

Broj: 03-04-723/22
Sarajevo, 07.07.2022. godine

PARLAMENT FEDERACIJE BOSNE I HERCEGOVINE
Zastupnički dom
n/p gosp. Mirsadu Zaimoviću, predsjedatelju



bosna i hercegovina
Federacija Bosne i Hercegovine
PARLAMENT FEDERACIJI
SARAJEVO

Prejeto: 08-07-2022

Broj	Priloga	Vrijednost
05/1 - 02 -	198	22

Predmet: Izjašnjenje Vlade Federacije Bosne i Hercegovine

Poštovani,

Sukladno članku 116. Poslovnika Zastupničkog doma Parlamenta Federacije Bosne i Hercegovine („Službene novine Federacije BiH“, br. 69/07, 2/08 i 26/20), u privitku akta dostavljam Vam Izjašnjenje Vlade Federacije Bosne i Hercegovine na Inicijativu u svezi sa pomoći osobama oboljelim od cistične fibroze, koju su podnijeli Mirsad Zaimović i Mladen Bošković, zastupnici u Zastupničkom domu Parlamenta Federacije Bosne i Hercegovine, a koje je Vlada Federacije Bosne i Hercegovine utvrdila na 322. sjednici, održanoj 07. srpnja 2022. godine.

S poštovanjem,


PREMIJER
Fadil Novalić

CO: FEDERALNO MINISTARSTVO ZDRAVSTVA

Privitak: kao u tekstu

Na temelju članka 75. Poslovnika o radu Vlade Federacije Bosne i Hercegovine - Prečišćeni tekst („Službene novine Federacije BiH”, br. 6/10, 37/10, 62/10, 39/20 i 67/21) i članka 116. Poslovnika Zastupničkog doma Parlamenta Federacije Bosne i Hercegovine („Službene novine Federacije BiH”, br. 69/07, 2/08 i 26/20), nakon razmatranja Inicijative u svezi sa pomoći osobama oboljelim od cistične fibroze, koju su podnijeli Mirsad Zaimović i Mladen Bošković, zastupnici u Zastupničkom domu Parlamenta Federacije Bosne i Hercegovine, Vlada Federacije Bosne i Hercegovine je na prijedlog Federalnog ministarstva zdravstva, na 322. sjednici održanoj 07. srpnja 2022. godine, utvrdila sljedeće

IZJAŠNENJE

Tajnik Zastupničkog doma Parlamenta Federacije Bosne i Hercegovine dostavio je inicijativu Mirsada Zaimovića i Mladena Boškovića, zastupnika u Zastupničkom domu Parlamenta Federacije Bosne i Hercegovine, radi pripreme izjašnjenja. Inicijativa se podnosi s ciljem da se cistična fibroza definira kao oboljenje na federalnoj razini kako bi se ostvarili uvjeti za uvoz i stavljanje u promet inovativne modularne terapije za ovu rijetku bolest, te da se uspostavi jedinstveni registar rijetkih bolesti u Federaciji BiH.

Slijedom navedene inicijative ističemo sljedeće:

Federalno ministarstvo zdravstva je tijekom 2021. i tijekom ove godine pripremlilo Nacrt programa za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine (2023-2025), a koji proističe iz Strategije razvoja Federacije Bosne i Hercegovine 2021-2027 („Službene novine Federacije BiH”, broj 40/22). Prioritet 2.2. te Strategije odnosi se na zdravstvenu zaštitu: „Poboljšavati ishode zdravstvenog sistema”, a u okviru tog Prioriteta utvrđena je Mjera 2.2.1. „Unaprijediti pristup i smanjiti nejednakost pristupa zdravstvenim ustanovama”. Program za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine (2023.-2025.) doprinijet će provedbi navedene Mjere, pažljivo planiranom grupom aktivnosti.

Federacija BiH je, kao i sve zemlje sa malom populacijom, suočena sa problemom nemogućnosti organiziranja dijagnostike i tretmana za najveći broj rijetkih bolesti, stoga ovaj Program ima svrhu da osigura odgovarajući institucionalni okvir i mehanizme za dostupnu, sveobuhvatnu i kvalitetnu zdravstvenu zaštitu, kao i zbrinjavanje osoba oboljelih od rijetkih bolesti.

Naime, izradi Programa prethodile su analize stanja u Federaciji BiH, a vezano za rijetke bolesti.

Na području Federacije BiH ne postoji standardizirani pristup rijetkim bolestima. Dodatno opterećenje predstavlja nedostatak adekvatne klasifikacije i registracije rijetkih bolesti na državnom nivou, nedovoljna organiziranost i povezanost svih segmenata u pristupu oboljelima od rijetkih bolest.

Federacija BiH ne posjeduje specijalizirani/referalni centar za rijetke bolesti, ali u okviru određenih zdravstvenih ustanova ipak su osigurani uvjeti za pretraživanje rizika i dijagnostiku manjeg broja rijetkih bolesti, naročito na tercijarnoj razini zdravstvene zaštite.

Federacija BiH, u kliničkim zdravstvenim ustanovama, ima medicinsko-tehničke i kadrovske uvjete za skrining na kongenitalnu hipotireozu, fenilketonuriju i adrenalnu hiperplaziju, cističnu fibrozu, Pompeovu bolest, skrining ploda na hromozomske aneuploidije, kao i mogućnost prenatalne i postnatalne standardne kariotipizacije. Također, pri kliničkim centrima postoje službe za genetičko informiranje (savjetovanje). Međutim, nedostaju laboratorije za dijagnostiku ili skrining metaboličkih poremećaja, kao i rutinska dijagnostika mikrodelecijskih sindroma i molekularna dijagnostika genetičkih oboljenja. Iako postoje resursi i stručni kadar, uvođenje novih dijagnostičkih metoda ograničeno je nepostojanjem planova i programa razvoja, utemeljenim na stvarnim potrebama i finansijskim procjenama zdravstvenog sustava u Federaciji BiH. Ovom pitanju u narednom razdoblju neophodno je posvetiti dosta pažnje.

Dakle, svrha donošenja Programa za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine (2023-2025) je „Osigurati odgovarajući institucionalni okvir i mehanizme za dostupnu, sveobuhvatnu i kvalitetnu zdravstvenu zaštitu, kao i zbrinjavanje osoba oboljelih od rijetkih bolesti“. Program će biti podijeljen u tri tematske skupine:

- Uspostavljanje mehanizama praćenja rijetkih bolesti,
- Unapređenje prevencije, rane dijagnostike i pristupa medicinskom tretmanu i
- Multidisciplinarni pristup rijetkim bolestima

Svaka tematska skupina sadrži planirane aktivnosti, očekivani rezultat, nositelja aktivnosti, rok i izvor financiranja. Samo na takav sustavni način, može se očekivati postepeno unapređenje stanja u oblasti rijetkih bolesti, uključujući cističnu fibrozu.

Uspostava registra za rijetke bolesti na razini Federacije BiH posebno je pitanje koje je obrađeno u Programu, kroz prvu skupinu aktivnosti. Navedeno podrazumijeva razmatranje organizacijske izvodljivosti, zaštitu osobnih podataka i troškova razvoja i održavanja registra. Registri će omogućiti osiguranje podataka Federalnom ministarstvu zdravstva, kantonalnim ministarstvima zdravstva, zavodima za javno zdravstvo, zavodima zdravstvenog osiguranja, ministarstvima nadležnim za socijalnu zaštitu, a u cilju planiranja potreba i materijalnih sredstava za dijagnostiku, prevenciju, liječenje i osiguranje skupih lijekova, zdravstvene njege, rehabilitacije i socijalne integracije osoba sa rijetkim bolestima.

Određivanje učešća rijetkih bolesti u morbiditetu i mortalitetu stanovništva iznimno je važno, zbog čega je uvođenje OrphaNet šifre uz MKB10 šifru od posebnog značaja. Također, kada se bolesti adekvatno šifriraju, to će omogućiti i bolji sustav plaćanja zdravstvenih usluga.

Uniformno prikupljanje i obrada podataka o rijetkim bolestima omogućit će dostupnost podataka o incidenci i prevalenci pojedinih rijetkih bolesti u Federaciji BiH.

Osim toga, objavljivanje relevantnih podataka o rijetkim bolestima i njihovo upoređivanje sa podacima drugih država omogućava i „Evidence based“ planiranje znanstveno-istraživačkih projekata i ostvarivanje kliničke i znanstveno-istraživačke međunarodne suradnje.

Važno je naglasiti da se i sada vodi Registar kongenitalnih malformacija suglasno Zakonu o evidencijama u oblasti zdravstva („Službene novine Federacije BiH“, broj 37/12). Radi se o Registru koji, dijelom, odgovara na potrebe Federacije BiH, ali je isti neophodno dalje unaprijediti i uskladiti sa standardima u ovoj oblasti.

Kroz drugu skupinu aktivnosti, predviđeno je uspostavljanje posebnog fonda za financiranje dijagnostike, liječenja i skupih lijekova za rijetke bolesti.

Što se tiče cistične fibroze, sva pitanja vezana za registre i osiguranje potrebnih lijekova, neophodno je rješavati sustavno, a što je predviđeno navedenim Programom. Parcijalna rješenja nisu se pokazala opravdanim, a sve što se odnosi na cističnu fibrozu mora da se stavi u širi kontekst rijetkih bolesti, da bi se utvrdio slijed potrebnih aktivnosti, ukupna financijska sredstva i dr.

Zbog značaja teme, Nacrt programa za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine (2023-2025), koji je završen, uputit će se na mišljenje kantonima, radi pripreme za razmatranje i usvajanje od strane Vlade Federacije BiH. Također, u razdoblju koje slijedi održat će se dvije javne rasprave o Nacrtu programa, kako bi se što više subjekata uključilo u definiranje aktivnosti. Napominjemo da će Federalno ministarstvo zdravstva o javnim raspravama blagovremeno da obavijesti Parlament Federacije BiH, radi osiguranja prisustva zainteresiranih zastupnika i izaslanika.

Imajući u vidu naprijed navedeno, zastupnička inicijativa zastupnika Mirsada Zaimovića i Mladena Boškovića prihvata se, a bit će realizirana kroz aktivnosti utvrđene Nacrtom programa za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine (2023-2025), na sustavni način, budući da je obveza Vlade Federacije BiH da djeluje u ovoj oblasti definirana i Strategijom razvoja Federacije Bosne i Hercegovine 2021-2027.

V. broj: 1040 /2022
07. srpnja 2022. godine
Sarajevo



PREMIJER

Fadil Novalić