

BILJEŠKA – sa sastanka u Ministarstvu zdravlja s Hrvatskim savezom za rijetke bolesti

Zagreb, 20. veljače 2013. godine

Dr. Valerija Stamenić primila je u ime ministra zdravlja predstavnike Hrvatskog saveza za rijetke bolesti; Vlastu Zmazek, Anju Kladar, Jadranku Brozd, Tomislava Raguža i Nadicu Bjeliš. Sastanku je prisustvovala predstavnica Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) Sonja Babić.

Na sastanku je sudjelovala Tatjana Bekić, dr. med. iz HZZO-a.

Glavne teme sastanka: liječnici za rijetke bolesti, praćenje bolesnika, drugo mišljenje, pomagala, lijekovi, fizikalna terapija i kućna intravenozna terapija, te nedostatak operativnog tima.

Hrvatski savez za rijetke bolesti ima 16 udruga članica, te 200 pojedinaca članova. Ukupno je 400 dijagnoza rijetkih bolesti zastupljeno u Savezu.

1. Liječnici za rijetke bolesti – Liječnici specijalisti koji se bave rijetkim bolestima to rade iz entuzijazma izvan svog redovnog radnog vremena, te predlažu da se takvim liječnicima omogući da se unutar radnog vremena mogu posvetiti rijetkim bolestima. Također misle da bi se trebali od Ministarstva zdravlja verificirati timovi za rijetke bolesti, odnosno da se napravi popis stručnjaka za pojedine rijetke bolesti u Hrvatskoj kako oboljeli ne bi lutali, već bi znali kome se trebaju obratiti.

Iz Ministarstva zdravlja smatraju da bi Hrvatska liječnička komora trebala popisati liječnike unutar sustava koji se bave određenom rijetkom bolešću, a Komora fizioterapeuta bi mogla napraviti popis fizioterapeuta koji se bave rehabilitacijom oboljelih od rijetkih bolesti.

2. Praćenje bolesnika – Problem se javlja kod osoba koje postanu punoljetne, te se više ne mogu liječiti na pedijatrijskim odjelima i primorane su nastaviti liječenje u drugoj ustanovi ili na drugom odjelu. Mišljenja su da bi se trebalo pružiti mogućnost da oboljeli može ostati u praćenju kod tima koji ga je pratio od malena.
3. Drugo mišljenje – Smatraju da bi trebalo omogućiti oboljelima od rijetkih bolesti dobivanje drugog mišljenja u inozemstvu budući da u Hrvatskoj u većini slučajeva nema adekvatnog drugog mišljenja, jer ne postoje specijalisti za pojedine bolesti.
4. Pomagala – Na Popisu pomagala ne nalaze se pomagala za rijetke bolesti. Veliki je problem što je ukinuto pravo na boce za kisik, te roditelji sami moraju plaćati kisik. Nejasne su im cijene pojedinih pomagala, kao npr. okvira za naočale i leća.

Upućeni su da stručna društva Hrvatskog liječničkog zbora moraju dati prijedlog za uvrštenje pomagala u Popis pomagala, te će prijedlog biti razmotren od Povjerenstva za pomagala.

5. Lijekovi – Mišljenja su da bi trebao izdvojiti Fond za rijetke bolesti iz Fonda posebno skupih lijekova. Naime, nisu svi lijekovi za rijetke bolesti skupi lijekovi, pa bi se iz Fonda za rijetke bolesti financirali svi lijekovi za takve bolesti.

Nije mi dan konkretan odgovor na njihov prijedlog nego samo pojašnjenje da se popis posebno skupih lijekova revidira jednom godišnje.

6. Fizikalna terapija i kućna intravenozna terapija – Fizikalna terapija za rijetke bolesti je posebna iz razloga što svaka rijetka bolest zahtjeva drugačiju terapiju. U Hrvatskoj nema dovoljno osposobljenih fizioterapeuta za rijetke bolesti. Također, ne provodi se autogena drenaža s kojom se, dokazano, smanjuje količina lijekova koju oboljeli koristi, što u konačnici dovodi do uštede. Kućna intravenozna terapija se također ne provodi, osim kod oboljelih od hemofilije. Takva terapija bi se mogla provoditi putem kućnih njega, a ne da pacijent mora tri tjedna ležati u bolnici zbog provođenja terapije. Na taj način bi se također uštedjela znatna sredstva u zdravstvenom sustavu.
7. Nedostatak operativnog tima – Želja im je da se oformi operativni tim za rijetke bolesti u kojemu bi bila po jedna osoba iz Ministarstva zdravlja, HZZO-a, Ministarstva socijalne politike i mladih. Te osobe bi pratile rad udruga za rijetke bolesti, te bi im se članovi udruga mogli direktno obratiti kako bi riješili problem s kojim su se suočili.

Odgovoreno im je da će se prijedlog razmotriti, ali im je pojašnjeno da će teško jedna osoba moći pratiti rad udruga. Upućeni su da se mogu s problemima na koje nailaze obratiti HZZO-u putem e-maila na glasnogovornik@hzzo.hr.