

STUDIJA O RIJETKIM BOLESTIMA U BOSNI I HERCEGOVINI

2013

PROJEKAT: DOPRINOS ORGANIZACIJA CIVILNOG DRUŠTVA U UNAPREĐENJU POLOŽAJA
LJUDI KOJI BOLUJU OD RIJETKIH BOLESTI U BOSNI I HERCEGOVINI



ASOCIJACIJA XY

STUDIJA O RIJETKIM BOLESTIMA U BOSNI I HERCEGOVINI

2013



Ovaj projekat finansira Evropska unija.

Ova publikacija je urađena uz pomoć Evropske unije.
Sadržaj ove publikacije je isključiva odgovornost Asocijacije XY i ni u kom slučaju ne predstavlja stanovišta Evropske unije.

PREDGOVOR

Status građana Bosne i Hercegovine koji boluju od rijetkih bolesti dugi niz godina zahtijeva rješavanje problema sa kojima se suočavaju, i žive svakodnevno. Neadekvatna zdravstvena zaštita koja ne pokriva zdravstvene potrebe ove populacije, alarmantan je problem koji se mora rješavati sistematski, uz saradnju svih relevantnih zdravstvenih institucija, ministarstava, nevladinih organizacija, korisničkih udruženja koja okupljaju oboljele osobe, i pojedinaca.

Projekt Asocijacije XY „Doprinos organizacija civilnog društva u unapređenju položaja osoba koje boluju od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini“ prepoznat je od strane Evropske unije, i odabran za finansiranje u periodu 2013-2014. Ovom prilikom Asocijacija XY, zajedno sa projektnim partnerima, želi da se zahvali Evropskoj uniji na finansijskoj i svakoj drugoj podršci projektu.

Zahvalu na podršci i spremnosti da učestvuju u ovom projektu Asocijacija XY upućuje i Ministarstvu zdravlja FBiH te Ministarstvu zdravlja i socijalne zaštite RS, što su i ključni partneri u ostvarenju projektnih ciljeva.

Dokument Studija o rijetkim bolestima dio je pomenutog projekta, i daje uvid u trenutnu situaciju i svakodnevne potrebe ljudi koji boluju od rijetkih bolesti u BiH. U svrhu izrade dokumenta urađeno je anketiranje ljudi koji boluju od rijetkih bolesti, roditelja oboljele djece, korisničkih udruženja i zdravstvenih radnika koji liječe oboljele osobe. Svima njima upućujemo izraze zahvalnosti na saradnji, pritom posebno želeći izdvojiti roditelje oboljele djece. Vjerujemo da će naša zajednička nastojanja, djelimično pretočena u ovaj dokument, napraviti značajne promjene te učiniti živote osoba koje boluju od rijetkih bolesti kvalitetnijim.

Asocijacija XY

SADRŽAJ

1. SAŽETAK **07**
2. UVOD **11**
3. CILJEVI ISTRAŽIVANJA **13**
4. METODOLOGIJA **15**
5. LISTA BOLESTI KOJE SU OBUHVAĆENE ISTRAŽIVANJEM **21**
6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA **23**
 - 6.1. OBOLJELI OD RIJETKIH BOLESTI **23**
 - 6.1.1. FINANSIJSKA SITUACIJA OBOLJELIH OSOBA **24**
 - 6.1.2. TROŠKOVI LIJEKOVA/TERAPIJE U ODNOSU NA PRIMANJA **25**
 - 6.1.3. NABAVKA LIJEKOVA/TERAPIJE **26**
 - 6.1.4. VRSTE PRETRAGA I POSTAVLJANJE DIJAGNOZE **27**
 - 6.1.5. STAV PREMA BOLESTI **28**
 - 6.1.6. ZADOVOLJSTVO RAZLIČITIM ASPEKTIMA ŽIVOTA **29**
 - 6.1.7. REAKCIJE NA STRES **30**
 - 6.1.8. ZADOVOLJSTVO OBOLJELIH USLUGAMA ZDRAVSTVENIH RADNIKA **32**
 - 6.2. RODITELJI OBOLJELE DJECE **33**
 - 6.2.1. FINANSIJSKA SITUACIJA RODITELJA OBOLJELE DJECE **34**
 - 6.2.2. TROŠKOVI LIJEKOVA/TERAPIJE U ODNOSU NA PROSJEČNA MJESEČNA PRIMANJA **35**
 - 6.2.3. NABAVKA LIJEKOVA/TERAPIJE **36**
 - 6.2.4. STAV RODITELJA PREMA BOLESTI NJIHOVE DJECE **37**
 - 6.2.5. ZADOVOLJSTVO USLUGAMA ZDRAVSTVENIH RADNIKA **38**
 - 6.3. KORISNIČKA UDRUŽENJA **39**
 - 6.3.1. ORGANIZACIJA RADA I NAČIN DJELOVANJA **40**
 - 6.3.2. FINANSIRANJE KORISNIČKIH UDRUŽENJA U BIH **41**
 - 6.3.3. AKTIVNOSTI UDRUŽENJA **42**
 - 6.3.4. EDUKACIJA ZA KORISNIČKA UDRUŽENJA **43**
 - 6.4. ZDRAVSTVENI RADNICI **45**
 - 6.4.1. IZVORI INFORMACIJA O RIJETKIM BOLESTIMA **46**
 - 6.4.2. UČEŠĆE U EDUKACIJI **47**
 - 6.4.3. POTREBNA EDUKACIJA **48**
 - 6.5. PROBLEMI OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI IZ PERSPEKTIVE OBOLJELIH, RODITELJA OBOLJELE DJECE, KORISNIČKIH UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA **49**
 - 6.6. MJERE ZA UNAPREĐENJE POLOŽAJA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI IZ PERSPEKTIVE OBOLJELIH, RODITELJA OBOLJELE DJECE, KORISNIČKIH UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA **53**
 - 6.7. IZVORI INFORMACIJA O RIJETKIM BOLESTIMA IZ PERSPEKTIVE OBOLJELIH, RODITELJA OBOLJELE DJECE, KORISNIČKIH UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA **57**
 - 6.8. TEME O RIJETKIM BOLESTIMA O KOJIMA BI VIŠE ŽELJELI ZNATI OBOLJELI, RODITELJI OBOLJELE DJECE, KORISNIČKA UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENI RADNICI **59**
7. ZAKLJUČAK **61**
8. PREPORUKE **65**

SAŽETAK

Studija o rijetkim bolestima je realizovana u okviru projekta Asocijacije XY pod nazivom “Doprinos organizacija civilnog društva u unapređenju položaja ljudi koji boluju od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini”, koji finansira Evropska unija.

Rezultati studije biće iskorišteni za kreiranje entitetskih strategija o rijetkim bolestima u Bosni i Hercegovini. Ciljevi entitetskih strategija su pružanje podrške i usluga koje zadovoljavaju potrebe ljudi koji boluju od rijetkih bolesti, obezbjeđivanje tehničkih informacija i pomoći vladinim tijelima, institucijama, javnim i privatnim subjektima, profesionalcima i drugim ljudima zainteresovanim za integralnu zdravstvenu i socijalnu zaštitu.

1.

SAŽETAK

Istraživanje je imalo za cilj da procijeni kvalitet života osoba oboljelih od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini, ali i da pokaže u kojoj mjeri i na koji način različiti aspekti života utiču na njihovo mentalno zdravlje. Rezultati istraživanja su identifikovali probleme sa kojima se oboljeli, roditelji i zdravstveni radnici svakodnevno susreću, te koliko su zadovoljni kvalitetom i dostupnošću zdravstvenih usluga.

Također, ovim istraživanjem željeli smo saznati nivo informisanosti ispitanika o rijetkim bolestima, i šta je po njihovom mišljenju potrebno uraditi da bi se poboljšao položaj oboljelih. Zbog složenosti problema sa kojima se susreću oboljeli od rijetkih bolesti, u istraživanje su bili uključeni oboljele osobe, roditelji oboljele djece, korisnička udruženja¹ i zdravstveni radnici. U istraživanju je učestvovalo ukupno 268 ispitanika, od toga 61 oboljela osoba, 108 roditelja oboljele djece, 61 predstavnik iz 15 korisničkih udruženja i 38 zdravstvenih radnika.

Na samom početku istraživanja urađeno je mapiranje korisničkih udruženja, oboljelih osoba i zdravstvenih radnika. U saradnji sa korisničkim udruženjima, uz prisustvo istraživača, organizovano je grupno popunjavanje anketa. Ispitanici su lično ispunjavali ankete. Za oboljele koji zbog težine oboljenja nisu bili u mogućnosti da prisustvuju ovim grupama, istraživači su telefonskim putem izvršili anketiranje.

Za potrebe realizacije ovog istraživanja, ciljano su kreirane ankete. Svaka od anketa napravljena je u skladu sa specifičnim ciljevima studije, kako bi se najvjernije prikazao stvarni položaj ljudi koji boluju od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini.

Istraživanje je sprovedeno u periodu februar – april 2013. godine na području cijele BiH.

FINANSIJSKA SITUACIJA OBOLJELIH I RODITELJA OBOLJELE DJECE

Studija je pokazala da su osobe oboljele od rijetkih bolesti u najvećem postotku (46 % od ukupnog broja ispitanika) izdržavane od strane roditelja, što ukazuje na činjenicu da se radi o djeci i osobama koje zbog težine svoje bolesti nisu radno sposobne, i ne mogu sami sebi obezbijediti egzistenciju. Istraživanje je pokazalo da ove osobe obezbjeđuju egzistenciju putem socijalnih davanja i pomoći rodbine i prijatelja. Kad je riječ o osobama koje su u radnom odnosu, poražavajuća je činjenica da je od ukupnog broja ispitanika samo njih 26 zaposleno (12 u RS-u, 14 u FBiH).

Od 108 roditelja oboljele djece, 71% je izjavilo da je jedan ili više članova njihove porodice u radnom odnosu. Međutim, bez obzira na njihov radno-pravni status, njihova primanja nisu dovoljna da bi se zadovoljile specifične potrebe oboljelih, koje zahtijevaju velika finansijska davanja. Domaćinstva u kojima žive oboljele osobe više od polovine svojih mjesečnih primanja izdvajaju za lijekove/terapiju koji nisu pokriveni zdravstvenom zaštitom. Važno je istaći da se izdaci za lijekove/terapiju razlikuju, u zavisnosti od specifičnosti oboljenja.

Navedeni podaci nam ukazuju na izrazito tešku i neizvjesnu finansijsku situaciju oboljelih osoba.

PROBLEMI OBOLJELIH OSOBA

Istraživanje je pokazalo da se oboljele osobe u BiH suočavaju sa brojnim problemima. Kao najveći problem navodi se nedostatak sveobuhvatne zdravstvene zaštite, što podrazumijeva:

- nedostatak specijalizovanih institucija (98% ispitanika)
- nepostojanja baze podataka o rijetkim bolestima (96% ispitanika)
- otežana dostupnost lijekovima (96% ispitanika)
- nedostatak stručnog kadra i adekvatne dijagnostike (89% ispitanika)
- nedostatak medicinskih vodiča za liječenje rijetkih bolesti (82% ispitanika)
- nepostojanje odgovarajuće definicije, kodifikacije i katalogizacije rijetkih bolesti (82% ispitanika)

Kvaliteta života oboljelih često je smanjena zbog nedostatka ili gubitka samostalnosti, nade u uspješnost terapije i praktične podrške u svakodnevnom životu.

Poseban problem se javlja kod postavljanja dijagnoze bolesti, koji često traje duži vremenski period, u toku kojeg oboljeli ne primaju adekvatnu terapiju.

¹ Udruženja koja okupljaju oboljele od rijetkih bolesti

Iz navedenog možemo vidjeti da je potrebno pristupiti sistemskom rješavanju problematike kroz zakonsku regulativu, čime bi se unaprijedila kvaliteta života oboljelih osoba.

INFORMISANOST O BOLESTI

Ispitanici su svjesni da većom informisanošću o bolesti mogu lakše prepoznati simptome, i pravovremeno pristupiti liječenju. Ispitanici su naveli da da informacije o samoj bolesti najprije dobiju od doktora specijalista (80%). Ispitanici bolje razumiju informacije o bolesti dobivene od doktora specijalista, od onih koje sami pronađu na internetu. Razmjena znanja i iskustava između osoba oboljelih od iste bolesti, pokazala se iznimno važnom, olakšavajući na taj način njihov cjelokupni odnos prema savladavanju brojnih teškoća koje bolest nosi sa sobom.

Oboljeli i roditelji oboljele djece, kojima je tek ili nedavno uspostavljena dijagnoza, žele saznati više o uzrocima bolesti, njenim simptomima, načinu ishrane, tumačenju nalaza, vrstama terapije i njenim nuspojavama, dok oboljeli koji već duži niz godina imaju konačnu dijagnozu, žele biti informisani o mogućnostima alternativnog liječenja, metodama samopomoći i tehnikama suočavanja s psihološkim i emocionalnim poteškoćama.

KVALITET ŽIVOTA

Kvalitet života oboljele osobe višestruko je uslovljen težinom bolesti, vrstom terapije i kvalitetom zdravstvene zaštite. Najbitniji faktori koji doprinose boljoj kvaliteti života kod oboljelih su:

- Pridržavanje liječničkih uputa
- Dostupnost kvalitetnim medicinskim uslugama
- Optimizam u liječenju
- Podrška porodice i šire društvene zajednice
- Zadovoljstvo stambenim uslovima
- Zadovoljstvo ljubavnim/seksualnim životom

Kako je istaknuto, navedeni faktori pokrivaju različite aspekte života, pri čemu su neodvojivi da bi se stekao određeni stepen kvalitete života.

PSIHOLOŠKI ASPEKTI BOLESTI

„Život s rijetkom bolešću ima brojne socijalne posljedice i psihološka opterećenja. Osobe s rijetkim bolestima često bivaju izolirane, neshvaćene ili čak odbačene od društva; ograničene su u odabiru školovanja i posla, provođenju slobodnog vremena i hobija, često su stigmatizirane i diskriminirane. Cijela porodica osobe koja je oboljela od rijetke bolesti, bilo djeteta ili odrasle osobe, je pod uticajem bolesti voljene osobe i postaje marginalizirana te psihološki, socijalno, kulturno i ekonomski ranjiva. Bez obzira na to o kojoj rijetkoj bolesti je riječ ona predstavlja životno važnu situaciju za koju svakom pojedincu treba pružiti cjeloživotnu psiho-socijalnu podršku.“²

Oboljeli najviše vremena provode u kući, u krugu svoje porodice i najbližih prijatelja, imaju veoma siromašan društveni život, što dovodi do toga da se vrlo često osjećaju usamljeno i izolovano. U procesu suočavanja sa stresom izazvanim bolešću, oboljeli najčešće koriste način suočavanja sa stresom usmjerenog na emocije, tj. traže emocionalnu podršku od svojih najbližih.

Obzirom na spol, žene su naklonjenije suočavanju sa stresom putem emocija (94%) i uz pomoć religije (72%), dok je kod muškaraca slučaj da se direktno suočavaju sa problemom (76%).

POTREBNE MJERE ZA POBOLJŠANJA POLOŽAJA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI

Učesnici u istraživanju su istakli da je za poboljšanje položaja oboljelih osoba potrebno:

- Uspostaviti precizne definicije, kodifikaciju i katalogizaciju rijetkih oboljenja, i uspostaviti baze podataka o rijetkim bolestima (97%)
- Osigurati budžetska sredstva za nabavku lijekova/terapija i osigurati njihovu dostupnost (95%)

2 Ika Rončević-Gržeta, Karin Kuljanić-Vlašić, Ivan Host, Mirjana Pernar i suradnici: PSIHOLOŠKA POMOĆ U SUOČAVANJU SA ZLOČUDNOM BOLEŠĆU, Priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji, Liga protiv raka Primorsko-goranske županije, Rijeka 2007, str.45

SAŽETAK

- Obezbijediti epidemiološke podatke o rijetkim bolestima i izraditi smjernice i kriterije za formiranje Nacionalnog referentnog centra za rijetke bolesti (95%)
- Obezbijediti integrisani pristup otkrivanju, dijagnostici, prevenciji i socijalnoj integraciji oboljelih osoba i njihovih porodica (93%)
- Unaprijediti prevenciju i dijagnostiku uvođenjem novih dijagnostičkih tehnologija (92%)
- Unaprijediti prevenciju rijetkih bolesti genomskog porijekla organizovanjem proširenih „screening“ programa (90%)
- Kontinuirano raditi na podizanju svijesti stručne i opšte javnosti o rijetkim bolestima (89%)
- Kontinuirano raditi na podizanju svijesti stručne i opšte javnosti o rijetkim bolestima (89%)

Oboljele osobe, roditelji oboljele djece, korisnička udruženja i zdravstveni radnici su saglasni da su ove mjere prijeko potrebne kako bi se općenito olakšao svakodnevni život oboljelih osoba.

KORISNIČKA UDRUŽENJA

Korisnička udruženja koja okupljaju oboljele osobe kroz svoj rad pružaju podršku i pomoć oboljelima i njihovim porodicama, informišu i senzibiliziraju javnost o rijetkim bolestima itd.

Korisnička udruženja organizovala su svoje načine rada i djelovanja u skladu sa sistemom zdravstvene zaštite, i djeluju na sljedećim nivoima: državnom, entitetskom, kantonalnom i lokalnom.

Udruženja, u najvećoj mjeri, finansijska sredstva za svoj rad obezbjeđuju preko donacija od strane pojedinaca, firmi, humanitarnih organizacija itd.

Istraživanje je pokazalo da korisnička udruženja iz FBiH imaju razvijenije organizacijske potencijale od udruženja iz RS-a, i to po pitanju definisanih dugoročnih i kratkoročnih ciljeva, misije i jasne podjele posla i odgovornosti unutar udruženja, pa samim tim imaju veće mogućnosti da pomognu svojim članovima. U tome važniju ulogu ima saradnja sa srodnim udruženjima u zemlji, i inostranstvu koja obično imaju razvijenije programe svojeg djelovanja i predstavljaju značajan izvor iskustava i dobrih praksi. Ovo ujedno ukazuje na korisnost umrežavanja na državnom i međunarodnom nivou, u cilju sistemskog rješavanja problematike ove populacije, posebno se fokusirajući na zagovaranje prema svim nivoima vlasti u BiH.

ZDRAVSTVENI RADNICI

U Bosni i Hercegovini ne postoji sistem rane i odgovarajuće dijagnostike rijetkih bolesti zasnovane na specijalizovanoj edukaciji zdravstvenih radnika. Ukupan tretman osoba sa rijetkim bolestima zahtijeva multidisciplinarni pristup, centralizaciju stručne ekspertize na nacionalnom nivou kao i internacionalnu saradnju. Multidisciplinarnu timove zdravstvenih radnika treba organizovati u okviru nacionalnih referentnih centara za rijetke bolesti, sa zadatkom da se obezbijedi koncentracija svih stručnih resursa, centralizovano otkrivanje, registracija, monitoring, dijagnostika kao i liječenje osoba sa rijetkim bolestima.

Rezultati istraživanja su pokazali da 47% anketiranih zdravstvenih radnika nikada nije bilo na edukaciji iz oblasti rijetkih bolesti, što bi im omogućilo praćenje trendova kako u dijagnosticiranju tako i liječenju određenih rijetkih bolesti.

Poražavajuća je činjenica da kao glavni izvor informacija o rijetkim bolestima zdravstveni radnici navode:

- Web stranice (82%)
- Forumi na internetu (79%)
- Stručna literatura (72%)

Zdravstveni radnici smatraju da nedostaje kliničkih odjela koji bi bili specijalizirani za rad sa oboljelima od rijetkih bolesti, da je veliki problem za oboljele nabavka lijekova/terapije, osobito novih lijekova koji su se pojavili na tržištu, da ne postoji registar rijetkih oboljenja i pacijenata i referalni sistem u toku liječenja.

UVOD

Ne postoji jedna, opšteprihvaćena definicija za rijetke bolesti. Neke definicije oslanjaju se isključivo na broj ljudi koji žive s bolešću, dok ostale definicije uključuju druge faktore, kao što su mogućnost liječenja, težina oboljenja, i slično.

Rijetke bolesti, prema definiciji Evropske unije, su one bolesti koje se javljaju na manje od 5 osoba na 10.000 stanovnika. Iako rijetke, kada se u obzir uzme veliki broj rijetkih bolesti (između 6.000 i 7.000 različitih dijagnoza), dolazimo do podatka da u Evropi od rijetkih bolesti boluje od 6-8% cjelokupnog stanovništva.

U Bosni i Hercegovini ne postoje zvanični statistički podaci o broju oboljelih od rijetkih bolesti. Razlozi za ovo stoje u činjenici da ne postoji odgovarajuća klasifikacija i kodifikacija, pa ih je u sistemu zdravstvene zaštite teško pratiti.

2.

UVOD

Zdravstvena zaštita osoba koje žive s rijetkim bolestima nije adekvatno definisana u smislu zakonskog i strateškog okvira.

Osnovno zajedničko obilježje svih rijetkih bolesti je niska prevalenca. Pored toga, zajedničko im je da se obično kasno dijagnosticiraju, i to najčešće zbog nedostatka medicinskih stručnjaka i skupe dijagnostike, što ima za posljedicu komplikaciju osnovne bolesti. Ove bolesti su teške, hronične, najčešće degenerativne i smrtonosne. U velikom broju slučajeva dovode do invaliditeta i smanjenja kvaliteta života oboljelih osoba. Dob u kojoj se javljaju je različita, a u oko polovice su prvi simptomi prisutni već u djetinjstvu.

Čak 80% rijetkih bolesti imaju otkriveno genetsko porijeklo. Mogu se naslijediti ili razviti iz novih genskih mutacija ili hromosomskih abnormalnosti, a pogađaju oko 3-4% djece. Ostale rijetke bolesti uzrokovane su infekcijama (bakterijskim ili virusnim), alergijama ili hemijskim i radijacijskim uticajima. Ipak, za većinu rijetkih bolesti, etiološki mehanizmi su nepoznati zbog nedostatka naučnih istraživanja. Oboljeli od rijetkih bolesti i članovi njihovih porodica suočeni su s jednakim poteškoćama koje proizlaze upravo iz rijetkosti njihove bolesti. To su:

- Nemogućnost postavljanja ispravne dijagnoze – period između pojave prvih simptoma i postavljanja ispravne dijagnoze uključuje neprihvatljive i vrlo rizične odgode i postavljanje pogrešnih dijagnoza koje vode pogrešnom liječenju.
- Nedostatak informacija – o samoj bolesti i o mogućnostima dobivanja ispravne pomoći, uključujući pristup kompetentnim stručnjacima.
- Nedostatak naučnog znanja – dovodi do poteškoća u razvoju terapijskih pomagala, definisanju terapijske strategije i do nedostatka odgovarajućih lijekova.
- Socijalne posljedice – život s rijetkim bolestima nosi poteškoće u svim područjima života oboljele osobe, bilo u školi, na poslu ili u slobodno vrijeme, a oboljele osobe su često izložene stigmatizaciji, izolaciji i isključivanju iz socijalne zajednice.
- Nedostatak odgovarajuće i kvalitetne zdravstvene zaštite – zdravstvena njega osoba oboljelih od rijetkih bolesti iziskuje rad multidisciplinarnog tima uključujući primjenu fizioterapije, nutricionizma i psihoterapije. Pacijenti mogu živjeti mnogo godina u nesigurnim i opasnim uslovima bez potrebne medicinske njege (npr. rehabilitacija), isključeni iz sistema zdravstvene zaštite, čak i nakon što je dijagnoza postavljena.
- Visoke cijene lijekova i terapije – lijekovi i terapije za rijetke bolesti su često skupi, teško dostupni ili ne postoje. Velika finansijska izdvajanja za liječenje ovih bolesti predstavljaju dodatna opterećenja za oboljele i njihove porodice.
- Propusti u dostupnosti terapije i skrbi – inovativna terapija je često neravnomjerno dostupna u evropskim zemljama, zbog odgađanja u određivanju cijena i odluka o nadoknadi troškova te neiskustva doktora koji provode liječenje, dok u većini slučajeva ne postoji konsenzus oko terapijskih preporuka.¹

Glavni ciljevi Evropske unije u području rijetkih bolesti su:

- Poboljšati vidljivost i prepoznavanje rijetkih bolesti
- Podupirati razvoj nacionalnih planova za rijetke bolesti u zemljama članicama
- Razvoj evropske saradnje, koordinacije i regulacije u području rijetkih bolesti

Preporuke Vijeća za provođenje evropske akcije u području rijetkih bolesti uključuju:

- Donošenje nacionalnih planova za rijetke bolesti u svim zemljama članicama kako bi se osigurala jednaka dostupnost kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti uključujući dijagnostiku, liječenje, primjenu orphan lijekova, na osnovu jednakosti i solidarnosti za sve oboljele na cijelom teritoriju EU.
- Utvrđivanje zajedničke definicije rijetke bolesti, osiguravanje odgovarajućeg kodiranja rijetkih bolesti kako bi postale vidljive u zdravstvenom sistemu i organiziranje dinamičkog popisivanja i stvaranje kataloga rijetkih bolesti.
- Poticanje istraživanja uzroka i mogućnosti liječenja rijetkih bolesti.
- Uspostavljanje centara izvrsnosti i evropske mreže referentnih centara za rijetke bolesti.
- Formiranje zajedničke ekspertize u području rijetkih bolesti na evropskoj razini.
- Osnaživanje udruga oboljelih od rijetkih bolesti.
- Osiguranje održivosti svih predviđenih aktivnosti na području rijetkih bolesti.²

¹ <http://www.rijetke-bolesti.hr/o-bolestima/>

² Official Journal of the European Union, Council recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases, str. C171/7

CILJEVI ISTRAŽIVANJA

Opšti cilj istraživanja je utvrditi kvalitet života oboljelih od rijetkih bolesti u Bosni Hercegovini.

3.

CILJEVI ISTRAŽIVANJA

SPECIFIČNI CILJEVI

1. Utvrditi broj i vrste rijetkih bolesti u BiH
2. Utvrditi probleme oboljelih od rijetkih bolesti
3. Utvrditi nivo znanja i informisanosti oboljelih, roditelja oboljele djece, predstavnika korisničkih udruženja i zdravstvenih radnika o rijetkim bolestima
4. Utvrditi dostupnost zdravstvene zaštite oboljelim od rijetkih bolesti
5. Izraditi preporuke za unapređenje položaja oboljelih od rijetkih bolesti

METODOLOŠKA ISTRAŽIVANJA

UZORAK

Istraživanje je provedeno na reprezentativnom uzorku osoba oboljelih od rijetkih bolesti, roditelja oboljele djece, predstavnika korisničkih udruženja i zdravstvenih radnika iz oblasti rijetkih bolesti.

METODOLOŠKA
ISTRAŽIVANJA

Uzorak – Osobe oboljele od rijetkih bolesti

U okviru istraživanja učestvovala je 61 oboljela osoba, 24 je muškog spola, a 37 ženskog. Iz FBiH obuhvaćeno je 36 osoba, a iz RS-a 25. Od ukupnog broja ispitanika osnovno obrazovanja ima njih 8, srednju stručnu spremu imaju 32 i višu ili visoku 21. Kada je riječ o radno-pravnom statusu ispitanika, od ukupnog broja 21 je zaposlen, 8 su studenti, 6 penzioneri, dok preostalih 26 oboljelih imaju status nezaposlene osobe.

Tabela 1. Socio-demografske karakteristike oboljelih od rijetkih bolesti

		TOTAL	MUŠKI SPOL	ŽENSKI SPOL
Total		61	24	37
Tip naselja	Grad	22	8	14
	Prigradsko naselje	18	6	12
	Selo	21	10	11
Nivo obrazovanja	Završena osnovna škola	8	1	7
	Završena srednja škola	32	19	13
	Završena viša škola ili fakultet	21	7	14
Entitet	FBiH	36	11	25
	RS	25	13	12
Starosna dob	Mladi (18 – 31)	39	22	17
	Srednja dob (31 – 65)	22	12	8
Zanimanje	Student/ica	8	4	4
	Zaposlen/ica	21	8	13
	Nezaposlen/a	26	10	16
	Penzioner/ka	6	2	4

Uzorak – Roditelji oboljele djece

METODOLOŠKA
ISTRAŽIVANJA

U istraživanju je učestvovalo 108 roditelja oboljele djece. Od ukupnog broja ispitanih roditelja, 35 roditelja je iz RS-a, a 73 iz FBiH.

Tabela 2. Socio-demografske karakteristike roditelja oboljele djece

		TOTAL	MUŠKI SPOL	ŽENSKI SPOL
Total		108	65	43
Tip naselja	Grad	58	29	29
	Prigradsko naselje	21	14	7
	Selo	29	19	10
Entitet	FBiH	73	45	28
	RS	35	17	18
Nivo obrazovanja	Završena osnovna škola	13	6	7
	Završena srednja škola	60	28	21
	Završena viša škola ili fakultet	35	12	14
Starosna dob	Prosječna starost oboljele djece	10	10	11

METODOLOŠKA
ISTRAŽIVANJA

Tabela 3. Broj predstavnika korisničkih udruženja i zdravstvenih radnika koji su učestvovali u istraživanju

	FBIH	RS	TOTAL
Predstavnici korisničkih udruženja	31	30	61
Korisnička udruženja	9	6	15
Zdravstveni radnici	22	16	38

INSTRUMENTARIJ

METODOLOŠKA ISTRAŽIVANJA

U istraživanju je korištena kvalitativna metoda za prikupljanje podataka. Za potrebe realizacije ovog istraživanja korištene su ankete¹, koje su namjenski kreirane za ovo istraživanje. Svaka od pobrojanih anketa napravljena je u skladu sa specifičnim ciljevima studije, kako bi se najvjernije prikazao stvarni položaj ljudi koji boluju od rijetkih bolesti u BiH.

1. Anketa za oboljele od rijetkih bolesti

Anketiranjem osoba koje boluju od rijetkih bolesti željeli smo saznati informacije o sljedećem:

- Socio-demografske karakteristike
- Najveći problemi u procesu liječenja
- Informisanost i znanje o bolestima od kojih boluju
- Zadovoljstvo kvalitetom i dostupnošću zdravstvene zaštite
- Psihološki aspekti života oboljelih od rijetkih bolesti
- Neophodni koraci za poboljšanje kvaliteta života oboljelih

2. Anketa za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti

Anketiranjem osoba koje boluju od rijetkih bolesti željeli smo saznati informacije o sljedećem:

- Socio-demografske karakteristike
- Najveći problemi u procesu liječenja njihove djece
- Informisanost i znanje roditelja o bolestima od kojih boluju njihova djeca
- Zadovoljstvo kvalitetom i dostupnošću zdravstvene zaštite
- Psihološke aspekte života njihove djece
- Neophodni koraci za poboljšanje kvaliteta života njihove djece

3. Anketa za korisnička udruženja koja okupljaju osobe oboljele od rijetkih bolesti

Anketiranjem korisničkih udruženja željeli smo saznati sljedeće informacije:

- Najveći problemi u procesu liječenja oboljelih iz ugla korisničkih udruženja
- Informisanost i znanje predstavnika korisničkih udruženja o rijetkim bolestima
- Aktivnosti korisničkih udruženja
- Neophodni koraci za poboljšanje kvaliteta života oboljelih iz ugla korisničkih udruženja

4. Anketa za zdravstvene radnike koji pružaju usluge oboljelim od rijetkih bolesti

Od zdravstvenih radnika željeli smo saznati sljedeće informacije:

- Najveći problemi u procesu liječenja/terapije iz ugla zdravstvenih radnika
- Informisanost i znanje zdravstvenih radnika o rijetkim bolestima
- Neophodni koraci za poboljšanje kvaliteta života oboljelih iz ugla zdravstvenih radnika

¹ Za konstrukciju anketa koristili smo sljedeće izvore: Upitnik općih podataka o ispitaniku, Mjera subjektivne kvalitete života i utjecaja bolesti, Kratki upitnik percepcije bolesti (Brief IPQ), Upitnik kvalitete života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL-BREF), Beckov upitnik depresije (BDI), Upitnik anksioznosti kao stanja i kao osobine ličnosti (STAI), Eysenckov upitnik ličnosti (EPQ RS), Skalu negativnih životnih događaja, Upitnik o stilu suočavanja sa stresom, Upitnik Zdravstvene informacije, Upitnik stres na radnom mjestu bolničkih zdravstvenih djelatnika.

**METODOLOŠKA
ISTRAŽIVANJA****POSTUPAK**

Prije početka istraživanja urađeno je mapiranje osoba oboljelih od rijetkih bolesti, roditelja, korisničkih udruženja i zdravstvenih radnika. Nakon mapiranja pripremljen je instrumentarij koji je korišten u procesu istraživanja.

U saradnji sa korisničkim udruženjima, uz prisustvo istraživača, organizovano je grupno popunjavanje anketa prilikom kojeg su anketirani i predstavnici korisničkih udruženja.

U slučajevima maloljetne djece (1-15 godina) oboljele od rijetkih bolesti, roditelji su popunili ankete.

Kada je riječ o mladim (15-18 godina), ispitivanje se vršilo uz prisustvo njihovih roditelja/staratelja i tom prilikom roditelji su potpisali izjavu o saglasnosti za učestvovanje u istraživanju.

Za osobe koje zbog težine oboljenja nisu bile u mogućnosti da prisustvuju ovim grupama istraživači su telefonskim putem izvršili anketiranje.

U slučajevima teškog oboljenja, liječenja u inostranstvu i nemogućnosti telefonskog anketiranja, korištena je on-line forma ankete.

Uz prethodno pribavljenu dozvolu nadležnih zdravstvenih ustanova, zdravstveni radnici su lično popunili anketu.

NAČIN OBRADE PODATAKA

Nakon unosa sakupljenih podataka sa terena u bazu, urađena je analiza uz pomoć SPSS – statističke aplikacije prilagođene za društvena istraživanja. Statistička analiza uključivala je sljedeće:

- Deskriptivna statistika – određivanje frekvencija i postotaka odgovora
- Analiza parametrijskih (t-test) i neparametrijskih testova (χ^2 test) radi utvrđivanja veze između stavova i socio-demografskih karakteristika

**LISTA RIJETKIH
BOLESTI
OBUHVAĆENIH
ISTRAŽIVANJEM**

5.

**LISTA RIJETKIH
BOLESTI
OBUHVAĆENIH
ISTRAŽIVANJEM**

ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA
ANGELMAN SYNDROME
AUTOIMMUNE HEMOLYTIC ANEMIA
BLADDER EXSTROPHY
CELIAC DISEASE, EPILEPSY AND CEREBRAL CALCIFICATION SYNDROME
CHARCOT-MARIE-TOOTH
CYSTIC FIBROSIS
DERMATITIS HERPETIFORMIS
DRAVETOV SINDROM
EPIDERMOLYSIS BULLOSA
GAUCHER DISEASE
GLUTARIC ACIDEMIA TYPE 1
HEMOPHILIA
HOMOCYSTINURIA WITHOUT METHYLMALONIC ACIDEMIA
HYPERAMMONEMIA DUE TO N-ACETYLGLUTAMATE SYNTHETASE DEFICIENCY
IMMUNODEFICIENCY WITH FACTOR I ANOMALY
KAWASAKI DISEASE
LAFORA DISEASE
LEUKODYSTROPHY
MICROCEPHALY
MUCOPOLYSACCHARIDOSIS
NEONATAL DIABETES MELLITUS
NEURODEGENERATION WITH BRAIN IRON ACCUMULATION DUE TO C19 ORF 12 MUTATION
NIEMANN-PICK DISEASE
PELIZAEUS MERZBACHER DISEASE
PENDRED SYNDROME
PHENYLKETONURIA
RETT SYNDROM
REYE'S SYNDROME
RUBINSTEIN - TAYBI SYNDROME
TUBERCULOSIS
WEGENER GRANULOMATOSIS
WEST SYNDROME
WILLIAMS SYNDROME

REZULTATI

6.1. OBOLJELI OD RIJETKIH BOLESTI

6.

REZULTATI

6.1.1. Finansijska situacija oboljelih osoba

Kada govorimo o finansijskoj situaciji oboljelih zaključujemo da oboljele u najvećem procentu (46 %) izdržavaju roditelji. Ovaj podatak je karakterističan za oba entiteta. Razlog za to je činjenica da je u ovom istraživanju učestvovao veći broj djece i osoba koje zbog težine svoje bolesti nisu radno sposobne. Unatoč tome, nekolicina oboljelih je u radnom odnosu.

Oboljeli svoja primanja obezbjeđuju i putem drugih izvora: pomoći rodbine i prijatelja, socijalne pomoći, invalidnine i penzije.

Dijagram 1. Načini obezbjeđivanja mjesečnih finansijskih primanja¹

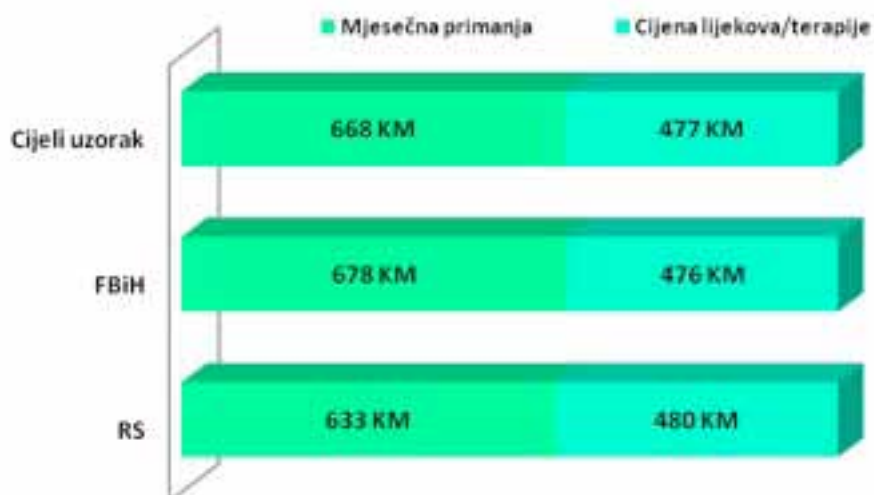


¹ Pod mjesečnim primanjima podrazumijevamo sve izvore prihoda: plate, invalidnine, socijalnu pomoć i dr.

6.1.2. Troškovi lijekova/terapije u odnosu na primanja

Promatramo li uzorak u cjelini, vidimo da oboljeli više od 70% prosječnih mjesečnih primanja troše na lijekove/terapiju. Situacija po ovom pitanju je karakteristična za oba entiteta. Primanja domaćinstava oboljelih osoba iz FBiH su nešto veća od onih iz RS-a, dok su izdaci za lijekove veći u RS-u.

Dijagram 2. Troškovi lijekova/terapije u odnosu na prosječna mjesečna primanja domaćinstva



REZULTATI

6.1.3. Nabavka lijekova/terapije

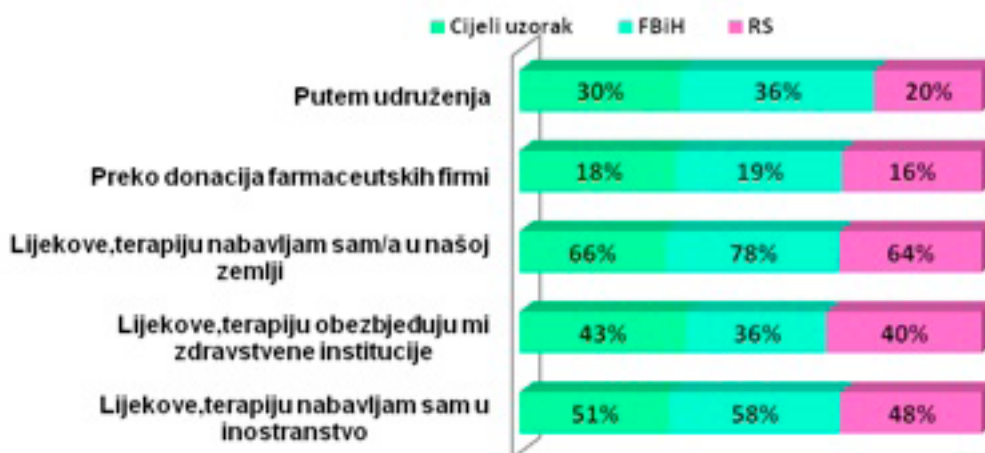
U najvećem broju slučajeva oboljele osobe same nabavljaju lijekove/terapiju u BiH i inostranstvu. Oboljeli su često primorani da istražuju tržišta u inostranstvu i da se izlažu dodatnom trošku kod nabavke lijekova.

Kad su u pitanju lijekovi/terapija koju obezbjeđuju zdravstvene ustanove, vidljivo je da oboljeli na ovaj način nabavljaju lijekove u manjem postotku, što nam govori da veliki broj lijekova nije pokriven zdravstvenim osiguranjem.

Važno je napomenuti da se zdravstvenim osiguranjem obezbjeđuju lijekovi samo za pojedine rijetke bolesti, kao što su naprimjer hemofilija, dok većina drugih nije na esencijalnoj listi.

Korisnička udruženja u skladu sa svojim mogućnostima nastoje pomoći oboljelim pri nabavci lijekova /terapije, i očekivano je da je postotak nizak, jer je teško naći sredstva za pokrivanje ovih lijekova, koji su najčešće veoma skupi i teško dostupni.

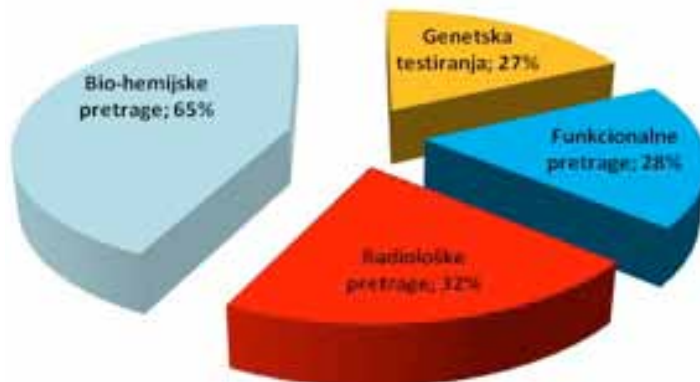
Dijagram 3. Načini nabavljanja lijekova/terapije



6.1.4. Vrste pretraga i postavljanje dijagnoze

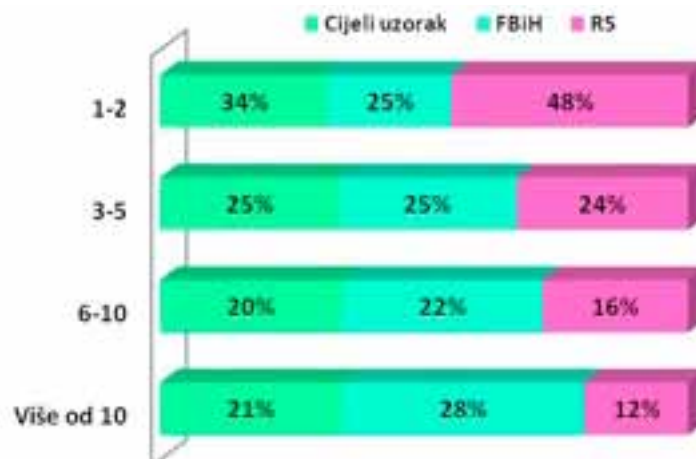
Iz dijagrama možemo vidjeti da su bio-hemijske pretrage najčešće vrste pretraga koje oboljeli rade, dok u dosta manjem postotku obavljaju radiološke i funkcionalne pretrage, i genetska testiranja. Postavljanje ispravne dijagnoze zahtijeva kombinaciju različitih pretraga, koje često nisu dostupne oboljelim.

Dijagram 4. Vrste pretraga koje su uradili oboljeli prije konačne dijagnoze



Kada uzmemo u obzir da se radi o rijetkim oboljenjima, koja su često nepoznata i često pogrešno dijagnosticirana, oboljeli su konsultovali veoma mali broj doktora prije postavljanje konačne dijagnoze. Od 61 oboljele osobe, 20 ih je konsultovalo samo jednog ili dva doktora, što je vrlo zabrinjavajuća činjenica koju možemo objasniti nedostatkom stručnog medicinskog kadra, sinhronizovanog multidisciplinarnog pristupa liječenju rijetkih bolesti itd. (Vidi tabelu br. 1)

Dijagram 5. Broj konsultovanih doktora prije konačne dijagnoze.



REZULTATI

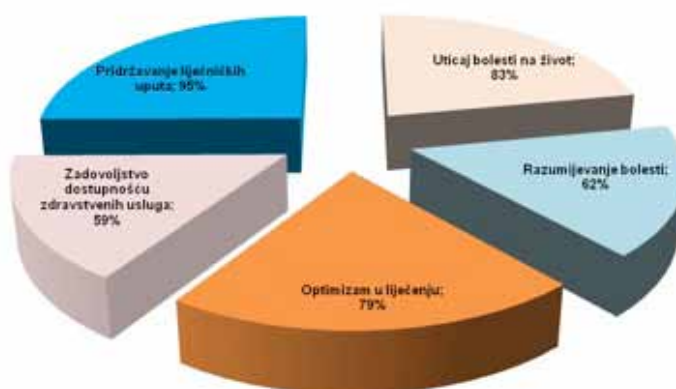
6.1.5. Stav prema bolesti

Kada je riječ o stavu oboljelih prema svojoj bolesti, 95% ispitanika je izjavilo da se pridržava liječničkih uputa (terapije), što nas navodi na zaključak da su oboljele osobe svjesne svoje bolesti i žele da imaju što kvalitetniji i ispunjeniji život.

Oboljeli su (83%) izjavili da je im bolest značajno uticala na kvalitet života, i to u smislu fizičkih simptoma koji ograničavaju funkcionisanje (npr. bolovi), a najčešće dovode do promjena u psihičkom stanju oboljelih, depresije, anksioznosti, osjećaja bespomoćnosti, smanjenog samopouzdanja i osjećaja gubitka kontrole. Prisutne su i promjene u radnoj sposobnosti, potencijalnoj izolaciji, povećanoj zavisnosti od drugih osoba i sl.

Veliki broj oboljelih (79 %) su optimistični u pogledu liječenja svoje bolesti, što znači da su ispunjeni nadom u uspješan ishod liječenja.

Dijagram 6. Stavovi oboljelih prema bolesti



6.1.6. Zadovoljstvo različitim aspektima života

Kada govorimo o zadovoljstvu različitim aspektima života, oboljeli su u najvećoj mjeri zadovoljni podrškom porodice (4,41 na skali od 1 do 5) i prijatelja (4,28 na skali od 1 do 5).

Uloga porodice u rehabilitaciji oboljelih često se zanemaruje. Oboljela osoba će se lakše prilagoditi na svoju bolest, ako se nalazi u porodici koja prihvaća i razumije njenu bolest, koja je čvrsto strukturirana, u kojoj vladaju zdravi emocionalni odnosi i gdje oboljela osoba nije prezaštićena. Jedna od čestih neprilagođenih reakcija oboljelih u rehabilitaciji je očekivanje da drugi preuzmu potpunu brigu o njemu i želja da što duže bude u zaštićenoj sredini.²

Oboljeli su nezadovoljni podrškom šire društvene zajednice (2,28 na skali od 1 do 5), kada je u pitanju obrazovanje, posao itd.

Dijagram 7. Zadovoljstvo različitim aspektima života



² Ika Rončević-Gržeta, Karin Kuljanić-Vlašić, Ivan Host, Mirjana Pernar i suradnici: PSIHOLŠKA POMOĆ U SUOČAVANJU SA ZLOĆUDNOM BOLEŠĆU, Priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji, Liga protiv raka Primorsko-goranske županije, Rijeka, 2007. (str. 45).

REZULTATI

6.1.7. Reakcije na stres

Prema teorijama, uticaj stresa na zdravlje zavisit će o načinu suočavanja sa istim. Način suočavanja sa stresom je kognitivni i bihevioralni napor, odnosno pokušaj da se odgovori na vanjske ili unutrašnje zahtjeve koji se procjenjuju prezahjtjevnim za uobičajeni odgovor organizma. Drugim riječima, osoba koja se nađe u situaciji koju doživljava stresnom, nastojat će, bilo na kognitivnom, emotivnom ili ponašajnom planu savladati ili smanjiti zahtjeve stresne situacije.³

Emocijama usmjereno suočavanje (82%) je način koji oboljeli najčešće koriste u situacijama kada su izloženi stresu, kroz traženje socijalne podrške ili otvoreno iskazivanje emocija.

Od ponuđenih načina suočavanja sa stresom, oboljeli najmanje koriste humor kao jedan od načina suočavanja sa stresom.

Vrlo je interesantan podatak da oboljeli pribjegavaju religiji (69%) kada su suočeni sa stresnim situacijama.

Obzirom na spol, žene su naklonjenije suočavanju sa stresom putem emocija (94%) i uz pomoć religije (72%), dok je kod muškaraca slučaj da se direktno suočavaju sa problemom (76%).

Dijagram 8. Načini suočavanja oboljelih sa stresnim situacijama



³ Lazarus R, Folkman SA., „Stress, Appraisal and Coping“, online izdanje 2002. (str. 68, 69, 70)

Dijagram 9. Načini suočavanja oboljelih sa stresnim situacijama u odnosu na spol

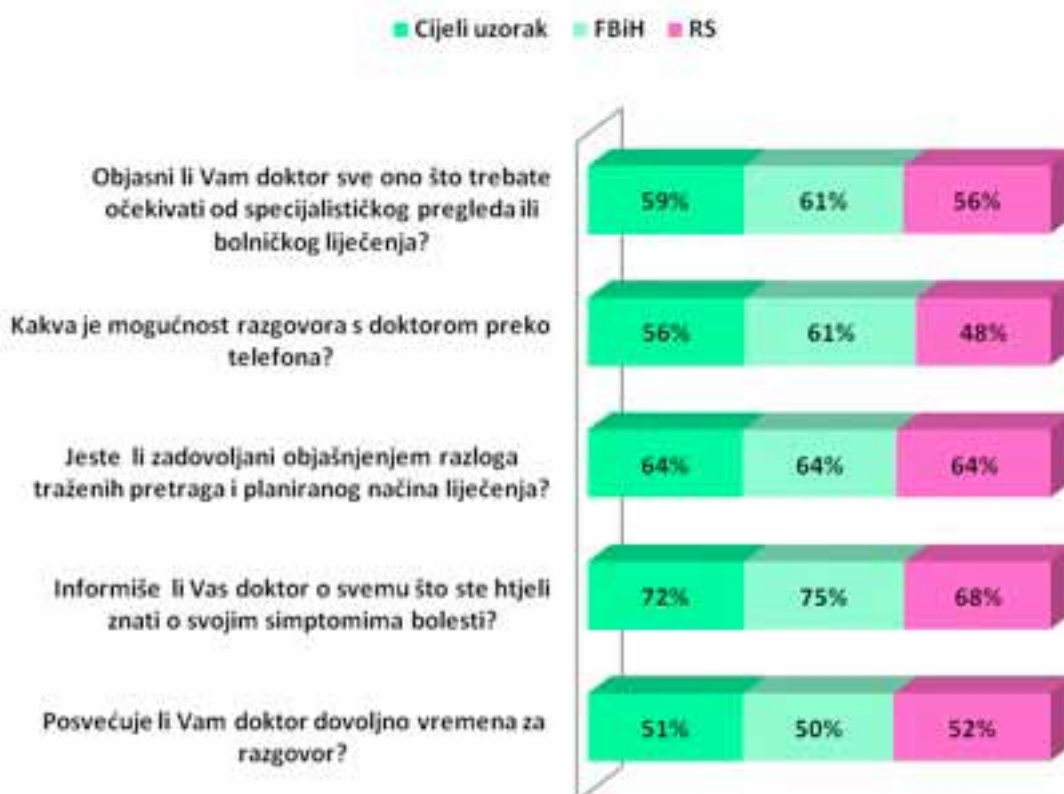


REZULTATI

6.1.8. Zadovoljstvo oboljelih uslugama zdravstvenih radnika

Iz priloženog dijagrama možemo zaključiti da su osobe oboljele od rijetkih bolesti u BiH, u određenoj mjeri zadovoljne uslugama zdravstvenih radnika tj. odnosom pacijent-doktor. Najviše su (72 %) zadovoljni objašnjenjem specijalističkog pregleda ili bolničkog liječenja, a najmanje (51%) izdvojenim vremenom doktora za razgovor. Po ovom pitanju ne postoje značajne razlike kada je riječ o entitetima.

Dijagram 10. Zadovoljstvo odnosom pacijent – doktor



REZULTATI

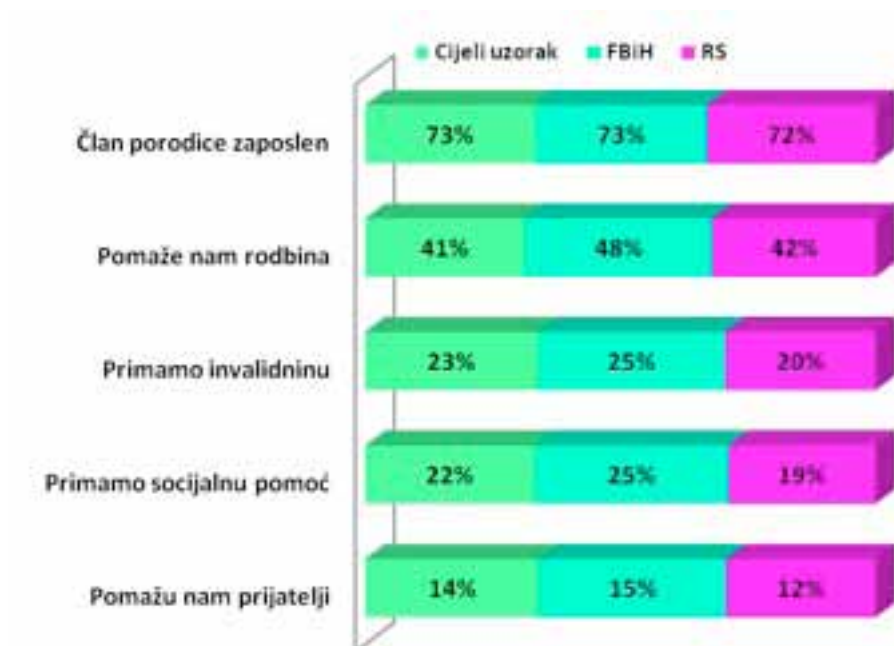
6.2. RODITELJI OBOLJELE DJECE

6.

REZULTATI

6.2.1. Finansijska situacija roditelja oboljele djece

Kada govorimo o finansijskom položaju porodica, vidimo da je u 73% slučajeva jedan od članova porodice zaposlen. To istovremeno znači da gotovo jedna trećina oboljelih žive u domaćinstvima u kojima niko nije zaposlen. Ova domaćinstva su prinuđena da koriste i druge izvore finansiranja, zbog velikih izdataka za liječenje oboljele djece.

Dijagram 11. Načini obezbjeđivanja mjesečnih finansijskih primanja¹

¹ Pod mjesečnim primanjima podrazumijevamo sve izvore prihoda: plate, invalidnine, socijalnu pomoć itd.

6.2.2. Troškovi lijekova/terapije u odnosu na prosječna mjesečna primanja

Promatramo li uzorak u cjelini, vidimo da roditelji oboljele djece više od 70% svojih prosječnih mjesečnih primanja troše na lijekove/terapiju. Taj procenat je veći u RS-u, gdje roditelji više od 80% svojih prosječnih mjesečnih primanja troše na lijekove /terapiju.

Možemo zaključiti da ova domaćinstva imaju veoma mala primanja, koja su opterećena kupovinom lijekova/terapije, pa im ostaje vrlo malo sredstava za podmirenje ostalih troškova života, a posebno troškova specifičnih potreba oboljele djece.

Dijagram 12. Troškovi lijekova/terapije u odnosu na prosječna mjesečna primanja domaćinstva



REZULTATI

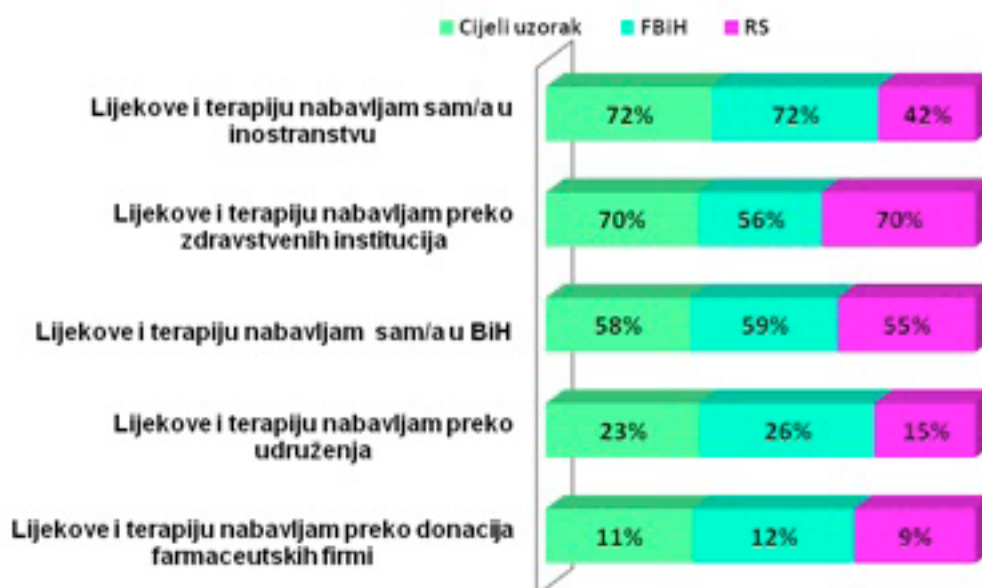
6.2.3. Nabavka lijekova/terapije

Za razliku od oboljelih, koji u najvećem procentu nabavljaju lijekove u BiH, roditelji oboljele djece (72%) nabavljaju lijekove u inostranstvu. Kao što je ranije rečeno, nabavka lijekova u inostranstvu iziskuje dodatne troškove, (vidi dijagrame 2. i 12.), koji još više opterećuju ionako mala primanja domaćinstava.

Istraživanje je pokazalo da 70% roditelja nabavlja lijekove/terapiju za svoju djecu preko zdravstvenih institucija. Važno je napomenuti da su zdravstvenim osiguranjem pokriveni lijekovi/terapija samo za mali broj rijetkih bolesti.

Korisnička udruženja, u skladu sa svojim mogućnostima, nastoje pomoći oboljelim pri nabavci lijekova /terapije, i očekivano je da je postotak nizak (11%), jer je teško naći sredstva za pokrivanje ovih lijekova, koji su najčešće veoma skupi i teško dostupni.

Dijagram 13. Načini nabavljanja lijekova/terapije



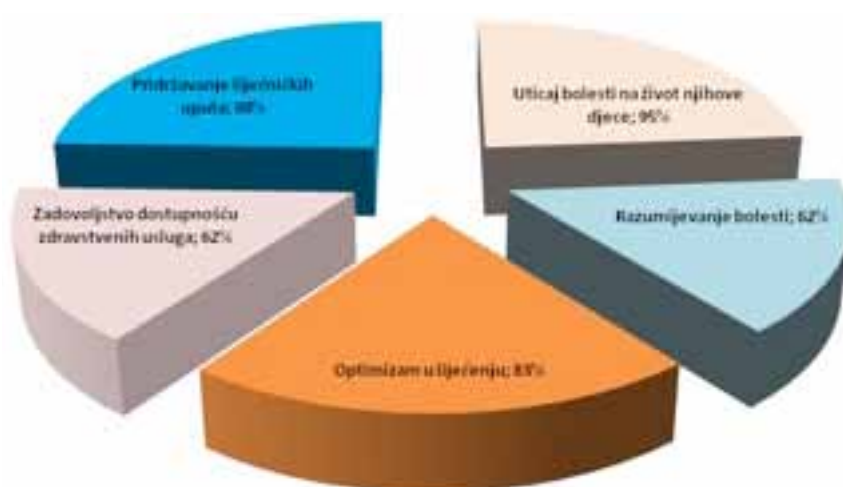
6.2.4. Stav roditelja prema bolesti njihove djece

Roditelji djece oboljele od rijetkih bolesti veoma su disciplinovani u liječenju svoje djece, pridržavaju se liječničkih uputa (98%).

Roditelji oboljele djece u velikom postotku (95%) su izjavili da je bolest uticala na sve segmente života njihove djece tj. na cjelokupni kvalitet života, psihički život i psihosocijalni razvoj. Bitno je napomenuti da djeca koja boluju od iste bolesti neće jednako reagovati na bolest i prolaziti jednak put prilagodbe. Kod većine smanjit će se samostalnost, pojačati ovisnost o roditeljima, i pojavit će se strah i nesigurnost.

Kod većine roditelja (83%) prisutna je nada za oporavak njihove djece, što se ogleda u izraženom optimizmu za proces liječenja.

Dijagram 14. Stavovi roditelja prema bolesti njihove djece



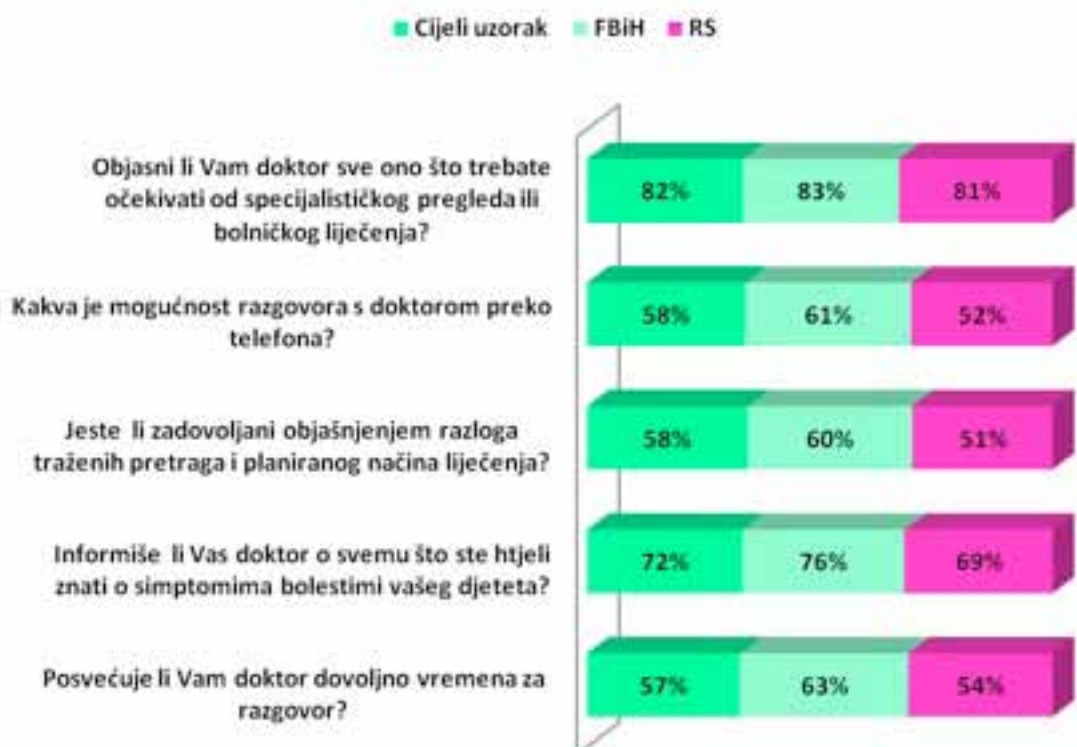
REZULTATI

6.2.5. Zadovoljstvo uslugama zdravstvenih radnika

Roditelji oboljele djece su u određenoj mjeri zadovoljni uslugama zdravstvenih radnika tj. odnosom pacijent-doktor. Najviše su (82%) zadovoljni objašnjenjem očekivanja od specijalističkog pregleda ili bolničkog liječenja. Što znači da se bolesna djeca trebaju posebno pripremiti za bolničko liječenje, kako bi se smanjio rizik od pojave mogućih psihičkih smetnji. Pojava straha od odvajanja i doživljaj odbačenosti znatno su pojačane kod bolesnog djeteta, koje boravak u bolnici doživljava kao kaznu, a terapijske mjere i proces liječenja kao agresiju i neprijateljstvo, što može rezultirati panikom i napadima tjeskobe. Nesiguran stav roditelja uslijed neznanja i pomanjkanja iskustva također može uzrokovati neadekvatnu pripremu za bolničko liječenje djeteta.

Kada je riječ o odnosu pacijent-doktor, ne postoje značajna odstupanja po entitetima.

Dijagram 15. Zadovoljstvo odnosom pacijent – doktor



REZULTATI

6.3. KORISNIČKA UDRUŽENJA

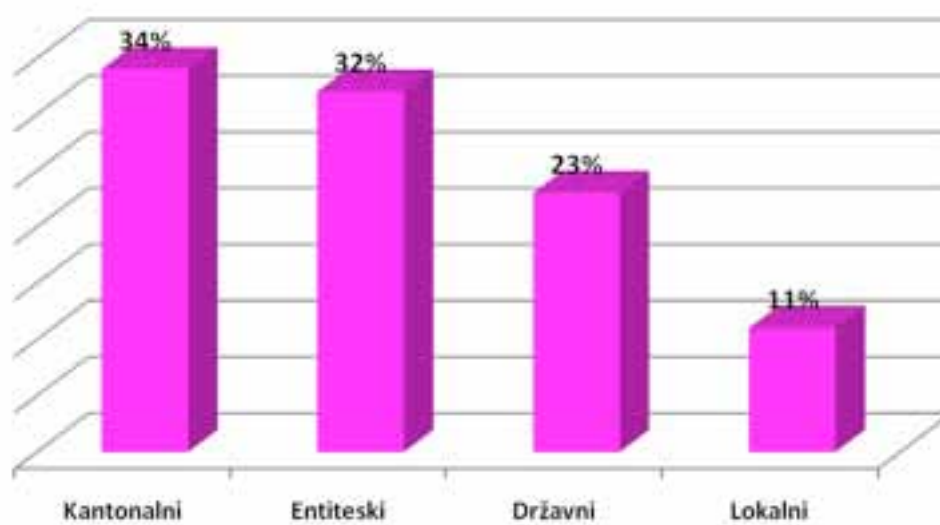
6.

REZULTATI

6.3.1. Organizacija rada i način djelovanja

Korisnička udruženja svoje aktivnosti realizuju na svim nivoima, ali najviše na nivou kantona (34%) i entiteta (32%).

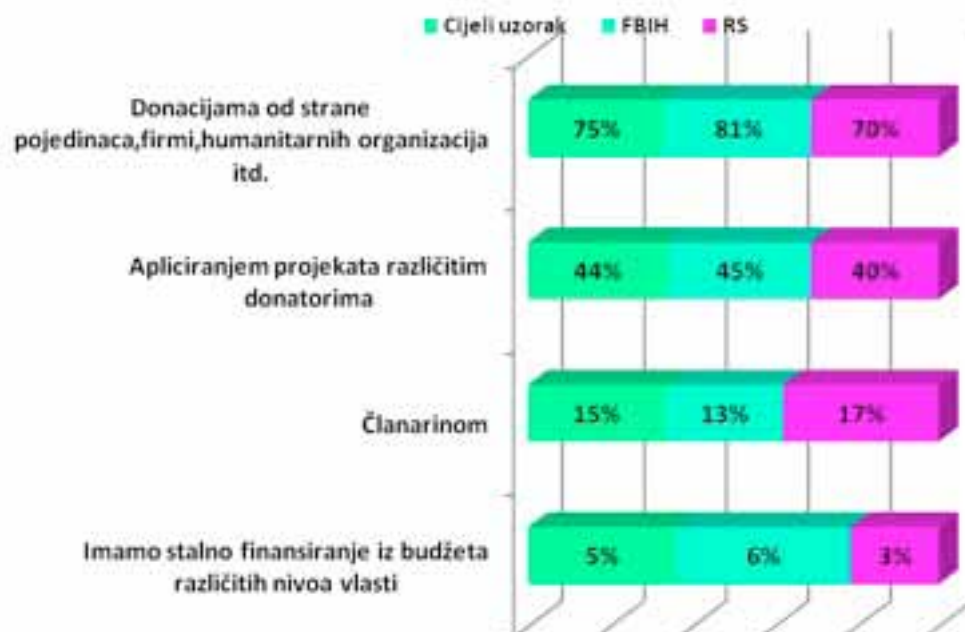
Dijagram 16. Različiti nivoi djelovanja korisnički udruženja



6.3.2. Finansiranje korisničkih udruženja u BiH

Korisnička udruženja u 75% slučajeva finansijska sredstva za svoj rad obezbjeđuju preko donacija pojedinaca, firmi, humanitarnih organizacija itd., dok u 44% slučajeva apliciranjem na tendere i fondove kod raznih donatora. Imajući u vidu konstantne promjene u zahtjevima različitih donatora veoma je bitna kontinuirana edukacija programskog osoblja organizacija kako bi se povećala njihova konkurentnost u dobijanju različitih grantova.

Dijagram 17. Načini obezbjeđivanja finansijskih sredstava



REZULTATI

6.3.3. Aktivnosti udruženja

Jedna od najvažnijih aktivnosti korisničkih udruženja je pružanje podrške korisnicima i njihovim porodicama. Ovo istraživanje je pokazalo da se upravo ova udruženja najviše bave pružanjem podrške korisnicima (4,87 na skali od 1 do 5), kako bi im pomogla da savladaju prepreke koje su uslovljene njihovom bolešću.

Senzibilizacija i informisanje javnosti o rijetkim bolestima i zagovaranje i lobiranje u polju zakonske regulative, samo su neke od aktivnosti u domenu djelovanja ovih udruženja.

Dijagram 18. Aktivnosti korisničkih udruženja



6.3.4. Edukacija za korisnička udruženja

Predstavnici korisničkih udruženja su izrazili potrebu da ojačaju svoje kapacitete kroz različite vrste edukacije.

Korisničkim udruženjima je najviše potrebna edukacija iz oblasti pisanja projekata (97%), što je i očekivano uzimajući u obzir njihove izvore i načine finansiranja (vidi dijagram 17.).

Pored pisanja projekata, korisnička udruženja su navela da su zagovaranje (90%), strateško planiranje (90%) i upravljanje ljudskim resursima (90%) veoma značajni za njihov rad, te žele iz ovih oblasti unaprijediti svoje znanje.

Osim edukacije koja je vezana za jačanje institucionalnih kapaciteta, udruženja su izrazila potrebu i za jačanjem ličnih kompetencija uposlenika, kao što su strani jezici (51%) i rad na računaru (48%).

Dijagram 19. Vrste potrebne edukacije za korisnička udruženja



REZULTATI

6.4. ZDRAVSTVENI RADNICI

6.

REZULTATI

6.4.1. Izvori informacija o rijetkim bolestima

Posmatrajući uzorak u cjelini, evidentno je da su zbog nedostatka stručne edukacije, zdravstveni radnici primorani da informacije o rijetkim bolestima pronalaze na internetskim stranicama (82%), forumima na internetu (79%) i u stručnoj literaturi (72%).

Prikupljanje i širenje tačnih informacija prilagođenih potrebama stručnjaka, oboljelih i njihovih porodica ključno je za unapređenje položaja osoba oboljelih od rijetkih bolesti.

Dijagram 20. Izvori informacija zdravstvenih radnika

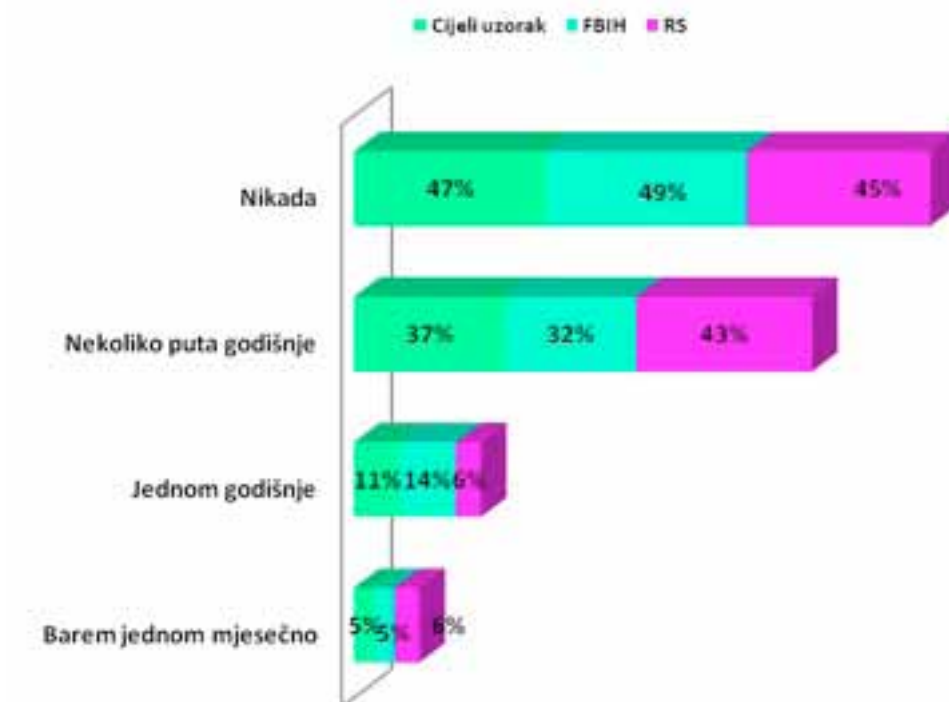


6.4.2. Učešće u edukaciji

REZULTATI

Rezultati istraživanja su pokazali da 47% anketiranih zdravstvenih radnika nikada nije bilo na edukaciji iz oblasti rijetkih bolesti, što bi im omogućilo praćenje trendova, kako u dijagnosticiranju tako i liječenju određenih rijetkih bolesti.

Dijagram 21. Učešće zdravstvenih radnika u edukacijama iz oblasti rijetkih bolesti



REZULTATI

6.4.3. Potrebna edukacija

Istraživanje je pokazalo da zdravstveni radnici žele unaprijediti svoje znanje i vještine iz oblasti rijetkih bolesti putem dodatnih edukacija.

Najviše žele biti educirani o simptomatologiji i uzrocima bolesti, najnovim istraživanjima, tumačenju nalaza, mogućnostima učestvovanja u kliničkim studijama itd.

Dijagram 22. Teme edukacije



REZULTATI

6.5. PROBLEMI OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI IZ PERSPEKTIVE OBOLJELIH, RODITELJA OBOLJELE DJECE, KORISNIČKIH UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA

Ovim tabelama smo željeli prikazati problematiku oboljelih osoba iz perspektive navedenih kategorija, i u odnosu na entitete. U istraživanju smo koristili ankete, koje sadrže pitanja sa mogućnošću većeg broja odgovora, tako da su frekvencije opcija odgovora izračunate pojedinačno u odnosu na ukupni uzorak. U rezultatima su prikazani samo pozitivni odgovori.

6.

REZULTATI

Oboljeli, roditelji oboljele djece, korisnička udruženja i zdravstveni radnici su saglasni po pitanju problematike i teškog položaja osoba oboljelih od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini.

Glavni problemi iz perspektive navedenih kategorija su nedostatak specijalizovanih institucija, otežana dostupnost lijekova na našem tržištu, nepostojanje baza podataka, nedostatak educiranog kadra, nepostojanje kodifikacije i katalogizacije rijetkih bolesti itd.

Kada posmatramo problematiku oboljelih u odnosu na entitete, možemo zaključiti da je situacija gotovo ista.

Tabela 1. Problemi oboljelih od rijetkih bolesti

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
Postavljanje dijagnoze	89%	94%	87%	79%
Otežana dostupnost kliničkih studija	82%	61%	82%	63%
Otežana dostupnost novih lijekova	96%	93%	91%	84%
Nedostatak specifično educiranog liječničkog kadra	89%	96%	92%	76%
Nedostatak specijalizovanih institucija	98%	95%	91%	84%
Nepostojanje referentnih baza podataka o RB	96%	93%	89%	81%
Nepostojanje adekvatne definicije, kodifikacije i katalogizacije RB	82%	82%	82%	82%
Nedostatak medicinskih vodiča za liječenje rijetkih bolesti	82%	71%	78%	54%
Nedostatak sinhronizovanog multidisciplinarnog liječničkog pristupa	74%	78%	92%	74%

Tabela 2. Problemi oboljelih u Federaciji BiH

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
Postavljanje dijagnoze	92%	93%	85%	82%
Otežana dostupnost kliničkih studija	86%	64%	81%	64%
Otežana dostupnost novih lijekova	97%	97%	91%	97%
Nedostatak specifično educiranog liječničkog kadra	92%	97%	90%	97%
Nedostatak specijalizovanih institucija	100%	96%	87%	86%
Nepostojanje referentnih baza podataka o RB	96%	91%	90%	81%
Nepostojanje adekvatne definicije, kodifikacije i katalogizacije RB	89%	81%	77%	81%
Nedostatak medicinskih vodiča za liječenje rijetkih bolesti	86%	70%	77%	77%
Nedostatak sinhronizovanog i multidisiplinarnog liječničkog pristupa	89%	80%	93%	84%
Nepostojanje razvijene svijesti stručne i opšte javnosti o značaju RB	61%	92%	87%	82%

REZULTATI

Tabela 3. Problemi oboljelih u RS-u

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZRAVSTVENI RADNICI
Postavljanje dijagnoze	84%	100%	93%	75%
Otežana dostupnost kliničkih studija	68%	59%	83%	59%
Otežana dostupnost novih lijekova	96%	94%	91%	94%
Nedostatak specifično educiranog liječničkog kadra	84%	94%	93%	94%
Nedostatak specijalizovanih institucija	95%	94%	93%	84%
Nepostojanje referentnih baza podataka o RB	95%	95%	87%	85%
Nepostojanje adekvatne definicije, kodifikacije i katalogizacije RB	72%	86%	87%	86%
Nedostatak medicinskih vodiča za liječenje rijetkih bolesti	76%	77%	80%	25%
Nedostatak sinhronizovanog i multidisiplinarnog liječničkog pristupa	52%	66%	91%	70%
Nepostojanje razvijene svijesti stručne i opšte javnosti o značaju RB	88%	92%	77%	75%

REZULTATI

6.6. MJERE ZA UNAPREĐENJE POLOŽAJA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI IZ PERSPEKTIVE OBOLJELIH, RODITELJA OBOLJELE DJECE, KORISNIČKIH UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA

Ovim tabelama smo željeli prikazati predložene mjere za rješavanje problematike oboljelih osoba, iz perspektive navedenih kategorija, i u odnosu na entitete. U istraživanju smo koristili ankete, koje sadrže pitanja sa mogućnošću većeg broja odgovora, tako da su frekvencije opcija odgovora izračunate pojedinačno, u odnosu na ukupni uzorak. U rezultatima su prikazani samo pozitivni odgovori.

6.

REZULTATI

Sve navedene kategorije ispitanika u ovom istraživanju su saglasne sa svim ponuđenim mjerama, koje treba poduzeti s ciljem unapređenja položaja oboljelih od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini. Prioritetne mjere su uspostavljanje odgovarajuće definicije, kodifikacije i katalogizacije rijetkih bolesti i uspostavljanje baza podataka, integrisani pristup otkrivanju, dijagnostici, prevenciji, kao i osiguranje budžetskih sredstava za nabavku i poboljšanje nivoa dostupnosti lijekova i terapija itd.

Predložene mjere za unapređenje položaja oboljelih osoba su karakteristične za oba entiteta.

Tabela 4. Mjere za unapređenje položaja oboljelih od rijetkih bolesti

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
Uspostavljanje adekvatne definicije, kodifikacije i katalogizacije RB i uspostavljanje referentnih baza podataka o RB	97%	97%	95%	84%
Osiguranje budžetskih sredstava za nabavku i poboljšanje nivoa dostupnosti lijekova i terapija za rijetke bolesti u našoj zemlji	95%	96%	94%	84%
Obezbjedivanje epidemioloških podataka o RB i izrada smjernica i kriterijuma za formiranje Nacionalnog referentnog centra za RB	95%	97%	85%	95%
Integrisani pristup otkrivanju, dijagnostici, prevenciji i socijalnoj integraciji lica sa RB i njihovih porodica	93%	95%	81%	84%
Unapređenje prevencije RB genomskog porijekla, organizovanjem ekstenzivnih "screening" programa	90%	95%	90%	82%
Unapređenje prevencije i dijagnostike RB genomskog porijekla, uvođenjem novih dijagnostičkih tehnologija i unapređenje dostupnosti genetičkom informisanju i konsultaciji	92%	92%	92%	82%
Unapređenje stručnih kapaciteta zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika u cilju adekvatnog otkrivanja i rane dijagnostike RB	87%	89%	79%	76%
Poboljšanje zakonskih okvira za liječenje osoba sa RB	80%	78%	78%	76%
Podizanje svijesti stručne i opšte javnosti o značaju RB i njihovom uticaju na zdravlje stanovništva	89%	95%	71%	82%
Uspostavljanje internacionalne stručne saradnje na polju registrovanja, monitoringa, dijagnostike, liječenja i istraživanja rijetkih bolesti	87%	93%	68%	93%

Tabela 5. Mjere za unapređenje položaja oboljelih od rijetkih bolesti – FBiH

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
Uspostavljanje adekvatne definicije, kodifikacije i katalogizacije RB i uspostavljanje baza podataka o RB	97%	97%	94%	82%
Osiguranje budžetskih sredstava za nabavku i poboljšanje nivoa dostupnosti lijekova i terapija za rijetke bolesti u našoj zemlji	97%	95%	92%	87%
Obezbeđivanje epidemioloških podataka o RB i izrada smjernica i kriterijuma za formiranje Nacionalnog referentnog centra za RB	97%	97%	88%	95%
Integrirani pristup otkrivanju, dijagnostici, prevenciji i socijalnoj integraciji lica sa RB i njihovih porodica	94%	100%	84%	86%
Unapređenje prevencije RB genomskog porijekla, organizovanjem ekstenzivnih "screening" programa	92%	97%	94%	82%
Unapređenje prevencije i dijagnostike RB genomskog porijekla, uvođenjem novih dijagnostičkih tehnologija i unapređenje dostupnosti genetičkom informisanju i konsultaciji	92%	97%	94%	82%
Unapređenje stručnih kapaciteta zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika u cilju adekvatnog otkrivanja i rane dijagnostike RB	83%	90%	74%	86%
Poboljšanje zakonskih okvira za liječenje osoba sa RB	78%	84%	74%	86%
Podizanje svijesti stručne i opšte javnosti o značaju RB i njihovom uticaju na zdravlje stanovništva	88%	96%	70%	82%
Uspostavljanje internacionalne stručne saradnje na polju registrovanja, monitoringa, dijagnostike, liječenja i istraživanja rijetkih bolesti	83%	92%	84%	94%

REZULTATI

Tabela 6. Mjere za unapređenje položaja oboljelih od rijetkih bolesti – RS

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
Uspostavljanje adekvatne definicije, kodifikacije i katalogizacije RB i uspostavljanje referentnih baza podataka o RB	96%	97%	100%	88%
Osiguranje budžetskih sredstava za nabavku i poboljšanje nivoa dostupnosti lijekova i terapija za rijetke bolesti u našoj zemlji	92%	100%	96%	81%
Obezbjedivanje epidemioloških podataka o RB i izrada smjernica i kriterijuma za formiranje Nacionalnog referentnog centra za RB	92%	97%	83%	93%
Integrirani pristup otkrivanju, dijagnostici, prevenciji i socijalnoj integraciji lica sa RB i njihovih porodica	92%	86%	79%	81%
Unapređenje prevencije RB genomskog porijekla, organizovanjem ekstenzivnih "screening" programa	88%	91%	97%	81%
Unapređenje prevencije i dijagnostike RB genomskog porijekla, uvođenjem novih dijagnostičkih tehnologija i unapređenje dostupnosti genetičkom informisanju i konsultaciji	92%	80%	97%	81%
Unapređenje stručnih kapaciteta zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika u cilju adekvatnog otkrivanja i rane dijagnostike RB	92%	86%	82%	63%
Poboljšanje zakonskih okvira za liječenje osoba sa RB	84%	66%	87%	63%
Podizanje svijesti stručne i opšte javnosti o značaju RB i njihovom uticaju na zdravlje stanovništva	92%	94%	73%	82%
Uspostavljanje internacionalne stručne saradnje na polju registrovanja, monitoringa, dijagnostike, liječenja i istraživanja rijetkih bolesti	92%	94%	83%	92%

REZULTATI

6.7. IZVORI INFORMACIJA O RIJETKIM BOLESTIMA IZ PERSPEKTIVE OBOLJELIH, RODITELJA OBOLJELE DJECE, KORISNIČKIH UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENIH RADNIKA

Ovom tabelom smo željeli prikazati izvore informisanja navedenih kategorija. U istraživanju smo koristili ankete, koje sadrže pitanja sa mogućnošću većeg broja odgovora, tako da su frekvencije opcija odgovora izračunate pojedinačno, u odnosu na ukupni uzorak. U rezultatima su prikazani samo pozitivni odgovori.

6.

REZULTATI

Iz tabelarnog prikaza vidimo da se oboljeli u najvećem procentu (81%) informišu o vlastitim oboljenjima putem korisničkih udruženja, dok se samo 54% njih informiše kod doktora specijalista.

Roditelji oboljele djece imaju najviše povjerenja u doktore specijaliste (95%) kad je u pitanju informisanje o bolestima njihove djece.

Korisnička udruženja najviše koriste forume na internetu (99%) i web stranice (93%) kao izvore informisanja, što je slučaj i kod zdravstvenih radnika.

Tabela 7. Izvori informacija o rijetkim bolestima

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
U medicinskim priručnicima	38%	46%	48%	72%
U brošurama o bolesti	53%	68%	52%	70%
Od doktora specijalista	54%	93%	60%	-
Od poznanika koji boluju od iste bolesti	59%	38%	-	-
Web stranicama	78%	78%	93%	82%
Forumima na internetu	79%	83%	99%	79%
U korisničkom udruženju	81%	37%	-	-

REZULTATI

6.8. TEME O RIJETKIM BOLESTIMA O KOJIMA BI VIŠE ŽELJELI ZNATI OBOLJELI, RODITELJI OBOLJELE DJECE, KORISNIČKA UDRUŽENJA I ZDRAVSTVENI RADNICI

Ovom tabelom smo željeli pokazati teme o rijetkim bolestima o kojima bi navedene kategorije željele više znati. U istraživanju smo koristili ankete koje sadrže pitanja sa mogućnošću većeg broja odgovora, tako da su frekvencije opcija odgovora izračunate pojedinačno u odnosu na ukupni uzorak. U rezultatima su prikazani samo pozitivni odgovori.

6.

REZULTATI

Oboljeli od rijetkih bolesti bi željeli više znati o alternativnom liječenju, metodama pomoći i uzrocima bolesti.

Roditelji oboljele djece bi željeli znati više o uzrocima i simptomima bolesti i tumačenju nalaza.

Kad je riječ o korisničkim udruženjima i zdravstvenim radnicima, najviše su zainteresovani za teme koje se odnose na uzroke i simptome bolesti i najnovijim istraživanjima iz oblasti rijetkih bolesti.

Tabela 8. Teme o rijetkim bolestima

	OBOLJELI	RODITELJI OBOLJELE DJECE	KORISNIČKA UDRUŽENJA	ZDRAVSTVENI RADNICI
Uzroci bolesti	84%	95%	66%	69%
Simptomi bolesti	75%	95%	72%	71%
Vrste terapije	72%	84%	54%	60%
Nuspojave terapije	46%	68%	25%	52%
Alternativno liječenje	88%	66%	45%	61%
Prehrana	60%	87%	44%	50%
Najnovija istraživanja	80%	81%	54%	68%
Mogućnost sudjelovanja u kliničkim studijama	18%	16%	45%	66%
Tumačenje nalaza	66%	90%	10%	66%
Metode pomoći	85%	39%	10%	66%
Suočavanje s psihološkim i emocionalnim poteškoćama oboljelih	83%	45%	13%	66%

ZAKLJUČAK

Rijetke bolesti su važan zdravstveni i društveni problem sa kojim se suočavaju zdravstveni sistemi razvijenih i nerazvijenih zemalja. Uzimajući u obzir da se Bosna i Hercegovina svrstava u grupu nerazvijenih zemalja, ovaj problem je tim još izraženiji.

ZAKLJUČAK

Studija o rijetkim bolestima u BiH je pokazala da je kvalitet života oboljelih osoba na veoma niskom nivou, i da oboljeli žive na margini društva. Činjenica da boluju od rijetkih bolesti na oboljele utiče negativno u svim aspektima njihovog života, a tome doprinosi i veliki broj problema sa kojima se svakodnevno susreću; nedostatak odgovarajuće zdravstvene njege, nemogućnost nabavke skupih lijekova, dugogodišnje čekanje na uspostavljanje dijagnoze, slaba ili nikakva informisanost o bolesti, simptomima i načinima liječenja, socijalna isključenost i stigmatizacija, niska svijest i slaba educiranost javnosti i medicinskih stručnjaka o rijetkim bolestima i slično.

Dodatnu poteškoću stvara nerazvijena svijest i nedovoljno znanje zdravstvenih stručnjaka i opšte populacije o ovim bolestima. Opšta populacija izražava nezainteresovanost za probleme i težak položaj ove populacije, kako u našem zdravstvenom sistemu, tako i u bosanskohercegovačkom društvu općenito. Prema tome, odgovornost za oboljele od rijetkih bolesti nije samo na zdravstvenim radnicima, već na društvu u cjelini, koje „tiho“, ali djelotvorno „zatvara“ oboljele i njihove porodice u zatvoreni krug.

Tretman rijetkih bolesti je izuzetno težak i zahtijeva multidisciplinarni pristup stručnog medicinskog kadra. Važno je naglasiti da za mnoge rijetke bolesti ne postoji terapija, a u slučajevima kad postoji, pod uslovom da je počela na vrijeme i da je dostupna, velike su šanse za pozitivno djelovanje na kvalitet života oboljele osobe.

Skupi lijekovi, nedostatak lijekova i odgovarajućeg načina liječenja pacijenata predstavljaju velike poteškoće i opterećenja oboljelim i njihovim porodicama. Pored navedenog, realan problem u terapiji oboljelih su neravnopravnost i nejednakost u dostupnosti terapije, koji rezultiraju nedostatkom smjernica za tretman pojedinih bolesti i interesa farmaceutске industrije.

Lijekovi za rijetke bolesti nazivaju se i “siročadi” (engl. orphan drugs), namijenjeni dijagnozi, prevenciji ili terapiji rijetkih bolesti. Taj naziv su dobili iz razloga što nisu isplativi za razvoj i plasiranje na tržište jer su namijenjeni samo malom dijelu pacijenata koji boluju od rijetkih bolesti.

Studija je pokazala da veoma važnu ulogu u životima oboljelih imaju korisnička udruženja. Njihov osnovni cilj je rad na podizanju svijesti i znanja o rijetkim bolestima kod zdravstvenih radnika i vladinih institucija, a koji imaju uticaja na liječenje, njegu i kvalitetu života oboljelih. Posebno je važna saradnja korisničkih udruženja s nadležnim zdravstvenim institucijama Bosne i Hercegovine u oblasti rijetkih bolesti, radi unapređenja pružanja podrške oboljelim i njihovim porodicama kroz informisanje, pomaganje i lobiranje u ostvarivanju prava iz djelokruga zdravstvene i socijalne zaštite. Istraživanje je pokazalo da je potrebno jačati organizacijske kapacitete korisničkih

udruženja, kako bi se osigurala finansijska i institucionalna održivost radi kontinuiranog pružanja potrebne podrške oboljelima i njihovim porodicama.

Studija o rijetkim bolestima u BiH najbolji je pokazatelj složenosti problema sa kojima se oboljeli od rijetkih bolesti suočavaju. Samim tim se nameće potreba za sistemskim rješavanjem te problematike i to putem strategije i programa socijalne inkluzije oboljelih, koje trebaju da budu u skladu sa preporukama Evropske unije. Neki od prioriteta strategije na koje ukazuje ova studija su:

- Unapređenje znanja i dostupnosti informacija
- Unapređenje dijagnostike i kvalitetne zdravstvene zaštite
- Uvođenje registra rijetkih bolesti
- Razvoj i uvođenje referentnih centara
- Unapređenje dostupnosti i kvalitete zdravstvene zaštite (dijagnostika, liječenje i prevencija)
- Osiguranje dostupnosti lijekova za rijetke bolesti (uključivanje lijekova za rijetke bolesti na listu lijekova koji su pokriveni zdravstvenim osiguranjem)
- Jačanje korisničkih udruženja koja se bave rijetkim bolestima
- Promoviranje naučnih istraživanja u oblasti rijetkih bolesti
- Umrežavanje i saradnja na nacionalnom, regionalnom i međunarodnom nivou

Brojne su socijalne posljedice i psihološka opterećenja sa kojim se suočavaju oboljeli od rijetkih bolesti. Oni su neshvaćeni, socijalno isključeni, stigmatizirani i diskriminirani. Bez obzira koji je uzrok rijetke bolesti, dijagnoza rijetke bolesti predstavlja iznimno važan faktor koji utiče na budućnost oboljele osobe i njegove porodice, što iziskuje cjeloživotnu psihosocijalnu podršku i zdravstvenu pomoć.

PREPORUKE

Na osnovu rezultata studije, izdvojene su najvažnije preporuke koje su neophodne za poboljšanje zdravstvene zaštite ljudi oboljelih od rijetkih bolesti, i koje će predstavljati integralni dio entitetskih strategija.

Određene preporuke su usvojene iz pozitivnih praksi Koalicije udruga u zdravstvu Zagreb, i regionalnih strategija (Slovenija, Hrvatska i Crna Gora), koje su izrađene po uzoru na zemlje Evropske unije.

PREPORUKE

USPOSTAVITI DEFINICIJU I MEHANIZME PRAĆENJA RIJETKIH BOLESTI

- Klasifikacija i kodifikacija rijetkih bolesti
- Uspostavljanje nacionalnog registra za rijetke bolesti
- Određivanje pokazatelja za praćenje efikasnosti liječenja

UNAPRIJEDITI SISTEM RANE DIJAGNOSTIKE I PRISTUPA ADEKVATNOM MEDICINSKOM TRETMANU (RIJETKI LIJEKOVI, REHABILITACIJA)

- Uspostavljanje referentnih centara
- Unapređenje genetske dijagnostike
- Uspostavljanje sistema smjernica za dijagnostiku i tretman rijetkih bolesti
- Primjenjivanje screening testova za rijetke bolesti
- Napraviti smjernice za uvrštavanje lijekova za rijetke bolesti u programe obaveznog ili dodatnog zdravstvenog osiguranja i istražiti opciju dobivanja dodatnih izvora za finansiranje vrlo skupih lijekova
- Poticaj istraživanju oblasti rijetkih bolesti
- Razvijanje programa rehabilitacije za oboljele

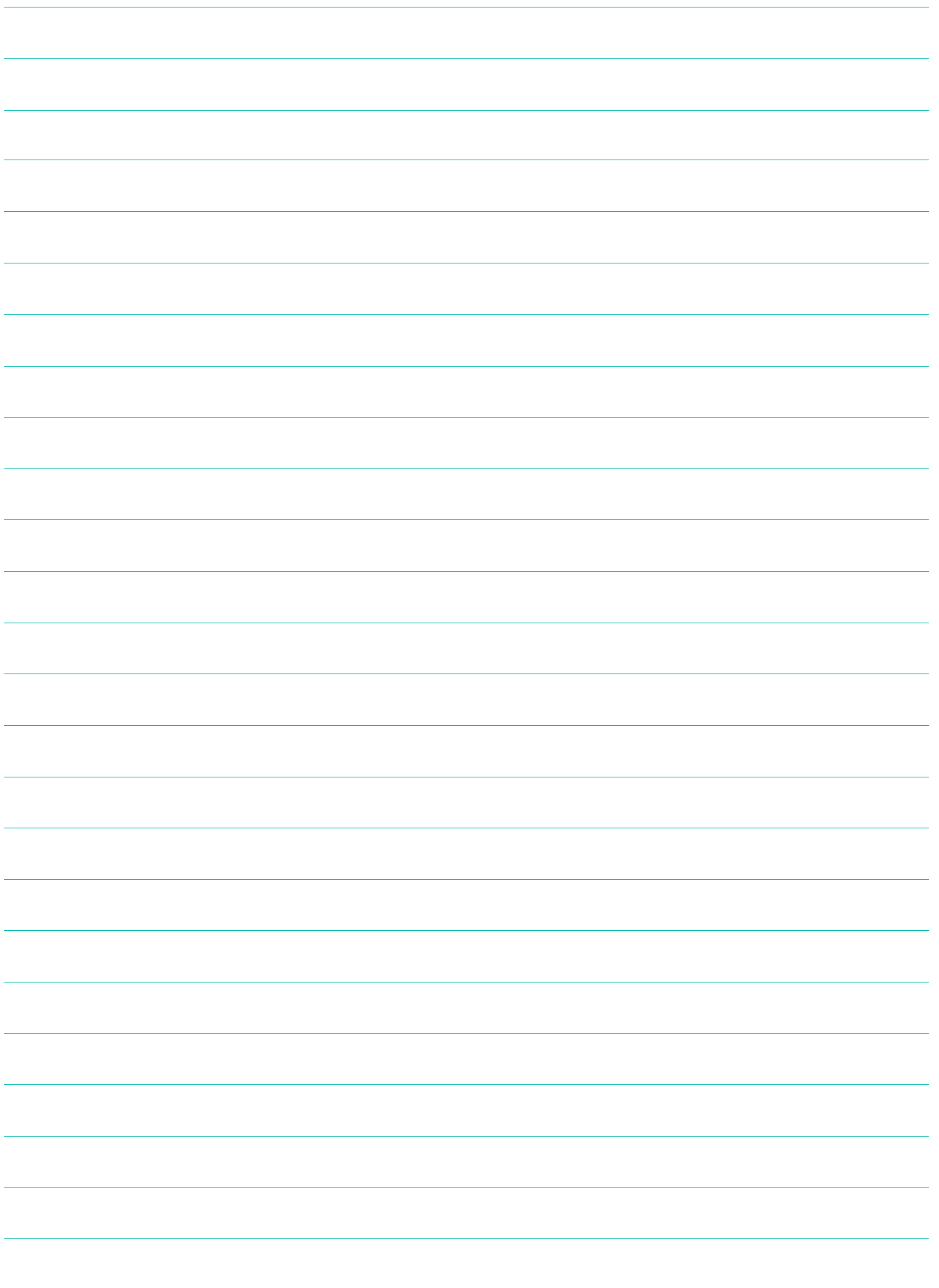
UNAPREĐENJE MEHANIZAMA ZA PRISTUP RIJETKIM BOLESTIMA

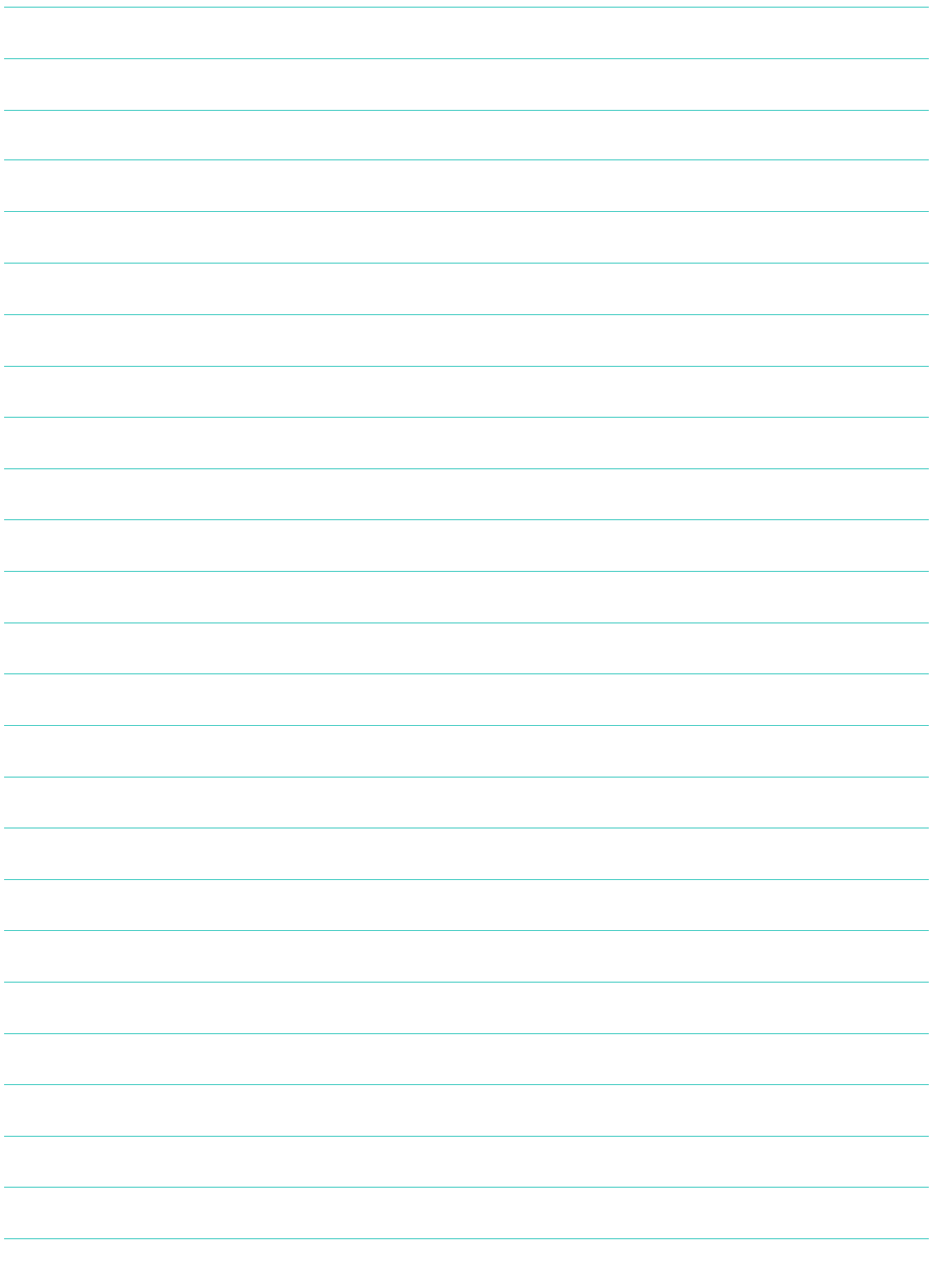
- Prepoznati posebne potrebe oboljelih osoba
- Poboljšati pravovremenost i kvalitet njege pacijenata
- Predložiti posebne mjere socijalne inkluzije djece i mladih ljudi s rijetkim bolestima
- Predložiti mjere za podršku porodicama osoba koje boluju od rijetkih bolesti, uključujući pomoć kod kuće
- Podržati osnivanje i razvoj korisničkih udruženja

POBOLJŠATI PRISTUP INFORMACIJAMA O RIJETKIM BOLESTIMA ZA PACIJENTE, ZDRAVSTVENE RADNIKE, KORISNIČKA UDRUŽENJA, RODITELJE OBOLJELE DJECE I JAVNOST

- Uspostaviti edukacione module i edukacioni materijal za razne ciljne grupe (pacijenti, zdravstveni radnici, korisnička udruženja, roditelji oboljele djece i javnost)

ZABILJEŠKE







ASOCIJACIJA XY

ASOCIJACIJA XY SARAJEVO

DANIJELA OZME 12

71000 SARAJEVO

T +387 33 260 615 F +387 33 260 617

ASOCIJACIJA XY BANJA LUKA

GUNDULIĆEVA 80

78000 BANJA LUKA

T +387 51 309 744

WWW.XY.COM.BA

[twitter/AsocijacijaXY](https://twitter.com/AsocijacijaXY)

[facebook/AsocijacijaXY](https://facebook.com/AsocijacijaXY)

[youtube/AsocijacijaXY](https://youtube.com/AsocijacijaXY)



Ovaj projekat finansira Evropska unija.

Ova publikacija je urađena uz pomoć Evropske unije.
Sadržaj ove publikacije je isključiva odgovornost
Asocijacije XY i ni u kom slučaju ne predstavlja
stanovišta Evropske unije.