

Magnetogram (za vpogled)

Šifra in polni naziv telesa: 655 - Komisija za družbene dejavnosti
Številka in vrsta seje: 029. Redna
Datum magnetograma: _____ 23.03.2005

Vsebina:

**KOMISIJA DRŽAVNEGA SVETA REPUBLIKE SLOVENIJE
ZA DRUŽBENE DEJAVNOSTI**

29. seja

(23. marec 2005)

**Sejo je vodil Doro Hvalica, podpredsednik komisije.
Seja se je pričela ob 11.12 uri.**

CVETKA ZALOKAR ORAŽEM: Najprej vas vse lepo pozdravljam, članice in člane odbora pri državnem svetu. Berem tudi predstavniki ministrstva. In se tudi zahvaljujem za razumevanje, ki ste ga pokazali s predstavitvijo, oziroma zamenjavo točk, ker so pač višje sile, glede na to, da danes poteka tudi zasedanje državnega zbora.

Jaz bi morda v nekaj kratkih stavkih predstavila osnovna izhodišča, ki so nas vodila k spremembam zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. In naj povem, da pač gre za zelo majhne spremembe, zato smo tudi predlagali skrajšani postopek, vendar za določeno skupino ljudi, ki se jih dotikajo, zelo pomembne.

Gre za spremembo, ki naj bi omogočila dostop do nujnega zdravstvenega pripravka, tudi odraslim bolnikom z boleznijo fenilketonorijo (?). To je bolezen, ki je podedovana, motnja presnove beljakovin. Po naši spremembi tega zakona naj bi ta pripravek, tako kot smo ugotovili z analizo v drugih evropskih državah, krili neposredno in v celoti iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, zato pač naj bi prišlo do nove alineje 23. člena tega zakona, v katero bi med te uvrstili, ki jih plačujemo v celoti iz zdravstvenega zavarovanja, tudi te pripravka.

Odrasli bolniki s to boleznijo morajo ta nujni pripravek, ki se imenuje PKU3 plačevati v tem trenutku po zakonskih določilih in pravilnikih sami. Namen predloga je, da bi se status tega pripravka ne bi več urejal s pravilniki in sklepi, ki jih pripravi zavod za zdravstveno zavarovanje, pač pa bi bilo to v celoti urejeno tudi z zakonskimi določili.

Naj na začetku poudarim, da zakon nima finančnih posledic za proračun. Kajti v tem trenutku je zadeva urejena tako, da vsi, da otroci, oziroma mladoletne osebe do 18., oziroma 26. leta v primeru šolanja, ta pripravek imajo v celoti pokrit. Problem nastaja pri odraslih bolnikih, ki praviloma tega pripravka po pravilniku nimajo finančno pokritega. Pač pa so dolžni samo založiti sredstva. Dejstvo pa je, da je bil zavod pri tej zadevi do sedaj relativno benevolenten. In pravzaprav je treba povedati, da je v celoti tudi odraslim bolnikom, vendar po zapletenem birokratskem postopku, to zadevo pokril.

Če sedaj nekako to akceptiramo kot dejstvo, da je zavod vendarle že sam ugotovil, da ti bolniki brez tega, da pravzaprav v celoti uživajo ta pripravek, torej tu ni nikakršne možnosti, da bi bila to neka oblika diete ali česarkoli, pač pa so v celoti, v svojo prehrano vezani izključno na ta pripravek, ki je pa zanje tudi življenjskega pomena, kajti če se to ne zdravi, oziroma če ne uživajo v celoti tega pripravka, prihaja do nepopravljivih okvar centralnega živčevja, zaostalosti in v končni fazi do invalidnosti. In je treba pač početi preko vsega življenja.

Zato smo se mi te spremembe lotili. Menimo, da bi bilo smiselno tudi odraslim bolnikom te administrativne ovire, ki jim povzročajo velike težave, torej vsakoletno morajo pridobiti soglasje specialista, potem bom rekla, se oglašiti na zavodu, zalagati tekoče svoja lastna sredstva. In seveda to administrativno oviro se nam zdi vredno spremeniti. Predvsem ker je nastala potem, ko so se začeli križati določeni zakoni, oziroma ko smo začeli upoštevati direktivo, ki je te izdelke uvrstila, ne več med zdravila, pač pa med živila.

In seveda treba je reči, da je nekje mesečna finančna obremenitev takega bolnika med 200 in 250 tisoč tolarji, kar pomeni, da mora pravzaprav tak bolnik lastna sredstva, ki so pa izjemno visoka, založiti, in potem seveda počakati na postopek, da se to na nek način mu vrne, kar, še enkrat poudarjam, je zavod do sedaj počel brez večjih težav. Mi smo se kot pripravljavci tudi srečali s predstavniki, z bolniki. Seveda jaz sem si danes dovolila tudi, in sem povabila na vaš sestanek in predstavitev zakona tudi gospo Stušicki, ki je predsednica društva bolnikov s fenilketonorijo. Tako da bo lahko tudi s prve roke povedala, kakšne so njihove težave in problemi. In upam, da ji boste tudi dali besedo, v kolikor boste želeli še kakšna dodatna pojasnila.

Skratka, jaz upam, da sicer ta drobna sprememba, ki pa je za ljudi, ki imajo to bolezen, zelo pomembna, upam, da bo doživela pozitiven rezultat. In da bomo s tem pravzaprav ljudem, ki imajo že tako po moji oceni precej težko, zagrenjeno

2. TRAK: (AP)

(Nadaljevanje) življenje, na ta način, da so pravzaprav res v težki situaciji, omogočili neko bolj nebirokratsko pot do pravzaprav tega pripravka, ki ga morajo vsakodnevno, kot sem rekla, uživati.

Mogoče še to, da vseh teh bolnikov ni veliko. Vseh teh bolnikov je v Sloveniji okoli 100. Točno 112 pravzaprav. Ni velika številka. Je pa seveda vendarle zanje to pomembno, da jim na tak način birokratske ovire pravzaprav uredimo. In tudi na nek način nediskriminatorno, ne glede na starostne omejitve, ki je sedaj pač stvar omejena samo na mladoletnike, tudi uredimo.

Tako da naš predlog je, in naše upanje, da boste državni svetniki in svetnice tudi to spremembo podprli. Lahko tudi povem, da smo na zakon dobili nekaj pripomb zakonodajno-pravne službe, ki pa niso vsebinskega pomena, ampak so bolj redakcijske narave, tako da bomo te amandmaje, oziroma smo jih že pripravili, da bo pač tudi temu opozorili z njihove strani zadoščeno.

Jaz predlagam, da na tej točki končam, in da seveda pojasnimo vam še tiste stvari, ki bi bile kot vprašanja izpostavljene.

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: Hvala lepa gospe poslanki. Prosim, gospa Stušicki. Mislim da je najbolje, da je, ker je to verjetno neposredno dopolnilo te predstavitev, da še vi dodate.

GOSPA STUŠICKI: Jaz bi mogoče poudarila to, da je to redka bolezen. In ker gre za takšno hudo obliko bolezni presnove beljakovin, da so praktično ti bolniki, jim je onemogočeno uživati normalnih živil do te mere, da v kolikor bi se držali in se držijo teh strogih omejitev pri prehranjevanju, bi brez tega pripravka dejansko se jim imunski

sistem in nevrološki sistem in hormonsko delovanje, kar pomeni tudi vpliv na možnost reprodukcije, sesul.

Ta pripravek vsebuje vse potrebne aminokisliline, ki so potrebne preprosto za funkcioniranje organizma. In ravno zaradi tega je povsod v Evropi ta pripravek .../Nerazumljivo./... obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Prvič smo se s problemom srečali in smo ga izpostavili zato, ker dejansko je zakon iz zdravil to umestil v živila za posebne zdravstvene namene. Za posebne zdravstvene namene zato, ker se mora ta pripravek uživati pod zdravniškim nadzorom. Da pa se to lahko izvede, se mora izdajati na recept. Ker ravno preko tega inštrumentarija je zagotovljeno njegovo nadzorovano uživanje. Kar pomeni, da ne moremo govoriti absolutno ne o nekih dietnih izdelkih, ali pa ne vem kaj, mešati tega z drugimi stvarmi.

Mi smo imeli v oktobru evropski kongres bolnikov s fenilketonorijo iz vse Evrope, kjer so tudi v bistvu predstavljali dogajanja na tem področju tudi specialisti iz vse Evrope na področju fenilketonorije. In mi smo to problematiko že tam izpostavili. In tudi izpostavili to primerjavo. Bil je zelo dober odziv od drugih evropskih združenj, sorodnih, kjer so pač preko anketnih listov posredovali podatke, kako je pri nji zakonodajno in tudi v praksi stvar urejena. In praktično tako, kot je tudi iz gradiva razvidno, se skoraj v vseh državah članicah Evropske unije pripravki pokrivajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Ravno zaradi potrebnosti tega pripravka za zdravje bolnikov s fenilketonorijo.

Mi smo potem šli v fazo iskanja podpore za spremembo našega zakona, in smo dobili, ne samo od vseh evropskih združenj bolnikov s fenilketonorijo, ampak tudi samega evropskega združenja, ki združuje 17.000 bolnikov s fenilketonorijo iz vse Evrope, smo dobili tudi pisno podporo za spremembo, oziroma za spremembo v smeri, kot smo jo mi predlagali sedaj. Tako da s tega vidika mislim da smo ena redkih držav, ki pač nimamo tega na ta način urejenega.

229. člen pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, na podlagi katerega je zavod kril te pripravke tudi za odrasle, kot je že gospa Oražem povedala, določa, da je takšno pokrivanje v bistvu bolj izjema kot pravilo, in je odvisno od vsakokratne presoje zavoda. Zato smo že na tiskovni konferenci na kongresu opozarjali na to, da bi se moglo takšno zavarovanje zdravja v bistvu že normativno-pravno urediti z zakonom in ne s podzakonskimi akti. Na tiskovni konferenci je to problematiko izpostavil tudi profesor Batellino, ki je predstojnik kliničnega oddelka Pediatrične klinike za presnovne motnje. In je dejansko tudi potrdil to potrebnost takšnega načina urejanja problematike.

Pri nas je bolnikov, ki so odrasli, približno 10%, kar pomeni da bi bil nekako strošek zavarovalnice nekako, če računamo da je 220 tisoč tolarjev mesečni izdatek

3. TRAK: (AP)

(Nadaljevanje) na bolnika, na tem okoli 2 milijona, malo več, na 3 milijone na letni ravni, kar praktično je za zavarovalnico minimalen strošek, ki ga že sedaj pokriva.

Tako da to bi mogoče zaenkrat, potem pa če bodo še vprašanja. Hvala. .../Izklopljen mikrof./...

GOSPOD _____: Spoštovani svetniki, predlagateljica, spoštovana predstavница društva. Kot državni sekretar naj povem, da z vsebino ali pa s problematiko

sem seznanjen in jo tudi podpiram. Problematična s stališča ministrstva, oziroma vlade, je samo procedura, da se pristopa k spremembi zakonodaje tako parcialno .../Nerazumljivo./... rešitev takega problema.

Na ministrstvu imamo pripravljeno zakonodajo, ki bo celovito rešila problematiko presnovnih bolezni. In se lotila tudi opredelitve košarice pravic, ki so v Sloveniji trenutno opredeljene v 23. členu. In se nam zdi sam tak način, pač po posameznem členu in po posamezni bolezni, spremembe zakonodaje ne najbolj učinkovit.

Morda druga pripomba je, da tu v samem predlogu ni dovolj natančno poudarjeno, ali ga gre za zdravilo, oziroma da gre tu za hrano, ki pa glede na naravo bolezni, namreč poznana mi je bolezen po specialnosti, se mora tretirati kot zdravilo.

Tako da stališče vlade bo verjetno v četrtek jasno. Odbor je to razpravljal, nekako sem predstavil stališče. Skratka, v zakonodaji, ki je pripravljena, je celovito rešen problem tudi te bolezni in drugih presnovnih bolezni. In smatramo, da bi pač morali celovito reševati problematiko košarice pravic. .../Izklopljen mikrofoni./...

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: Hvala lepa. Sem redko predsedujoči, zato mi .../Nerazumljivo./...

Je to vse? Hvala lepa. Uvodne misli smo slišali. Mislim da so pogoji za to, da odpremo razpravo. Pozivam in prosim seveda svetnice in svetnike, da, če želijo, o predlaganih spremembah zakona spregovorijo. Prosim.

GOSPA _____: Moje vprašanje bi bilo, v kolikšnem času predvidevate, da bo ta celotna zakonodaja to prinesla v zvezi s tem hitrim postopkom? Recimo v časovnem me zanima.

GOSPOD _____: V načrtu vlade za leto 2005 je to v drugem do tretjem kvartalu, je sprememba te zakonodaje.

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: Dobro. Še kdo? Ne. .../Glas v ozadju./...

DR. ALOJZ KRIŽMAN: .../Nima vključenega mikrofona./... .../Nerazumljivo./... čeprav je to mnenje k predlogu zakona, ki smo ga dobili, torej priloženega, s strani državnega zbora, po svoje res malo čudno. Tako da absolutno podpiram ta osnovni predlog, ki ga je predstavila tudi gospa Oražmova in menim, da je nujno potrebna torej taka sprememba. Ker gre res za resen problem.

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: Dobro. Gospod Peršak, prosim.

ANTON PERŠAK: Ja, sedaj glede na to,

4. TRAK: (AP)

(Nadaljevanje) da je bilo rečeno, da bo vlada prišla, kar razumem da je to pravzaprav še v proceduri, da še ni bilo na vladi obravnavano, in tako da bo prišla v tretjem četrtletju. Mislim da pravzaprav ni nobene škode, tudi če je ta zakon sedaj v kratkem sprejet, ker bo vlada lahko svoj predlog še vedno pač v tej točki prilagodila. Tako dali tako se bo tega člena, očitno ravno tega člena v veliki meri lotila, in bo, to

pomeni samo spremembo ene alineje, da tako rečem, v tem spreminjevalnem predlogu vlade. Se pa strinjam s tem, kar je rekel gospod Križman. Da to je najbrž za te bolnike tako zoprna zadeva, da vsak mesec, prej ko je sprememba, je za njih zelo dobrodošla. In s tega vidika se mi zdi, da ni pravzaprav škode. Res pa je, da bo pač tukaj treba narediti neko redakcijo v tem predlogu vlade.

Hvala.

Jaz predlagam, da pač podpremo.

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: Dobro. Še kakšno mnenje? Ne. Potem...
.../Glas v ozadju./...

GOSPOD _____: Ali je točno znan podatek na 26 let, koliko je teh, od 112...

GOSPA _____: ... procentov.

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: 10%. .../Glas v ozadju./... Prosim.

CVETKA ZALOKAR ORAŽEM: Sedaj je seveda res v tem trenutku številka zelo majhna, in jaz se strinjam, zelo... .../Glas v ozadju./... .../Medsebojno pogovarjanje./..

Številka je majhna, je pa res, da bodo vsi ti otroci, ki so večinoma sedaj otroci, postali zelo kmalu odrasli. In zato smo mi se za to tudi pripravili.

Sedaj pa še okoli te dileme, ki ste jo vi postavili. Tudi mi smo se s to dilemo srečali. Vendar smo bili v strahu, da ne bi, ker je izredno izjemno zahtevna materija, kako pravzaprav to ozko mejo med pripravki in določenimi zadevami v zvezi z recimo dednostjo in vse to, dati v nek člen, da ne bi pa pravzaprav napisali preveč širok člen, ki bi pravzaprav lahko vključil tudi stvari, ki bi bile pa vsebinsko sporne. Zato smo se stvari zelo natančno lotili. In smo šli na prirojene, oziroma motnje v presnovi, da to ni tisto, kar morda pride kasneje. In pa da gre tudi za medicinsko indikacijo v zvezi z aminokislinami in drugimi. Tako da pravzaprav gre za tiste presnovne motnje, ki so vezane na to zadevo. In seveda mi vemo, da so še določene druge medicinske, oziroma še nekatere druge bolezni, ki pa, bom rekla, nekako menimo, da je boljše, da odločitev pustimo vam na ministrstvu, katere bodo tiste, ki bodo v resnici tudi v celoti potem plačevane, katere so pa tiste, in tu nismo želel poseči predaleč, da ne bi bil to argument za ministrstvo. Zato je ta, tako kot ste rekli, rešitev nekoliko parcialna. Mi smo jo sedaj tudi popravili. Jaz že imam to novo dikcijo, da gre za recept, za medicinsko indikacijo. Da so to tiste stvari, ki so v določbah zakona o zdravstveni ustreznosti živil že navedene, in da jih samo prenašamo v zakonsko določbo.

Tako da ta dilema, jaz jo razumem, vendar menim, da bi še ostale stvari, ki so vezane na presnovne težave, potem vi celovito pa takrat rešili, da pa tem ljudem vendarle, kjer pa je dikcija zelo natančna, v to indikacijo vendarle že sedaj gremo nasproti, čez postopek že.

PODPRESEDNIK DORO HVALICA: Dobro. Hvala lepa. Mislim da... Ja, prosim lepo.

GOSPOD _____: Da ne bom narobe razumljen. Čisto iz etično moralnega principa sem vprašal o številu, in da se, v bistvu kakršnakoli bo odločitev in usoda, osebo bom prizadeval, da se pač ti birokratski postopki skrajšajo glede na to, da je res to marginalna skupina, ki pa ima težko bolezen.

Samo zaradi tega sem vprašal število. Da ne bo narobe razumljeno.

PODPREDESENIK DORO HVALICA: Dobro. Dobro. Hvala za to dopolnilo. Upam, da bo temu res tako. Mislim da lahko ugotovimo, da smo s tem razpravo izčrpali, ker je predvsem seveda bil namen dobiti ustrezne vsebinske poudarke. Mislim da predlog sam v ničemer ni v nasprotju s tistim, kar vlada sicer, oziroma ministrstvo resorno namerava storiti celoviteje. To se v bistvu dopolnjuje, oziroma sprejem tega zakona, če jaz prav razumem, bo olajšalo delo tudi celovitemu zakonu, ki ga bo ministrstvo sprejelo.

Mislim da lahko izrazim večinsko voljo in željo, da zakon podpremo v predlagani obliki. Računajoč na to, da bo predlagatelj seveda upošteval mnenja, ki ga je dobil in tako dalje, in da podpremo tudi ambicijo, da je sprejet po skrajšanem postopku.

Ali lahko to ugotovimo? Potrdimo to z dvigom rok. Hvala lepa. Ugotavljam 100% podporo. .../Glas v ozadju./... Prosim? .../Glas v ozadju./... Aha, in predlagam, da je za nadaljnji postopek naša poročevalka kolegica Kersničeva. Dogovorjeno? Hvala lepa.

CVETKA ZALOKAR ORAŽEM: .../Nima vključenega mikrofona./... Jaz se vam še zahvaljujem za podporo. Upam da bo tudi ta vaš kamenček prispeval k temu, da .../Nerazumljivo./...