

ЗАПИСНИК

Са десете седнице Надзорног одбора Буџетског фонда за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији, одржане **21. 09. 2018.** године.

Присутни чланови Надзорног одбора:

1. Веран Матић, председник,
2. проф. др Радан Џодић
3. Сандра Павловић, члан
4. Наташа Дамњановић, члан
5. Дејан Пантелић, члан
6. др Сања Радојевић Шкодрић, присутна
7. проф. др Дејан Шкорић, присутан

Састанку нису присуствовали др сц. мед. Синиша Дучић, доц. др Радоје Симић и проф. др Владислав Вукмановић, оправдао одсуство.

Присутни из Министарства здравља:

1. асс. др Златибор Лончар,
2. Никола Пандрц,
3. Јелена Сарић

Како је констатовано да постоји кворум и да су испуњени услови за рад, министар здравља асс. др Златибор Лончар отворио је састанак и изнео закључак да нисмо довољно урадили на промоцији Буџетског фонда за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији. То је вероватно последица нашег размишљања да је довољно то што смо обезбедили новац, процедуру и транспарентност, убеђени да ће након тога све ићи својим током. Очигледно је да нисмо довољно промовисали Буџетски фонд и да родитељима није јасно предочено да је ово најбољи избор за лечење њихове деце, јер иза тога стоји држава. Због слабе информисаности родитељи су често били жртве злоупотребе.

Неопходно је одржавати састанке Надзорног одбора сваких седам дана како би активности и резултати рада Буџетског фонда бити видљивији.

Један од важних корака у смислу активности фонда је и тај што ће у понедељак 1. октобра 2018. године у Републичком фонду за здравствено осигурање, почетак са радом телефонска линија преко које ће свако моћи да се информише и добије јасне инструкције за аплицирање на један од три фонда намењена лечењу деце, како би се избегло лутање родитеља и губљење времена. У наредне две до три недеље са радом ће почети и call-center, са више телефонских линија на којима ће бити ангажовано више људи који ће заинтересованим родитељима давати валидне информације.

Један од важних корака је и смањење трошкова лечења, и то за 4-5 пута, јер су нам 24 часа доступна на коришћење, из авио-сервиса Владе Републике Србије, два авиона специјализована за превоз пацијената.

Неопходно је изаћи у јавност са информацијом да за хитне интервенције имамо спремне екипе, возила и опрему, као и да по први пут имамо процедуру за хитне случајеве, што скраћује време одласка на лечење. Ово су све новости које нису објављене.

Ради бољег функционисања, планирано је плаћање људи који ће се тиме бавити, а у плану је и организовање маркетиншке кампање и промовисања активности Фонда.

Дејан Пантелић је навео да разуме родитеље који траже трачак наде како би могли да излече дете и онда се дешава да буду скренути са правог пута и усмерени на приватне фондове. У ту сврху договорено је гостовање професора др Дејана Шкорића у ТВ емисији за 25. септембар 2018. године.

Проф. др Дејан Шкорић, хематоонколог из Института за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“ и члан бројних комисија за децу, изјавио је да је изузетно добро што постоји Буџетски фонд за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији јер је комисија Републичког фонда за здравствено осигурање поприлично ригидна и одбија већину пацијената који траже одлазак у иностранство. Многи пацијенти који су аплицирали за одлазак на лечење у иностранство преко Буџетског фонда за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији добили су сагласност уколико је струка то наложила. Струка треба да буде изнад свега и да каже ко заиста треба да иде на лечење у иностранству.

Директорка Републичког фонда за здравствено осигурање др Сања Радојевић Шкорић предложила је да се у медијима изнесе да постоје три државна фонда:

- Републички фонд за здравствено осигурање,
- Буџетски фонд за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији
- Фонд за ретке болести

Изнела је да, уколико је правилник Републичког фонда ригидан, струка може да предложи његову измену.

Сандра Павловић је додала да несумњиво постоје три фонда, али, да би се избегла забуна, јер је пратила изјаве у медијима које су указивале да се сва три фонда односе на лечење у иностранству, сматра да само треба у наставку додати да се трећи фонд односи на лечење ретких болести скупим терапијама у земљи, док се прва два односе на лечење пацијената у иностранству.

Проф. др Дејан Шкорић изнео је редослед по корацима:

1. Уколико пацијент не може да се лечи у Србији, конзилијум установе даје предлог где може да се лечи и која је процедура
2. Други корак је обраћање пацијента Републичком фонду
3. Са истом документацијом пацијент се, ако га одбије РФЗО, упућује на Буџетски фонд, где се формира комисија која разматра све предходне кораке. Већина тих пацијената одлази у иностранство уколико је захтев оравдан, али је важно нагласити да се пацијенти не упућују на експерименталну терапију.

Комисија Буџетског фонда има велику одговорност јер је она задња брана за одлазак у иностранство.

Проф. др Дејан Шкорић представио је информацију за 2018. годину

ИНФОРМАЦИЈА

Већа лекарске комисије Буџетског фонда (БФ) за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији одобрила су у 2018. години, на предлог конзилијума референтних здравствених установа 43 захтева за лечење (за 39 пацијената) у иностранство. Предложено је да се пошаље 69 узорака на генетско или метаболичко испитивање у иностране лабораторије и одобрен је долазак иностраног експерта који је у Универзитетској дечјој клиници извео ортопедске интервенције код три пацијента с тешким деформитетима локомоторног система и поред тога обавио консултативне прегледе неколико пацијената са сличним обољењима.

Обољења због којих је одобрено упућивање пацијената на лечење у иностране центре била су следећа:

- НЕУРОЛОШКА И НЕУРОХИРУРШКА ОБОЉЕЊА – (17) пацијената са церебралном парализом упућена су у клинику Ацибадем у Турску због селективне дорзалне ризотомије. У пратњи ових пацијента обично је одлазио лекар из Клинике за неурохирургију КЦ Србије; Један (1) пацијент упућен у Москву на контролни преглед, други пацијент оболео од фиброматозе упућен у Трст у Италију.

- ХЕМАТО-ОНКОЛОШКА ОБОЉЕЊА – (8) пацијената, од којих су три (3) оболела од леукемије, упућена у иностране клинике у Болоњу, Павију и у „Малтесер“ у Немачку. Три (3) пацијента са неуробластомом - један је упућен у Немачку, други у клинику Ацибадем у Истанбулу, а трећи у Барселону. У току је одлазак још једног пацијента на трансплантацију костне сржи у Рим, у Италију.

Из Буџетског фонда су одобрена средства по коначној факури за дете које је оболело од леукемије и лечило се у клиници у Павији.

- СРЧАНА ОБОЉЕЊА – За два (2) пацијента одобрено је лечење у иностраним установама, од тога једној (1) пацијенткињи за одлазак у клинику у Атини, другој у клинику у Италији;
- БОЛЕСТИ ЛОКОМОТОРНОГ СИСТЕМА – Одобрено је лечење у иностраној установи за четири (4) пацијента; један (1) адултни пацијент упућен је на ортопедску интервенцију у Словенију, а три (3) пацијента у клинику Курган (Руска Федерација)
- ТРАНСПЛАНТАЦИЈА ОРГАНА – Четири (4) пацијента упућена су на трансплантацију органа и контролни преглед након трансплантације: Један (1) на трансплантацију јетре у Бергаму, други на предтрансплантациони скрининг и након тога трансплантацију јетре у АКХ клинику, трећи на трансплантацију јетре и бубрега у клинику Ацибадем у Истанбулу. За једног (1) пацијента су одобрена средства ради контролних прегледа након трансплантације срца у клиници АКХ у Бечу.
- ДЕФОРМИТЕТ ЛИЦА - Једном (1) пацијенту одобрена је максилофацијална хируршка интервенција у 2017.години у Немачкој, а извршена је у 2018.години.
- ОБОЉЕЊЕ ОКА - За једног (1) пацијента са обољењима очију одобрено је лечење у Белгији два пута у 2018.години.

Веће лекарске комисије Буџетског фонда се сваки пут сагласило са предлогом конзилијума референтне здравствене установе о здравственој установи у иностранству у коју се болесник упућује на лечење.

Одбијен је захтев за лечење у иностраној здравственој установи једног (1) подносиоца захтева јер је Веће било једногласно у ставу да је конзилијум здравствене установе предложио експериментални вид лечења на Куби.

У току 2018. године, одбијено је девет (9) захтева за генетско тестирање у иностранству највећим делом зато што су ове анализе могле да се ураде у Институту за здравствену заштиту мајке и детета „Др Вукан Чупић“. Лекарско веће је подносиоцима захтева дало упутство у писаној форми да нови захтев поднесу Републичком фонду за здравствено осигурање.

Професор др Шкорић нагласио је да је неопходно извршити професионализацију рада лекарских комисија у смислу обезбеђивања простора за рад, канцеларије у Министарству здравља у Немањиној 22-26, где би комисија могла да заседа и прегледа документацију. Пожељно је да и лекари Буџетске комисије, која има огромну одговорност, буду плаћени као што су плаћени лекари из Републичке комисије.

Професор је предложио да он и професор др Вукомановић једном месечно излазе у медије и понављају процедуре за слање на лечење у иностранству како би оне постале познате широј јавности. Он сматра и да је важно да се јавност упозна са чињеницом да приватни фондови раде некритички и да често шаљу децу на експерименталну терапију - лечење.

У даљој дискусији, проф. др Џодића и проф. др Шкорића везано за дефиницију „ретке болести“, Сандра Павловић је додала да званична дефиниција ретке болести у нашој земљи још увек не постоји, с обзиром да регистар ретких болести није израђен, али да јој је познато да се „Батут“ служи дефиницијом Европске комисије која каже да се ретком болешћу сматра ако болује мање од 1:2000, односно мање од 5:10 000 према званичној европској дефиницији, те да постоји Orphanet портал који, услед недиференцирања великог броја ретких болести у МКБ-10, додељује тзв. Orpha кодове.

Наташа Дамњановић је нагласила да по процедури фондације Сергеја Трифуновића родитељи морају да буду одбијени од РФЗО и Буџетског фонда и да се тек онда скупља новац за дете, уколико се не ради о експерименталном лечењу. Међутим, на овом последњем захтеву се често не инсистира.

Она је предложила и да се на сајту Буџетског фонда објављују информације о одбијеним захтевима (са иницијалима пацијената) са детаљним образложењем која већина лекара, због осуде јавности, никада не би изнела под именом и презименом, у којима се јасно наводи да је реч о експерименталној терапији коју ниједна земља у свету не би финансирала; да пацијент може успешно, са истим прогнозама, да се лечи у Србији, а да то родитељи одбијају; да је реч о поодмаклом стадијуму болести који не оставља наду у излечење или да је реч о болести која нигде у свету не може да се лечи, а камо ли излечи.

Наташа је, на основу вишегодишњег праћења рада фондације Буди хуман, нагласила да се подаци о пацијентима у бази не ажурирају, да су дијагнозе нејасне, недоречене или прихваћене без икакве сумње и да већина родитеља тражи новац за терапије које вероватно нису штетљиве, али нису медицински оправдане да би их држава плаћала (лечење аутизма пливањем са делфинима, лечење церебралне парализе терапијским јахањем у чешкој бањи Ренона, кавдриплегије третманом матичним ћелијама...) или за суплементе, помагала, логопеди, физијатре...

Председник НО Веран Матић осврнуо се на то шта је урађено од последње седнице Надзорног одбора Буџетског фонда и нагласио да смо имали конференцију за штампу где је представљен рад Буџетског фонда као и закључци НО.

Веран Матић дао је предлоге за даљи ток рада НО где је навео да је неопходно да се направи кампања која би дала основне информације о постојању и начину рада Буџетског фонда.

Предлажемо да задужимо одељење-представнике за медије Министарства да координира овај посао, као и да се ангажује ПР агенција, уколико је потребно додатно фокусирати информисање на рад БФ.

Потребно је штампати постере и лифлете који би били дистрибуирани у свим здравственим установама.

Осмислити начин како да сви запослени у здравственим институцијама добију писану информацију и инструкцију (од стране Министра) на тему постојања и рада фонда, са циљем да се од њих очекује максимални ангажман када је реч о дијагностици и предлагању најбољих опција за пацијента, да се конзилијуми охрабре да имају што

проактивнију улогу, да се оствари нека врста сталне комуникације са Комисијом РФЗО и БФ.

Да се припреми информација за све дневне и недељне листове и да се замоле да објаве као оглас или рекламу, информацију о процедури и како доћи до фонда. Дати врло једноставне комуникационе канале и обезбедити моменталну реакцију, одговор, итд...

Направити једноставну рекламу за ТВ канале на исту тему.

Ангажовати ПР агенцију и да се направи опис разних случајева који су прошли кроз лечење финансирано из Буџетског фонда, који би били дистрибуирани медијима, договорено њихово објављивање уз информацију о основним информацијама о БФ.

Јако је важна професионализација апарата БФ. У министарству мора постојати особа која већински ради само тај посао - комуникацију са родитељима, фондацијама, донаторима итд..., која координира производњу информација текстова о позитивним примерима, итд..

Болесна деца не смеју никада бити средства политичког обрачуна. Тема здравља деце мора бити екстериторијална, потпуно заштићена од злоупотреба. Потребно је постићи општи друштвени договор о овом основном правилу.

Председник НО Веран Матић предложио је да ново заседање одбора буде заказано за 1. октобар 2018. године.

Записник сачинила

Јелена Сарић

председник НО

Веран Матић