

Borba sa birokratama za dječiji život

Dan bez lijeka je dan života manje. Ovako je Almedina Semanić iz Cazina opisala važnost lijeka koji njen trinaestogodišnji sin mora svakodnevno uzimati za ublažavanje simptoma cistične fibroze. Ako se ova bolest ne liječi redovno, javljaju se infekcije, upale pluća i otežano disanje, a zbog nakupljanja gustog sekreta oštećuju se i drugi organi pa se cijeli organizam umara i slabi. Neredovnim terapijama se skraćuje životni vijek pacijenata.

Sedmero djece iz Unsko-sanskog kantona (USK) čekalo je pola godine da im kantonalni Zavod zdravstvenog osiguranja odobri lijekove koji koštaju više od šest hiljada maraka mjesečno.

Ovo je najduži period čekanja na lijekove, ali ne i jedini. Njihovi roditelji su za Centar za istraživačko novinarstvo (CIN) rekli da lijekovi kasne najmanje mjesec-dva svake godine. Uz to, Zavod od njih zahtijeva da svaki mjesec predaju obimnu medicinsku dokumentaciju kojom potvrđuju neizlječivu bolest svoje djece.

Čekajući birokratska odobrenja, roditelji su se snalazili na različite načine kako bi svojoj djeci olakšali periode bez lijeka – inhalirali su ih sterilnom mješavinom soli i vode ili posuđivali lijekove od roditelja iz drugih mjesta.

„Dosta se osjeti što se tiče kašlja, svega, katastrofa. Simptomi su toliko pojačani da, jednostavno, vidi se razlika na njemu da fali“, opisuje Semanić.

U Bosni i Hercegovini od ove rijetke bolesti boluje 51 pacijent. Njihovo liječenje, zdravstveno stanje i životni vijek ovise o tome u kojem dijelu države žive. Još 2014. godine oba entiteta su donijela strateške dokumente koji su trebali poboljšati i izjednačiti zdravstvenu zaštitu

pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti. Oni koji boluju od cistične fibroze u Republici Srpskoj (RS) imaju obezbijeđenu svu potrebnu terapiju na teret budžeta, dok u nekim kantonima Federacije Bosne i Hercegovine (FBiH) nemaju pomoć ni za osnovne lijekove.

Mjesečno dokazivanje doživotne bolesti

Desetak dana nakon rođenja Benjamin Semanić dobio je obostranu upalu pluća, a nakon šest mjeseci ispitivanja i terapije antibioticima stigla je i dijagnoza – cistična fibroza. Njegova majka Almedina Semanić je tada prvi put čula za ovu bolest. Usljedile su kontrole i liječenje u: Zagrebu, Bihaću, Sarajevu, Banjoj Luci, Tuzli i Beogradu.



Benjamin Semanić svako jutro počinje inhalacijom, a tokom dana je ponovi i do pet puta. Njegova majka kaže da su mu lijekovi potrebni jednako kao i hrana (Foto: CIN)

Cistična fibroza je rijetka, hronična i neizlječiva bolest koja napada skoro sve organe. Upale pluća slabe organizam, pacijenti su pothranjeni, a sve to uzrokuje i slabiju snabdjevenost mozga kisikom te gubitak koncentracije i pamćenja, objasnio je novinarima CIN-a Muris Halčić, pulmolog i ministar zdravstva u USK-u: „Nema ništa gore kao kad čovjek ne može da diše, kad nema dovoljno zraka“.

Da bi spriječili propadanje organa na kojima se nakuplja gusti sekret, pacijenti moraju svakodnevno uzimati skupi lijek Pulmozyme. Semanić kaže da njenom sinu on donosi olakšanje: „Kad svakodnevno inhalira Pulmozyme, onda se pluća očiste i on je onda, jednostavno, miran. Navečer kad spava, lakše mu je.“ Ali, to nije jedini lijek koji mu je neophodan. Zbog bakterije koja napada njegova pluća, Benjamin uz druge lijekove i preparate uzima i antibiotik Bramitob.

Mjesečna terapija ova dva lijeka košta oko 6.500 KM i u Unsko-

sanskom kantonu bi trebalo da ih plaća Zavod zdravstvenog osiguranja. Međutim, Benjamin i još šestero djece čekali su šest mjeseci da im Zavod odobri lijekove na koje imaju pravo. Za to vrijeme se nekima od njih zdravstveno stanje pogoršalo.

U Posebnom programu zdravstvene zaštite piše da pacijenti moraju komisiji u Zavodu svaki mjesec dostavljati uvijek isto – zahtjev za odobravanje lijekova i dokumentaciju kojom dokazuju da su im lijekovi neophodni: otpusno pismo sa navedenom terapijom sa Univerzitetsko-kliničkog centra u Sarajevu (UKCS), recept iz doma zdravlja, mišljenje ljekara iz Kantonalne bolnice i predračun iz apoteke u Bihaću. Čim predaju zahtjev, roditelji odmah počinju prikupljati iste dokumente za sljedeći mjesec.

„Ako je jednom djetetu uspostavljena dijagnoza cistična fibroza, on je sutra isto ima, imao je i jučer i ona ostaje”, objašnjava Zemira Ćerimović, majka oboljelog dječaka iz Velike Kladuše.

U budžetu Zavoda se godišnje planira oko pola miliona maraka za finansiranje 26 lijekova iz Posebnog programa, među kojima su i oni za cističnu fibrozu – i to tokom cijele godine. Međutim, roditelji djece sa kojima su razgovarali novinari CIN-a tvrde da nikad nisu dobili lijekove za svih 12 mjeseci.

„Mi ne možemo reći da nismo dobivali, ali nama je na vrh glave više onoga e, Vi niste stigli predati do 15, nemojte predavati sad za ovaj mjesec, predajte za idući. Zašto? Ako ima pravo na 12 mjeseci, zašto dobiva 10? Zbog nekih rokova! Kakvih rokova?“, pita se roditelj Ramiz Ćerimović. I kad Zavod konačno odobri lijekove, roditelji često moraju čekati da ih apoteka nabavi što dodatno otežava borbu djece sa bolesti.

Roditelji kažu da su ih iz Zavoda telefonom obavještavali da neće dobiti lijek za određeni mjesec ili da su zakasnili sa predajom dokumentacije, ali da nisu nikad dobili pismeno objašnjenje zašto lijekovi nisu odobreni.

Nadležni iz Zavoda nisu htjeli razgovarati o ovoj temi sa novinarima CIN-a niti su odgovorili na šta je potrošen novac koji nije dat za lijekove.



Predsjednica Udruženja za cističnu fibrozu Elvira Muhić kaže da bi se cistična fibroza trebala detaljnije obrađivati na zdravstvenim i medicinskim fakultetima kako bi oboljeli imali kvalitetniju pomoć i podršku (Foto: CIN)

Kako bi pomogli roditeljima i djeci, Udruženje za cističnu fibrozu BiH je u januaru ove godine angažovalo advokate koji su u ime roditelja predali zahtjeve za odobravanje lijekova. Zavod je dva mjeseca ignorisao njihove zahtjeve, da bi im u martu odgovorio da nemaju pravo zastupati pacijente i da dokumentacija uz zahtjeve nije potpuna. Roditeljima su dali rok od tri dana da se izjasne trebaju li im lijekovi i dalje.

„Sad me ponovo strah. Da se ne vrati na to kao prije jer njoj za dva dana fali lijek Bramitob. Za sedmicu dana neće Pulmozyme imati. Meni nema više ko ovdje da pozajmi jer i ostala djeca nemaju“, ispričala je novinarima Amra Smajić iz Cazina, majka oboljele djevojčice.

Sastanak funkcionera nakon poziva novinara

Zavod za zdravstveno osiguranje USK-a je za godinu i po dana promijenio šest direktora. Bivši direktor Izet Mustafić je smijenjen u maju ove godine, a kaže da je „samo potpisivao“ odgovore za advokate Udruženja, koje je pripremala Pravna služba. Dok se politika bavila smjenama i imenovanjima direktora, Zavod je ignorisao svoje obaveze, a djeca su čekala na lijekove koji im znače život.

Nakon razgovora sa novinarima CIN-a v. d. direktora Zavoda Almir Lipovača i ministar Muris Halkić su razgovarali o ovim problemima. „Vjerujte da će to u narednih mjesec dana biti

sigurno riješeno“, kazao je ministar Halkić , dodavši da će nastojati olakšati i proceduru dobijanja lijekova kako pacijenti ne bi morali svaki mjesec predavati istu dokumentaciju: „Absurd je da komisija svaki mjesec razmatra je li je taj zahtjev opravdan. Bolest je hronična i neizlječiva.“



Ministar zdravstva USK-a Muris Halkić kaže da u ovom kantonu zbog čestih smjena direktori Zavoda ne mogu riješiti probleme pacijenata (Foto: CIN)

Zavod je početkom juna po zahtjevu advokata odobrio lijekove za prethodni mjesec, ali djeci nije nadoknađena druga propuštena terapija. Iz ove ustanove navode da su odobrili lijekove jer su advokati ovaj put predali potpunu dokumentaciju, ali iz Udruženja tvrde da su iste dokumente predavali i ranije.

Zavod je odbio dostaviti CIN-u informacije o članovima komisije, iznosu njihovih naknada i broju održanih sjednica. Prema zvaničnom izvještaju, za rad komisija Zavoda u 2020. godini isplaćeno je 60 hiljada KM.

„Ja, koliko vidim, da je njima najveći uspjeh kad nekome pukne film, kad uzme to dijete i prevede preko granice. (...) Ja mislim da tad oni slave. Znači da ga je skinuo sa budžeta“, komentarisao je Čerimović, otac oboljelog djeteta. U posljednjih nekoliko godina petero djece oboljele od cistične fibroze iz USK-a sa roditeljima je napustilo državu.

Nejednaka prava u državi

Kada je Mirela Delalić iz Cazina saznala da njena beba ima cističnu fibrozu, doktorica ju je upitala: „Znate li Vi da oni žive samo tri godine?“ Danas njen sin ima osam godina.

U želji da im obezbijedi bolje uslove liječenja, u januaru ove godine otišla je u Njemačku sa dvoje djece oboljele od cistične fibroze: „Nije tu bio samo jedan lijek, tu je bila

hrpa lijekova koji su našoj djeci bili potrebni“. Uz brojne lijekove i vitamine koje su sami finansirali, kupovali su i one koje bi trebao finansirati Zavod: „Ne možeš ti čekati tri mjeseca da ti neko da terapiju, da tvoje dijete čeka i trpi“, kaže Delalić.

Djeca koja boluju od cistične fibroze se inhaliraju i do pet puta u toku dana pa su im potrebni kvalitetni inhalatori pomoću kojih će unijeti pravilnu dozu lijekova i različite sprave za fizikalne terapije, vježbe disanja i uspješno izbacivanje sekreta iz organizma. U FBiH sve ovo roditelji sami finansiraju.

„Kad se on osjeća eto, recimo, onako srednje, troškovi su bili oko hiljadu KM“. Da nisu imali pomoć prijatelja, troškovi bi, kaže Delalić, prelazili i deset hiljada. „Njima je stvarno potrebno mnogo više od kruha i vode.“

Dok su se u svojoj državi borili za lijekove i živjeli u neizvjesnosti, u Njemačkoj su pravo na liječenje ostvarili bez poteškoća. Delalić kaže da im je bilo dovoljno samo pismo sa UKCS-a, prevedeno na njemački jezik: „Sada nemamo troškova, hvala Bogu, ništa. (...) Ja sam prezadovoljna što smo sada tu došli. Volim Bosnu i sve, ali ljudi su stvarno u Bosni nezainteresirani za ovakvu djecu.“

Zbog različitih prava koja ostvaruju putem zdravstvenih osiguranja, zdravstveno stanje i životni vijek pacijenata oboljelih od cistične fibroze zavisi od toga u kojem dijelu BiH žive. U FBiH ima 29, a u RS-u 22 oboljelih.

Pacijenti u RS-u redovno dobijaju potrebne lijekove, a troškove za kupovinu vitamina, dodatka prehrani i inhalatora refundiraju iz javnog budžeta. „Posljednje tri godine nije bilo kašnjenja ili preskočenih terapija“, kaže Biljana Kotur, majka djeteta oboljelog od cistične fibroze i predsjednica Saveza za rijetke bolesti RS-a.

Vlada FBiH je 2014. godine usvojila Strategiju o rijetkim

bolestima kako bi se poboljšala zdravstvena zaštita pacijenata. Provedba Strategije je trebala biti finansirana dijelom iz budžeta FBiH, a dijelom iz budžeta kantona. Međutim, ni sedam godina poslije cistična fibroza nije definisana kao oboljenje u propisima ovog entiteta niti se potrebni lijekovi finansiraju iz budžeta. Prema podacima iz Udruženja za cističnu fibrozu BiH, prosječni životni vijek pacijenata u FBiH u posljednjih deset godina bio je do petnaeste godine, dok u razvijenim zemljama uz adekvatnu terapiju dožive i 70 godina kvalitetnog i funkcionalnog života.

Federalno ministarstvo zdravstva je ignorisalo pitanja CIN-ovih novinara o ovoj temi.

Zbog ovakve nebrige entiteta sve je prepušteno kantonima, a u njima su prakse različite. Prema podacima Udruženja, lijek Ursofalk djeca u Kantonu Sarajevu dobijaju besplatno, u USK-u i Hercegovačko-neretvanskom roditelji plaćaju pola cijene, dok u Srednjobosanskom kantonu plaćaju punu cijenu. Ovaj lijek se propisuje za djecu koja zbog bolesti imaju poremećen rad ili hronično oboljenje jetre, ali majka dječaka iz Tuzlanskog kantona kojem se bolest odrazila i na ovaj način kaže da njemu ovaj lijek do sada nije propisivan.

Doktorica Mensuda Hasanhodžić, koja liječi troje djece u ovom kantonu, kaže da se propisivanje lijeka procjenjuje na osnovu parametara i stanja pacijenta. „Ne treba nijedan lijek koji ne treba. Ako ne treba Ursofalk, ne mora ga primati.“

Terapija osnovnih lijekova, dodataka prehrani, vitamina topivih u mastima koja se propisuje pacijentima u Tuzlanskom kantonu razlikuje se od terapije u ostalim kantonima i u Republici Srpskoj. Ovdje pacijenti tek od prošlog mjeseca imaju priliku koristiti Pulmozyme. Doktorica Hasanhodžić kaže da ne propisuje lijekove za koje zna da ih pacijenti ne mogu dobiti u apotekama. Među njima su Pulmozyme i Bramitob. „U bolnicu mogu doći po lijek ako ga ima. A šta je problem što ga

nema – trebali bi pitati direktora Kliničkog centra“, kaže dr. Hasanhodžić.

U međuvremenu, pacijenti u Tuzlanskom kantonu se snalaze. Povezali su se putem društvenih mreža sa roditeljima iz Srbije i Hrvatske pa im oni godinama šalju potrebne terapije koje im dr. Hasanhodžić ne propisuje. „Ne mogu mimo onog što je propisano u ovom kantonu“, kaže ona za CIN.

Cazinjanka Mirela Delalić se prisjeća da je njenom dječaku propisana adekvatna doza enzima za razgradnju hrane tek kada su iz Tuzle prešli na liječenje u Sarajevo. „Ja neću da komentarišem to. Vodim se preporukama koje pišu na Kreonu (lijek, op. a.)“, rekla je za CIN dr. Hasanhodžić, dodavši da svake godine piše programe za potrebne lijekove, kao i zahtjeve u ime pacijenata koje upućuje menadžmentu Kliničkog centra za refundaciju lijeka kod Kantonalnog zavoda.

Samo su u Kantonu Sarajevo roditelji oslobođeni podnošenja zahtjeva i dokumentacije za izdavanje lijekova. Djeci se pored osnovnih lijekova besplatno daje i neophodna visokokalorična tečna hrana. Ovdje ne postoji ni ograničenje sa kojim će se sljedeće godine suočiti porodica Ćerimović iz Velike Kladuše kad njihov sin postane punoljetan. Naime, Odlukom kojom je regulisano finansiranje skupih lijekova preko ZZOUSK propisano je da ovo pravo ostvaruju djeca do 18. godine. Ukoliko se Odluka ne promijeni, njihov sin više neće moći dobijati lijekove na račun budžeta.



Ramiz Ćerimović, otac oboljelog sedamnaestogodišnjaka, kaže da ne prođe ni dan da ne razmišlja o odlasku iz države „zato što smo mi svjesni, sa njegovim punoljetstvom, da on više nema šansu za liječenje ovdje“ (Foto: CIN)

U Kantonu Sarajevo ovo ograničenje ne postoji od aprila 2020. godine. Dvadesetpetogodišnja Emina Kadrić, jedna od dvoje punoljetnih pacijenata koji ovdje žive, kaže da od tada

nijedan lijek nije ni propisan niti ga ona koristi. „Mislim da nema smisla da ga koristim pet dana pa 15 da ga ne koristim, da to onda nije to.“ Iz Zavoda zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo su Udruženju za cističnu fibrozu BiH odgovorili da lijekovi nisu izdavani jer Zavod ima problem da stupi u kontakt sa ljekarima i obuči ih o propisivanju e-recepata. Na upit CIN-a nisu odgovorili.

U RS-u pacijenti nemaju ovakva ograničenja. Osam punoljetnih pacijenata ostvaruju jednaka prava kao i maloljetni. „Adekvatno liječenje i praćenje te dostupnost lijekova posljednjih godina su definitivno unaprijedili život oboljelih“, kaže Kotur.

Iako živi u istoj zemlji, njen optimizam ne može dijeliti Cazinjanka Amra Smajić. Brojne birokratske prepreke njoj daju dodatni razlog da bude zabrinuta za budućnost svog djeteta: „Za pet, deset, dvadeset godina, kako će ta djeca izgledati, hoće li doživjeti, hoće li biti išta bolje – ne znam.“

