Številka: 024-27/2019/124

AKCIJSKI NAČRT ZA LETI 2022 in 2023

ZA NAČRT DELA NA PODROČJU REDKIH BOLEZNI V REPUBLIKI SLOVENIJI

2021-2030

Ljubljana, november 2021

Akcijski načrt za leti 2022 in 2023 za Načrt dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji 2021 do 2030 je pripravila Delovna skupina za pripravo Načrta dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030, imenovana s strani Ministrstva za zdravje Republike Slovenije s Sklepom številka C2711-19-653120 (024-27/2019/15) z dne 3. 10. 2019, s Sklepom o spremembah Sklepa št. C2711-19-653120 (024-27/2019/53) z dne 15. 7. 2020 in s Sklepom o spremembi Sklepa št. C2711-19-653120 (024-27/2019/68) z dne 30. 6. 2021.

Člani delovne skupine Ministrstva za zdravje:

* dr. Robert Medved, Ministrstvo za zdravje, vodja;
* mag. Bernarda Kociper, Ministrstvo za zdravje, članica in namestnica vodje;
* prof. dr. Borut Peterlin, Klinični inštitut za medicinsko genetiko, UKC Ljubljana, član;
* Eva Murko, Nacionalni inštitut za javno zdravje, članica;
* prim. mag. Jurij Fürst, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, član;
* Alenka Marič Cevzar, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, članica;
* prof. Jože Faganel, Združenje za redke bolezni Slovenije, član;
* Tea Černigoj Pušnjak, Združenje za redke bolezni Slovenije, članica;
* doc. dr. Urh Grošelj, UKC Ljubljana, član;
* doc. dr. Blaž Koritnik, UKC Ljubljana, član;
* prof. dr. Robert Ekart, UKC Maribor, član;
* prof. dr. Nataša Marčun Varda, UKC Maribor, članica;
* doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek, UKC Ljubljana, članica.

Dokument je bil predstavljen ministru za zdravje Janezu Poklukarju dne 4. 1. 2022 in potrjen na seji Zdravstvenega sveta dne 18. 1. 2022.

Vsebina

[Uvod 4](#_Toc104368202)

[Cilj 1. Diagnostika za preprečevanje in zdravljenje 5](#_Toc104368203)

[Aktivnost 1. Center za nediagnosticirane redke bolezni 5](#_Toc104368204)

[Aktivnost 2. Genomsko predrojstno in neonatalno presejanje 6](#_Toc104368205)

[Aktivnost 3. Presejanje za redke bolezni z začetkom v odrasli dobi v primarnem zdravstvu 6](#_Toc104368206)

[Cilj 2. Vrhunska zdravstvena oskrba 7](#_Toc104368207)

[Aktivnost 4. Ustanovitev in krepitev multidisclipinarnih timov zdravstvenih delavcev za obravnavo redkih bolezni v bolnišnicah in za nemoten prehod bolnikov z redkimi boleznimi iz otroške v odraslo dobo za izboljšanje obravnave bolnikov z redkimi boleznimi 7](#_Toc104368208)

[Aktivnost 5. Nacionalne mreže v Evropskih referenčnih mrežah 9](#_Toc104368209)

[Aktivnost 6. Nacionalni koordinacijski center za redke bolezni 11](#_Toc104368210)

[Aktivnost 7. Dostopnost do zdravil sirot 11](#_Toc104368211)

[Aktivnost 8. Nova zdravljenja redkih bolezni in napredno gensko zdravljenje redkih bolezni 11](#_Toc104368212)

[Cilj 3. Deljenje informacij za skupen napredek 11](#_Toc104368213)

[Aktivnost 9. Integrirana nacionalna baza podatkov za RB 11](#_Toc104368214)

[Aktivnost 10. Spodbujanje povezovanja bolnikov oz. staršev otrok z redko boleznijo med seboj 12](#_Toc104368215)

[Cilj 4. Integrirana socialna oskrba in izobraževanje 12](#_Toc104368216)

[Aktivnost 11. Glas bolnikov za oblikovanje politik 12](#_Toc104368217)

[Aktivnost 12. Izobraževanje za sodelovanje 12](#_Toc104368218)

# Uvod

Načrt dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji 2021 do 2030 predvideva oblikovanje dvoletnih akcijskih načrtov za uresničevanje ciljev, zastavljenih v Načrt dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji 2021 do 2030. Pričujoči dokument je Akcijski načrt za leti 2022 in 2023.

Načrt dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji 2021 do 2030 vsebuje štiri ključne cilje in 12 aktivnosti za njihovo uresničevanje, ki jih prikazuje tabela (Slika 1).

Slika 1. Pregled ciljev in aktivnosti Načrta dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji 2021 do 2030

|  |
| --- |
| Slovenija kot najbolj uspešen model za zdravstvene politike v EU |
| Personalizirana - inovativna medicina za RB | Integracija RB v družbo |
| Diagnostika za preprečevanje in zdravljenje | Vrhunska zdravstvena oskrba | Deljenje informacij za skupen napredek | Integrirana socialna oskrba in izobraževanje |
| Center za nediagnosticirane RB | Genomsko predrojstno in neonatalno presejanje | Presejanje za RB z začetkom v odrasli dobi v primarnem zdravstvu | Multidisclipinarni timi za obravnavo RB in za nemoten prehod v odraslo dobo | Nacionalne mreže v ERM | Nacionalni koordinacijski center za RB | Dostopnost do zdravil sirot | Nova zdravljenja in napredno gensko zdravljenje RB | Integrirana nacionalna baza za RB | Spodbujanje povezovanja bolnikov | Glas bolnikov za oblikovanje politik | Izobraževanje za sodelovanje |

## Cilj 1. Diagnostika za preprečevanje in zdravljenje

### Aktivnost 1. Center za nediagnosticirane redke bolezni

Kljub temu, da smo v slovenski zdravstveni sistem že vpeljali napredne genomske tehnologije za diagnostiko genetskih bolezni, ostaja del bolnikov z redkimi boleznimi brez diagnoze. Za namen zagotovitve diagnostike vsem osebam z redkimi boleznimi, pri katerih diagnostična obravnava na sekundarnem in terciarnem nivoju ni bila uspešna, je v okviru Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana že ustanovljen nacionalni Center za nediagnosticirane redke bolezni, ki ima za cilj združevati strokovno ekspertizo na nivoju slovenskega zdravstvenega sistema in po potrebi sodelovati z evropskimi referenčnimi mrežami in drugimi mednarodnimi ustanovami pri zagotavljanju vrhunske diagnostične medicine, hkrati pa z ostalimi terciarnimi ustanovami in laboratoriji na nacionalni ravni, ki izvajajo genetsko diagnostiko. Za svoje delo bo Center za nediagnosticirane redke bolezni v okviru UKC Ljubljana potreboval kadrovske zmogljivosti, in sicer: enega zdravnika (klinični genetik) in eno diplomirano medicinsko sestro s posebnimi znanji Genomski svetovalec.

Zato predlagamo, da se kadrovska zasedba za Center za nediagnosticirane redke bolezni v okviru UKC Ljubljana v sestavi enega zdravnika (klinični genetik) in ene diplomirane medicinske sestre s posebnimi znanji Genomski svetovalec sprejme v okviru Splošnega dogovora kot dodatni program in poskrbi za njegovo financiranje od leta 2022 dalje. Spodnja tabela prikazuje izračun letnih stroškov dodatnega kadra za Center za nediagnosticirane redke bolezni v okviru UKC Ljubljana, ki ga je pripravil Sektor za koordinacijo izvajalcev zdravstvene dejavnosti Ministrstva za zdravje.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Stroški dela** |  |   |   |   |   |   |   |   |
| **kader** | Število predvi-denih zaposlitev | Zaposlit-ve plača | Bruto plača | Povprečna plača za DM | x 12 mesecev za izračun letnega stroška | Bruto bruto (letni strošek skupaj s prispevki delodajalca) | UPOŠTEVANO DM | Zmnožek\* |
| zdravnik klinični genetik | 1 | 807 | 3.729.457 | 4.621 | 55.457 | 64.385 | VIŠJI ZDRAVNIK SPECIALIST PPD3 (E018025) | 64.385 |
| DMS s posebnimi znanji Genomski svetovalec | 1 | 804 | 1.609.818 | 2.002 | 24.027 | 27.896 | DIPL. MEDICINSKA SESTRA S SPECIALNIMI ZNANJI (E037013) | 27.896 |
| vsota |   |   |   |   |   |   |   | 92.281 |
| \*zmnožek je povprečna plača za primerljivo DM za mesec oktober 2021 iz Portala plač x 12 mesecev za izračun letnega stroška = bruto znesek; \* 1,161 = bruto bruto \* število predvidenih zaposlitev. (strošek regresa lahko v tem primeru zanemarimo)  |
| Opomba: vsi zneski so v EUR  |

### Aktivnost 2. Genomsko predrojstno in neonatalno presejanje

Pred letom 2018 je Slovenija izvajala neonatalno presejanje za dve vrojeni bolezni, v letu 2018 je Ministrstvo za zdravje z nakupom tandemskega masnega spektrometra omogočilo uvedbo presejalnega testiranja novorojencev za dodatnih 18 vrojenih presnovnih bolezni. Vendar se znanost neprestano razvija in pojavile so se nove možnosti presejanja. Tako tudi nova shema presejanja ne zajema nekaterih bolezni za katere že obstaja učinkovito zgodnje zdravljenje, na primer spinalno mišično atrofijo. Bistvenega pomena je, da se zavzemamo za izboljšanje zdravstvenga stanja naših novorojenih otrok, nove generacije, na kateri stoji prihodnost države. Aktivnost ima namen razviti sodobne možnosti primarnega in sekundarnega preprečevanja genetsko pogojenih bolezni.

Pediatrična klinika UKC Ljubljana je na Zdravstveni svet dne 23. 4. 2021 vložila vlogo za nov program z naslovom »Uvedba programa presejanja novorojencev za spinalno mišično atrofijo, težke prirojene okvare imunosti, cistično fibrozo in kongenitalno adrenalno hiperplazijo«. Vloga je bila obravnavana na 3/2021 seji Zdravstvenega sveta dne 15. 6. 2021 in sprejet je bil sklep, da je vloga strokovno ustrezno napisana in finančno vzdržna in da jo Zdravstveni svet soglasno podpre in predlaga za vključitev v sistem sistematičnega izvajanja in financiranja. Potrebno je počakati na sprejem novega programa v Splošnem dogovoru in na pričetek financiranja testiranja na omenjene štiri bolezni.

Vsekakor obstajajo v naslednjih 10 letih možnosti priključitve drugih bolezenskih stanj, ki bi se izkazala kot »cost benefit« za vključitev v presejalne programe. Potrebna je preučitev možnost uporabe genomskih presejalnih testov, tako iz strokovnega kot tudi socialnega in etičnega vidika. Pri tem je smiselno povezati uvajanje genomskega presejanja z izsledki projekta Slovenski genomski projekt, ki združuje podatke o normalni in patološki variabilnosti genomov Slovencev in je trenutno v fazi izvajanja v okviru trolenega Ciljnega raziskovalnega projekta (CRP 2019). Projekt bo zaključen predvidoma jeseni leta 2022. Ob uspešnem pilotskem projektu bo podan predlog za uvedbe novih presejalnih programov.

### Aktivnost 3. Presejanje za redke bolezni z začetkom v odrasli dobi v primarnem zdravstvu

V obdobju 1. 7. 2018 do 30. 6. 2021 je potekal raziskovalni projekt pod vodstvom Klemenc Ketiš Zalike z naslovom Razvoj algoritma za določanje genetskega tveganja na primarni ravni zdravstvenega varstva: novo orodje primarne preventive, ki ga je financiral ARRS z namenom razširiti možnost sistematične uporabe družinske anamneze v namen odkrivanja pomembne genetske nagnjenosti za genetsko pogojene bolezni. Ko bodo dosegljivi dokončni rezultati projekta bo skupina pretehtala smiselnost in pomen vključitve rezultatov projekta v vsakdanjo prakso in po potrebi vključitev izvajanja priporočil in rezultatov projekta v naslednji akcijski načrt.

## Cilj 2. Vrhunska zdravstvena oskrba

### Aktivnost 4. Ustanovitev in krepitev multidisclipinarnih timov zdravstvenih delavcev za obravnavo redkih bolezni v bolnišnicah in za nemoten prehod bolnikov z redkimi boleznimi iz otroške v odraslo dobo za izboljšanje obravnave bolnikov z redkimi boleznimi

Ker Slovenija nima specializiranih ambulant za paciente z redkimi boleznimi, so tovrstni pacienti obravnavani v okviru specialističnih ambulant na specialističnem področju, glede na poglavitne simptome in znake, ki se pri določeni bolezni pojavljajo. Ker se večina redkih bolezni pojavi že v zgodnjem otroštvu, so to v glavnem subspecialistične pediatrične ambulante. Zaradi vse boljših metod zdravljenja in razvoja novih zdravil imamo vse več bolnikov z redkimi boleznimi tudi v odraslem obdobju. Ugotavljamo, da bi bilo potrebno oblikovati specializirane multidisclipinarne time za obravnavo redkih bolezni, ki bi obravnavale tako otroke kot tudi odrasle bolnike z redkimi boleznimi. Ti timi bi morali biti organizirani na način, da ne bi bolniki hodili v različne ambulante k različnim specialistom, ampak bi vsi specialisti in drugi zdravstveni delavci, ki bi jih potreboval posamezni bolnik z neko redko boleznijo, bolnika obravnavali skupaj, torej timsko. Specifika teh obolenj namreč narekuje, da se v dobrobit teh bolnikov poveže zdravstvena stroka različnih specialnosti, saj lahko le tako pri redkih bolezenskih stanjih dosežemo optimalno obravnavo bolnikov in s tem poskrbimo za njihovo najboljšo oskrbo. Taka organiziranost bi omogočala celovito obravnavo bolnikov z redkimi boleznimi in bolniku prijazen in nemoten prehod iz otroške v odraslo dobo. Specializirane multidisclipinarne time za obravnavo redkih bolezni bi bilo potrebno organizirati tako, da bi lahko zagotavljali tudi naslednje aktivnosti:

* izdelava individualnega načrta zdravljenja in/ali oskrbe bolnika/otroka,
* opredelitev, kateri specialist ali skupina specialistov bolnika/otroka vodi po diagnostični obravnavi,
* poučitev bolnikov/staršev o možnih zapletih osnovne bolezni ter kako zmanjšati tveganje za le-te,
* možnost izvedbe obiskov kritično bolnih bolnikov na domu,
* paliativna oskrba, kadar je le-ta potrebna,
* izobraževanje in usposabljanje bolnikovih svojcev/staršev otrok z redko boleznijo za ustrezno nego in oskrbo,
* izobraževanje in načrtovanje kliničnih kadrovskih virov ustreznih strok, ki bodo koordinatorji vodenja bolnikov z redkimi boleznimi v odraslosti,
* zagotoviti kontinuirano obravnavo bolnikov z redkimi boleznimi od rojstva do smrti v okviru vseh terciarnih ustanov, ki bolnike trenutno vodijo in zdravijo,
* psihološka in socialna oskrba bolnikov z redko boleznijo (pilotni projekt psihološke oskrbe koordinira ZRBS s strokovnjaki za duševno zdravje),
* etični vidiki celostne obravnave redkih bolezni in genskega zdravljenja (pilotni projekt koordinira ZRBS s strokovnjaki Etične komisije RS).

Dne 22.9.2021 je bilo v okviru ciljnega raziskovalnega projekta V3-1912 z naslovom: "Razvoj slovenskega vozlišča za evropske referenčne mreže" organizirano srečanje z naslovom Evropske referenčne mreže in slovenski zdravstveni sistem. Na srečanju je bilo jasno izraženo, da zaradi vse več odkritih redkih bolezni in vse kompleksnejše obravnave bolnikov z RB sistem obravnave bolnikov z RB v Sloveniji, ki nima specializiranih ambulant za paciente z redkimi boleznimi ampak so tovrstni pacienti obravnavani v okviru specialističnih ambulant na posameznem specialističnem področju, ni več ustrezen. Zaključek srečanja je bil med drugim, da je nujno potrebno v sistemu zdravstvenega varstva organizirati specialne ambulante za bolnike z redkimi boleznimi.

Zato je v sistem potrebno uvesti specializirane multidisclipinarne time za obravnavo redkih bolezni. Slovenija potrebuje 4 take time na ravni države, ki bi bili razporejeni na naslednji način:

* 2 specializirana multidisclipinarna tima za obravnavo redkih bolezni za UKC Ljubljana (en tim pretežno za otroke, lociran na Pediatrični kliniki in en tim pretežno za odraslo populacijo, lociran na Kliničnem inštitutu za genomsko medicino),
* 1 specializiran multidisclipinaren tim za obravnavo redkih bolezni za UKC Maribor in
* 1 specializiran multidisclipinaren tim za obravnavo redkih bolezni (redkih rakov) za Onkološki inštitut Ljubljana.

Specializiran multidisclipinarni tim za obravnavo redkih bolezni potrebuje za svoje delovanje naslednje člane:

* 2 zdravnika specialista s specialnimi znanji s področja RB (za otroke, za odrasle)
* 1 DMS
* 1 SMS
* 1 administratorja – timskega koordinatorja
* 1 kliničnega psihologa
* 1 socialnega delavca
* 1 diplomiranega dietetika.

Predlagamo, da se v okviru Splošnega dogovora kot dodatni program zagotovi financiranje štirih specializiranih multidisclipinarnih timov za obravnavo redkih bolezni od leta 2022 dalje. Spodnja tabela prikazuje izračun letnih stroškov kadra za en specializiran multidisclipinarni tim za obravnavo redkih bolezni, ki ga je pripravil Sektor za koordinacijo izvajalcev zdravstvene dejavnosti Ministrstva za zdravje.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Stroški dela** |  |   |   |   |   |   |   |   |
| **kader** | Število predvi-denih zaposli-tev | Zaposlitve plača | Bruto plača | Povprečna plača za DM | x 12 mesecev za izračun letnega stroška | Bruto bruto (letni strošek skupaj s prispevki delodajalca) | UPOŠTEVANO DM | Zmnožek |
| zdravnik specialist s specialnimi znanji s področja RB | 2 | 807 | 3.729.457 | 4.621 | 55.457 | 64.385 | VIŠJI ZDRAVNIK SPECIALIST PPD3 (E018025) | 128.770 |
| DMS | 1 | 804 | 1.609.818 | 2.002 | 24.027 | 27.896 | DIPL. MEDICINSKA SESTRA S SPECIALNIMI ZNANJI (E037013) | 27.896 |
| SMS | 1 | 1.095 | 1.176.354 | 1.074 | 12.892 | 14.967 | SREDNJA MEDICINSKA SESTRA V AMBULANTI (E035009) | 14.967 |
| administrator – timski koor. | 1 | 373 | 433.539 | 1.162 | 13.948 | 16.193 | ZDRAVSTVENI ADMINISTRATOR II (J025024) | 16.193 |
| klinični psiholog | 1 | 2 | 5.586 | 67.032 | 77.824 | 90.354 | KLINIČNI PSIHOLOG SPECIALIST (E048001) | 90.354 |
| socialni delavec | 1 | 41 | 72.092 | 1.758 | 21.100 | 24.497 | SOCIALNI DELAVEC II (E047068) | 24.497 |
| dietetik | 1 | 37 | 52.315 | 1.414 | 16.967 | 19.699 | PREHRANSKI SVETOVALEC II (E047049) | 19.699 |
| vsota |   |   |   |   |   |   |   | 322.376 |
| \*zmnožek je povprečna plača za primerljivo DM za mesec oktober 2021iz Portala plač x 12 mesecev za izračun letnega stroška = bruto znesek; \* 1,161 = bruto bruto \* število predvidenih zaposlitev. (strošek regresa lahko v tem primeru zanemarimo)  |
| Opomba: vsi zneski so v EUR  |

### Aktivnost 5. Nacionalne mreže v Evropskih referenčnih mrežah

Z aktivnostjo želimo povečati učinkovitost institucij in strokovnega mreženja v slovenskem zdravstvenem sistemu in podpreti slovenske partnerje v Evropskih referenčnih mrežah. Za partnerstvo in s tem enakovredno sodelovanje Slovenije so namreč potrebne dodatne strokovne in organizacijske aktivnosti predvidene preko ERN mehanizma, ki od slovenskih partnerjev posledično zahtevajo dodatne vire. Slednje vključujejo bolnikom prilagojeno, integrirano, multidisciplinarno medicinsko in socialno oskrbo kakor tudi razvoj nacionalnih poti oskrbe za posamezne skupine z RB v slovenskem zdravstvenem sistemu.

Predvidevamo, da bi te aktivnosti za obdobje akcijskega načrta za obdobje 2022 in 2023 potekala preko uvedbe prvih štirih specializiranih multidisclipinarnih timov za obravnavo redkih bolezni, predvidenih v aktivnosti 4. Predvidene so nadaljnje širitve do leta 2030, če se bodo za to izkazale potrebe.

V obdobju december 2019 do november 2021 je potekal ciljni raziskovalni projekt V3-1912 z naslovom: "Razvoj slovenskega vozlišča za evropske referenčne mreže« (v nadaljnjem besedilu ERM). Projekt se zaključuje in pripravlja se končno poročilo. Dne 22.9.2021 je bilo v okviru tega projekta organizirano srečanje z naslovom Evropske referenčne mreže in slovenski zdravstveni sistem. Na srečanju je bila jasno izražena potreba pa nacionalnem vozlišču za ERM. ERM, predvsem članstvo v njih in sodelovanje, daje slovenskemu zdravstvu in inštitucijam priznanje, bolnikom z redkimi boleznimi pa priložnost najboljše obravnave, kot si jo tudi zaslužijo. Strokovnjaki, ki delujejo na področju redkih bolezni so zaradi redkosti le-teh pogosto v nezavidljivem položaju, pridruževanje vsem 24 ERM pa jim daje možnost izmenjave znanj in napredovanja tudi na teh redkih področjih. Evropska unija in Evropska komisija nadaljujeta s podporo ERM in v majhni državi, kot je Slovenija, je ključnega pomena, da delujemo harmonizirano in da smo na tekočem z dogajanjem. V 24 ERM sodelujeta predvsem UKCL z različnimi klinikami in oddelki ter Onkološki inštitut. Usklajeno delovanje je ključnega pomena in podporo nacionalnemu vozlišču so izkazali tudi vsi nacionalni koordinatorji, ki so v okviru srečanja podali svoja mnenja. V skupnem interesu omenjenih zdravstvenih zavodov, politike na področju zdravstva in MZ je, da se projekt slovenskega vozlišča za ERM nadaljuje in da se poiščejo sredstva, ki bodo to omogočila. Aktivnosti na tem področju je veliko in za nemoteno delovanje vozlišča bi potrebovali zaposlitev zdravnika in administrativne podpore.

Zato predlagamo, da se v okviru UKC Ljubljana ustanovi slovensko vozlišče za ERM (slovenski ERN – HUB) v sestavi enega zdravnika specialista in enega administratorja in da se v okviru Splošnega dogovora potrdi kot dodatni program in poskrbi za njegovo financiranje od leta 2022 dalje. Spodnja tabela prikazuje izračun letnih stroškov kadra za slovenski ERN - HUB v okviru UKC Ljubljana, ki ga je pripravil Sektor za koordinacijo izvajalcev zdravstvene dejavnosti Ministrstva za zdravje.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Stroški dela** |   |   |   |   |   |   |   |   |
| **kader** | Število predvi-denih zaposli-tev | Zaposlitve plača | Bruto plača | Povprečna plača za DM | x 12 mesecev za izračun letnega stroška | Bruto bruto (letni strošek skupaj s prispevki delodajalca) | UPOŠTEVANO DM | Zmnožek |
| zdravnik specialist | 1 | 807 | 3.729.457 | 4.621 | 55.457 | 64.385 | VIŠJI ZDRAVNIK SPECIALIST PPD3 (E018025) | 64.385 |
| administrativno tehnični delavec | 1 | 373 | 433.539 | 1.162 | 13.948 | 16.193 | ZDRAVSTVENI ADMINISTRATOR II (J025024) | 16.193 |
| vsota |   |   |   |   |   |   |   | 80.578 |
| \*zmnožek je povprečna plača za primerljivo DM za mesec oktober 2021iz Portala plač x 12 mesecev za izračun letnega stroška = bruto znesek; \* 1,161 = bruto bruto \* število predvidenih zaposlitev. (strošek regresa lahko v tem primeru zanemarimo) |
| Opomba: vsi zneski so v EUR  |

### Aktivnost 6. Nacionalni koordinacijski center za redke bolezni

Ustanovitev nacionalnega koordinacijskega centra je predvidena za leto 2025, zato bodo aktivnosti za oblikovanje in ustanovitev le-tega predmet kasnejših akcijskih načrtov.

### Aktivnost 7. Dostopnost do zdravil sirot

Komisija za razvrščanje zdravil zdravila za redke bolezni razvršča hitro in sproti. V večini primerov so ta zdravila razvrščena v enakem časovnem obdobju, kot v večini evropskih državah. Po potrebi Komisija za zdravila za mnenje zaprosi RSK ustrezne stroke ali posamezne strokovnjake posameznih področij. ZZZS z različnimi ukrepi, kot npr. dogovori o cenah, krovni dogovori, opozarjanje na racionalno predpisovanje skrbi, da se in se bodo še v naprej razvrščala vsa potrebna zdravila.

Potrebno je prednostno urediti področje terapije na domu.

### Aktivnost 8. Nova zdravljenja redkih bolezni in napredno gensko zdravljenje redkih bolezni

Z aktivnostjo 8 želimo omogočiti klinično in laboratorijsko infrastrukturo za nova zdravljenja redkih bolezni in preučiti možnosti za oblikovanja nacionalnega centra za napredno gensko zdravljenje z združitvijo aktivnosti, ki na tem področju že potekajo in nadgraditvijo v smeri prenosa v medicinsko okolje. Za ta namen je potrebno v sodelovanju z ARRS razpisati CRP projekt v letu 2023, nadaljnja dinamika pa bo odvisna od rezultatov projekta.

## Cilj 3. Deljenje informacij za skupen napredek

### Aktivnost 9. Integrirana nacionalna baza podatkov za RB

V okviru aktivnosti 9 deluje v okviru Ministrstva za zdravje posebna delovna skupina za ureditev registra redkih nemalignih bolezni. Delovna skupina je v oktobru 2021 pripravila in potrdila Vzpostavitveni dokument projekta, ki bo služil za finančno oceno stroškov vzpostavitve projekta in nadaljnje delo na področju registra redkih nemalignih bolezni.

### Aktivnost 10. Spodbujanje povezovanja bolnikov oz. staršev otrok z redko boleznijo med seboj

V okviru aktivnosti 10 spodbujamo krovno organizacijo bolnikov z RB v Sloveniji – Združenje za redke bolezni Slovenije (ZRBS), ki že združuje nekatera društva na področju redkih bolezni k aktivnostim, da bi v svoje okrilje združilo čim več različnih društev na področju redkih bolezni. Največjo težavo za združevanje bolnikov v društva pa predstavljajo bolniki z boleznimi, ki so tako redke, da sta morda v Sloveniji samo en do dva bolnika s tako boleznijo. Rešitve se iščejo s pomočjo tesnejšega sodelovanja z Nacionalno kontaktno točko za redke bolezni in civilno družbo. V prihodnosti bi bila potrebna zaposlitev vsaj ene osebe na ZRBS.

## Cilj 4. Integrirana socialna oskrba in izobraževanje

### Aktivnost 11. Glas bolnikov za oblikovanje politik

Namen aktivnosti 11 je zagotoviti ustrezno okolje za oblikovanje socialnih politik ter servisov in aktivno sodelovanje bolnikov in njihovih organizacij pri identifikaciji potreb bolnikov in njihovih družin v Sloveniji pri iskanju inovativnih rešitev za povečanje avtonomije, izboljšanje kvalitete življenja, izobraževanja ter zaposlovanja in participacijo bolnikov z RB v slovenski družbi.

Ministrstvo za zdravje bo skušalo v prihodnjih letih zagotoviti sofinanciranje programov neposredne pomoči, svetovanja in oskrbe ranljivih, ogroženih oseb, ki jih izvajajo humanitarne organizacije, iz področja redkih bolezni.

### Aktivnost 12. Izobraževanje za sodelovanje

Predvideno je, da aktivnosti prevzame Nacionalni koordinacijski center za redke bolezni po svoji ustanovitvi v letu 2025.