



Broj: 01-GV-02-544-1.1/18

Datum, 30.05.2018. godine

Shodno odredbama člana 26. stav 1. tačka 2. Statuta Grada Sarajeva („Službene novine Kantona Sarajevo”, broj 34/08) i člana 148. Poslovnika Gradskog vijeća Grada Sarajeva („Službene novine Kantona Sarajevo”, broj 28/09), na 16. sjednici Gradskog vijeća Grada Sarajeva, održanoj 30.05.2018. godine, Predsjedavajući Gradskog vijeća Igor Gavrić, u funkciji gradskog vijećnika uputio je **inicijativu** vezanu za unaprjeđenje liječenja i poboljšanje kvaliteta života djece i omladine oboljele od dijabetesa u Kantonu Sarajevo i njihovih obitelji, a koja je detaljno obrazložena u aktu „Inicijativa za život s manje boli” Udruženje dijabetičara djece i omladine Kantona Sarajevo koji je priložen u inicijativi, te pozvao Gradsko vijeće da razmotri i podrži inicijativu, i da je kao inicijativu Gradskog vijeća, uputi nadležnim organima na razmatranje i realizaciju:

„Upućuje se inicijativa Kantonu Sarajevo da se ponovno, na esencijalnu listu A, uvrsti glukagon u odgovarajućoj formi, hormon koji se primjenjuje u slučaju teških hipoglikemija i koji spašava živote, a bez posljedica po zdravlje djeteta (koriste ga i trudnice i dojilje).

Upućuje se inicijativa Kantonu Sarajevo da se propiše pravo za djecu i mlade oboljele od dijabetesa, na nabavku potrebnih pomagala u odgovarajućim količinama, a na teret Zavoda zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo i to prioritarno:

- dovoljnog broja trakica za mjerenje šećera;
- inzulinske pumpe (tako da se uredi i pravo na popravak pumpe, odnosno zamjenu u slučaju kvara, te pravo na trajno dobivanje potrošnog materijala za pumpu);
- aplikativne otvore za višekratne dnevne potkožne injekcije inzulina (I—Port) za djecu za koju se utvrdi kontraindikacija za korištenje inzulinske pumpe.

Upućuje se inicijativa, odnosno zahtjev Agenciji za lijekove i medicinska sredstva Bosne i Hercegovine da se senzori za bezbolno kontinuirano mjerenje glukoze u krvi koji prepoznaju, odnosno upozoravaju na previsoke ili preniske vrijednosti šećera u krvi i čitač za očitavanje vrijednosti (kao što su Free Style Libre ili Dexcom), uvrste u odgovarajući registar medicinskih sredstava koja imaju dozvolu za stavljanje u promet u Bosni i Hercegovini.

Upućuje se inicijativa, odnosno zahtjev Ministarstvu zdravlja Kantona Sarajevo da izda dozvolu zainteresiranim distributerima za interventni uvoz senzora za bezbolno kontinuiranje mjerenje glukoze u krvi i čitač za očitavanje vrijednosti), a do njihovog uvrštavanja u registar medicinskih sredstava koja imaju dozvolu za stavljanje u promet u Bosni i Hercegovini.

Upućuje se inicijativa gradskim općinama da osiguraju sredstva za nabavku mjerača i redovnu kupovinu senzora u dovoljnoj količini svima kojima su oni potrebni, prioritarno djeci i mladima (kao što to rade druge općine u Federaciji Bosne i Hercegovine).

Upućuje se inicijativa Ministarstvu zdravlja Kantona Sarajevo za hitnu reorganizaciju diabetološke zaštite, uz definiciju kategorija oboljelih od dijabetesa po prioritetima i za određivanje pripadajućih prava (od djece oboljele od dijabetesa, punoljetnih učenika, studenata i mladih bez zaposlenja, te trudnica na inzulinskoj terapiji, do starijih na inzulinskoj, odnosno kombiniranoj ili terapiji tabletama).

Gradsko vijeće je podržalo inicijativu, te je ona postala inicijativom Gradskog vijeća Grada Sarajeva.

PREDSJEDAVAJUĆI GRADSKOG VIJEĆA

Dr. Igor Gavrić, s.r.

Dostaviti:

- Vladi Kantona Sarajevo,
- Ministarstvu zdravlja u Vladi Kantona Sarajevo,
- Agenciji za lijekove i medicinska sredstva Bosne i Hercegovine,
- Opštini Stari Grad Sarajevo,
- Opštini Centar Sarajevo,
- Opštini Novo Sarajevo,
- Opštini Novi Grad Sarajevo,
- Gradonačelniku,
- evidenciji,
- a/a



UDRUŽENJE DIJABETIČARA DJECE I OMLADINE KANTONA SARAJEVO

Broj 13-04/2018

Datum : 27.04.2018

Bosna i Hercegovina - Federacija Bosna i Hercegovina
Kanton Sarajevo - GRAD SARAJEVO
GRADSKO VIJEĆE

PRISLUŽENO:	03-05-2018
Organizacija:	Priloga
01-04-05-394/18	JAV

PREDMET: INICIJATIVA „ZA ŽIVOT S MANJE BOLI“

“Za život s manje boli” je inicijativa udruženja/udruga djece i omladine oboljele od dijabetesa u Federaciji Bosne i Hercegovine, koja ima za cilj da se unaprijedi liječenje i popravi kvalitet života oboljelih i članova njihovih porodica. U Kantonu Sarajevo trenutno ima 154 djece s dijabetesom tip 1 u dobi od 1-18 godina i oko 1000 mladih (oboljeli do 30 godine)..

Djeca i mladi oboljevaju od dijabetesa tip 1 i doživotno su ovisni inzulinskoj terapiji. Bez obzira na napore ljekara i roditelja zbog same prirode bolesti neminovne su komplikacije dijabetesa. Iako svjesni svoje bolesti djeca i mladi s dijabetesom mogu živjeti kao i druge osobe bez dijabetesa, ukoliko imaju uslove za liječenje ili imućne roditelje. Nažalost, u Federaciji BiH djeca i mladi nemaju ni približno zdravstvenu zaštitu, koju imaju oboljeli u susjednim zemljama.

Naša djeca **nemaju prava na glukagon** – neophodan lijek u slučaju teških hipoglikemija (nizak šećer u krvi, ispod 2,2 mmol/l), jer je skinut sa esencijalne A liste lijekova i stavljen na bolničku. Ovo je glupost zbog koje nam se svi u susjedstvu smiju, jer glukagon se primjenjuje odmah u slučaju teške hipoglikemije i spašava život, odnosno ne ostavlja posljedice po zdravlje djeteta. Zbog ovoga već nekoliko djece ima epilepsiju, kao posljedicu teških hipoglikemija.

Naša djeca **nemaju pravo na dovoljan broj inzulinskih pumpi i trakica, kontinuirane mjerače šećera ili I-port**. Oni se dnevno bodu 10-15x (4-5x bodu se dajući insulin i 4-10x mjere šećer). U prosjeku naša djeca se ubodu 300-350x mjesečno, a mogu 12-15x ukoliko obezbijedimo kontinuirane mjerače šećera, inzulinske pumpe ili I-port. Pokušajte zamisliti da se Vi ubodete danas 10-15x ili da gledate svoje dijete kako se bode. Vjerujte, nama roditeljima svaki ubod djeteta razdire srce. Svjesni smo da su ti ubodi neophodni za kontrolu šećera i doziranje inzulina. Nas boli što postoje pomagala koja smanjuju broj uboda i nanose manje boli našoj djeci, ali naše institucije ništa ili nedovoljno rade da riješe ovaj problem. U Sarajevu djeca s dijabetesom imaju pravo na inzulinsku pumpu, ali nemaju dovoljan broj pumpi koliko je potrebno. Iako je Uredbom o ortopedskim pomagalima Skupštine Kantona Sarajevo inzulinska pumpa definisana kao trajno pomagalo ukoliko se plasira do 18-te godine, nije regulisano izdavanje potrošnog materijala za pumpu, popravka ili zamjena pumpe. Za one oboljele koji nemaju indikaciju za pumpu i druge koji su na inzulinskoj terapiji treba pomoći da smanje broj uboda inzulina preko I-porta. Inzulinskom pompom I I-potom se broj uboda smanjuje za 93% mjesečno, tj. djeca se bodu svaki 3 dan. Mladi s dijabetesom na inzulinskoj terapiji nakon 18 godine u Sarajevu imaju pravo na 1 trakicu dnevno (isto kao i oboljeli koji su na tabletama-dijabetes tip 2). Ukoliko ne rade ili se školuju njihovi roditelji izdvajaju dodatna sredstva da kupe trakice za šećer.

Hakije Kulenovića 5, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina
ID broj: 4201478900007

Transakcijski račun: 154-160-20047366-72 INTESA SANPAOLO BANKA d.d.

Tel/fax: 033 201 808; 060 30 49 064

e-mail: uddokssarajevo@gmail.com; uddoks@bih.net.ba



UDRUŽENJE DIJABETIČARA DJECE I OMLADINE KANTONA SARAJEVO

Za razliku od nas u Hrvatskoj je HZZO (Hrvatski zavod zdravstvenog osiguranja) je na listu stavio kontinuirane mjerače šećera (FreeStyle Libre i Dexcom) za sve inzulinovisne pacijente.

Zašto je kontinuirano mjerenje šećera važno? Kako bi održavali nivo šećera unutar poželjnih vrijednosti i dobro regulirali dijabetes, oboljeli ovisni o inzulinu moraju pažljivo usklađivati obroke, inzulin i aktivnost. Da bi to uopće mogli, moraju više puta na dan odrediti šećer u krvi, što se najpreciznije radi mjerenjem iz krvi. No, ono zahtijeva neugodno bockanje i dodatne higijenske mjere, a česta bockanja oštećuju prste. Ako se uzme u obzir da od dijabetesa oboljevaju tek rođene bebe i djeca, onda nije teško ni zamisliti šta tim malim rukicama znači svakodnevno bockanje i mjerenje šećera u krvi i u kakvom stanju se nalaze prstići oboljele djece. S Libre ili Dexcoma se putem mobilne aplikacije mogu pratiti vrijednosti šećera tokom spavanja ili kad dijete nije kući (eskurzija, izlet i sl.).

Ako je šećer iznad deset ili ispod 4 mmol/L, mobilni zvonči.

Rješenje problema je u realizaciji inicijative za nabavku uređaja za bezbolno i kontinuirano mjerenje nivoa šećera u krvi, koji je u svijetu dostupan preko 20 godina, a koji podrazumijeva nabavku senzora i čitača za očitavanje vrijednosti. Cijena ovih uređaja je 120,00KM za jedan senzor koji traje 14 dana, odnosno 240,00KM za mjesec dana. Takav senzor omogućava kontinuirano mjerenje neograničeno puta u toku dana, što eliminiše stalno bockanje i bol, a ujedno obezbjeđuje dobro regulisanje bolesti, manji broj hipoglikemija, sprečavanje kasnih (i skupih) komplikacija, kao što su sljepilo, amputacije, dijaliza. Roditelji su prinuđeni da nabavljaju senzore vlastitim sredstvima iz inostranstva, jer nema distributera u BiH. Sve ovo je vrlo skupo, posebno jer je dijabetes bolest koja zahtijeva poseban režim ishrane i života, **stoga je neophodno da se što prije usvoji i realizuje inicijativa.**

Prioritet je uputiti **zahtjev Agenciji za lijekove i medicinska sredstva BiH** da se senzor za kontinuirano mjerenje glukoze u krvi koji detektuje i signalizira previsoke ili preniske vrijednosti šećera u krvi FREE STYLE LIBRE ili drugi odgovarajući uređaj (DEXCOM) i čitač za očitavanje vrijednosti, uvrste u odgovarajući Registar medicinskih sredstava koja imaju dozvolu za stavljanje u promet u BiH, imajući u vidu činjenicu da u većini evropskih zemalja zdravstveno osiguranje pokriva nabavku tog uređaja. Do tada Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo ili vlada da izda dozvolu zainteresiranim distributerima za interventni uvoz.

Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo treba hitno napraviti reorganizaciju dijabetološke zaštite i definisati prioritete. Jedan od prioriteta su djeca i mladi s dijabetesom, kojima treba obezbijediti dovoljan broj inzulinskih pumpi, kontinuiranih mjerača šećera, I-porta, trakica za mjerenje šećera. Tom prilikom treba napraviti kategorije oboljelih od dijabetesa kao u susjednim zemljama i definisati njihova prava. Na prvom mjestu su djeca s dijabetesom, zatim punoljetni učenici, studenti i mladi bez zaposlenja na inzulinskoj terapiji i trudnice, a potom stariji na inzulinskoj terapiji, na kombinovanoj terapiji, na tabletama. Sredstva za ovo ne bi trebala biti upitna, jer realizacijom inicijative mi djeci s dijabetesom omogućujemo život s manje boli, bolju regulaciju bolesti, sprečavamo hipoglikemije i gledajući dugoročno štedimo novac za kasne komplikacije na bubrezima, srcu, očima i drugim organima. Na esencijalnoj listi lijekova Federacije BiH (koju poštuje jedino Kanton Sarajevo) ne nalaze se pomagala (trakice, pumpe, mjerači glukoze), ali su farmaceutske kuće progurale nove i skupe lijekove za liječenje tipa 2 diabetesa tj. odraslih (tabletni lijekovi, GLP-1 agonisti i DPP-4 inhibitori), koji zbog nepostojanja kriterija za propisivanje (ili kontrole) i nepoštivanja smjernica za liječenje

Hakije Kulenovića 5, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina

ID broj: 4201478900007

Transakcijski račun: 154-160-20047366-72 INTESA SANPAOLO BANKA d.d.

Tel/fax: 033 201 808; 060 30 49 064

e-mail: uddokssarajevo@gmail.com; uddoks@bih.net.ba



UDRUŽENJE DIJABETIČARA DJECE I OMLADINE KANTONA SARAJEVO

dijabetesa "pojedu" budžet za dijabetes i za potrebe djece ne ostane ništa. Mi mislimo da ovo treba promijeniti i djecu staviti na prvo mjesto.

Problem glukagona za inzulinovisne bolesnike se može lako riješiti, stavljanjem na kantonalnu A listu ili putem recepta (kako je riješeno propisivanje hormona rasta).

Inzulinske pumpe treba da dobiju sva djeca koja imaju indikacije. Novom uredbom regulisati popravku i zamjenu inzulinske pumpe u slučaju kvara, pravo na trajno dobijanje potrošnog materijala za pumpu (ne kao sada do 26 godine). Djeca koja imaju kontraindikacije za pumpu i mladima na inzulinskoj terapiji omogućiti manje uboda inzulina putem I-Porta. Prilikom donošenja nove uredbe konsultovati predstavnike našeg udruženja i ljekare s pedijatrije.

Predlažemo da općine kupe djeci i mladima (učenici, student, nezaposleni) **kontinuirane mjerače glukoze**, a da Zavod zdravstvenog osiguranja i Ministarstvo zdravstva kantona omogući da izaberu da li će koristiti kontinuirane mjerače šećera i dobijati senzore ili trakice. Svim Inzulinovisnim pacijentima i trudnicama povećati broj trakica na teret zavoda.

Mi, roditelji djece s dijabetesom i mladi ne možemo više čekati da se našoj djeci omogući život s manje boli i da se stave u drugi plan. Svi izabrani dužnosnici na svim nivoima su dužni da rade u interesu zdravlja građana, a djeca treba da budu prioritet. Nećemo prihvatiti negativne odgovore, jer Kanton Sarajevo i općine imaju daleko veći budžet od drugih koji su ovu inicijativu realizirali. U SBK ove godine su nabavljene 22 inzulinske pumpe za svoju djecu i omogućeno 50 trakica mjesečno za sve dijabetičare, sva djeca u USK imaju Libre, da su u TK počeli sa podjelom trakica, gradsko vijeće u Tuzli donijelo odluku da se kupe svoj djeci Libre i omoguće senzori, a da su općina Bugojno (još 2017) i Živinice (2018) kupili Libre djeci s dijabetesom iz svojih općina. Od vas tražimo odgovor i konkretne poteze. Na našoj stranici upoznaćemo javnost kome je upućena inicijativa i vaši odgovori.

Izostanak odgovora smatraće se da ne želite podržati inicijativu.

S poštovanjem, unaprijed zahvalni.

DOSTAVLJENO:

- a) Skupština Kantona Sarajevo
- b) Premijer Kantona Sarajevo
- c) Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo
- d) Zavodu zdravstvenog osiguranja Kantona Sarajevo
- e) Gradonačelniku Sarajeva
- f) Gradskom vijeću Sarajevo
- g) Općinskim vijećemima u Kantonu Sarajevo
- h) Načelnicima općina u Kantonu Sarajevo

PREDSJEDNIK:

Nihad Aljović



Hakije Kulenovića 5, 71000 Sarajevo, Bosna i Hercegovina
ID broj: 4201478900007

Transakcijski račun: 154-160-20047366-72 INTESA SANPAOLO BANKA d.d.

Tel/fax: 033 201 808; 060 30 49 064

e-mail: uddokssarajevo@gmail.com; uddoks@bih.net.ba