

Izvešće sa sastanka u Ministarstvu zdravlja s predstavnicima oboljelih od rijetke bolesti LAM (lymphangiomyomatosis)

Zagreb, 05. lipnja 2013.

Dunja Skoko-Poljak, dr. med., voditeljica Službe za javno zdravstvo Ministarstva zdravlja primila je u ime ministra zdravlja predstavnike oboljelih od rijetke bolesti LAM. Sastanku je prisustvovala predstavnicom Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) Sonja Babić.

Na sastanku je sudjelovala iz Službe za ugovaranje zdravstvene zaštite HZZO-a Tatjana Bekić, dr. med.

Glavne teme sastanka: liječnici za rijetke bolesti, LAM kao bolest da se uvede u MKB, dijagnostika i liječenje. Bolest LAM nije prepoznata u Hrvatskoj kao bolest. Krivo su liječene (kao karcinom, kao alergija). Osobe oboljele od LAM-a same su platile slanje tkiva u Ameriku i na taj način dijagnosticirale bolest koja je poznata i u susjednoj Italiji.

Osiguranice se o svom trošku liječe u Milanu. Lijek Sirolimus same plaćaju. Ne mogu dobiti bolovanje po dijagnozi jer dijagnoza bolesti nije MKB-u. Trenutno u Hrvatskoj po njihovim saznanjima ima 5 (pet) oboljelih, a u susjednoj Italiji 60 oboljelih. Bolest se najčešće javlja kod žena u fertilnoj dobi. Bolest da bi se dijagnosticirala trebaju biti educirani rendgenolozi, pulmolozi i medicinski biokemičari.

Želja im je da se oformi tim za rijetke bolesti u kojemu bi bila po jedna osoba iz Ministarstva zdravlja, HZZO-a i osoba koja boluje od rijetke bolesti. Isto tako žele inicijativu od Ministarstva zdravlja i Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje da bolest LAM bude priznata kao bolest.

Odgovoreno im je da je u izradi prijedlog Nacionalnog programa za rijetke bolesti.

Upućeni su da se mogu s problemima na koje nailaze obratiti Ministarstvu zdravlja i HZZO-u putem e-maila na glasnogovornik@hzzo.hr.