Poštovani,

Zahvaljujem se svim pacijentima koji su popunili onlajn anketu na temu “**Aktuelnosti u sporovodjenju preventivnih i terapijskih protokola kod pacijenata sa hroničnim artritisom“**.

U predviđenom vremenu od 18 do 18:30h 24.11.2022. uspeli smo da prikažemo rezultate ankete, kao i da reumatolozi: prof. dr Mirjana Šefik Bukilica, Institut za reumatologiju u Beogradu; prof. dr Milan Petronijević, VMA; doc.dr Predrag Ostojić, predsednik Udruženja reumatologa Srbije (UReS), Institut za reumatologiju u Beogradu i doc.dr Ivica Jeremić, Institut za reumatologiju u Beogradu odgovore na pitanja koja ste vi postavili u anketi. Prisutni aktivisti ORS-a, kao što se može videti na snimku tribine, veoma konstruktivno su učestvovali u diskusiji. Takođe vas obaveštavam da tokom tribine niko od vas koji ste onlajn pratili nije postavio pitanje u četu.

Nije bilo vremena da odgovorimo na dva poslednja pitanja u anketi koja su bila otvorenog tipa. Došlo je mnogo sličnih primedbi i predloga za rešenje istih pa sam pokušala da ih sažmem i sada vam dam na uvid.

Pitanje 31. Molim vas navedite od jedan do tri problema sa kojima se susrećete, a koji su vezani za sprovodjenje adekvatnog zbrinjavanja vaše bolesti?

**PRIMEDBE:**

1. Komplikovana procedura obrade pacijenta za biološku Th, što destimulativno deluje i na reumatologe i pacijente.
2. Problemi oko preuzimanja biološke terapije u referentnim centrima (RC), nezadovoljstvo zbog nepotrebno dugog čekanja
3. Nepotrebno, preglomazno admistriranje, **neujednačenost procedura po RC. Da li živimo svi u Srbiji?**
* **Bolnički uput koji važi 30 dana**
* **Specijalistički uput koji važi 6 meseci**

Odlazak po uput kod izabranog lekara opšte medicine (ILOM) u domu zdravlja (DZ), overa uputa u filijali RFZO.

Uput od ILOM za vađenje krvi, pa ponovni odlazak kod istog za preuzimanje laboratorijskih nalaza.

**Za šta služi Integrisani zdravstveni informacioni sistem (IZIS)?** Sve navedeno može da se odradi elektronski! Zbog čega to nefunkcioniše?

1. Problemi sa Metotreksatom (MTX) u obliku injekcija za potkošnu primenu (inj s.c.):
* Svakog meseca odlazak kod ILOM po nalog za MTX inj.s.c., a onda ponovo jednom nedeljno odlazak za primenu istih.
* Neki DZ ne nabavljaju ili neredovno nabavljaju MTX inj.s.c.
1. Zbog navedenog pod 2, 3 i 4 često neopravdano odsustvujemo sa posla zbog čega smo veoma nezadovoljni, a nezadovoljni su i poslodavci.
2. **Nedostupnost reumatologa za kontrolne preglede, često neki novi, mladi – klinički lekari**

Loša komunikacija sa svojim reumatologom, stalna promena doktora i samim tim neupućenost doktora u moju bolest...

EULAR je izdao T2T - smernice koje neki reumatolozi ne poštuju.

NESKLAD: overa uputa svakog meseca, a biološki lek mi je odobren na 6 meseci. Lečim se u Niškoj Banji, odlazak na lekarsku komisiju RFZO iziskuje mi dodatne troskove i jedan radni dan gubim. Zivim u okolini Leskovca, uput overavam na lekarskoj komisiji u Leskovcu svakog meseca, to mi je veliki problem!!!

**Teško je doći do reumatologa i pored zakazanog termina.**

**Loša konekcija od ILOM , preko interniste do reumatologa gde od momenta zakazivanja prodje oko 2meseca.**

**U Niškoj Banji**

* skučen proctor za biološku terapiju (neuslovan),
* manjak reumatologa.

**Smanjena komunikacija sa lekarom** nekadašnji odnos pacijent - lekar prešao na gledanje elektronskih podataka pogotovo u doba korone, pa se sa tom praksom nastavilo…Samo fali slika pacijenta, pa nemoramo ni da idemo kod lekara!

1. **Neljubaznost sestara na šalteru.**
2. KOMORBIDITET: nema termina za zakazivanje kod:
* Reumatologa
* Drugih specijalista
* Upućivanje na privatnu praksu
1. Veoma slaba obaveštenost izabranih lekara i specijalista koji nisu reumatolozi o sistemskim bolestima.
2. RFZO
* nemogućnost dobijanja inovativnih lekova
* mikofenolatmofetil (CelCept) za sistemski eritemski lupus (SEL),
* plaćamo analgetike, antireumatike u tabletama i za lokalnu primenu
* plaćamo suplemente, čak i hondroprotektore koji su u zvaničnim EULAR-ovim preporukama za lečenje osteoartroze,
* plaćamo često i laboratorijske analize.
1. **Primala sam Enbrel od 2010 do 2015. godine i bilo mi je dobro pa sam skinuta sa biološke terapije i od tada mi se stanje stalno pogoršava ali ne mogu da se vratim na biološku terapiju više!!!**

Poslednjih 7 godina pijem samo lekove ali stanje se pogoršava naročito sa stopalima i šakama što otežava i kretanje i rad sa rukama. Imam utisak da mi lekovi uopšte ne pomažu i ne znam zašto ih uopšte pijem.

**Pitanje 32.** Navedite od jedan do tri predloga kako bi zbrinjavanje pacijenata sa Vašom bolešću bilo kvalitetnije?

**UMESTO ZAKLJUČKA**

**PREDLOG REŠENJA**

1. **Problem isa Metotreksatom**

Republička stručna komisija za reumatologiju koja je pri Ministarstvu zdravlja RS (RSK) PODRŽALA JE farmaceutsku kompaniju SANDOZ koja je 15. januara 2020. godine uputila zahtev direktorki RFZO za promenu statusa leka na listi lekova:

Da MTX za s.c. primenu pređe na A listu i propisuje se na obnovljivi E-Rp na 6 meseci kao insulinski penovi, pacijent podiže u apoteci, potrebno je da medicinska sestra obuči pacijenta za samodavanje, kao što sami sebi dajemo s.c. biološki lek...

1. **Problem isa komplikovanom procedurom propisivanja ii izdavanja inovativnih lekova**

RSK za reumatologiju je na sednici održanoj 03.marta 2020.godine jednoglasno donela odluku i uputila zahtev:

REPUBLIČKI FOND ZDRAVSTVENOG OSIGURANJA

DIREKTORU

SEKTOR ZA LEKOVE I FARMAKOEKONOMIJU

PREDMET: Zahtev za promenu načina snabdevanja lekovima za osiguranike kojima je po odluci Komisije RFZO odobreno lečenje biološkim, biološki-sličnim i usmerenim sintetskim lekom

Poštovani,

Obraćamo Vam se sa predlogom da se što pre u celosti izmeni način snabdevanja osiguranika kojima je po odluci Komisije RFZO odobreno lečenje biološkim, biološki-sličnim i usmerenim sintetskim lekom.

Aktuelna procedura podrazumeva da se pacijenti snabdevaju lekovima iz ove grupe isključivo preko referentnih ustanova zbog čega na mesečnom nivou moraju da odlaze po odgovarajuće upute za hospitalizaciju kod svog lekara primarne zaštite, overavaju ove upute komisijski i uz to dobijaju putne naloge za putovanje do referentnog centra. U referentnim centrima se svakog meseca otvaraju istorije bolesti i vodi kompletna administrativna procedura kao za redovnu hospitalizaciju. Ovakav način organizacije predstavlja ozbiljno finansijsko opterećenje za RFZO ali i opterečenje za referentne centre koji su najčešće ustanove tercijarnog nivoa. Sa druge strane, ovakav način organizacije je posebno otežavajuć za same pacijente koji su često teško pokretni. U toku epidemije COVID, zbog propisanih mera ograničenja kretanja i rizika za prenos infekcije kod samih pacijenata, ovi su nedostaci u organizaciji posebno došli do izražaja zbog čega su referentne ustanove bile prinuđene da se snalaze i organizuju dostavljanje terapije na kućnu adresu pacijentima.

Najveći broj lekova iz ove grupe su lekovi za subkutanu primenu (etanercept, adalimumab, golimumab, tocilizumab, sekucinumab i njima biološki slični lekovi) ili za oralnu upotrebu (baricitinib, tofacitinib i dr.). Svuda u svetu, pa i kod nas, je praksa da se maksimalno omogući komfornost primene terapije zbog čega pacijenti koji dobijaju subkutanu terapiju, neposredno po započinjanju terapije, prolaze kroz detaljnu edukaciju za samoinjektovanje leka (slično praksi kod ordiniranja insulina u endokrinologiji). Jasno je da je trenutno važeća praksa da pacijenti mesečno dolaze u referentne ustanove na hospitalizaciju samo zbog distribucije leka (čak i tableta) izrazito skupa za RFZO i maksimalno nekomforna za pacijete.

Zbog svega navedenog smatramo da je neophodno da RFZO u potpunosti promeni ovu proceduru i praksu i omogući sledeće:

1. Da se zadrži dosadašnja praksa odobravanja lekova preko Komisije RFZO, a na osnovu zahteva ordinirajučeg lekara i konzilijuma referentne ustanove (čime se omogućava kontrola odobravanja), ali da odluke Komisije RFZO dobiju status elektronskog recepta unosom podataka u sistem elektronskog recepta RFZO.
2. Da se distribucija lekova vrši preko unapred definisnih apoteka u svim većim gradovima i opštinama na osnovu trajanja i važenja elektronskih recepata koje je izdala Komisija RFZO

Kako Ministarstvo zdravlja RS i RFZO nisu po ovom zahtevu ništa uradili godinu dana, RSK za reumatologiju na E-sednici održanoj 26.03.2021. godine je ponovila isti zahtev. Do danas, po tom pitanju, ništa nije urađeno.

**U RFZO tvrde da bi to još više poskupelo i onako skupu biološku terapiju zbog velike marže u apotekama, pa su predložili da se biološka terapija distribuira u bolnice u mestu stanovanja obolelog ili bolnice najbliže mestu stanovanja obolelog.**

U svojstvu predsednice Udruženja obolelih od reumatskih bolesti RS (ORS) u razgovoru o ovim problemima sa direktorkom RFZO prof. Sanjom Radojević Škodrić i njenom pomoćnicom za sektor lekova mag. ph Jovanom Milovanović Simanović predložila sam da se informišu kako su to uradili u Sloveniji, Hrvatskoj, Crnoj gori, pa da preslikaju model.

Kao što znate, još uvek nema bilo kakve promene.

1. **Stefanov predlog iz ankete**

**Izrada aplikacije** za sigurnu komunikaciju između lekara i pacijenata, kao i evidenciju izdatih lekova i praćenje stanja pacijenata.

ORS već ima **MojRA**,

**E-konsultacija sa reumatologom o trošku RFZO**

1. **Uvođenje inovativne terapije pre nego što nastanu trajna oštećenja!**

**POVEĆATI PROCENAT OBOLELIH OD HAR NA INOVATIVNOJ TH.**

1. **Omogućiti vaznost uputa i RFZO komisijske ocene na period od 6 meseci u skladu sa odobrenjem Komisije pri RFZO za terapiju na teritoriji RS.**

**Na Komisiji za BTh smo dogovorili do 12m velika vizita za pacijente u stabilnoj remisiji, ali to nikada nije zaživelo.**

1. **Komorbiditeti**
* Aktivna saradnja Instituta za reumatologiju i neke klinike za kardio-vaskularne bolesti
* **Interni uputi reumatologa za konsultaciju sa drugim specijalistima kod komorbiditeta.**
1. **Stavljanje na pozitivnu listu RFZO inovativnih lekova za sistemske bolesti: SEL, SiSc, Sy Vaskulitisi, Shjogrenov Sy**
2. **Informacije o ishrani dostupne su na** [**www.ors.rs**](http://www.ors.rs)
3. **Poštovanje T2T, zajedno sa pacijentom do cilja – remisije, reumatolog pravi plan lečenja u dogovoru sa pacijentom**
4. **Kontrolne preglede treba da zakazuje reumatolog.**
5. **Edukacija izabranih lekara OM i pedijatara za ranu dijagnozu HAR**
6. **IZABRANI LEKAR** **SISTEMATSKI PREGLED OBAVEYNO NA 2 GODINE, ZAKON O ZZ, ZZO, PP I RANIJE**
* **Izabrani lekar da ima mogućnost direktnog zakazivanja kod reumatologa a ne da pacijente upućuje kod interniste po uput za reumatologa gde se čeka po 1-2 meseca .**
* **Veći broj termina reumatologa**
1. Uvažavanje preporuka reumatologa za banju, a ne samo prema teritorijalnoj pripadnosti. Komisija pri RFZO odobrava I upućuje obolele u banje koje reumatolozi nisu predložili kao korisne za terapiju artritisa, a i te banje su neuslovne (zapuštene). Situacija u Vojvodini je bolja.
2. Formiranje timova za lečenje SEL i izrada preporuka za godišnje kontrole kod lekara različitih specijalnosti.
3. **VODIČ ZA OBOLELE OD SEL, prof. Mirjana Šefik Bukilica**
4. **U DZ ne rade reumatolozi. Bolja saradnja između reumatologa sa sekundarnog i tercijernog nivoa ZZ.**
5. **EULAR-ov projekat „Ne odlaži – Vreme je za rad“**
6. Mogućnost besplatnih razgovora sa psihologom za obolele od HAR (može i onlajn)
7. Izabrani ginekolog treba da brine o reproduktivnom zdravlju žena obolelih od HAR.
8. **Veća angažovanost svakog pojedinca i zajedno sa ORS-om i UReS za unapređenje kvaliteta ZZ i Kvaliteta života obolelih od HAR.**

**POHVALE koje su stigle anketom za sve prisutne reumatologe:**

1. Ja bih kao pacijent, pozdravio i zahvalio se Doc.dr Predragu Ostojiću na stalnom velikom trudu da nama pacijentima objasni prirodu naše bolesti i pomogne nam u njenom lečenju.
2. Nemam pitanje, samo pohvale za sve doktore. Prisustvovala sam njihovim predavanjima koja su bila veoma poučna
3. Pohvale za dr Petronijevića, divan čovek, odličan lekar!
4. Srdačan pozdrav za vrhunske reumatologe!!!😊
5. Dr Petronijeviću dugujem veliku zahvalnost za potvrdu dijagnoze AS i uvođenje biološkog leka koji mi je omogućio da vodim normalan život.

Prim.dr Mirjana Lapčević – predsednica ORS-a