

Dževad Rado
Zastupnik SBB BiH

BOSNA I HERCEGOVINA
FEDERACIJA BOSNE I HERCEGOVINE
KANTON SARAJEVO
SKUPŠTINA KANTONA SARAJEVO
n/r Ministarstva zdravstva Kantona Sarajevo
n/r Predsjedateljice Skupštine KS

Sarajevo, 07.05.2018 godina

ZASTUPNIČKA INICIJATIVA

“Za život sa manje boli” je inicijativa Udruženja/udruga djece i omladine oboljele od dijabetesa u FBiH, koja ima za cilj da unaprijedi liječenje i popravi kvalitet oboljelih i članova njihovih porodica. U Kantonu Sarajevo trenutno ima 154 djece s dijabetesom tip 1 u dobi od 1-18 godina i oko 1000 mladih (oboljelih do 30 godine).

S obzirom da je glukagon lijek neophodan u slučaju teških hipoglikemija (nizak šećer u krvi, ispod 2,2 mmol/l) skinut sa esencijalne A liste lijekova i stavljen na bolničku djeca nemaju prava na glukagon. Djeca nemaju prava na dovoljan broj inzulinskih pumpi i trakica, kontinuirane mjerače šećera ili I-port. U Sarajevu djeca s dijabetesom imaju pravo na inzulinske pumpe, ali nema dovoljan broj pumpi. Iako je Uredbom o ortopedskim pomagalicama Skupštine KS inzulinska pumpa definisana kao trajno pomagalo ukoliko se plasira do 18-te godine, nije regulisano izdavanje potrošnog materijala za pumpu, popravka ili zamjena pumpe.

Rješenje problema je u realizaciji inicijative kako bi se nabavili uređaji za bezbolno i kontinuirano mjerenje nivoa šećera u krvi, koji je u svijetu dostupan preko 20 godina, a koji podrazumijva nabavku senzora i čitača za očitavanje vrijednosti

Potrebno je uputiti zahtjev Agenciji za lijekove i medicinska sredstva BiH da se senzor za kontinuirano mjerenje glukoze u krvi koji detektuje i signalizira previsoke ili preniske vrijednosti šećera u krvi FREE STYLE LIBRE ili drugi odgovarajući uređaj (DEXCOM) i čitač za očitavanje vrijednosti uvrste u odgovarajući Registar medicinskih sredstava koja imaju dozvolu za stavljanje u promet u BiH, imajući u vidu činjenicu da u većini evropskih zemalja zdravstveno osiguranje pokriva nabavku tog uređaja.

Potrebno je da Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo napravi reorganizaciju dijabetološke zaštite te definiše prioritete. Jedan od prioriteta trebaju biti djeca i mladi s dijabetesom, kojima treba obezbijediti dovoljan broj inzulinskih pumpi, kontinuiranih mjerača šećera, I-porta, trakica za mjerenje šećera. Problem glukagona za inzulinovisne bolesnike se može riješiti stavljanjem na kantonalnu A listu ili putem recepta (kako je riješeno propisivanje hormona rasta).

Nadam se da će Vlada Kantona Sarajevo i Ministarstvo zdravstva KS u okviru svojih nadležnosti uraditi nešto po ovom pitanju i pronaći adekvatno rješenje za ovaj problem kako bi se našoj djeci

omogućio život sa što manje boli. U prilogu dostavljam inicijativu Udruženja djece i omladine oboljele od dijabetesa.

Obrazloženje:

Ako se uzme u obzir da od dijabetesa oboljevaju tek rođene bebe i djeca, nije teško zamisliti šta tim malim rukicama znači svakodnevno bockanje i mjerenje šećera u krvi. S Libre ili Dexcoma se putem mobilne aplikacije mogu pratiti vrijednosti šećera tokom spavanja ili kada dijete nije kući (ekskurzija, izlet). Ako je šećer iznad ili ispod 4 mmol/L, mobitel zvoni.

Inzulinske pumpe treba da dobiju sva djeca koja imaju indikacije. To je potrebno novom uredbom regulisati popravku i zamjenu inzulinske pumpe u slučaju kvara. Pogodno bi bilo da općine kupe djeci i mladima (studentima, učenicima, nezaposlenima) kontinuirane mjerače glukoze, a da Zavod zdravstvenog osiguranja i Ministarstvo zdravstva KS omogući da izaberu da li će koristiti kontinuirane mjerače šećera i odbijati senzore ili trakice.

Zastupnik SBB BiH
mr. Dževad Rađo



UDRUŽENJE DIJABETIČARA DJECE I OMLADINE KANTONA SARAJEVO

Broj 13-04/2018

Datum : 27.04.2018

PREDMET: INCIJATIVA „ZA ŽIVOT S MANJE BOLI“

„Za život s manje boli“ je inicijativa udruženja/udruga djece i omladine oboljele od dijabetesa u Federaciji Bosne i Hercegovine, koja ima za cilj da se unaprijedi liječenje i popravi kvalitet života oboljelih i članova njihovih porodica. U Kantonu Sarajevo trenutno ima 154 djece s dijabetesom tip 1 u dobi od 1-18 godina i oko 1000 mladih (oboljeli do 30 godine)..

Djeca i mladi oboljevaju od dijabetesa tip 1 i doživotno su ovisni inzulinskoj terapiji. Bez obzira na napore ljekara i roditelja zbog same prirode bolesti neminovne su komplikacije dijabetesa. Iako svjesni svoje bolesti djeca i mladi s dijabetesom mogu živjeti kao i druge osobe bez dijabetesa, ukoliko imaju uslove za liječenje ili imućne roditelje. Nažalost, u Federaciji BiH djeca i mladi nemaju ni približno zdravstvenu zaštitu, koju imaju oboljeli u susjednim zemljama.

Naša djeca **nemaju prava na glukagon** – neophodan lijek u slučaju teških hipoglikemija (nizak šećer u krvi, ispod 2,2 mmol/l), jer je skinut sa esencijalne A liste lijekova i stavljen na bolničku. Ovo je glupost zbog koje nam se svi u susjedstvu smiju, jer glukagon se primjenjuje odmah u slučaju teške hipoglikemije i spašava život, odnosno ne ostavlja posljedice po zdravlje djeteta. Zbog ovoga već nekoliko djece ima epilepsiju, kao posljedicu teških hipoglikemija.

Naša djeca **nemaju pravo na dovoljan broj inzulinskih pumpi i trakica, kontinuirane mjerace šećera ili I-port.** Oni se dnevno bodu 10-15x (4-5x bodu se dajući insulin i 4-10x mjere šećer). U prosjeku naša djeca se ubodu 300-350x mjesečno, a mogu 12-15x ukoliko obezbijedimo kontinuirane mjerace šećera, inzulinske pumpe ili I-port. Pokušajte zamisliti da se Vi ubodete danas 10-15x ili da gledate svoje dijete kako se bode. Vjerujte, nama roditeljima svaki ubod djeteta razdire srce. Svjesni smo da su ti ubodi neophodni za kontrolu šećera i doziranje inzulina. Nas boli što postoje pomagala koja smanjuju broj uboda i nanose manje boli našoj djeci, ali naše institucije ništa ili nedovoljno rade da riješe ovaj problem. U Sarajevu djeca s dijabetesom imaju pravo na inzulinsku pumpu, ali nemaju dovoljan broj pumpi koliko je potrebno. Iako je Uredbom o ortopedskim pomagalima Skupštine Kantona Sarajevo inzulinska pumpa definisana kao trajno pomagalo ukoliko se plasira do 18-te godine, nije regulisano izdavanje potrošnog materijala za pumpu, popravka ili zamjena pumpe. Za one oboljele koji nemaju indikaciju za pumpu i druge koji su na inzulinskoj terapiji treba pomoći da smanje broj uboda inzulina preko I-porta. Inzulinskom pompom I I-potom se broj uboda smanjuje za 93% mjesečno, tj. djeca se bodu svaki 3 dan. Mladi s dijabetesom na inzulinskoj terapiji nakon 18 godine u Sarajevu imaju pravo na 1 trakicu dnevno (isto kao i oboljeli koji su na tabletama-dijabetes tip 2). Ukoliko ne rade ili se školuju njihovi roditelji izdvajaju dodatna sredstva da kupe trakice za šećer.

Hakije Kulenovića 5, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina

ID broj: 4201478900007

Transakcijski račun: 154-160-20047366-72 INTESA SANPAOLO BANKA d.d.

Tel/fax: 033 201 808; 060 30 49 064

e-mail: uddokssarajevo@gmail.com; uddoks@bih.net.ba



UDRUŽENJE DIJABETIČARA DJECE I OMLADINE KANTONA SARAJEVO

Za razliku od nas u Hrvatskoj je HZZO (Hrvatski zavod zdravstvenog osiguranja) je na listu stavio kontinuirane mjerače šećera (FreeStyle Libre i Dexcom) za sve inzulinovisne pacijente.

Zašto je kontinuirano mjerenje šećera važno? Kako bi održavali nivo šećera unutar poželjnih vrijednosti i dobro regulirali dijabetes, oboljeli ovisni o inzulinu moraju pažljivo usklađivati obroke, inzulin i aktivnost. Da bi to uopće mogli, moraju više puta na dan odrediti šećer u krvi, što se najpreciznije radi mjerenjem iz krvi. No, ono zahtijeva neugodno bockanje i dodatne higijenske mjere, a česta bockanja oštećuju prste. Ako se uzme u obzir da od dijabetesa oboljevaju tek rođene bebe i djeca, onda nije teško ni zamisliti šta tim malim rukicama znači svakodnevno bockanje i mjerenje šećera u krvi i u kakvom stanju se nalaze prsti oboljele djece. S Libre ili Dexcoma se putem mobilne aplikacije mogu pratiti vrijednosti šećera tokom spavanja ili kad dijete nije kući (eskurzija, izlet i sl.).

Ako je šećer iznad deset ili ispod 4 mmol/L, mobitel zvonit.

Rješenje problema je u realizaciji inicijative za nabavku uređaja za bezbolno i kontinuirano mjerenje nivoa šećera u krvi, koji je u svijetu dostupan preko 20 godina, a koji podrazumijeva nabavku senzora i čitača za očitavanje vrijednosti. Cijena ovih uređaja je 120,00KM za jedan senzor koji traje 14 dana, odnosno 240,00KM za mjesec dana. Takav senzor omogućava kontinuirano mjerenje neograničeno puta u toku dana, što eliminiše stalno bockanje i bol, a ujedno obezbjeđuje dobro regulisanje bolesti, manji broj hipoglikemija, sprečavanje kasnih (i skupih) komplikacija, kao što su sljepilo, amputacije, dijaliza. Roditelji su prinuđeni da nabavljaju senzore vlastitim sredstvima iz inostranstva, jer nema distributera u BiH. Sve ovo je vrlo skupo, posebno jer je dijabetes bolest koja zahtijeva poseban režim ishrane i života, stoga je neophodno da se što prije usvoji i realizuje inicijativa.

Prioritet je uputiti **zahtjev Agenciji za lijekove i medicinska sredstva BiH** da se senzor za kontinuirano mjerenje glukoze u krvi koji detektuje i signalizira previsoke ili preniske vrijednosti šećera u krvi FREE STYLE LIBRE ili drugi odgovarajući uređaj (DEXCOM) i čitač za očitavanje vrijednosti, uvrste u odgovarajući Registar medicinskih sredstava koja imaju dozvolu za stavljanje u promet u BiH, imajući u vidu činjenicu da u većini evropskih zemalja zdravstveno osiguranje pokriva nabavku tog uređaja. Do tada Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo ili vlada da izda dozvolu zainteresiranim distributerima za interventni uvoz.

Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo treba hitno napraviti reorganizaciju dijabetološke zaštite i definisati prioritete. Jedan od prioriteta su djeca i mladi s dijabetesom, kojima treba obezbijediti dovoljan broj inzulinskih pumpi, kontinuiranih mjerača šećera, l-porta, trakica za mjerenje šećera. Tom prilikom treba napraviti kategorije oboljelih od dijabetesa kao u susjednim zemljama i definisati njihova prava. Na prvom mjestu su djeca s dijabetesom, zatim punoljetni učenici, studenti i mladi bez zaposlenja na inzulinskoj terapiji i trudnice, a potom stariji na inzulinskoj terapiji, na kombinovanoj terapiji, na tabletama. Sredstva za ovo ne bi trebala biti upitna, jer realizacijom inicijative mi djeci s dijabetesom omogućujemo život s manje boli, bolju regulaciju bolesti, sprečavamo hipoglikemije i gledajući dugoročno štedimo novac za kasne komplikacije na bubrezima, srcu, očima i drugim organima. Na esencijalnoj listi lijekova Federacije BiH (koju poštuje jedino Kanton Sarajevo) ne nalaze se pomagala (trakice, pumpe, mjerači glukoze), ali su farmaceutske kuće progurale nove i skupe lijekove za liječenje tipa 2 diabetesa tj. odraslih (tabletarni lijekovi, GLP-1 agonisti i DPP-4 inhibitori), koji zbog nepostojanja kriterija za propisivanje (ili kontrole) i nepoštivanja smjernica za liječenje

Hakije Kulenovića 5, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina
ID broj: 4201478900007

Transakcijski račun: 154-160-20047366-72 INTESA SANPAOLO BANKA d.d.

Tel/fax: 033 201 808; 060 30 49 064

e-mail: uddokssarajevo@gmail.com; uddoks@bih.net.ba



UDRUŽENJE DIJABETIČARA DJECE I OMLADINE KANTONA SARAJEVO

dijabetesa "pojedu" budžet za dijabetes i za potrebe djece ne ostane ništa. Mi mislimo da ovo treba promijeniti i djecu staviti na prvo mjesto.

Problem glukagona za inzulinovisne bolesnike se može lako riješiti , stavljanjem na kantonalnu A listu ili putem recepta (kako je riješeno propisivanje hormona rasta).

Inzulinske pumpe treba da dobiju sva djeca koja imaju indikacije. Novom uredbom regulisati popravku i zamjenu inzulinske pumpe u slučaju kvara, pravo na trajno dobijanje potrošnog materijala za pumpu (ne kao sada do 26 godine). Djeca koja imaju kontraindikacije za pumpu i mladima na inzulinskoj terapiji omogućiti manje uboda inzulina putem I-Porta. Prilikom donošenja nove uredbe konsultovati predstavnike našeg udruženja i ljekare s pedijatrije.

Predlažemo da općine kupe djeci i mladima (učenici, student, nezaposleni) **kontinuirane mjerače glukoze**, a da Zavod zdravstvenog osiguranja i Ministarstvo zdravstva kantona omogući da izaberu da li će koristiti kontinuirane mjerače šećera i dobijati senzore ili trakice. Svim Inzulinovisnim pacijentima i trudnicama povećati broj trakica na teret zavoda.

Mi, roditelji djece s dijabetesom i mladi ne možemo više čekati da se našoj djeci omogući život s manje boli i da se stavlja u drugi plan. Svi izabrani dužnosnici na svim nivoima su dužni da rade u interesu zdravlja građana, a djeca treba da budu prioritet. Nećemo prihvatiti negativne odgovore, jer Kanton Sarajevo i općine imaju daleko veći budžet od drugih koji su ovu inicijativu realizirali. U SBK ove godine su nabavljene 22 inzulinske pumpe za svoju djecu i omogućeno 50 trakica mjesečno za sve dijabetičare, sva djeca u USK imaju Libre, da su u TK počeli sa podjelom trakica, gradsko vijeće u Tuzli donijelo odluku da se kupe svoj djeci Libre i omoguće senzori, a da su općina Bugojno (još 2017) i Živinice (2018) kupili Libre djeci s dijabetesom iz svojih općina. Od vas tražimo odgovor i konkretne poteze. Na našoj stranici upoznaćemo javnost kome je upućena inicijativa i vaši odgovori.

Izostanak odgovora smatraće se da ne želite podržati inicijativu.

S poštovanjem, unaprijed zahvalni.

DOSTAVLJENO:

- a) Skupština Kantona Sarajevo
- b) Premijer Kantona Sarajevo
- c) Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo
- d) Zavodu zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo
- e) Gradonačelniku Sarajeva
- f) Gradskom vijeću Sarajeva
- g) Općinskim vijećemima u Kantonu Sarajevo
- h) Načelnicima općina u Kantonu Sarajevo

PREDSJEDNIK:

Nihad Aljović