

Izvešće sa sastanka u Ministarstvu zdravlja sa Savezom društava distrofičara Hrvatske

Zagreb, 10. travanj 2013. godine

Dr. Valerija Stamenić primila je u ime ministra zdravlja predstavnike Saveza društava distrofičara Hrvatske; Maricu Mirić, Gordana Jurčevića, Davora Komara, Branka Bizjaka i Sanju Vodopić. Sastanku je prisustvovao predstavnik Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) Tomislav Špinjača.

Na sastanku je sudjelovala Zvezdana Hrdjok-Bzdilik, dr. med. iz HZZO-a.

Glavne teme sastanka: potreba kontinuirane rehabilitacije, osnaživanje Referentnog centra za neuromuskularne bolesti, ortopedska pomagala, financiranje projekata.

1. Kontinuirana rehabilitacija – Neuromuskularne bolesti su progresivne bolesti za koje nema lijeka, te im je nužna kontinuirana rehabilitacija kako bi sačuvali pokretnost i mišićnu masu. Nije im dovoljna medicinska rehabilitacija u toplicama u trajanju od 21 dan godišnje, jer nema kontinuiteta. Nejasno im je zbog čega osobe koje žive u unutrašnjosti nikako ne mogu doći na red za rehabilitaciju u Rovinju ili Makarskoj, već im odgovaraju da su kapaciteti popunjeni stalnim pacijentima. Mišljenja su da bi HZZO trebao odobravati stacionarnu rehabilitaciju s pratnjom, a ne da oni osobno moraju snositi troškove pratnje. Problem imaju u Područnoj službi HZZO-a u Pazinu gdje ovlaštenu doktor HZZO-a odbija odobriti rehabilitaciju kod mišićne distrofije i upućuje oboljele da u medicinskoj dokumentaciji navedu kao dijagnozu cerebralnu paralizu kako bi im rehabilitacija bila odobrena. Traže potporu Ministarstva zdravlja njihovoj ideji da osnuju rehabilitacijsko-edukacijski centar na moru, budući da su im morska voda i morski zrak jako bitni za provođenje rehabilitacije. Traže mišljenje Ministarstva o tome. Naveli su primjer Slovenije koja u Izoli ima takav centar uz čiju pomoć se produžio život bolesnicima za 10 godina. Što se tiče fizikalne terapije u kući, smatraju da bi trebalo pojednostaviti proceduru za njezino odobravanje. Naime, fizikalna terapija u kući odobrava se mjesec dana, da bi zatim bilo potrebno nekoliko tjedana sakupljanja nove dokumentacije za ponovno odobravanje terapije jedan mjesec.
2. Referentni centar - Imaju dobru suradnju s Referentnim centrom i traže da se pomogne timu, koji tamo radi, u izradi evidencije osoba s neuromuskularnim bolestima. Dostavit će pismo namjere u Ministarstvo zdravlja. Napominju da bi trebalo oboljelima, odnosno osobama s invaliditetom omogućiti da u dnevnoj bolnici imaju prednost i da mogu u jednom danu obaviti sve pretrage i preglede koji su im potrebni prije operativnog zahvata.
3. Ortopedska pomagala – Spomenuli su da Slovenija ima potpuno uređen sustav nabave ortopedskih pomagala na način da svatko može pomagalo probati da li mu odgovara prije njegove narudžbe. Ogorčeni su što su u Popisu pomagala upisani i dobavljači. Smatraju da im je time povrijeđeno osnovno pravo, a to je pravo na izbor pomagala (da izaberu kolica koja im odgovaraju). O tome će uputiti dopis HZZO-u. Izražavaju svoje zadovoljstvo što su u Popis pomagala uvršteni uređaji za disanje, no smatraju da je propisano vraćanje pomagala bespotrebno, jer nitko ne želi koristiti reparirano pomagalo. Nezadovoljni su

što u pomagala nisu uvršteni električni kreveti i dizalice za transfer. Smatraju da bi barem bolnice trebale biti opremljene transfornim dizalicama kako bi se invalidnu osobu lakše moglo prebaciti s kreveta u kolica i obrnuto. Nejasno im je zbog čega se, prilikom odobravanja novog pomagala, traži nova dokumentacija, a HZZO već svu dokumentaciju ima u bazi podataka. Mišljenja su da bi se procedura trebala pojednostaviti.

Dr. Hrdjok-Bzdilik im je pojasnila da u Popis pomagala ne mogu biti uvršteni proizvodi koji nisu u HALMED-u registrirani kao medicinski proizvodi.

4. Financiranje projekata – Tri godine imaju organiziranu rehabilitaciju koju je financiralo bivše Ministarstvo zdravlja i socijalne skrbi i sada program završava. Rehabilitacija se obavlja u potpuno opremljenom prostoru, te imaju zaposlenog fizioterapeuta i doktore. Mole da se financiranje programa produži i da ih Ministarstvo zdravlja podrži, a ne da budu prisiljeni zatvoriti vrata i prestati s radom.

Iz Ministarstva su iz izvijestili da je u tijeku izrada natječaja financiranja određenih programa udruga, koji će biti objavljen ovaj mjesec. Također, postoji mogućnost jednokratne potpore, pa ih pozivaju da apliciraju i na natječaj i za potpore.