



## *PKU društvo Slovenije*

Ljubljana, 29. marec 2005

### **SPOROČILO ZA JAVNOST!**

#### **MNENJE VLADE RS NAS JE NEPRIJETNO PRESENETILO**

Ljubljana, 29.3.2005: Vlada RS je prejšnji teden sprejela negativno mnenje k predlogu zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, ki ga je na našo pobudo v parlamentarno proceduro vložila poslanka Cveta Oražem Zalokar. V društvu smo začudeni nad takšnim stališčem, saj predlagana sprememba ne povzroča nobenih dodatnih finančnih obremenitev Zdravstvene zavarovalnice, temveč samo poenostavi postopek in hkrati bolnikom olajša težak socialni položaj.

V Društvu bolnikov s fenilketonurijo smo nad tem neprijetno presenečeni, saj **vlada v svojem mnenju ocenjuje, da je potrebno to področje rešiti** in hkrati **ugotavlja, da se jim reševanje problema zagotavljanja sredstev za pripravke hrane pri vrojenih motnjah presnove (npr. pri fenilketonuriji, ipd.) zdi potrebno**. Zato tovrstno spremembo 23. člena Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju predvidevajo v delovnem gradivu, ki jih Ministrstvo za zdravje pripravlja za obravnavo. V društvu smo mnenja, da ljudje, ki imajo vrojene motnje presnove - fenilketonurijo, **teh pa je v Sloveniji 112**, ne moremo pustiti čakati še najmanj eno leto oz. do tedaj, ko bo vlada uspela pripraviti spremembe zakona, da se ta problematika razreši. Še bolj pa smo začudeni nad takšnim stališčem, **saj predlagana sprememba ne povzroča nobenih dodatnih finančnih obremenitev Zdravstvene zavarovalnice**, temveč samo poenostavi postopek in hkrati bolnikom olajša težak socialni položaj.

Trenutno stanje je namreč takšno, da je plačilo pripravkov s terapevtsko indikacijo z odstranjenimi specifičnimi aminokislinami za zdravljenje presnovnih motenj, ki so namenjeni **bolnikom do 26 leta starosti**, zagotovljeno iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja, saj se navedeni pripravki, kot hranila za otroke s težjimi presnovnimi motnjami, **uvrščajo na pozitivno listo zdravil. Za odrasle bolnike**, to je za bolnike, ki so dopolnili 26 let ali ki so starejši od 26 let, pa lahko ZZZS, **na podlagi vloge bolnikov** in na podlagi 259. člena Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, **tem bolnikom le izjemoma odobri delno ali celotno povračilo stroškov za nakup** pripravka. Do sedaj je ZZZS vedno odobril celotno povračilo stroškov za nakup preparata v breme zdravstvenega zavarovanja. Strošek odraslega bolnika za nakup pripravka **mesečno znaša v povprečju neto 220.000 SIT** - odvisno od telesne teže bolnika, kar je več kot znaša povprečna mesečna bruto plača v RS za december 2004 preračunana v neto znesek. Evidentno je, da si bolniki pripravka, ki je nujno potreben za ohranjanje njihovega zdravja, ne morejo kupiti sami ter je zaradi tega ogroženo njihovo zdravje.

Ljudje, ki trpijo za to boleznijo, so že tako prikrajšani za marsikatero aktivnosti in radosti, ki jih zdravi ljudje še opazimo ne. Da pa se ob svoji bolezni morajo še vsak mesec ukvarjati s tem, kje dobiti denar za nakup pripravkov s terapevtsko indikacijo ali pa za to najemati kredit, da jim potem Zdravstvena zavarovalnica po enem mesecu povrne denar za pripravke pa je preprosto nepravilno in zbirokratizirano. Zakaj torej ni mogoče postopka poenostaviti, ga narediti bolj prijaznega do teh ljudi? Mar zato, ker jih je »samo« 112? Zakaj se predlagana sprememba sedaj ne more sprejeti in se takšna rešitev nato vključi tudi v spremembo zakona, ki ga pripravlja Ministrstvo za zdravje? **Sistemske je namreč rešena problematika bolnikov z vrojenimi**

presnovnimi motnjami že s predlaganim ZZVZZ-H, ki ga bodo poslanci na Odboru DZ za zdravstvo obravnavali v sredo.

**ZZVZZ-H brez finančnih obremenitev proračuna**, omogoča bolnikom s fenilketonurijo **dostopnost posebnega pripravka** z medicinsko indikacijo, ki se mora uživati pod zdravniškim nadzorom (in se zato izdaja na recept) - **brez tega pripravka** bi se pri nezdravljenih otrocih pričeli kazati znaki **nepopravljive okvare možganov, pojavijo se krči, duševna manjrazvitost, in zaostajanje v motoričnem razvoju**, pri odraslih bolnikih bi se pričeli kazati nenormalni nevrološki znaki ter nepovratne spremembe bele možganovine, pri dekletih s fenilketonurijo, ki zanosijo pa se **nepovratno in hudo okvari plod** tako da zastane rast otroka v maternici, **novorojenci se običajno rodijo srčnimi napakami, s premajhno glavico, duševno zaostanejo**. Zaradi navedenega je jasno, zakaj **bolniki ne morejo čakati** na morebitno kasnejšo urejanje te problematike, ampak je potrebno problematiko rešiti s predlaganim ZZVZZ-H, ki je že v parlamentarni proceduri.

V društvu PKU srčno upamo, da bodo poslanci Državnega zbora RS pokazali več pripravljenosti in razumevanja od Vlade RS za probleme bolnikov s fenilketonurijo in bodo predlagano spremembo zakona podprli.

Predlagano spremembo je podprlo tudi 17.000 bolnikov s fenilketonurijo iz vse Evropske unije.

Natalija Stošički  
Predsednica društva

Društvo bolnikov s fenilketonurijo Slovenije  
*Pintarjeva cesta 45, 1410 Zagorje ob Savi*  
Tel.: 041 - 732 – 747  
[www.pku-slovenia.com](http://www.pku-slovenia.com)