

**BILJEŠKA – sa sastanka u Ministarstvu zdravlja s predstavnicima Zagrebačke lige protiv raka, Kluba osoba sa stomom i Hrvatske zajednice laringektomiranih**

Zagreb, 3. listopada 2012. godine

Predstavnici Ministarstva zdravlja primili su predsjednika Zagrebačke lige protiv raka Zvonimira Kralja, prim.dr.sc., predsjednika Hrvatske zajednice laringektomiranih Miloša Manestara, prim.dr.med. i predsjednika Kluba osoba sa stomom Borisa Medveda. Sastanku je prisustvovala predstavnica Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) Sonja Babić.

Na sastanku su sudjelovale Zvjezdana Hrdjok-Bzdilik, dr.med. i Mihajla Opalk, dr.med. iz HZZO-a.

Glavne teme sastanka: kvaliteta života, rehabilitacija i resocijalizacija laringektomiranih osoba, potreba za postoperativnom stacionarnom rehabilitacijom nakon laringektomije i izjednačavanje njihovih prava s pravima takvih osoba u drugim državama, položaj Lige protiv raka u Hrvatskoj, te opskrba pomagalima nosiocima stoma i njihova ostala prava iz zdravstvenog i socijalnog osiguranja.

Prim. Manestar je upoznao okupljene s djelovanjem Hrvatske zajednice laringektomiranih koja okuplja 500 aktivnih članova u 11 klubova. U hrvatskoj je oko 5.000 laringektomiranih osoba. Imaju četiri pjevačka zbora, te organiziraju jednom godišnje seminar psihološke potpore, plivanja, vježbanja i posjećuju oboljele na klinikama kako bi im prije operacije dali podršku za zahvat, a nakon operacije podršku i poduku potrebnu za prihvatanje života bez glasnica i grkljana. Njihova web stranica je: [www.larynx-hr.org](http://www.larynx-hr.org).

Njihovi problemi su:

1. Predugo čekanje na zračenje iza operacije (obično se čeka 3 do 4 mjeseca).

Iz Ministarstva zdravlja odgovoreno im je da je u izradi novi pravilnik za smanjivanje listi čekanja kojim je predviđeno da osobe s malignim bolestima imaju prioritet na način da se potrebna terapija mora početi provoditi unutar mjesec dana.

2. Ukinuta im je postoperativna stacionarna rehabilitacija za laringektomirane i ostvaruju pravo samo na ambulantno liječenje, a bilo bi im potrebno dva do tri tjedna stacionarne rehabilitacije, kao i trajna održavajuća rehabilitacija prvenstveno zbog nužnih inhalacija.

Iz Ministarstva zdravlja im je odgovoreno da se trenutno rade analize i revizije postojećeg stanja u specijalnim bolnicama za medicinsku rehabilitaciju zbog predugih listi čekanja na odobrene rehabilitacije.

3. Od zračenja im propada čeljusna kost i ispadaju im zubi, te traže da se iznađe mogućnost za laringektomirane da budu oslobođeni plaćanja u protetici.

Upućeni su da se obrate dopisom HZZO-u u kojemu će pojasniti problem.

Prim. Kralj istaknuo je kako, nakon 46 godina djelovanja Lige protiv raka, žele unaprijediti svoje djelovanje novim tehnologijama, ali im nedostaju sredstva za provedbu programa – izrade jedinstvene web stranice koja bi se bavila samo onkologijom.

Iz Ministarstva zdravlja im je odgovoreno da Ministarstvo svake godine raspisuje natječaj za udruge koji im se dodjeljuju sredstva za njihove programe. Prijedlog Ministarstva je da se povežu s Hrvatskom ligom protiv raka i da zajednički predlože svoj program na idućem natječaju.

Gospođa Babić iz KUZ-a ih je uputila da KUZ ima web portal koji je otvoren svim udrugama i objavlјivanje na portalu je za udruge besplatno.

Gospodin Medved iznio je probleme članova Kluba osoba sa stomom.

Njihovi problemi su:

1. Dostava invalidskih pomagala putem pošte, broj stoma vrećica i broj maramica za skidanje lijepila godišnje. Smatraju da je dvije stoma vrećice dnevno dovoljan broj, ali teže da se Hrvatska približi standardima u Europskoj uniji gdje osobe sa stomom imaju pravo na tri vrećice dnevno. Također, sada imaju pravo na 180 vrećica u tri mjeseca i na 90 maramica u tri mjeseca, te traže da se broj vrećica i maramica izjednači.

Dr. Hrdjok-Bzdilic i dr. Opalk pojasnile su da se struka odredila sadašnji broj pomagala i da je prema Pravilniku o ortopedskim i drugim pomagalima moguće odobriti dodatne količine pomagala. Također su ih uputile da se obrate s prijedlogom Povjerenstvu za ortopedska pomagala koje će prijedlog razmotriti.

2. Traže da se ponovno uvede da osobe koje su 80% invalidi imaju pravo na dopunsko zdravstveno osiguranje na teret državnog proračuna.
3. Traže da 80% invalidi imaju pravo na invalidski znak i oslobođenje od plaćanja cestarina.

Iz Ministarstva im je odgovoreno da se po tom pitanju moraju obratiti Ministarstvu pomorstva, prometa i infrastrukture, a Ministarstvo zdravlja ih u tome može podržati.

Gđa Babić ih je upoznala s pravom na znak pristupačnosti na koji imaju pravo osobe s invaliditetom donjih ekstremiteta većim od 60% i ostali invalidi kojima je invalidnost veća od 80%.