

**Zapisnik sa sastanka održanog dana 29. veljače 2012. godine s predstavnicima udruga
i ministrom zdravlja prof. dr. sc. Rajkom Ostojićem, dr. med.**

Dana 29. veljače 2012. godine s početkom u 11:00 sati ministar zdravlja prof. dr. sc. Rajko Ostojić, dr. med. održao je sastanak s predstavnicima udruga pacijenata prema ranije dogovorenom terminu i zadanim temama.

Sastanku su prisustvovali predstavnici slijedećih udruga:

Hrvatska udruga za rijetke bolesti prof. dr. Božo Žepić (otac članice Z. Balić)

Udruga za pomoć djeci i oboljelima suočenim s malignim bolestima- Krijesnica g. Zoran Čipek

Društvo oboljelih od bulozne epidermolize- Debra gđa Lidija Murgić

Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije gđa Jadranka Brozd

Hrvatsko društvo hemofiličara g. Tomislav Raguž

Udruga za pomoć obiteljima s fenilketonurijom, gđa Sanja Perić

Isto tako sastanku je prisustvovao v.d. ravnatelj Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje prim. Siniša Varga, dr. med. dent., te predstavnici ministarstva tajnik kabineta ministra Velibor Drakulić, dr. med., načelnica Službe za međunarodnu suradnju i informiranje Tihomira Ivanda, dr. dent. med., načelnica Službe javnog zdravstva Dunja Skoko-Poljak, dr. med. i zapisničar gđa Sanja Kiš, stručni referent.

Ministar je pozdravio prisutne te izvijestio da se ministarstvo priopćenjem osvrnulo na obilježavanje 5. godišnjice Međunarodnog dana rijetkih bolesti koji je danas.

Prvo izlaganje problematike iznijela je predstavnica Društva oboljelih od bulozne epidermolize gđa Lidija Murgić.

Gospođa navodi problem nemogućnosti obavljanja operativnih zahvata u smislu korektivne rekonstrukcije šaka na djeci i odraslima (gospođa navodi da se unatrag 3 godine nije napravila nijedna operacija, a zadnjih 16 godina izvršeno je 50 operacija) zbog nemogućnosti pronalaska adekvatnog prostora za operacije temeljem visokih zahtjeva liječnika koji bi iste izvršili.

Konkretno potrebno je izvršiti zahvat nad dva pacijenta (2005. godište) u roku od 15 dana zbog vremenskih uvjeta koji utječu na oporavak. Vezano za navedeno ministar je predložio mogućnost izvršenja operacije u Klinici za traumatologiju, Odjelu za opekline. Gotov prijedlog za rješenje predati će sutra prilikom sastanka sa prof. dr. sc. Vesnom Šerić, ravnateljicom Kliničkog bolničkog centra „Sestre milosrdnice“ sa dokumentacijom.

Za Hrvatsko društvo hemofiličara g. Tomislav Raguž kratko je izvijestio da udruga ima vrlo dobru stručnu podršku. Obzirom da se 17. travnja obilježava Svjetski dan hemofilije ministarstvo će objaviti osvrt o istome na svojim web stranicama. Za navedeno se zadužuje dr. Tihomira Ivanda. Udruga ima zakazan termin za sastanak s ministrom 18. travnja 2012. gdje će podrobije raspravljati.

Gđa Sanja Perić ispred Udruge za pomoć obiteljima s fenilketonurijom iznijela je problem distribucije niskoproteinskih namirnica. Predlaže da nabavu namirnica vrše ljekarne.

Isto tako potrebno je proširenje asortimana namirnica. Udruga je prije 6 mjeseci provela anketu koliko pojedini pacijent troši niskoproteinske hrane u svrhu racionalizacije i uštede.

Vezano za navedeno ministar će pokušati riješiti problem distribucije. Isto tako potrebno je složiti od strane udruge prijedlog za proširenje asortimana namirnica.

Predstavnik udruge Krijesnica g. Zoran Cipek iznio je problematiku vezano za nedostatak odraslih stručnih osoba nemedicinske struke, problem prostora, potrebu za psihosocijalnom pomoći liječnicima onkolozima. Naveo je da po spajanju bolnica postoje problemi u nadležnosti konkretno prilikom smrti pacijenta ne vodi se računa o pijetetu pokojnika, pogrebnik usred dana dolazi na odjel po pokojnika, gdje borave druga bolesna djeca koja proživljavaju teško takve situacije. Takva situacija se ponovila 12 puta u proteklom vremenu. Prije se isto odvijalo u diskreciji. Sestre u izdvojenoj sobi kratko bi obavile proceduru. Prijevoz se vršio u vrijeme kada nisu posjete, diskretno liftom u mrtvačnicu gdje su pokojnike preuzimala pogrebna poduzeća. Sada pogrebnik dolazi na poziv, ne pazi se na vrijeme ni druge okolnosti naprijed navedeno (dosada se 12 puta ponovilo).

Isto tako žali se na nesigurne mehanizme pritužbe na liječnike. Pritužbe na rad liječnika koje zaprima ministarstvo koje traži očitovanje ravnatelja o istome dolaze direktno liječnicima na ruke koji zatim pozivaju roditelje na red“.

Konkretno: pritužba obitelji Osmani, pacijent dječak Ilir Osmani 7 godina, liječenje počelo u 7 mjesecu 2004. trajalo 2 godine, obitelj je dva puta pisala ministarstvu pritužbu na liječnika.

Preporuka udruzi je daljnja edukacija volontera kao bitnog segmenta na tom području, slijedi uređenje dnevne bolnice za onkološke bolesnike u okviru Klinike za dječje bolesti, Zagreb. Vezano za predmet pritužba obitelji Osmani, predmet će ispitati prim. Siniša Varga, dr. med. dent.

Predstavnica Hrvatska udruge oboljelih od sklerodermije iznijela je nemogućnost ulaska u registar oboljelih, nemogućnost provedbe dijagnostike. Dosada je nabavljeno 5 medicinskih aparata kapilaroskopa koji su locirani u bolnicama ali se ne radi na njima zbog nepostojanja mehanizama naplate. Predlaže se osposobiti liječnike imunologe za rad na aparatima (dr. Bosnić KBC Rebro, dr. Kaliterna KBC Split, dr. Morović KB Dubrava), uključiti Hrvatsko reumatološko društvo vezano za donošenje kriterija za postavljanje dijagnostike. Vezano za provedbu rehabilitacije oboljelih udruge treba problem pokušati riješiti u suradnji s Hrvatskom komorom fizioterapeuta.

Predstavnik Hrvatske udruge za rijetke bolesti (otac članice Z. Balić) prof. dr. Božo Žepić iznio je hitnu potrebu za operativnim zahvatom pluća (metastaze na obje strane pluća) kćeri u Heidelbergu za što traži plaćanje troškova na teret Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje. Kćer je liječena u Osijeku i Zagrebu. Prilaže dokumentaciju i rješenje Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje iz 2007. godine u kojem stoji da se liječenje ne može obaviti u Hrvatskoj (citostatik za liječenje nema dozvolu u Republici Hrvatskoj, pacijentica odlazi u inozemstvo na liječenje). Dosada je sve troškove liječenja kćeri u inozemstvu financirala obitelj. Vezano za navedeno, problem će pokušati riješiti ravnatelj Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje u skladu s protokolom za postupanje.

Sastanak je završen u 12,30.

Zapisnik pripremila:
Sanjica Kiš

Zapisnik odobrio:
Velibor Drakulić, dr. med.

