

POLICY BRIEF - Djeca sa rijetkim oboljenjima

Tema: Podrška djeci sa rijetkim oboljenjima i njihovim porodicama

Fokus: priča dječaka Uroša Živkovića iz Prnjavora i iskustva austrijskog modela podrške porodicama djece sa rijetkim bolestima

Namijenjeno: ministarstvima zdravlja, obrazovanja i socijalne zaštite, fondovima zdravstvenog osiguranja, centrima za socijalni rad, školama, domovima zdravlja, pedijatrijskim službama, udruženjima pacijenata i lokalnim zajednicama

1. Sažetak problema

Priča dječaka Uroša Živkovića iz Prnjavora pokazuje kako rijetka bolest nikada nije samo medicinsko pitanje. Uroš je rođen 2011. godine i živi sa De Gručijevim sindromom, rijetkim genetskim poremećajem o kojem porodica ni danas nema dovoljno odgovora, ni u domaćem zdravstvenom sistemu ni u inostranstvu. Njegova majka Tanja u dokumentarcu govori o godinama svakodnevne brige, terapijama koje se nabavljaju vani, putu do škole „Budućnost“ u Derventi, situacijama diskriminacije i strahu od budućnosti.¹

Ova priča pokazuje da porodice djece sa rijetkim oboljenjima često nose više tereta istovremeno: medicinski, finansijski, administrativni, obrazovni, emocionalni i socijalni. Kada sistem nema jasan put od sumnje na dijagnozu do terapije, škole, socijalne pomoći i dugoročne podrške, roditelj postaje koordinator, pravnik, medicinski istraživač, njegovatelj i zagovarač prava vlastitog djeteta.

2. Zašto je ovo javni problem?

Rijetke bolesti jesu pojedinačno rijetke, ali zajedno pogađaju veliki broj ljudi. Rare Diseases International navodi da oko 300 miliona ljudi u svijetu živi sa rijetkom bolešću, da postoji više od 6.000 klinički definisanih rijetkih bolesti, da je 72% genetskog porijekla, a da oko 70% počinje u djetinjstvu.²

Zbog toga se rijetke bolesti ne smiju posmatrati kao izuzetak koji se rješava od slučaja do slučaja. One zahtijevaju poseban sistem: ranu dijagnostiku, registre, centre znanja, pristup terapijama, inkluzivno obrazovanje, socijalnu podršku porodici i koordinaciju među institucijama.

U Republici Srpskoj postoji Centar za rijetke bolesti pri UKC-u u Banjoj Luci, gdje se vodi evidencija oboljelih i izdaje legitimacija rijetke bolesti. Ta legitimacija služi kao dokaz za ostvarivanje prava kao što su besplatna participacija za liječenje, zdravstveno osiguranje ako

¹ <https://www.gerila.info/zivot-s-rijetkim-sindromom-prica-djecaka-urosa-zivkovica-i-njegove-porodice/>

² <https://www.rarediseasesinternational.org/new-scientific-paper-confirms-300-million-people-living-with-a-rare-disease-worldwide/>

osoba nije osigurana po drugom osnovu i besplatne putarine u RS.³ Međutim, postojanje centra i pojedinačnih prava nije dovoljno ako porodica i dalje mora sama da traži terapije, informacije, asistente, školsku podršku i odgovore za budućnost.

3. Šta pokazuje slučaj Uroša Živkovića?

Slučaj Uroša Živkovića pokazuje nekoliko sistemskih slabosti.

Prvo, put do informacija je težak. Kod rijetkih bolesti ni ljekari često nemaju dovoljno iskustva, jer se radi o dijagnozama koje se rijetko viđaju. Porodica zato mora sama da traži stručnjake, terapije i iskustva drugih porodica.

Drugo, terapija i podrška nisu uvijek dostupne kroz sistem. U tekstu Gerila.info navodi se da porodica nabavlja terapije vani, što pokazuje da problem nije samo u dijagnozi, nego i u dostupnosti kontinuirane podrške nakon dijagnoze.

Treće, obrazovanje zavisi od prilagođavanja porodice i škole. Put do škole „Budućnost“ u Derventi dio je svakodnevice porodice. To pokazuje da inkluzija ne znači samo pravo djeteta da ide u školu, nego i organizovan prevoz, asistenciju, prilagođene programe, razumijevanje nastavnika i saradnju zdravstvenog i obrazovnog sistema.

Četvrto, porodice žive sa stalnim strahom od budućnosti. Roditelji djece sa rijetkim oboljenjima ne pitaju samo šta će biti danas, nego šta će biti kada dijete odraste, kada roditelji ostare ili kada više ne budu mogli sami nositi teret brige.

4. Šta pokazuje austrijsko iskustvo?

Gerila podcast sa Ellom Rosenberger iz Pro Rare Austria pokazuje da ni Austrija nema jednostavan sistem u kojem porodica sve rješava na jednom mjestu. I tamo se roditelji suočavaju sa birokratijom, dugim putem do dijagnoze, manjkom stručnog kadra, neujednačenom podrškom i osjećajem da su često prepušteni sami sebi. Ali važna razlika je u tome što se problem rijetkih bolesti posmatra kroz širu mrežu: asistenti u vrtićima i školama, inkluzivno obrazovanje, dostupna terapija, jasne informacije, udruženja pacijenata i centralno mjesto koordinacije.⁴

Austrijski Nacionalni akcioni plan za rijetke bolesti naglašava nekoliko pravaca koji su važni i za BiH: mapiranje rijetkih bolesti u zdravstvenom i socijalnom sistemu, bolju kliničku njegu, bolju dijagnostiku, bolji pristup terapijama, istraživanje, širenje znanja, epidemiološke podatke, stalna savjetodavna tijela i priznavanje uloge pacijentskih organizacija.⁵

Posebno je važna ideja da se ne moraju uvijek graditi nove institucije, nego da se postojeća ekspertiza može povezati kroz centre znanja, standarde, registre i jasne protokole. Austrijski plan predviđa koncentraciju stručnosti u specijalizovanim centrima i njihovo povezivanje sa

³ <https://savezzarijetke.org/rijetke-bolesti/>

⁴ <https://www.gerila.info/rijetke-bolesti-i-nevidljive-porodice-sta-bih-moze-nauciti-od-austrije-gerila-podcast/>

⁵ <https://www.europlanproject.eu/>

evropskim referentnim mrežama, bržu dijagnozu, nacionalne dijagnostičke standarde i bolje informisanje porodica i ljekara primarne zdravstvene zaštite.

5. Šta već postoji, ali nije dovoljno?

U Republici Srpskoj je predstavljen Program za rijetke bolesti za period 2022–2024. godine. U okviru ranijih programa uspostavljeni su Komisija za rijetke bolesti i Centar za rijetke bolesti pri UKC-u RS, a javno je istaknuto i da je dijagnoza složen proces, da su lijekovi rijetki i skupi, da su sanitetska sredstva zahtjevna i da su porodice u specifično teškoj situaciji.⁶

To znači da institucije prepoznaju problem. Međutim, iskustvo porodica pokazuje da prepoznavanje nije isto što i funkcionalna podrška. Najveći jaz nastaje između prava na papiru i svakodnevnog života: ko porodici objašnjava korake, ko povezuje ljekara, školu i centar za socijalni rad, ko pomaže u nabavci terapije, ko planira asistenciju u školi, ko prati dijete kada mijenja obrazovni nivo i ko brine o porodici kao cjelini.

6. Ključni zaključak

Djeca sa rijetkim oboljenjima ne smiju zavisiti od snalažljivosti roditelja, humanitarnih akcija i povremenih institucionalnih intervencija. Potreban je sistem koji nakon dijagnoze ne ostavlja porodicu samu.

Najvažniji korak za BiH i RS nije samo povećanje pojedinačnih naknada, nego uspostavljanje koordinisanog modela podrške: jedno mjesto za informacije, individualni plan za svako dijete, povezanost zdravstva, škole i socijalne zaštite, registar potreba, dostupna terapija i priznata uloga udruženja pacijenata.

7. Preporuke

a) Uvesti „case manager“ model za svako dijete sa rijetkom bolešću

Svako dijete sa potvrđenom rijetkom dijagnozom treba imati imenovanu osobu za koordinaciju slučaja. To može biti stručnjak pri centru za rijetke bolesti, domu zdravlja, centru za socijalni rad ili posebno formiranom timu. Njegov zadatak bio bi da porodici pomogne u komunikaciji sa ljekarima, školom, fondom, centrom za socijalni rad i udruženjima.

b) Napraviti individualni plan podrške za dijete i porodicu

Plan ne treba biti samo medicinski. Treba da obuhvati dijagnozu, terapije, kontrole, pomagala, rehabilitaciju, školu, asistenciju, prevoz, socijalna prava, psihološku podršku roditeljima i plan za krizne situacije. Plan treba revidirati najmanje jednom godišnje.

⁶ <https://domzdravljaprijedor.ba/2023/08/16/predstavljen-program-za-rijetke-bolesti-u-republici-srpskoj-za-period-2022-2024-godine/>

c) Ojačati Centar za rijetke bolesti kao koordinacionu tačku

Centar za rijetke bolesti RS već postoji i vodi evidenciju oboljelih, ali njegovu ulogu treba proširiti prema porodicama: jasna uputstva, kontakt tačka, vodiči kroz prava, lista dostupnih stručnjaka, protokoli za škole i centar za socijalni rad, te povezivanje sa regionalnim i evropskim ekspertima.

d) Uspostaviti funkcionalan registar potreba, ne samo registar dijagnoza

Nije dovoljno znati koliko osoba ima rijetku bolest. Potrebno je znati šta im treba: terapija, ortopedsko pomagalo, genetsko testiranje, asistent u školi, psihološka podrška, prevoz, rehabilitacija, liječenje u inostranstvu ili podrška roditelju njegovatelju. Svjetska zdravstvena skupština je 2025. pozvala države da razvijaju politike i programe za rijetke bolesti, uključujući bolje podatke, registre, ranu identifikaciju, dijagnostiku i pristup liječenju.⁷

e) Uvesti školske asistente i protokole za inkluzivno obrazovanje

Djeca sa rijetkim bolestima često imaju složene potrebe koje ne mogu riješiti samo roditelji i jedan nastavnik. Potrebni su asistenti, prilagođeni nastavni planovi, edukacija nastavnika, plan zdravstvene podrške u školi i siguran prevoz. Inkluzija ne smije značiti samo formalni upis djeteta u školu.

f) Osigurati brži pristup dijagnostici i terapijama

Kod rijetkih bolesti vrijeme je presudno. Potrebni su jasni rokovi za odobravanje genetskih testiranja, liječenja u inostranstvu, nabavku terapija i odobravanje pomagala. Kada terapija nije dostupna u zemlji, fondovi i institucije treba da imaju brze procedure i kontakt tačke za roditelje.

g) Uključiti udruženja pacijenata u odlučivanje

Udruženja i savezi rijetkih bolesti imaju iskustvo koje institucije često nemaju. Austrijski plan izričito prepoznaje doprinos pacijentskih organizacija i potrebu da se njihovo znanje koristi u razvoju nacionalnih politika. U BiH i RS udruženja treba uključiti u komisije, izradu programa, praćenje provedbe i informisanje porodica.

h) Uvesti psihološku i socijalnu podršku roditeljima

Roditelji djece sa rijetkim bolestima često žive pod stalnim pritiskom. Potrebna im je psihološka podrška, savjetovanje, povremeni predah od njege, grupe podrške i pomoć u ostvarivanju prava. Porodica nije samo pratilac pacijenta; ona je dio sistema njege i mora biti zaštićena.

⁷ https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA78/A78_R11-en.pdf

8. Minimalni model koji se može pokrenuti u roku od šest mjeseci

Lokalna zajednica, uz podršku entitetskih institucija, može pokrenuti pilot-model u pet koraka:

- 1) Jedna kontakt osoba za porodicu — imenovani koordinator koji zna kome se porodica obraća.
- 2) Porodični plan podrške — zdravstvo, škola, socijalna zaštita i terapije u jednom dokumentu.
- 3) Školski protokol — dogovor škole, roditelja, ljekara i centra za socijalni rad o potrebama djeteta.
- 4) Lista prava i usluga — jednostavan vodič: šta porodica može tražiti, gdje, kojim dokumentima i u kojim rokovima.
- 5) Kvartalni sastanak institucija — dom zdravlja, škola, centar za socijalni rad, lokalna uprava i udruženja analiziraju najteže slučajeve i prepreke.

Ovaj model ne zahtijeva veliku reformu. Zahtijeva da se postojeće institucije povežu i da porodica ne bude ta koja mora sama koordinisati sistem.

9. Indikatori uspjeha

- broj djece sa rijetkim bolestima koja imaju individualni plan podrške;
- broj porodica koje imaju imenovanog koordinatora;
- broj djece sa obezbijedenim školskim asistentom ili prilagođenim obrazovnim planom;
- vrijeme čekanja na genetsko testiranje, terapiju ili pomagalo;
- broj porodica koje koriste psihološku podršku;
- broj djece uključene u redovno ili prilagođeno obrazovanje bez prekida;
- broj slučajeva u kojima su dom zdravlja, škola i centar za socijalni rad zajednički reagovali;
- broj porodica koje su dobile jasne informacije o pravima;
- broj preporuka udruženja pacijenata koje su institucije usvojile;
- zadovoljstvo porodica dostupnošću informacija i podrške.

10. Završna poruka

Priča Uroša Živkovića pokazuje da iza svake rijetke dijagnoze stoji porodica koja svakog dana pokušava da spoji terapiju, školu, putovanja, troškove, administraciju i strah od budućnosti. Takve porodice ne traže privilegije, nego predvidiv sistem.

BiH i Republika Srpska već imaju određene osnove: centar, evidenciju, programe, udruženja i fondove. Sljedeći korak mora biti veza između tih elemenata. Dijete sa rijetkom bolešću i njegova porodica ne smiju lutati od šaltera do šaltera. Sistem treba da ih prepozna, prati i podrži od prve sumnje na dijagnozu do škole, terapije, odrastanja i života u zajednici.