje, zdravstvenih ustanova, Kapitalnog budžeta kroz realizaciju kredita sa Razvojnog bankom savjeta Evrope i izgradnju GAK-a 2015 i donacija. Međutim, u akcionim planovima nijesu precizirani svi iznosi potrebnih finansijskih sredstava. Za sprovođenje ove Strategije, uzimajući u obzir podatke iz oba akciona plana, procijenjena su potrebna finansijska sredstva u ukupnom iznosu od 674,120 eura i to: 377,420 eura za period 2013-2016. godine i 296,700 eura za period 2017-2020. godine. Podaci o utrošenim sredstvima o realizaciji aktivnosti iz Akcionih planova za period od 2013 – 2020. godine nijesu dostupni Ministarstvu zdravlja.

U narednom periodu potrebno je planirati i precizirati sredstva za svaku aktivnost pojedinačno, i imati presjek utrošenih sredstava.

## **II INFORMACIJA O NAPRETKU U POSTIZANJU CILJEVA**

Nacionalna strategija za rijetke bolesti u Crnoj Gori 2013 - 2020. godine je strateški dokument čije je ostvarenje ciljeva planirano kroz 11 programskih aktivnosti i to:

1. Formiranje Nacionalnog savjeta za RB (NSRB) u Ministarstvu zdravlja
2. Izrada elaborata o formiranju Referentnog nacionalnog centra za RB u Crnoj Gori
3. Formiranje RNCRB sa uspostavljanjem multidisciplinarne mreže nacionalnih institucija i eksperata za RB
4. Uspostavljanje i implementacija Nacionalnog registra za RB
5. Unapređenje prevencije i dijagnostike RB, kongenitalnih anomalija i genetskih predispozicija/sklonosti
6. Unapređenje kontrole i nadzora nad ukupnim tretmanom genomskih i kongenitalnih bolesti
7. Unapređenje znanja i profesionalnih kapaciteta zdravstvenih radnika na polju rane prevencije, dijagnostike, terapije i rehabilitacije pacijenata sa RB
8. Promocija integrisanog pristupa u implementaciji programa prevencije, dijagnostike, tretmana i socijalne inkluzije pacijenata sa RB i njihovih porodica
9. Organizovanje nacionalnih javnih kampanja za podizanje opšte i stručne svijesti o značaju RB
10. Saradnja i podrška NVO i organizacija pacijenata
11. Uspostavljanje efikasne regionalne i internacionalne saradnje

---

<sup>1</sup> Miljanović, O. (2019): "Rijetke bolesti u Crnoj Gori, Izveštaj za Palament Crne Gore", Centar za Medicinsku genetiku i imunologiju (Klinički centar Crne Gore), Medicinski fakultet, Univerzitet Crne Gore

**Akcionim planom za rijetke bolesti 2017 – 2020 za 2020. godinu planirana je realizacija 7 aktivnosti od čega nijedna nije realizovana od strane nosioca aktivnosti. Zaključuje se da je ostvaren negativan trend u ostvarivanju svih indikatora rezultata i da ciljevi nijesu postignuti.**

Glavni izazov u sprovođenju aktivnosti oba akciona plana za sprovođenje ove Strategije je nepostojanje i neaktivnost glavnog nosioca aktivnosti – Nacionalnog savjeta za rijetke bolesti. Usled kadrovskih promjena u Ministarstvu zdravlja autorima izvještaja nijesu poznati razlozi nerealizacije aktivnosti - kasnog formiranja Nacionalnog savjeta za rijetke bolesti koji je trebao da pokrene, koordinira i sprovodi monitoring realizacije ove Strategije.

**Ipak, važno je napomenuti da je Centar za medicinsku genetiku i imunologiju (CMGI) pri KCCG samostalno sproveo niz stručnih samostalnih aktivnosti na polju unapređenja dijagnostike i tretmana rijetkih bolesti u Crnoj Gori u 2020. godini:**

- ✓ CMGI svake godine obilježava međunarodni Dan RB (posljednji dan februara) kojom prilikom organizuje i press konferenciju za novinare. Ista je održana i 2020. godine. U centralnom holu Poliklinike centralne zgrade KCCG na prizemlju postavljen je štand na kome su svi zainteresovani mogli da dobiju informacije o rijetkim bolestima, koji su rizici da neko ima ili nosi rizik za neku rijetku bolest i na koji način ako sumnjaju mogu da dođu do dijagnostike.
- ✓ Ministarstvo zdravlja i radna grupa u sastavu: prof dr Olivera Miljanović, dr Predrag Ignjatović i dr Sabrina Hadžiosmanović sačinila je i usvojila **“Protokol o liječenju spinalne mišićne atrofije lijekom Spinraza i Informisani pristanak (saglasnost) za liječenje Spinrazom”**.

Osim toga, **vidljivi su izuzetni rezultati na polju unapređenja dijagnostike i tretmana rijetkih bolesti u Crnoj Gori**, pa je u periodu od 2013. godine CMGI je realizovao sledeće aktivnosti:

- ✓ U ambulanti za kliničku genetiku sa genetičkim savjetovalištem (Centar za medicinsku genetiku i imunologiju KCCG) vodi se Registar za sve nasljedne bolesti, koji uključuje i sve dijagnostikovane rijetke bolesti.
- ✓ Uvedena je dijagnostika nasljednih predispozicija ka trombozi i dijagnostika K-ras onkogeni – aktivnost Centra za medicinsku genetiku.
- ✓ Uvedeno je registrovanje kongenitalnih anomalija po EUROCAT metodi, kod svih novorođenčadi rođenih na Ginekološko-akušerskoj klinici KCCG – aktivnost Centra za medicinsku genetiku i Ministarstva nauke (Nacionalni istraživački projekat, rukovodilac doc. Dr Olivera Miljanović).
- ✓ Uspostavljena je saradnja sa regionalnim i evropskim centrima za dijagnostiku rijetkih bolesti i u potpunosti osmišljen način dijagnostike RB u brojnim evropskim centrima - aktivnost

Centra za medicinsku genetiku i Fonda zdravstva Crne Gore. Za sve pacijente kod kojih je klinički genetičar indikovao dijagnostiku rijetke bolesti, obezbijeđena je dijagnostika koju finansijski podržava Fond zdravstva, a Centar za genetiku i imunologiju KCCG upućuje u inostranstvo samo uzorke DNA, umjesto ranijeg upućivanja pacijenata. Saradnja na dijagnostici RB uspostavljena je sa sledećim centrima:

- Leucodistrophies – Department of Clinical and Human Genetics, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands, Prof. Dr Marjo van der Knaap
  - VU University Medical Center, Methabolic Unit/DNA diagnostics, Amsterdam, The Netherlands, Prof. Dr Gajja Salomons
  - Malformational Syndromes - Bio\*logis, Center for Human Genetics, Frankfurt am Main, Germany
  - Quantitative Genomic Medicine Laboratories, S.L. Barcelona - Catalunya - España , Lluís Armengol Dulcet, PhD
  - Dravet Syndrome – Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM), Hospital Universitario La Paz, MADRID, SPAIN. Dra. Eva Barroso
  - Hematologic diseases - San Camillo-Forlanini Hospital , Roma, Italy
  - Molecular cytogenetic –Institut fur humangenetik, Universitätsklinikum Jena, Germany, Prof. Dr Thomas Liehr
  - Consortium for BCRs, “Saturation mapping of the human genome”, Centre for Functional Genome Research University of Copenhagen, Prof. Dr Niels Tommerup
  - Center for medical genetic KC Ljubljana, Slovenia, professor Borut Peterlin
  - Region: Croatia: Center for neurometabolic diseases, Hospital Rebro, professor Ksenija Fumić
  - Region: Belgrade, Serbia: IMD, UDK, VMA, Institute for oncology, IMGGE, Faculty of biology.
- ✓ Ostvarena je saradnja sa regionalnim i internacionalnim referentnim dijagnostičkim i istraživačkim centrima kroz učešće na internacionalnim simpozijumima posvećenim rijetkim bolestima:
- Genomics of rare diseases SERBORDISINN & GOLDEN HELIX SYMPOSIUM, Approach to rare diseases in Montenegro, Assisted professor Olivera Miljanovic, MD, PhD (invited lecturer)
  - Southeastern Europe InNerMed networking meeting: Diagnostic and treatment of inherited neuro-metabolic diseases in Montenegro: possibilities and limitations, Jovanovic J and Miljanovic O.
- ✓ U cilju promocije integrisanog pristupa RB u Crnoj Gori i podizanja svijesti o značaju RB, svake godine se obilježi Dan RB (29. februar), učešćem predstavnika Centra za medicinsku genetiku i imunologiju gostovanjem u elektroskim medijima i oglašavanjem prigodnim stručnim člancima u štampanim medijima.



**Gore navedene, ali i sve ostale aktivnosti institucija koje se bave RB u Crnoj Gori doprinijele su unapređenju dijagnostike i tretmana rijetkih bolesti u Crnoj Gori:**




- Dostupnost dijagnostike za rijetke bolesti u Crnoj Gori na nivou je država Evropske unije, a tačna dijagnoza postavi se kod dvije trećine pacijenata. Potvrđena dijagnoza nasljedne rijetke bolesti prvi put je kod 67%, dok na evropskom prosjeku 40% pacijenata dobije dva do tri puta pogrešnu dijagnozu.
- U CMGI se centralizovano sprovodi dijagnostika i praćenje svih pacijenata sa RB iz Crne Gore. Značajan dio dijagnostike najučestalijih RB sprovodi se u CMGI, ali i dalje preostaje veliki broj RB izuzetno male učestalosti, čija dijagnostika zahtijeva najnovije tehnološke mogućnosti i nije je moguće sprovesti u Crnoj Gori niti u bližem regionu. Uspostavljanjem široke međunarodne saradnje, korišćenjem sopstvenih kliničkih resursa i ekspertize u oblasti kliničke genetike i udruživanjem sa tehnološkim mogućnostima razvijenih centara u Evropi, **značajno je unaprijeđena dostupnost dijagnostike RB u Crnoj Gori.** Naime, za sve pacijente kod kojih klinički genetičar postavi sumnju i indikuje dijagnostiku RB, sprovodi se dijagnostika organizovanjem i upućivanjem samo uzoraka DNK u neki od evropskih referentnih centara ka kojima imamo uspostavljenu saradnju, uz potpunu finansijsku podršku javnog zdravstvenog sistema Crne Gore. Intenzivnom međunarodnom saradnjom, a naročito saradnjom sa Kliničkim institutom za medicinsku genetiku Univerzitetskog kliničkog centra u Ljubljani, **u posljednjih nekoliko godina dostupnost dijagnostike RB u Crnoj Gori na nivou je država Evropske unije. Udruživanjem znanja i tehnologija ove dvije zemlje (Slovenija i Crna Gora) postignuto je da se potvrdna dijagnoza RB u prvom dijagnostičkom koraku postavi kod dvije trećine pacijenata (67%), sa prosječnim vremenom čekanja do dijagnoze manjim od šest mjeseci.** Za sve pacijente kod kojih je utvrđena definitivna dijagnoza genomske RB formiran je interni registar, tako da CMGI raspolaže registarima RB za veliki broj porodica u Crnoj Gori, odnosno ima prvu listu od preko oko 100 RB.
- U Crnoj Gori prosječno vrijeme čekanja na dijagnozu je pet i po mjeseci. U Crnoj Gori sve troškove dijagnostike, za pacijente koji su prošli Kabinet za kliničku genetiku i za koje je potvrđena sumnja da se radi o rijetkoj bolesti, snosi zdravstveni sistem i pacijenti u njima ne učestvuju.
- Kada je u pitanju tretman rijetkih bolesti u Crnoj Gori, KCCG od 1991. godine ima Genetičko savjetovalište, a Kabinet za rijetke bolesti otvoren je 2016. godine i fokus rada je na prevenciji. Kada je u pitanju dijagnostika Daunovog sindroma u Crnoj Gori, ta bolest javlja kod jedne od 1.321 osoba, što državu svrstava u vrh evropskih zemalja sa dobrom prevencijom. Iako registar rijetkih bolesti u Crnoj Gori ne postoji, on je zastupljen u veoma malom broju država.


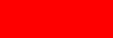

- U Crnoj Gori je u periodu 2008. – 2010. godina, donesen čitav set zakona i pravilika, koji obuhvataju dijagnostiku genomskih bolesti i zaštitu genetskih podataka, rukovanje biološkim uzorcima, transplantaciju organa, tkiva i ćelija, rukovanje matičnim ćelijama, asistiranje reproduktivne tehnologije. Na ovaj način u Crnoj Gori je stvoren zadovoljavajući legislativni okvir koji se u širem kontekstu odnosi i na rijetke bolesti.
  
- U Centru za Medicinsku genetiku i imunologiju KCCG, odnosno njegovom Kabinetu za kliničku genetiku od 1991. godine vode se registri genomskih RB, u skladu sa evropskim standardima (EUROCAT: European Register of Congenital Anomalies and Twins), a na ovaj način prikupljeni podaci predstavljaju dragocjenu osnovu za formiranje Nacionalnog registra za RB, što je prioritetni cilj budućih aktivnosti CMGI.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Miljanović, O. (2019): “Rijetke bolesti u Crnoj Gori, Izveštaj za Palament Crne Gore”, Centar za Medicinsku genetiku i imunologiju (Klinički centar Crne Gore), Medicinski fakultet, Univerzitet Crne Gore

**III TABELA ZA IZVJEŠTAVANJE O IMPLEMENTACIJI AKCIONOG PLANA ZA 2020. GODINU**

| <b>Programska aktivnost 2</b>   |   | <b>Izrada elaborata o formiranju Referentnog nacionalnog centra za RB (RNCRB) u Crnoj Gori</b> |  |            |  |   |   |
|---|---|--|--|------------|--|---|---|
| <b>2.1 Izrada Elaborata i kriterijuma za osnivanje RNCRB, sa principima funkcionalne organizacije RNCRB</b> |   |  |  |            |  |   |   |
| <b>Aktivnost</b>  | <b>Opis aktivnosti</b>  | <b>Indikator rezultata</b>   | <b>Institucija</b>   | <b>Rok</b> | <b>Status realizacije indikatora rezultata</b>   | <b>Planirana / utrošena sredstva</b>  | <b>Preporuka</b>  |
| 2.1.1 Izrada Elaborata o formiranju RNCRB   | Izrada Elaborata o potrebi formiranja RNCRB, sa kriterijumima za osnivanje i principima organizacije rada   | Izrađen elaborat o formiranju RNCRB definisani kriterijumi i organizacija rada RNCRB           | NSRB   | 2020.      | <br><b>Nije realizovano</b>   | Budžet zdravstvene ustanove<br><br>3.400<br><br>Posjeta nekog Referentnog centra za RB u inostranstvu jedanput godišnje, 5 dana x 2 osobe.<br>Prosječno po osobi EURO 1,700 | Planirati realizaciju aktivnosti narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva |
| <b>Programska aktivnost 3</b>   |   | <b>Formiranje RNCRB i multidisciplinarnе mreže nacionalnih institucija i eksperata za RB</b>   |  |            |  |   |   |
| <b>3.1 Formiranje RNCRB</b>   |   |  |  |            |  |   |   |
| <b>Aktivnost</b>  | <b>Opis aktivnosti</b>  | <b>Indikator rezultata</b>   | <b>Institucija</b>   | <b>Rok</b> | <b>Status realizacije indikatora rezultata</b>   | <b>Planirana / utrošena sredstva</b>  | <b>Preporuka</b>  |
| 3.1.1. Formiranje RNCRB   | Na osnovu Elaborata koji je izradio NSRB, formira se RNCRB, sa zadakom da sprovodi implementaciju Nacionalne strategije i Akcionog plana za RB.                               | Formiran NRCRB na funkcionalnom nivou  | NSRB/ Ministarstvo zdravlja  | 2020.      | <br><b>Nije realizovano</b>   | Redovne aktivnosti<br><br>0,00  | Planirati realizaciju aktivnosti narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva |
| <b>3.2 Formiranje multidisciplinarnе mreže institucija i eksperata za RB</b>                                |   |  |  |            |  |   |   |
| <b>Aktivnost</b>  | <b>Opis aktivnosti</b>  | <b>Indikator rezultata</b>   | <b>Institucija</b>   | <b>Rok</b> | <b>Status realizacije indikatora rezultata</b>   | <b>Planirana / utrošena sredstva</b>  | <b>Preporuka</b>  |
| 3.2.1 Formiranje multidisciplinarnе mreže institucija i eksperata za RB                                     | Formiranje multidisciplinarnе mreže institucija koje se bave dijagnostikom, prevencijom, liječenjem i rehabilitacijom osoba sa RB i eksperata za RB, na osnovu Elaborata NSRB | Finasijska sredstva za umrežavanje i administriranje informacija između svih institucija za RB | Formirana multidisciplinarna mreža institucija i eksperata za RB, određena odgovorna lica u svakoj instituciji I | 2020.      | <br><b>Nije realizovano</b> | Redovne aktivnosti<br><br>0,00  | Planirati realizaciju aktivnosti narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva |

|  |   |  | uspostavljeni sistemi komuniciranja u mreži, sa centralnom koordinacijom u RNCRB |                     |  |   |   |
|--|---|--|--|---------------------|--|---|---|
| <b>Programska aktivnost 5</b>  | <b>Unapređenje prevencije i dijagnostike RB, kongenitalnih anomalija i genetskih predispozicija/sklonosti</b>   |  |  |                     |  |   |   |
| <b>5.1 Unapređenje prevencije i dijagnostike</b>                     |   |  |  |                     |  |   |   |
| <b>Aktivnost</b>   | <b>Opis aktivnosti</b>  | <b>Indikator rezultata</b>   | <b>Institucija</b>   | <b>Rok</b>          | <b>Status realizacije indikatora rezultata</b>   | <b>Planirana / utrošena sredstva</b>  | <b>Preporuka</b>  |
| 5.1.2 Unapređenje i širenje skrining programa za prevenciju RB       | Unapređenje neonatalnog masovnog skrininga na hipotireozu, uvođenje novih neonatalnih skrininga (prema Elaboratu). Unapređenje prenatalnog skrininga kongenitalnih anomalija i hromozomskih aberacija. Uvođenje selektivnog metaboličkog skrininga naslednih metaboličkih bolesti, proširenje prekonceptijskog opterećenja selektivnog skrininga genomskih (prema Elaboratu). | Održan postojeći nivo i proširen opseg skrining programa za RB   | Ministarstvo zdravlja/ RNCRB   | 2020.               | <br><b>Nije realizovano</b>   | Redovne aktivnosti<br>Finansijska sredstva za proširenje skrining programa predviđenih elaboratom .<br>0.00 | Planirati realizaciju aktivnosti narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva |
| 5.1.4 Unapređenje dijagnostike I prevencije genetskih predispozicija | Evaluacija postojećih dijagnostičkih mogućnosti i obezbjeđivanje kadrovskih i tehnoloških uslova za unapređenje dijagnostike: prekonceptijski, prenatalno, postnatalno, uključujući i predispozicije ka hereditarnim malignim oboljenjima.  | Smanjen broj oboljelih od bolesti sa utvrđenom genetskom predispozicijom I efikasnije liječenje malignih oboljenja za koje je moguće uraditi genetke test-markere. | Ministarstvo zdravlja/ RNCRB   | 2020.               | <br><b>Nije realizovano</b>   | Budžet Fonda<br>150.000<br>Finansijska sredstva za nabavku opreme (RealTime PCR i DNA sekvencer)            | Planirati realizaciju aktivnosti narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva |
| <b>Programska aktivnost 10. i 11.</b>                                | <b>Saradnja i podrška NVO i internacionalna saradnja</b>  |  |  |                     |  |   |   |
| <b>10 Podrška NVO i organizacija pacijenata</b>                      |   |  |  |                     |  |   |   |
| <b>Aktivnost</b>   | <b>Opis aktivnosti</b>  | <b>Indikator rezultata</b>   | <b>Institucija</b>   | <b>Rok</b>          | <b>Status realizacije indikatora rezultata</b>   | <b>Planirana / utrošena sredstva</b>  | <b>Preporuka</b>  |
| Organizovanje godišnjih sastanaka pacijenata sa                      | Organizovanje godišnjih sastanaka pacijenata sa RB, njihovim porodicama, zdravstvenim radnicima i institucijama koje se   | Redovno godišnje obilježavanje Dana RB (posljednji dan februara) u kome učestvuju sve  | Ministarstvo zdravlja/<br>Ministarstvo prosvjete/                                | 2017.<br>-<br>2020. | <br><b>Nije realizovano</b> | Redovne aktivnosti<br>0,00  | Planirati realizaciju aktivnosti  |

| RB sa institucijama uključenim u tretman RB                                   | bave prevencijom, dijagnostikom, liječenjem i rehabilitacijom lica sa RB.   | institucije uključene u tretman RB i NVO.   | Ministarstvo rada i socijalnog staranja/<br>Ministarstvo nauke/<br>NSRB/ RNCRB  |                     | CMGI je 2020. godine kao i svake do sada obilježio međunarodni Dan RB (posljednji dan februara) kojom prilikom organizuje i press konferenciju.   |                                | narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva                                  |
|---|---|---|---|---------------------|---|--------------------------------|---|
| <b>11 Regionalna i internacionalna saradnja</b>                               |   |   |   |                     |   |                                |   |
| Aktivnost   | Opis aktivnosti   | Indikator rezultata   | Institucija   | Rok                 | Status realizacije indikatora rezultata   | Planirana / utrošena sredstva  |   |
| Uspostavljanje i održavanje regionalne i internacionalne saradnje na polju RB | Uspostavljanje bliske saradnje na polju RB, naročito sa državanja koje imaju Nacionalnu strategiju o RB i stimulacija i podrška istraživačkih akt internacionalnu saradnju ivnosti, kroz regionalnu i internacionalnu saradnju. | Efikasno iskorištavanje ljudskih resursa I tehnoloških mogućnosti. Učešće crnogorskih eksperata u svim međunarodnim inicijativama, ppanelima I istraživanjima o RB. | Ministarstvo zdravlja/<br>Ministarstvo prosvjete/<br>Ministarstvo rada i socijalnog staranja/<br>Ministarstvo nauke/<br>NSRB/ RNCRB | 2017.<br>-<br>2020. | <b>Nije realizovano</b><br><br>CGMI je uspostavio saradnju sa regionalnim i evropskim centrima za dijagnostiku rijetkih bolesti i u potpunosti osmišljen način dijagnostike RB u brojnim evropskim centrima. Za sve pacijente kod kojih je klinički genetičar indikovao dijagnostiku rijetke bolesti, obezbijedena je dijagnostika koju finasijski podržava Fond zdravstva, a Centar za genetiku i imunologiju KCCG upućuje u inostranstvo samo uzorke DNA. | Redovne aktivnosti<br><br>0,00 | Planirati realizaciju aktivnosti narednim dokumentom, precizirati finasijska sredstva |

#### IV OSVRT NA PLANIRANA I UTROŠENA FINANSIJSKA SREDSTVA

Realizacija planiranih aktivnosti za ukupan period važenja ovog strateškog dokumenta planirana je da se finansira iz redovnih sredstava, budžetskih sredstava Ministarstva zdravlja, Fonda za zdravstveno osiguranje, zdravstvenih ustanova, Kapitalnog budžeta kroz realizaciju kredita sa Razvojnog bankom savjeta Evrope i izgradnju GAK-a 2015 i donacija. Međutim, u akcionim planovima nijesu precizirani svi iznosi potrebnih finansijskih sredstava.

Za sprovođenje ove Strategije, uzimajući u obzir podatke iz oba akciona plana, procijenjena su potrebna finansijska sredstva u ukupnom iznosu od 674,120 eura i to: 377,420 eura za period 2013-2016. godine i 296,700 eura za period 2017-2020. godine. Podaci o utrošenim sredstvima o realizaciji aktivnosti iz Akcionih planova za period od 2013 – 2020. godine nijesu dostupni Ministarstvu zdravlja.

U narednom periodu potrebno je planirati i precizirati sredstva za svaku aktivnost pojedinačno, i imati presjek utrošenih sredstava.

#### V PREPORUKE ZA NAREDNI CIKLUS PLANIRANJA POLITIKA

- **Ponovo osnovati NSRB, jasno definisati uloge, obaveze i rokove Savjeta.**
- **Razmotriti potrebnost realizacije svih nerealizovanih aktivnosti iz prethodnih AP.**
- **Proširiti fokus aktivnosti i djeovanja na povećanje integracije osoba sa RB. Podsticati aktivnosti povezivanja svih elemenata medicinske i socijalne zaštite i poboljšati kvalitet života osobama sa RB i njihovim porodicama.** Oblast rijetkih bolesti ne treba da bude samo fokusirana na zdravstvu, nego i na obrazovanju, socijalnom sistemu i intergraciji.
- **Jasno definisati finansijska sredstva i izvore finansiranja u akcionim planovima.**