

BILJEŠKA – sa sastanka u Ministarstvu zdravlja s Udrugom za pomoć obiteljima s fenilketonurijom

Zagreb, 6. veljače 2013. godine

Voditeljica Službe za primarnu zdravstvenu zaštitu Uprave za zaštitu zdravlja Ministarstva zdravlja Sanja Predavec, dr. med. primila je predstavnike Udruge za pomoć obiteljima s fenilketonurijom; predsjednicu Udruge dr. sc. Sanju Perić, Vesnu Majetić, Melitu Trupković, Maria Ćuka, dr.med. spec. pedijatar Zavoda za bolesti metabolizma Klinike za pedijatriju KBC-a Zagreb, te Jasnu Mikulić iz GM – Pharme Zagreb d.o.o. Sastanku je prisustvovala predstavnicom Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) Sonja Babić.

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

Glavne teme sastanka: distribucija niskoproteinskih namirnica, praćenje oboljelih starijih od 18 godina, oslobođenje od sudjelovanja u troškovima zdravstvene zaštite starijih od 18 godina, korekcija količina određenih proizvoda u listi lijekova, proširenje asortimana namirnica.

Udruga je osnovana 1990. godine i okuplja 192 pacijenta i članove njihovih obitelji.

1. Distribucija niskoproteinskih namirnica – Problem je što se samo P-AM i brašno distribuiraju preko ljekarni, a ostale namirnice se mogu dobiti jedino u bolničkim ljekarnama, što znači da se svaki puta mora doći u bolničku zdravstvenu ustanovu s uputnicom kako bi se hrana mogla naručiti. Također, u pojedinim bolnicama hranu mora odobriti bolničko povjerenstvo za lijekove prije narudžbe. Smatraju da je logično da se sva hrana nabavlja u ljekarnama prema mjestu stanovanja pacijenata, pogotovo stoga što u Hrvatskoj ima samo 192 oboljela i točno se zna koji su troškovi hrane po oboljelom. Napominju da su slali prijedlog na Povjerenstvo za lijekove, ali im je prijedlog odbijen bez pojašnjenja.

Dr. Vajagić ih je pozvala da ponove prijedlog prema Povjerenstvu za lijekove. Ona će članovima Povjerenstva prenijeti njihove stavove, ali Povjerenstvo je to koje donosi konačnu odluku. Također, navela je da HZZO može vidjeti s bolnicama na koji način bi se postupak nabave u bolničkim ljekarnama pojednostavio.

2. Praćenje oboljelih starijih od 18 godina. – Problem je što pacijenti, nakon što postanu punoljetni, ne mogu biti više praćeni u pedijatrijskom timu Klinike za pedijatriju KBC-a Zagreb. Za sada im izlaze u susret, ali sredstva koja dobivaju su namijenjena za dječju populaciju.

Dr. Vajagić je pojasnila da je potrebno da se obrate ravnateljstvu sa zahtjevom preraspodijele sredstava unutar ustanove.

3. Oslobođenje od sudjelovanja u troškovima zdravstvene zaštite. – Smatraju da bi liječenje oboljelih od rijetkih bolesti trebalo u cijelosti biti pokriveno obveznim zdravstvenim osiguranjem.

Pojašnjeno im je da, za sada, postoji mogućnost uplate dopunskog zdravstvenog osiguranja, te koje kategorije osiguranika imaju pravo na policu dopunskog zdravstvenog osiguranja na teret državnog proračuna.

4. Korekcija količina u listama lijekova. – Zamolili su da se pronađe mogućnost da se naprave određene korekcije količina namirnica koje se već nalaze u listama lijekova. Takve korekcije ne bi povećale financijski trošak za namirnice. Također, smatraju da bi se trebale proširiti indikacije za niskoproteinske namirnice i za druge metaboličke bolesti.

Dr. Vajagić je zamolila da joj dostave prijedlog, te će im se odgovoriti.

Referentni centar će dostaviti Ministarstvu zdravlja i HZZO-u popis rijetkih metaboličkih bolesti.

5. Proširenje asortimana namirnica. – Smatraju da bi bila moguća proizvodnja namirnica u Hrvatskoj.

Upućeni su da se obrate Hrvatskoj gospodarskoj komori s prijedlogom suradnje da se potakne proizvodnja, kao i Ministarstvu poljoprivrede.