

Za lečenje obolelih od retkih bolesti potrebno 13, a država planira 4,3 milijarde dinara

U budžetu Srbije za narednu, 2023. godinu za nabavku lekova za lečenje lica obolelih od retkih bolesti planirane su 4,3 milijarde dinara, što je za 600 miliona više u odnosu na ovu godinu, ali je to i dalje nedovoljno.

Olivera Jovović, predsednica Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS) kaže da je po računima te organizacije, kada se sagledaju svi zahtevi koji čekaju na odobrenje Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, sada za lečenje svih obolelih praktično potrebno više od 13 milijardi dinara. Dakle, četiri puta više novca nego što će ga sledeće godine biti na raspolaganju.

Kada je prvi put podnet zahtev za nabavku leka, za lečenje jedne od mutacija Dišenove mišićne distrofije, četvorica dečaka ispunjavala su propisane kriterijume za uzimanje leka „ataluren“. Sada ih ispunjava samo jedan dečak, Lazar Dobrić, jer su ostala tri dečaka u međuvremenu, nažalost, izgubila sposobnost da se kreću.

„Lazar je srećom još uvek pokretan, ide u školu normalno. Svakog dana mišići mu propadaju, teško hoda uz stepenice, zamara se brže, a to utiče i na mišiće ruku, nogu, utiče i na srce kasnije, kao i na pluća. Posledice osećaju svi mišići, tako da je bitno dok je još uvek na nogama da što pre dobije lek“, kaže Lazarova majka, Snežana Dobrić.

Odgovora na zahtev za nabavku leka „ataluren“ za lečenje Dišenove mišićne distrofije i dalje nema. Klinika za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu je podnela zahtev još u novembru 2018. godine Komisiji za retke bolesti RFZO.

Predsednica NORBS-a Olivera Jovović ukazuje da, u većini slučajeva Komisija ne daje odbijenicu. Ukoliko postoji konzilijarno mišljenje to znači da ti pacijenti jesu kandidati za lečenje, ali svakako da se pravi neki prioritet za određenu dijagnozu i određenu grupu pacijenata. Ono što je neophodno raditi jeste revaluacija pacijenata, bar na godišnjem nivou, kako bi oni koji su sada ugroženi, a nisu primali terapiju, hitno dobili lek.

„Nedostatak sredstava jeste uticao na to da ovaj zahtev ne bude ranije odobren, ali je uticalo i to što struka nije reagovala na vreme i rekla - čekajte, pacijent prestaje da hoda i bitno je da bude stavljen na terapiju“, naglašava Olivera Jovović.

Uslov da Komisija odobri nabavku leka jeste da dečaci mogu da se kreću.

„Nažalost drugi dečaci, kojima je taj lek bio potreban, prestali su da hodaju. Među njima je i moj sin, koji sada ima 15 godina. On je sa 12 godina prestao da hoda i nažalost u ovom trenutku nije pogodan za terapiju“, kaže Vladan Žikić, potpredsednik Udruženja DMD Srbija.

Ključni problem je što u budžetu nema nedovoljno novca za nabavku lekova za lečenje svih obolelih od retkih bolesti. Kada bi se obezbedilo više para ne bi morali da se utvrđuju prioriteti, već bi svi kojima je pomoć potrebna i dobili neophodnu terapiju.

„Mi u NORBS smatramo da nabavka lekova za retke bolesti ne bi trebalo da se finansira samo iz budžeta Srbije, već da bi trebalo da se koriste i različiti modeli dopune tog fonda. Na primer, u Azerbejdžanu sva sredstva za lečenje obolelih od retkih bolesti obezbeđuju tajkuni, uspešni poslovni ljudi. Eto ideje i za naše uspešne biznismene, dobrotvore, koji su se često uključivali i pomagali u pojedinačnim akcijama nabavke lekova za neke od obolelih“, kaže Olivera Jovović.

Vladan Žikić navodi da još uvek postoji mogućnost da Lazar Dobrić prođe Komisiju i da se pokrene postupak za nabavku leka „ataluren“. Međutim, ostaje razočaranje što to nije ranije urađeno. „Nezvanično na sastanku Komisije početkom novembra bila je informacija da će se odobriti ovaj zahtev za `ataluren`, ali da se čeka odluka Vlade Srbije“, ističe Žikić. On ukazuje da je procedura, od odobrenja Komisije do uvoza leka, komplikovana i može potrajati i mesecima. Kada Komisija odobri lek, ona traži da dobije ponude od farmaceutskih kuća, sa kojima potom stupa u pregovore. Uz to, pre nego što se uveze, lek mora da prođe proceduru testiranja Agencije za lekove i medicinska sredstva Srbije, zato što nije registrovan kod nas. Tek kad prođe sve te procedure lek se može dostaviti Klinici za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu.

„Čini nam se da je na papiru to dosta koraka i da u praksi to može da se ubrza, da se neke aktivnosti jednostavno poboljšaju, jer nije svejedno da li oboleli prima terapiju danas ili za šest meseci“, objašnjava Žikić.

Republički fond za zdravstveno osiguranje nije odgovorio na naše pozive i mejlove, pa je izostao njihov odgovor na pitanje zašto zahtev već četiri godine nije odobren.

Problem je i sama cena leka, koja zavisi od težine i rasta deteta, a okvirno on košta oko pola miliona evra. Nedostatak sredstava u delu budžeta namenjenog za lečenje retkih bolesti se pretpostavlja kao argument zašto još uvek nema odgovora na zahtev za nabavku „atalurena“. Istovremeno, u pre nekoliko dana usvojenom budžetu Srbije za 2023. godinu, samo za izgradnju Nacionalnog stadiona predviđeno je oko 7,7 milijardi dinara, a tim novcem mogli bi da se nabave lekovi za veliki broj pacijenata obolelih od retkih bolesti.

Pored lekova, obolelim dečacima su neophodni i kortikosteroidi i različiti vitamini. Skoro sav trošak za to snose porodice, uz pomoć humanih građana. Država daje novčanu pomoć u vidu tuđe nege i pomoći, koja ne iznosi za svakoga isto. Uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica, prema rečima Vladana Žikića, iznosi 26.974 dinara, dok je dečiji dodatak oko 5.000 dinara mesečno.

„Tuđa nega i pomoć je sada oko 12.500 dinara, ranije je bila oko 11.000 dinara mesečno i to je to. Ova suma od troškova može pokriti samo `kalkort` i ništa više. A ukupni mesečni troškovi za sve potrebne dodatne preparate kreću se u rasponu od 40.000 do 50.000 dinara“, precizira Snežana Dobrić.

Olivera Jovović smatra da bi bilo značajno kada bi se neophodni vitamini i postojeći lekovi kod nas mogli uzimati o trošku RFZO za one dijagnoze za koje ne postoji registrovana terapija u Srbiji. To bi značajno rasteretilo troškove porodica. „Problem je što se ti dodatni vitamini ne računaju kao vid lečenja. Nama bi mnoge probleme rešilo kada bi bilo kao u Vojsci, jer vojni osiguranici čak i vitamin C mogu da dobiju na recept“, kaže ona.

Postoji još mnogo prostora gde bi država mogla da unapredi svoju praksu i poboljša standard nege obolelih. „Ono što još uvek ne možemo da obezbedimo jeste to što bi trebalo na svake dve godine raditi magnetnu rezonancu. Za sada to ne može da se dobije redovnim putem, to roditelji mogu ako plate“, ističe Vladan Žikić.

Dalji koraci jestu zaključivanje Memoranduma između Klinike za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu i Udruženja DMD Srbija čiji je cilj da se unapredi bolnička nega. Takođe, i dalje se radi na tome da se određena klinička istraživanja, za koja postoje mogućnosti da se rade u Srbiji, dovedu kod nas.

Nacionalni registar o broju obolelih od Dišenove mišićne distrofije ne postoji. Međutim, prema registru Klinike, koji je pravljen pre više od godinu dana, u Srbiji postoje 86 dečaka sa ovim oboljenjem, a taj registar se poklapa i sa registrom Udruženja DMD Srbija.

Porodice obolelih dečaka usled nedostatka vremena otvaraju humanitarne račune kako bi uz pomoć humanih ljudi prikupili novac bar na mesečnom nivou za neophodne vitamine, lekove, medicinsko-tehnička pomagala i sve ostalo što je neophodno za olakšan život ovih dečaka. Svi zainteresovani humanitarnu pomoć za Lazara Dobrića mogu uplatiti preko SMS poruke 1044 na broj 3030, na dinarski (160-6000001038031-44) ili devizni račun (160-6000001038228-35, IBAN: RS35160600000103822835, SWIFT/BIC: DBDBRSBG).

Vreme je bitan činilac za pomoć obolelim od Dišenove mišićne distrofije, kao i od svake druge bolesti. Mišići iz dana u dan slabe i dečaci su toga svesni. Nešto što su prethodne godine mogli da urade ove godine već ne mogu, a to neminovno utiče i na njihovo psihičko stanje. Zato je važno da Lazar Dobrić i svi njegovi drugari što pre dobiju neophodni lek.

Autorka: Milica Srejić

Mentor: Milan Ćulibrk, NIN