

## **BILJEŠKA – sa sastanka u Ministarstvu zdravlja s predstavnicima Društva hemofiličara Hrvatske.**

Zagreb, 18. travnja 2012. godine

### **BILJEŠKA:**

Zamjenik ministra zdravlja mr.sc. Marijan Cesarik, dr. med. primio je danas predstavnike Društva hemofiličara Hrvatske. Na sastanku su bili nazočni predsjednik Društva Tomislav Raguž, roditelji djece s hemofilijom Ana Bedenk i Ivo Ćepić, osobe s hemofilijom Marko Marinić i Luka Manojlović, te volonter u Društvu Robert Anić.

Glavna tema sastanka bila je poteškoće s kojima se susreću osobe s hemofilijom prvenstveno s pravom na lijekove, ortopedski zahvati i bolničko liječenje na drugim odjelima.

### **PITANJA ZA HZZO:**

1. Potrebno je stupiti u kontakt s prof. dr. sc. Josipom Konja, pročelnikom Zavoda za pedijatrijsku hematologiju i onkologiju KBC-a Zagreb i s prof. dr. sc. Silvom Zupančić Šalek s Zavoda za hematologiju KBC-a Zagreb kako bi se od njih dobio rezime o problemima koje imaju osobe s hemofilijom s lijekovima koji se nalaze na listi posebno skupih lijekova. Naime, događa se da odobrena količina lijekova za kućno liječenje nije dostatna, te osoba završi u bolnici gdje joj iznose razne probleme s naglaskom da je lijek preskup i da se snađe i posudi potreban lijek od drugog pacijenta. Takve izvanredne situacije bi se trebale rješavati kroz Odjel za hemofiliju i morali bi se potrebni lijekovi osigurati na Odjelu. Problem je pogotovo kod djece koja su ušla u pubertet i kojima se često događaju udarci i krvarenja, te otekline zglobova.
2. Predsjednik Društva g. Raguž zamolio je podatke o potrošnji lijekova za osobe s hemofilijom u 2011. godini. Zahtjev će uputiti službeno na e-mail [glasnogovornica@hzzo-net.hr](mailto:glasnogovornica@hzzo-net.hr), pa će isti biti prosljeđen Službi za lijekove.
3. Društvo svake godine, prvi tjedan u rujnu, organizira ljetni kamp za edukaciju osoba s hemofilijom, roditelja i zdravstvenih djelatnika. Tako će i ove godine biti organiziran kamp na koji će biti pozvan ravnatelj HZZO-a i predstavnici HZZO-a i Ministarstva zdravlja. Nadaju se da će se dobra obostrana suradnja s HZZO-om nastaviti i dalje.

### **DODATNA PROBLEMATIKA KOJU JE IZNIJELO DRUŠTVO:**

- Liječenje na drugim odjelima u bolnicama je problem zbog skupog lijeka i pacijentima se govori da ih ne mogu primiti na odjel jer im njihov lijek „pojede cijeli mjesečni budžet“. Zamjenik ministra naglasio je da to nije briga pacijenata, nego uprave bolnica i da za odbijanje liječenja hemofiličara na drugim odjelima nema opravdanja, te da se moraju prema pacijentima svi ponašati s dužnim dostojanstvom i etično.

- Problem je i ortopedija za starije osobe s hemofilijom koji imaju problema sa zglobovima jer se često odbijaju mada im je operativan zahvat potreban.
- Problem fizikalne terapije je u tome što nije adekvatna. Najbolja fizikalna terapija je na Šalati gdje fizioterapeuti vježbaju s pacijentom u njegovoj bolesničkoj sobi jer je pomoć fizioterapeuta nužna za vježbanje, dok terapija na Rebru na taj način nije organizirana.