



login:

 lozinka:

 Prijava
 Ne sjećam se lozinke

Civilne udruge i zdravlje

Tribina RIJETKE BOLESTI: DIJAGNOSTIKA I LIJEČENJE (Round Table Discussion on Rare Disease: Diagnosis and Treatment)

Mensura Dražić, Snježana Ivčić
 Koalicija udruga u zdravstvu



U nizu javnih tribina, koje Koalicija udruga u zdravstvu (KUZ) organizira s ciljem da se dođe do informacija o dostupnosti lijekova i liječenja nakon prvih pola godine reforme zdravstvenog sustava i primjene novih zakona donesenih početkom godine, u srpnju je organizirana i jedna na kojoj se govorilo o problemima rijetkih bolesti. Suorganizatori tribine bili su Ured za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje Grada Zagreba i Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima.

U ime organizatora prisutne su pozdravile dr.sc. Mensura Dražić, predsjednica KUZ-a, i Lidija Hrastić-Novak, dr.med, iz Gradskog ureda, a uvodna izlaganja u ime Hrvatske udruge bolesnika s rijetkim bolestima održali su Vesna Škulić, predsjednica Udruge, doc.dr.sc. Mirando Mršić, dr.med., član Glavnog odbora Udruge i Vlasta Zmazek, predsjednica udruge DEBRA, članica Glavnog odbora Udruge. Kao i na ranijim tribinama o svojim su iskustvima govorili pacijenti, ovoga puta Ivanka Franjić, koja boluje od fibrodisplazije ossificans progressiva.

Na tribinu su pozvani i predstavnici referentnih centara za rijetke bolesti kako bi se dobio cjelovit uvid i javnost upoznala s problemima s kojima se susreće oboljeli i njihove obitelji. Osim prezentacije, cilj tribine bio je raspravom ukazati na moguća sustavna rješenja koja bi bila pomoć oboljelima u ostvarivanju njihovih prava na zdravstvenu skrb koju im u postojećim uvjetima može pružiti zdravstveni sustav.

Vesna Škulić pojasnila je s kakvim se problemima susreće Udruga, a za pacijenta je jedan od najvećih postavljanje prave dijagnoze. Naglasila je da je Udruga članica i EUORDISA, Europske asocijacije za rijetke bolesti.

Vlasta Zmazek govorila je o problemima oboljelih od bulozne epidermolize, i istakla potrebu organizacije specijalističkog tima koji bi se bavio epidermolizom, a u kojem nužno moraju biti stručnjaci raznih profila jer bolest zahtjeva multidisciplinarni pristup. U ime svoje udruge, ali i drugih udruga koje djeluju u području zdravstva zalaže se za partnerstvo civilnih udruga, struke, profitnog sektora i državnih institucija.

Dr. Mirando Mršić pojasnio je da u Europi od rijetkih bolesti boluje oko milijun ljudi. Za većinu rijetkih bolesti nema terapije, te je potrebno inzistirati na ranoj dijagnozi. Jedan od ciljeva Udruge je pružiti informaciju gdje, kada i kome se oboljeli mogu javiti. EU će iduće godine dati veliku financijsku potporu za uspostavljanje sustava koji će omogućiti oboljelima da komuniciraju međusobno i razmjenjuju informacije, neovisno u kojoj se državi nalazili. Napomenuo je da se više istraživanja provodi za masovne bolesti, nego za rijetke te da Udruga predlaže da se 29.2. službeno usvoji kao Dan rijetkih bolesti u RH, kao i u Europi. Hrvatska će iduće godine organizirati Nacionalnu konferenciju o rijetkim bolestima, a treba naglasiti da je to jedina zemlja izvan EU koja je dobila takvu priliku. Udruga će pokrenuti i izradu Nacionalnog plana za liječenje rijetkih bolesti. To neće riješiti problem, ali na temelju toga mogu se napraviti smjernice na području terapije i dijagnostike. Očekuje se da bi time bolesnici imali isti standard za dostupnost liječenju kao i oni s masovnim bolestima što bi značilo i bolju kvalitetu života. Udruga će nastojati da im se pridruži što više udruga koje se bave rijetkim bolestima jer će na taj način problem biti vidljiviji.

Pacijentica Ivanka Franjić posvjedočila je s kakvim se sve problemima susreće, pri čemu je istakla velike probleme s administracijom.

U raspravi je Vesna Škulić naglasila i nepostojanje pravih rehabilitacijskih centara, jer mnogi su podesni za korištenje samo pokretnim osobama. Od pozvanih Referentnih centara pozivu za sudjelovanje u raspravi odazvali su se predstavnici dva referentna centra. Dr. Marijan Merkler iz Zavoda za metaboličke bolesti KBC Zagreb, istakao je da se liječnici u RH rijetko susreću s oboljelima od rijetkih bolesti te je zato potrebno osnivati referentne centre, koji će imati registar bolesnika što će liječniku omogućiti bolji uvid u broj i stanje oboljelih. Preporuka je također da HZZO konzultira struku kada se sastavljaju liste lijekova.

Dr. Slobodana Murat Sušić, iz Referentnog Centra za nasljedne bulozne epidermolize pri Klinici za Kožne i Spolne Bolesti KBC Zagreb, zalaže se za multidisciplinarni pristup. Kao referentni centar imaju brojne probleme, napose financijske. Dolaze im i bolesnici iz susjednih zemalja, neki stariji bolesnici ne mogu se zbrinuti zbog zakonskih prepreka, nemaju službeno odobrenje da liječe nekog iz suradne institucije itd. MZSS je za odrasle bolesnike imenovao timove i voditelje timova, ali se postavlja pitanje kada će to porfunkcionirati.

Zaključno je na ovom skupu istaknuto da je tribina trebala doprinijeti općem osvješćivanju javnosti o problematici rijetkih bolesti, da bi za uspješnije rješavanje problema rijetkih bolesti, posebice izbora lijekova i terapija bilo presudno uspostaviti konsultacije i suradnju stručnih udruga i administracije, a veliki doprinos uvidu u problematiku bila bi izrada registra oboljelih od rijetkih bolesti o čemu će biti upućen prijedlog nadležnim ustanovama. Za rujan je najavljena javna tribina o primjeni pravilnika o ortopedskim pomagalima.