

VEČER

Svetozarevska 14, 2504 Maribor, SLOVENIA - tel. h.c. 02 / 23 53 500 - e-mail: pc@vecer.com

Datum: **Sreda, 17. November 2004** - Stran: **V ŽARIŠČU**

Slovenski bolniki s fenilketonurijo v primerjavi z drugimi državami v najslabšem položaju

Pravica odvisna od varčevalnih ukrepov?

Za aminokislinski preparat okoli 200 tisočakov na mesec - Mačehovski odnos države ima lahko usodne posledice

Najbrž le malo ljudi pozna fenilketonurijo, redko dedno presnovno bolezen, ki neodkrita in nezdravljena povzroča nepopravljivo okvaro centralnega živčevja in psihomotorno zaostalost. Pomembnost odkritja bolezni takoj po rojstvu je nadvse velika, saj lahko le s takojšnjo uvedbo posebne diete z odstranjenimi beljakovinami omogočimo normalen razvoj otrok. Če diete ne uvedemo že prve tri tedne po rojstvu, lahko visoke vrednosti fenilalanina povzročijo nepopravljive okvare možganov.

Testirajo vse novorojence

V Sloveniji, kjer od leta 1979 testirajo prve dni po rojstvu vse novorojence, je pod kontrolo Pediatrične klinike v Ljubljani okrog 80 bolnikov s fenilketonurijo. Toda samo z odkritjem bolezni njihove težave še zdaleč niso odpravljene. Bolniki s fenilketonurijo se morajo namreč držati diete z izrazito nizko vsebnostjo naravnih beljakovin v hrani, njihovo odsotnost pa morajo nadomeščati s posebnim aminokislinskim preparatom, ki vsebuje vse potrebne aminokisliline za rast in razvoj. Preparat, ki ga je treba uživati pod zdravniškim nadzorom vse življenje, je za zdravljenje obvezen.



Opustitev uživanja nujno potrebnega preparata ima lahko za bolnike usodne posledice. Okrog 130 tisočakov za otroka in 200 tisoč tolarjev za odraslega pa je strošek, ki bi ga posamezniki težko zmogli.

Tukaj pa se začnejo še dodatne muke in težave slovenskih bolnikov s to redko prirojeno presnovno boleznijo, ki jo bila prvič opisana v medicinski literaturi že leta 1934. "Primerjava zakonodaje in prakse v državah članicah Evropske unije je namreč pokazala, da ima Slovenija na tem področju najslabše rešeno varovanje zdravja in najbolj mačehovski odnos do pokritja stroškov bolnikom s fenilketonurijo," poudarja predsednica slovenskega društva za fenilketonurijo Natalija Stočicki. Aminokislinski preparat za odraslega bolnika stane namreč okoli 200 tisoč tolarjev, za otroka pa okoli 130 tisočakov.

Posredovati mora klinika

"Medtem ko se v drugih državah članicah poseben aminokislinski preparat izdaja na recept (v večini držav članic recepta ni treba potrjevati), stroške zanj pokrije obvezno zdravstveno zavarovanje. V Sloveniji pa žal ni tako. Pravica do aminokislinskega preparata v Sloveniji ni zakonsko urejena, ampak jo določa nekakšen pravilnik, po katerem vsako leto presojujejo, ali naj bolnik to pravico še obdrži ali ne. Prav zato pa obstaja resna bojazen, da lahko ob vseh varčevalnih ukrepih zavoda za zdravstveno zavarovanje slej ali prej ostanejo brez potrebnega preparata, kar ima lahko za bolnike usodne zdravstvene posledice," pravi Natalija Stočicki. Ob tem opozarja, da se z velikimi težavami soočajo zlasti bolniki, starejši od 26 let, saj jim zavod za zdravstveno zavarovanje recept potrdi le ob vsakokratni intervenciji Pediatrične klinike. "To je še posebno pereče za dekleta s fenilketonurijo, saj bi brez uživanja preparata donosile umsko in telesno zaostalega novorojenčka, ki bi se sicer lahko rodil zdrav."

V slovenskem društvu še opozarjajo, da je bil preparat tudi v Sloveniji desetletja registriran kot zdravilo, z vstopom v EU pa je stopila v veljavo direktiva, po kateri se ta preparat uvršča v hranila za posebne medicinske namene. "Očitno je z napačnim tolmačenjem direktive preparat pri nas po novem umeščen med

hrano, čeprav ga je mogoče dobiti le v lekarni in ga lahko bolniki uživajo le pod zdravniškim nadzorom. Ker je torej zakonodaja ta medicinski preparat uvrstila med hrano, odraslim bolnikom stroškov preparata zdravstveno zavarovanje avtomatično ne pokriva. Zakonodaja torej očitno ne loči med hranilom in navadno hrano. Čeprav se tako radi primerjamo z drugimi državami EU, je dejstvo, da se v večini drugih držav - na Poljskem, Danskem, Madžarskem, Švedskem, v Nemčiji in Avstriji - strošek za ta aparat pokrije iz obveznega zdravstvenega zavarovanja ali pa se v celoti refundira," pravi predsednica društva za fenilketonurijo. "Sramotno je, da je v Sloveniji potrebna vsakokratna dodatna individualna prošnja in konzilarno mnenje zdravnikov za vsakega bolnika posebej, da mu potem le odobrijo pravico za leto dni."

Končno zakon?

Ali se bolnikom s fenilketonurijo v Sloveniji po nedavnem kongresu na Bledu, ki ga je društvo pripravilo v sodelovanju z ljubljansko pediatrično kliniko in Evropskim združenjem fenilketonurikov, na katerem so dobili tako rekoč podporo več kot sedemnajst tisoč bolnikov iz celotne EU, vendarle obeta zakonska ureditev področja? "Upajmo. Čeprav se povabilu na kongres ni odzval nihče iz nacionalne zdravstvene zavarovalnice. Le iz ministrstva za zdravje so nam napisali, naj jim zapišemo vse težave, ki bi jih radi odpravili. To smo tudi storili, a odgovor še pričakujemo. Čas pa je, da se tudi v Sloveniji zakonsko uredi pravica do aminokislinskega preparata in do posebne nizko beljakovinske hrane, ki jo bolniki s fenilketonurijo za svoje zdravje nujno potrebujejo in jo tudi morajo uživati pod zdravniškim nadzorom," poudarja Natalija Stošički.

Ker je beljakovinski preparat pri zdravljenju te presnovne bolezni enako pomemben kot specifična zdravila za druge bolezni, je mogoče razumeti bolnike, ko pravijo, da bi moral biti neposredno financiran iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, enako kot zdravila na pozitivni listi. Prav tako pa bi moral biti, poudarjajo bolniki s fenilketonurijo, brez starostnih omejitev. Ob posledicah, ki jih lahko prinese neuživanje tega tako pomembnega preparata, in ob dejstvu, da tako visokih stroškov posamezniki zagotovo ne zmorejo, se zdi, da so bili bolniki s fenilketonurijo ob kršitvi pravice do zdravja predolgo tiho. Bolniki s fenilketonurijo se ob pravočasni in ustrezni dieti razvijajo povsem normalno in dosežejo ustrezno izobrazbo in samostojnost. Za ohranitev intelektualnih sposobnosti pa je potrebna dieta. Ker pa je njihova prehrana že tako bistveno dražja (uživati morajo specialna hipoproteinska živila), je dejstvo, da si ob vsem tem ne bi mogli privoščiti še nakupa preparata. Prav zato je treba to področje zakonsko urediti.

Miša Vugrinec