

## **BILJEŠKA – sa sastanka u Ministarstvu zdravlja s Udrugom za podršku oboljelima od multiplog mijeloma (Mijelom CRO)**

Zagreb, 27. veljače 2013. godine

Voditeljica Službe za lijekove i medicinske proizvode Ministarstva zdravlja Romana Katalinić, dr. med. primila je u ime ministra zdravlja predstavnike Udruge za podršku oboljelima od multiplog mijeloma (Mijelom CRO); predsjednika Gorana Tudora, izvršnu direktoricu Miru Armour i prof.dr.sc. Antu Krpana. Sastanku je prisustvovala predstavnica Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) Sonja Babić.

Na sastanku je sudjelovala Maja Jerković Ljubenković, dr. med. iz HZZO-a.

Glavne teme sastanka: lijekovi za liječenje multiplog mijeloma, registar oboljelih, te edukacija liječnika i pacijenata.

Udruga je osnovana prije dvije godine.

1. Lijekovi – Problem je kasno započinjanje s uporabom lijekova što dovodi do progresije bolesti i posljedica po druge organe. Na taj se način troškovi liječenja povećavaju. Također, lijekovi koji se koriste za liječenje oboljelih od mijeloma nisu registrirani u Hrvatskoj što komplicira postupak nabave. Problem je s lijekovima koje specijalista preporuči oboljelom, a ne nalaze se na listama lijekova HZZO-a, te je pacijent često prisiljen sam kupovati takav lijek, jer se predmet ne upućuje na bolničko povjerenstvo za lijekove kako se proračun bolnice ne bi dodatno opteretio.

Pojašnjeno im je da je puno učinjeno za oboljele od rijetkih bolesti od 2006. godine kada se oformio fond za posebno skupe lijekove. Do danas su se sredstva za lijekove, koji se nalaze na listi posebno skupih lijekova, višestruko povećala. Ulaskom Hrvatske u Europsku uniju svi lijekovi, koji su registrirani centralnim postupkom u Uniji, bit će automatizmom registrirani i u Hrvatskoj. Na taj način će se pojednostaviti postupak nabave lijekova. Upoznati su s time da je u tijeku postupak za proširenje indikacija pojedinim lijekovima koji se nalaze na listi lijekova HZZO-a, ali o ishodu postupka je još prerano govoriti. Naglašeno je da se specijalisti u bolnicama moraju držati procedure, koja je jedinstvena u svim bolničkim zdravstvenim ustanovama, a to je da specijalista mora uputiti prijedlog za liječenje oboljelog pojedinim lijekom koji se ne nalazi na listama lijekova HZZO-a na bolničko povjerenstvo za lijekove. Ministarstvo će probati putem ravnateljstva bolnica utjecati na to da oboljeli ne budu tretirani različito u bolnicama, već da u cijeloj Hrvatskoj imaju ista prava na liječenje.

Članovima Udruge pojašnjen je postupak uvrštavanja lijekova na liste lijekova HZZO-a.

2. Registar oboljelih – Udruga ocjenjuje da u Hrvatskoj ima između tri i četiri tisuće oboljelih od multiplog mijeloma, no ne znaju koliki je stvaran broj oboljelih. Smatraju da bi se trebao oformiti registar oboljelih.

Upoznati su da će uskoro biti predstavljen Nacionalni program za rijetke bolesti koji će unaprijediti dijagnostiku i liječenje oboljelih od rijetkih bolesti. Jedan od prioriteta Nacionalnog programa je izrada registra oboljelih od rijetkih bolesti.

3. Edukacija – Problem multiplog mijeloma je što se bolest teško prepoznata, te smatraju da bi doktori u primarnoj zdravstvenoj zaštiti trebali imati dodatnu edukaciju. Potrebna je i edukacija pacijenata. Udruga je napravila priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji, te je od 2009. godine do danas distribuirano preko 2000 primjeraka knjige. U planu im je izdavanje godišnje brošure i izrada web stranica. Interesiralo ih je na koji način im Ministarstvo može pomoći oko financiranja edukacije, odnosno tiskanja priručnika, plakata i brošura.

Upućeni su da se obrate Ministarstvu u pisanom obliku.