



**PEDIATRIČNA KLINIKA
BOHORIČEVA 20, LJUBLJANA**

Telefon: 01 522 38 01

FAKS: 01 522 93 57

e-mail: alenka.lipovec@kclj.si

Predsednica: izred. prof. dr. Nataša Bratina, dr. med.

Številka: 2. korespondenčna seja 2019
Datum: 3. oktober 2019

Zadeva: 2. korespondenčna seja v letu 2019
Zveza: dopis Ministrstva, št. 093-7/2018/11
Sklad Viljem Julija

Spoštovani,

s strani Ministrstva za zdravje smo prejeli v obravnavo predlog sklada Viljem Julijan, da se oblikuje državni sklad - forum za obravnavo pacientov z redkimi boleznimi.

Na korespondenčni seji je RSK za pediatrijo preučil poslano dokumentacijo o skladu, ki bi vodil zbiranje sredstev za področje redkih bolezni in podaja 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 zdravlilo 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.

Sklep : RSK predlaga, 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.

S spoštovanjem,

izred. prof. dr. Nataša Bratina, dr. med.
Predsednica RSKP