



Številka: 0130-44/2020-1

Zadeva: Letno poročilo o delovanju RSK za pediatrijo za leto 2019

V letu 2019 je RSK za pediatrijo opravil dve redni seji ter dopisne seje. Obravnavane so bile naslednje teme:

- 1. Program družinske obravnave otroške debelosti v Centrih za krepitev zdravja:**
Sekcija za primarno pediatrijo na RSK naslovi prošnjo za mnenje glede nadaljnje timske obravnave družinske obravnave debelosti za dve starostni skupini otrok (tretješolce in šestšolce). Mnenje RSK, je bilo, da je za zagotavljanja kontinuiranega procesa obravnave otroške debelosti na primarni ravni za vse starostne skupine otrok in mladostnikov potrebno zagotoviti celotne time, kar vključuje vsaj 0.5 pediatra. Že obstoječi timi, ki so bili deležni obsežnega izobraževanja naj nadaljujejo s svojim delom, potrebno pa je postopno širjenje timov v druge ZD-je da se zagotovi enaka obravnava otrokom iz vse Slovenije. Centri za krepitev zdravja naj delujejo v tesni povezavi s pediatričnimi timi v lokalnih ZD-jih, saj to pomeni nadgradnjo preventivnih pregledov otrok in šolarjev ter drugih preventivnih dejavnosti za otroke in mladostnike na primarni ravni. Zagotoviti pa je potrebno redno financiranje programa s strani ZZZS.
- 2. Šifrant VZS za primarni nivo:** Člani RSK so razpravljali o naboru šifranta VZS za primarni nivo. RSK za pediatrijo je zaprosil, da bi s strani predlagatelja šifranta dobili ustreznega sogovornika, ki bi razjasnil dileme, ki se pojavljajo pri šifrantu. Odziva na naše zaprosilo nismo prejeli. RSK je sprejel sklep: Da se RSK za pediatrijo zaradi razjasnitve določenih dilem in neudeležbe sogovornika, o šifrantu nismo mogli odločati. Šifrant je še vedno pomanjkljiv in se zato težko opredelimo o tej tematiki. Spekter je preširok. Program je zelo obsežen v določenih podrobnostih nepomemben za pediatrijo. Želeli bi posvetovanje z oblikovalci oz. pripravljavci, da se omejijo nesmiselne VZS-ji oz omogočimo njihovo združevanje, ki bi bil za pediatra smiselni ali (celo) njihovo ukinitvev. Iskanje ustreznih VZS-jev pomeni tudi veliko časovno obremenitev.
- 3. Resolucija o pravicah interseksualnih oseb:** Zagovornik načela enakih možnosti je na RSK za pediatrijo posredoval vprašanja v zvezi z obravnavo interseksualnih oseb. RSK je zaprosil kolegij KO za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove ter multidisciplinarni tim za spremembe v razvoju spola. Prejeli smo odgovore na vprašanja ter strokovne članke na omenjeno problematiko in jih posredovali na Ministrstvo.

4. **Opredelitev glede prehrane v otroštvu:** Člani RSK so zaprosili strokovnjake iz tega področja za ponovno opredelitev glede prehrane v otroštvu, ki zajema področja vegetarijanske (brezmesne), veganske in presnojedne prehrane in podali mnenje, da je edino uravnotežena mešana prehrana, primerna prehrana, saj so otroci ogrožene skupina, zato ker so razvijajoči in vsako pomanjkanje naredi v tem obdobju bistveno večjo škodo, kot če je to pomanjkanje v odraslem obdobju. Upoštevati je potrebno pravilo enakosti in to pravico zagotoviti vsem. Otrokom, ki pa imajo predpisano medicinsko indicirano dieto naj ustanove le-to zagotovijo. V dokumentu, ki je predpisal medicinsko indicirano dieto se je opredelilo, da vegetarijanska, veganska prehrana in prehrana zaradi etičnih prepričanj ni predmet medicinsko predpisane diete. Če pa se država odloči, da država omogoča vegansko prehrano, potem pa je potrebno zagotoviti vsem to možnost izbire prehrane (halal, košer, rastfarijanska, ipd....). Hkrati je RSK za pediatrijo ponovno priporočal, da se v vrtcih in šolah ukine uporabo sladkih pijač.
5. **Zdravstveni program »Eozinofilne bolezni prebavil« diagnostika in zdravljenje pri otrocih in mladostnikih.** RSK za pediatrijo je prejel prošnjo Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko, Pediatrične klinike, UKCL, da obravnava in poda mnenje glede novega zdravstvenega programa: Eozinofilne bolezni prebavil: Diagnostika in zdravljenje pri otrocih in mladostnikih. Podano je bilo mnenje, da program ustreza strokovnim kriterijem: Slovenija potrebuje močan center za obravnavo eozinofilne bolezni prebavil pri otrocih in mladini na terciarni ravni, predvsem hudih in kroničnih oblik, ki potrebujejo terciarno obravnavo zaradi potrebe po vodenju s strani različnih specialistov in multidisciplinarnega pristopa. Vloga je podana s strani Pediatrične klinike, kjer se obravnava večina pacientov, ne pa vsi.
6. **Zdravstveni program: terciarna obravnava otrok in mladine s kompleksnimi nevrološki in vedenjski težavami.** RSK za pediatrijo je podal mnenje, da nov program v celoti ustreza strokovnim kriterijem, saj Slovenija potrebuje močan center za obravnavo nevroloških bolezni otrok in mladine na terciarni ravni, predvsem hudih in kroničnih oblik, ki potrebujejo terciarno obravnavo zaradi potrebe po vodenju s strani različnih specialistov in multidisciplinarnega pristopa.
7. **Mnenje o pravici do pleníc:** Na prošnjo ZZZS je RSKP poda mnenje glede določitve starostne meje za predpis pleníc za otroka v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja. RSK je podal mnenje, da otroci starejši od 3 let z inkontinenco urina ali blata zaradi težkih stanj v okviru celostnega razvojnega zaostanka, poškodbe ali bolezni živčevja ali živčno mišične bolezni pridobijo pravico do 150 kosov pleníc/mesec.
8. **Društvo Viljem Julijan:** je zaprosilo za izdajo mnenja k ustreznosti programov za pridobitev statusa humanitarne organizacije. RSK za pediatrijo je menil, da je v vlogi

premalo podatkov o dosedanjem delu Društva in zato pozitivnega mnenja ni izdal, dopolnitve vloge ni bilo.

9. **e-Posvet:** RSK za pediatrijo predlaga, da se možnost posvetovanja omogoči tudi na drugih področjih pediatrije. Iz priloženega pa ni jasno razvidno kaj e-Posvet vsebuje in kakšna klinična pot je predvidena, predvsem tudi časovni okvir odgovora, dodatnih navodil v letu 2019 nismo prejeli..

10. **Časovna veljavnost listine Napotnica:** Člani RSK so podali mnenje o časovni veljavnosti napotnice. Daljše časovne napotnice bi veljale za paciente, ki imajo kronične bolezni. Ena od možnosti za uveljavitev seznama kroničnih bolezni pri katerih se lahko izda napotnica za daljše časovno bodobje bi bila, da se upošteva seznam, ki ga uporablja Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in je del Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroka, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Pojavijo pa se dileme zaradi časovne omejitve napotnice tako za pediatre na primarnem nivoju, kot za pediatre, ki delajo na hospitalnem nivoju. Pediatr na primarnem nivoju s stalno napotnico izgubi zagotovljeno sledljivost pacientov, trenutno e-sistem v Sloveniji ne zagotavlja vsem pediatrom dostopa do izvidov, pacienti jih ne prinašajo. Obenem pediatri na hospitalnem nivoju ob izdaji stalne napotnice izražajo skrb, da bodo pacienti prihajali na kontrolne posvete tudi brez posveta s svojim pediatrom – na lastno željo. Primarni pediatri sedaj vidijo otroka vsaj, ko je potrebno izdati novo napotnico. V sistem daljše veljavnosti napotnice bi bilo smiselno vključiti tudi razvojne pediatre zaradi celostne obravnave otroka, do starosti otroka 7 let – vstop v šolo.

11. **Pritožba Združenja za naravni razvoj otroka.** Člani RSK so razpravljali o dopisu Združenja za naravni razvoj otrok in na podlagi pridobljenega mnenja Ambulante za avtizem in podanih zaključkov iz strokovne literature glede na diete pri imunskih pomanjkljivostih, alergijah ter intoleranci sklenili da obravnava otrok z avtizmom in razvojnimi motnjami temelji na individualnih kliničnih značilnosti otroka ter sledi uveljavljenim priporočilom in kliničnim smernicam, ki temeljijo na znanstveno dokazanih raziskavah tako za področje diagnostike kot tudi zdravljenja. Kadar je potrebno se v postopek obravnave vključi mednarodne institucije. RSK za pediatrijo podpira sobivanje staršev z otroki z avtizmom glede na to, da imajo otroci z avtizmom pomembno zmanjšane prilagoditvene sposobnosti glede na njihove intelektualne zmožnosti ter ima večina med njimi težave s predelavo senzornih zaznav, in lahko njihovo celostno funkcioniranje primerjamo z otroki z motnjo v duševnem razvoju je bivanje v bolnišnici zanje še posebej stresno, saj se težko prilagodijo menjavi prostorov, osebja, prehrane: Tako podajo mnenje, da je potrebna ureditev plačila sobivanja enega od staršev ob hospitalizaciji.

12. **Cepljenje proti HPV za dečke je RSK podprl,** saj okužba s HPV ne pomeni le tveganja za rak materničnega ustja, pač pa široko paleto rakavih obolenj, ki prizadenejo oba spola. Predlagal pa je pa da se v sicer izjemno natančen iz izčrpen



dokument glede na zaključke predloga smernic za vključitev dečkov v program cepljenja proti HPV v EU, ki jih je ECDC objavil aprila letos (referenca 28), dopolni 3. stavek v 2. odstavku poglavja 7.3. z dodatnim poudarkom, kako pomembna je visoka precepljenost deklet: Če kot prioriteto cepljenja vzamemo le preprečevanje bolezni materničnega vratu pri ženskah, je povečanje precepljenosti deklet še vedno stroškovno pomemben ukrep.

13. Pismo podpore za ohranitev kineziologov v standardnih timih Centrov za krepitev zdravja: člani RSK za pediatrijo podpirajo interdisciplinarni tim v Centrih za krepitev zdravja, kjer je eden ključnih članov kineziolog. Kineziolog zaenkrat nima statusa zdravstvenega delavca, kar ogroža njegovo sodelovanje v takšnem timu. Zato člani RSK podajo mnenje, da je kineziolog eden ključnih članov tima poleg pediatra, diplomirane medicinske sestre, dietetika in psihologa, vendar pa je potrebno sistemsko urediti statu kineziologa.

14. Predlog sklada Viljem Julijan, da se oblikuje državni sklad - forum za obravnavo pacientov z redkimi boleznimi: RSK za pediatrijo je preučil poslano dokumentacijo o skladu, ki bi vodil zbiranje sredstev za področje redkih bolezni in podal mnenje, da gre za izjemno zahtevno področje približno 7000 redkih bolezni, za katere je v določenih primerih zdravljenje že mogoče, v drugih je v razvoju, za nekatere zdravljenja - razen podpornega ni. Pred načrtovanjem projektov kot je zbiranje sredstev za obravnavo redkih bolezni, je smiselno preučiti tudi urejenost tega področja v drugih državah EU, pri čemer bi lahko pomagala Ministrstvo za zdravje in NIJZ. Zavedati se moramo, da je tudi v drugih državah količina denarja za zdravljenja omejena in strokovne skupine v naprej opredelijo upravičenost bolnikov do zdravljenja, takoj ko je zdravilo registrirano. Ne drži tudi, da so stroški za vsa registrirana zdravila povrnjeni v vseh državah EU. Potrebno je sprejeti omejitve na temelju strokovne in solventne odločitve, tako kot to že delajo druge države. RSK je predlagal, da vlada ustanovi delovno skupino v katero se vključi strokovnjake posameznih področjih pod vodstvom najbolj usposobljenih zdravnikov Pediatrične klinike v Ljubljani in prouči možnost, da bi se sistemsko pristopilo k reševanju problematike izjemno dragega zdravljenja posameznih bolezni. Pobude o skladu ne moremo podpreti, dokler ne bi bile dorečena dejstva, kdo bi sklad ustanovil (Ministrstvo, ZZS...), na kak način bi se sredstva za sklad zbirala, kdo bi nadziral zbiranje in porabo teh sredstev.



izr.prof.dr. Nataša Bratina, dr. med.

predsednica RSK za pediatrijo

