

ПРЕДЛОГ ЗА УВОЗ НЕРЕГИСТРОВАНОГ ЛЕКА ЗА ОДРЕЂЕНОГ ПАЦИЈЕНТА ИЛИ ГРУПУ ПАЦИЈЕНАТА

Име лека: Интернационални незаштићен назив (INN) или генерички назив (активне супстанце/супстанции): Фармацеутски облик, јачина и величина паковања лека:		
Лек се увози за: <input type="checkbox"/> једног пацијента <input type="checkbox"/> групу пацијената		
Индикација за примену лека:		
Количина лека и период за који је та количина лека потребна:		
Име здравствене установе: Адреса здравствене установе:		
Овим преузимам пуну одговорност да је лек неопходан наведеном пацијенту, односно групи пацијената, као и да ће се водити евиденција о прописивању нерегистрованог лека:		
_____	_____	_____
Печат здравствене установе	Потпис/факсимил директора здравствене установе	Датум

ПРЕДЛОГ ЗА УВОЗ МЕДИЦИНСКОГ СРЕДСТВА КОЈЕ НИЈЕ УПИСАНО У РЕГИСТАР МЕДИЦИНСКИХ СРЕДСТАВА ЗА ОДРЕЂЕНОГ ПАЦИЈЕНТА ИЛИ ГРУПУ ПАЦИЈЕНАТА

Назив медицинског средства: Генерички назив медицинског средства:		
Увоз медицинског средства се врши за: <input type="checkbox"/> једног пацијента <input type="checkbox"/> групу пацијената		
Намена медицинског средства:		
Количина медицинског средства и период за који је та количина медицинског средства потребна:		
Име здравствене установе: Адреса здравствене установе:		
Овим преузимам пуну одговорност да је медицинско средство неопходно наведеном пацијенту, односно групи пацијената, као и да ће се водити евиденција о прописивању медицинског средства које није уписано у Регистар медицинских средстава:		
_____	_____	_____
Печат здравствене установе	Потпис/факсимил директора здравствене установе	Датум

СПИСАК РЕТКИХ БОЛЕСТИ

1. Sindrom Brugada
2. Eritropoetička porfirija
3. Sindrom Guillan Bare
4. Familijarni melanoma
5. Genetski uslovljen autizam
6. Tetralogija Fallot
7. Skleroderma
8. Transpozicija velikih krvnih sudova
9. Fokalna Distonija
10. Marfanov sindrom
11. Non Hodgkinov limfom
12. Retinitis pigmentosa
13. Gelineauvova bolest
14. Multipli mijelom
15. Deficit alfa 1 antitripsina
16. Kongenitalna dijafragmalna hernija
17. Idiopatski juvenilni artritis
18. Neurofibromatosis tip 1
19. Kongenitalna atrezija jednjaka
20. Policitemija vera
21. Charcot-Marie-Toothova bolest
22. Recesivni oblik policistične bolesti bubrega
23. VATRE anomalije
24. Sindrom Coffin-Lowry
25. Rendu-Osler-Weberova bolest
26. Herpetiformni dermatitis
27. Atrezija tankog creva
28. Atrezija duodenuma
29. Ehlers-Danlosov sindrom
30. Hiršprungova bolest
31. Mikrodelecija 22q11
32. Hereditarna sferocitoza
33. Turnerov sindrom
34. Familijarna dilatativna kardiomiopatija
35. Familijarni kancer dojke
36. MELAS sindrom
37. Leucinoza
38. Deficit srednje lančane acil coA dehidrogenaze (MCAD deficijencija)
39. Lennox-Gastaut sindrom
40. Fragilni X sindrom
41. Primarna bilijarna ciroza Sindrom Sickler
42. Williamsov sindrom
43. Wilebrandova bolest
44. Gastrošiza
45. Mikroftalmija
46. Omfalokela
47. Sarkoidoza
48. MURCS asocijacija
49. Sindrom Stargadt
50. Glioblastom
51. Multipla endokrina neoplazija tip 1
52. Sindrom Prader-Willi
53. Totalna alopecija
54. Nefroblastom
55. Cistična fibroza

56. Sindrom Duane
57. Neuroblastom
58. Bolest Hodgkin
59. Dermatomiozitis
60. Polimiozitis
61. Tuberozna skleroza
62. Kongenitalna adrenalna hiperplazija (KAH)
63. Rettov sindrom
64. Angelmanov sindrom
65. Totalna kongenitalna katarakta
66. Hiperlipidemija tip 3
67. Hemofilija
68. Trizomija 18 (Sindrom Edwards)
69. Behcet (Behčetova) bolest
70. CVID, Urođena imunodeficijencija sa raznolikim početkom
71. Mikroskopski poliangitis
72. Idiopatska torziona distonija
73. Okulokutani albinizam
74. Facioskapulohumeralna mišićna distrofija
75. Holoproencefalija
76. Sklerozirajući holangitis
77. Sotosov sindrom
78. Galaktozemija
79. Leberova optička atrofija
80. Imperfektna osteogeneza
81. Smith-Lemli-Opitzov sindrom
82. Amiotrofična lateralna skleroza
83. Sindrom Treacher-Collins
84. Tay-Sachsova bolest
85. Sindrom Christ-Siemens-Touraine
86. Feohromocitom
87. Retinoblastom
88. Sindrom Rubinstein-Taybi
89. Alchajmerova bolest
90. Zollinger-Ellisonov sindrom
91. Sindrom Cornalia de Lange
92. Familijarna adenomatozna polipoza
93. Hantingtonova bolest
94. Akromegalija
95. Fruktozna intolerancija
96. Primarna cilijarna diskinezija
97. Progresivna supranuklearna paraliza
98. Akutna intermitentna porfirija
99. Anemija srpastih ćelija
100. Delecija kratkog kraka hromozoma 5 (del 5p), sindrom Crie du Chat
101. Mijastenija gravis
102. Ahondroplazija
103. Miotonična distrofija Steinert
104. Neuronska ceroid lipofuscinoza
105. Fenilketonurija
106. Sindrom Smith-Magenis
107. Wilsonova bolest
108. Kongenitalni poremećaj glikozilacije (sindrom CDG)
109. Mišićna distrofija tip 2A, Erbov tip
110. Niemann-Pickova bolest tip A
111. Propionska acidemija
112. Sindrom Waardenburg tip 1, 2 i 3
113. Sindrom Becwith Wiedeman
114. X vezana adrenoleukodistrofija
115. Sindrom Goldenhar

116. Sindrom Usher
117. Dišenova i Bekerova mišična distrofija
118. Multipla endokrini neoplazija tip 2
119. Sistemska mastocitoza
120. Von-Hippel-Landauova boleš
121. Poliartritis nodoza
122. Fridrahjova ataksija
123. Polandova anomalija
124. Proksimalna spinalna mišična atrofija
125. Sindrom Seathere-Chatzen
126. Vegenerova granulomatoza
127. Kenedijeva boleš
128. Cistinoza
129. Leberova kongenitalna amauroza
130. Sindrom BOR
131. Bulozna pemfigoidna boleš kože
132. Kartagenerov sindrom
133. Niemann-Pickova boleš tip B
134. Pseudoxanthoma elasticum
135. Leighova boleš
136. Peutz-Jegersov sindrom
137. Autozomno dominantna spinocerebelarna ataksija
138. Okularni albinizam
139. Alportov sindrom
140. Kruzonov sindrom (sy Crouzon)
141. Sindrom Wolf Hirshorn, delecija kratkog kraka hromozoma 4, del 4p
142. Klippel feilov sindrom
143. Histiocitoza langerhansovih ćelija
144. Sindrom nail-patella
145. Perzistentna hiperinsulinemijska hipoglikemija odojčeta
146. Sporadična aniridija
147. Fabryjeva boleš
148. Raznolika (varigate) porfirija
149. Sindrom Bud-Charie
150. Sindrom Danier
151. X vezana teška imunodeficijencija (SCID)
152. Mali broj žučnih puteva, sindromski oblik
153. Sindrom mačjih očiju
154. Alpertov sindrom
155. Familijarna spastična paraplegija
156. Adultni početak Stillove bolesti
157. Sindrom Pierre Robin
158. Boleš taloženja glikogena tip 2, Pompeova boleš
159. Mukopolisaharidoza tip 3
160. Zellwegerov sindrom
161. Nefronoftiza
162. Deficit acil Co A dehidrogenaze dugolančanih masnih kiselina
163. Albers-Shonbergova boleš, tip osteopteroze
164. Angioneurotični edem
165. Ataksija telangiektazija
166. Hondrodisplazija punktata, rizomelični tip
167. Okularni kolobom
168. X vezana Emery-Dreifusova mišična distrofija
169. Fankonijeva anemija
170. Gošeova boleš
171. Gorlinov sindrom
172. Holta-Oramov sindrom
173. Hipokalemična periodična paraliza
174. Izovalerična acidemija
175. Mukopolisaharidoza tip 1

176. Nemalinska miopatija
177. Neuroendokrini tumori
178. Bolest Thomsena i Beckera
179. Churg-Straussov sindrom
180. Sindrom Ellis van Crevelda
181. Sindrom Bardet-Biedl
182. Ebsteinova anomalija
183. Hiperkalemična periodična paraliza
184. Krebbeova bolest
185. Mukolipidoza tip 2
186. Albrightova hereditarna osteodistrofija
187. Menkesova bolest
188. Neimen-Pickova bolest tip C
189. Bolest taloženja glikogena tip 4
190. Alfa sarkoglinopatija
191. Beta sarkoglinopatija
192. Delta sarkoglinopatija
193. Gama sarkoglinopatija
194. Tetrazomija kratkog kraka hromozoma 18
195. Neurofibromatoza tip 2
196. Kseroderma pigmentozum
197. X vezana agamaglobulinemija
198. Cowdenov sindrom
199. Wernerov sindrom
200. Glutarna acidemija tip 1
201. Homocistinurija
202. Mukopolisaharidoza tip 4
203. Lesch-Nyhanov sindrom
204. Pfefferov sindrom
205. Teška kombinovana imunodefincijencija T i B
206. Blekffan Diamondova kongenitalna anemija
207. Alkaptonurija
208. Lizencefalija tip 1
209. Lipodistrofija, Berdardinelli tip
210. Progerija
211. Hronična granulomatozna bolest
212. Sindrom Jeune
213. Nizak rast uzrokovan rezistencijom na hormon rasta
214. Neurodegeneracija mozga usled taloženja gvožđa
215. Creutzfeldt-Jakobova bolest
216. Lowe sindrom
217. Mukopolisaharidoza tip 6
218. CHARGE anomalije
219. Metahromatska leukodistrofija
220. Barterov sindrom
221. Mišićna distrofija fukuyama tip
222. Walker-earburg sindrom
223. Mišićno, očno moždana bolest
224. Ewingov sarkom
225. Familijarna homozigotna hiperholesterolemija
226. Progresivna koštana fibrodisplazija
227. Tirozinemija tip 1
228. Kongenitalni deficit faktora XIII
229. Hipofosfatazija
230. Bolesti oksidativne fosforilacije (mitohondrijalne bolesti):
Kern Sayre sindrom
Pearsonov sindrom
MERRF
druge mitohondrijalne bolesti
231. Bolesti beta oksidacije masnih kiselina u mitohondrijama:

Deficit krakolančane acil CoA
dehidrogenaze
232. Ostale ređe hipertrigliceridemije
233. Hipofosfatemijski rahitis
234. Primarni hiperparatireoidizam kod dece
235. Pseudohiperparatireoidizam
236. Ostale mukopolisaharidoze
237. Cistationemija
238. Deficit sulfit oxidase
239. Metilmalonska acidurija
240. Hartnupova bolest
241. Deficit multiple karboksilaze
242. Neketonska hiperglicinemija
243. Hiperoksalurija i oksaloza
244. Vitamin B6 zavisne konvulzije
245. Glutation sintetaza defícit
246. Poremećaji urea ciklusa:
Ornitin karbamoil sintetaza defícit
Defícit argininaze

Drugi

247. Lizinurična proteinska intolerancija
248. Kanavanova bolest
249. GM1 gangliozidoza
250. Schindlerova bolest
251. Wolmanova bolest
252. Fucosidosis
253. Intolerancija fruktoze
254. Defícit piruvat dehidrogenaze
255. Defícit piruvat karboksilaz