
May 21, 2018

ПИТАЊЕ:

Народни посланик Адмир Чавка, Клуб посланика Коалиције Домовина, поставио је на Двадесет четвртој сједници одржаној 27. марта 2018. године

ПОСЛАНИЧКО ПИТАЊЕ

МИНИСТАРСТВУ ЗДРАВЉА И СОЦИЈАЛНЕ ЗАШТИТЕ

Моје питање везано је за дјецу која су обољела од ријетких болести, конкретно цистичне фиброзе, има ту још неких случајева, а ради се о томе кад та дјеца постану пунољетна, они се на неки начин третирају као да су излијечени, а они наравно нису.

Постоји ли могућност да се направи неки подзаконски акт да та дјеца када напуне 18 година буду и даље лијечена од истих доктора који су их лијечили, који познају њихов случај, током њиховог цијелог лијечења, дакле од кад су рођени, постоји ли нека могућност да се та пракса настави, а да не долазимо у ситуацију да се буквално кад та дјеца напуне 18 година, буквално се боре за њихов живот?

ОДГОВОР:

Број: 11/04-012-210/18

Датум: 10.05.2018. год.

РЕПУБЛИКА СРПСКА

НАРОДНА СКУПШТИНА

Предмет: Одговор на посланичко питање

Народни посланик Адмир Чавка, Клуб посланика Коалиције Домовина, поставио је на Двадесет четвртој сједници Народне скупштине Републике Српске, одржаној 27. марта 2018. год. сљедеће посланичко питање:

„Моје питање везано је за дјецу која су обољела од ријетких болести, конкретно цистичне фиброзе, има ту још неких случајева, а ради се о томе кад та дјеца постану пунољетна, они се на неки начин третирају као да су излијечени, а они наравно нису.

Постоји ли могућност да се направи неки подзаконски акт да та дјеца када напуне 18 година буду и даље лијечена од истих доктора који су их лијечили, који познају њихов случај, током њиховог цијелог лијечења, дакле од кад су рођени, постоји ли нека могућност да се та пракса настави, а да не долазимо у ситуацију да се буквално кад та дјеца напуне 18 година, буквално се боре за њихов живот?“

ОДГОВОР:

На основу информације добијене од стране Центра за ријетке болести, лијечење дјеце обољеле од ријетких болести се проводи највећим дијелом на Клиници за дјечије болести ЈЗУ Универзитетски клинички центар Републике Српске и то до пунољетства када би требало да се њихово лијечење настави на клиникама које лијече одрасле пацијенте. С обзиром да се ради о малом броју обољелих особа и да се тек уназад 5-10 година, захваљујући продужењу животног вијека обољелих, оне срећу и код одраслих особа, разумљиво је да постоји недостатак искуства у лијечењу ове специфичне групе пацијената код доктора медицине који треба да их лијече након 18. године.

У циљу изналажења рјешења овог проблема, Комисија за ријетке болести, у складу са Програмом за ријетке болести Републике Српске 2015-2020, упутила је приједлог Министарству здравља и социјалне заштите Републике Српске о именовању експерата за ријетке болести у Републици Српској од којих су већина доктори медицине, специјалисти педијатрије запослени на Клиници за дјечије болести ЈЗУ Универзитетски клинички центар Републике Српске, ускоспецијализовани за поједину групу обољења. Именовани експерти би амбулантно и одраслим особама обољелим од ријетких болести пружали медицинске услуге, а у вријеме хоспитализације тих особа на клиникама које лијече одрасле пацијенте би конзилијарно помагали колегама до њиховог стицања потребног знања и искуства.

Предложени експерти су сљедећи:

1. Проф. др Јелица Предојевић Самарџић, експерт за хемофилију и друге ријетке коагулације,
2. Мр сц. др Оливера Љубоја, експерт за цистичну фиброзу,
3. Прим. др Биљана Сузић, експерт за фенилкетонурију, хиперамонијемiju, глутарну ацидурију, гликогенозе и друге ријетке метаболичке болести,
4. Доц. др сц. Снежана Петровић Тепић, експерт за ријетке болести бубрега,
5. Прим. мр сц. др Зоран Вукојевић, експерт за ријетка неуролошка обољења,
6. Мр сц. др Нина Марић, експерт за генетику ријетких болести и
7. Др Драгана Старовић, експерт за булозну епидермолизу и друга ријетка обољења.

Министарство здравља и социјалне заштите Републике Српске ће новим Законом о здравственој заштити омогућити именовање експерата за ријетке болести Републике Српске а у складу са Програмом за ријетке болести Републике Српске 2015-2020.

Достављено:

МИНИСТАР

1. Наслову
2. а/а

Драган Богданић, др мед.

27.03.2018

Сазив: 9

Република Српска
Босна и Херцеговина

Генерални секретар

Адреса

Трг јасеновачких жртава 1
78 000 Бања Лука

Телефон: +387 51 338-104
Факс: +387 51 301-087

- [Народна скупштина](#)
 - [О Народној скупштини](#)
 - [Сједнице](#)
 - [Обиљежја РС](#)
 - [Сазиви](#)
 - [Кодекс](#)
 - [Пословник](#)
 - [Посланичка питања и одговори](#)
 - [Служба НС РС](#)
- [Акти](#)
 - [Устав](#)
 - [Усвојени закони](#)
 - [Закони у процедури](#)
 - [Одлуке](#)
 - [Закључци](#)
 - [Буџет](#)
 - [Остали акти](#)
 - [Законодавни поступак](#)
 - [Стручна расправа](#)
- [Активности](#)
 - [Активности предсједника](#)
 - [ЕУ активности](#)
 - [Активности радних тијела](#)
 - [Активности службе](#)
 - [Међународна сарадња](#)
 - [Календар активности](#)
 - [Календар рада](#)
- [Галерија](#)
 - [Архива аудио и видео записа](#)
 - [Фото галерија](#)
 - [360 Преглед](#)

Source

URL:

<https://www.narodnaskupstinars.net/?q=ci/%D0%BD%D0%B0%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%BD%D0%B0-%D1%81%D0%BA%D1%83%D0%BF%D1%88%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B0/%D0%BF%D0%BE%D1%81%D0%BB%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%87%D0%BA%D0%B0-%D0%BF%D0%B8%D1%82%D0%B0%D1%9A%D0%B0-%D0%B8-%D0%BE%D0%B4%D0%B3%D0%BE%D0%B2%D0%BE%D1%80%D0%B8/%D0%BD%D0%B0%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%BD%D0%B8-%D0%BF%D0%BE%D1%81%D0%BB%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D0%BA-%D0%B0%D0%B4%D0%BC%D0%B8%D1%80-%D1%87%D0%B0%D0%B2%D0%BA%D0%B0-%D0%BC%D0%B8%D0%BD%D0%B8%D1%81%D1%82%D0%B0%D1%80%D1%81%D1%82%D0%B2%D1%83-%D0%B7%D0%B4%D1%80%D0%B0%D0%B2%D1%99%D0%B0-%D0%B8-%D1%81%D0%BE%D1%86%D0%B8%D1%98%D0%B0%D0%BB%D0%BD%D0%B5-%D0%B7%D0%B0%D1%88%D1%82%D0%B8%D1%82%D0%B5>

Адреса

Трг јасеновачких жртава 1
78 000 Бања Лука