

Odgovarajuća skrb o djeci pacijentima

U povodu prijave u kojoj je problematizirano ponašanje dijela medicinskih sestara na Klinici za pedijatriju KBC-a Rebro, koje su dijete čiji roditelji s njim nisu ostajali u bolnici, ostavljale da plače dok se samo ne umiri i ne zaspe, Klinici smo uputili preporuku da medicinske sestre na odjelu obavijesti o prijavi i uputi ih u obveze koje proizlaze iz *Konvencije o pravima djeteta*, a nalažu da se u svim aktivnostima koje se odnose na djecu, prednost mora dati najboljem interesu djeteta. Također smo preporučili da medicinske sestre informiraju o čl. 8. *Povelje za djecu u bolnici* Europske udruge za djecu u bolnici, koji govori o potrebi zbrinjavanja djeteta u bolnici na način da budu zadovoljene njegove fizičke, emocionalne i razvojne potrebe. U odgovoru smo obaviješteni da je o našoj preporuci obaviješten liječnički kolegij Klinike za pedijatriju te je održan sastanak svih glavnih sestara zavoda i odjela pod vodstvom glavne sestre Klinike na kojem se raspravljalo o načinima i mogućnostima unapređivanja statusa djece-pacijenata tijekom hospitalizacije. Iznijeli su stajalište kako liječenje i zbrinjavanje djece-pacijenata provode na način da zadovolje sve njihove potrebe ta da će uložiti dodatni napor kako bi se ubuduće izbjegle situacije poput one prijavljene, za koju ocjenjuju da je iznimka.

Edukacija članova liječničkih povjerenstva HZZO-a o pravima djeteta

Na temelju postupanja u pojedinačnom slučaju procijenili smo da zaključak liječničkoga povjerenstva Direkcije Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) o mogućnosti ostvarenja određenog prava djeteta nije u duhu odredbi UN-ove *Konvencije o pravima djeteta*. HZZO smo podsjetili da je *Konvencija o pravima djeteta* UN-a međunarodni ugovor i kao takva, prema odredbama Ustava RH čini dio unutarnjeg pravnog poretka RH, a po pravnoj snazi je iznad zakona. Preporučili smo da svoje postupanje usklade s odredbama Konvencije, koje se odnose na pravo djeteta na uživanje najviše moguće razine zdravlja i potrebu postupanja na način da najbolji interes djeteta mora imati prednost. Preporučili smo da članove liječničkih povjerenstava Direkcije Zavoda, koji sudjeluju u donošenju *Nalaza, mišljenja i ocjena* vezanih za djecu, educiraju i informiraju o *Konvenciji o pravima djeteta* i Općim komentarima Odbora za prava djeteta UN-a. HZZO nam je odgovorio da je postupio sukladno našem traženju i da je svim organizacijskim jedinicama Zavoda proslijedio obavijest o našoj preporuci.

Dostupnost imunoterapije za djecu oboljelu od neuroblastoma

U pogledu problema (ne)dostupnosti imunoterapije djeci oboljeloj od neuroblastoma, upoznati smo s prijedlozima uglednih stručnjaka o mogućem načinu njegovog rješavanja i stvaranja pretpostavki za osiguranje jednake dostupnosti lijeka svoj djeci kod koje je indicirana njegova primjena. U skladu s tim prijedlozima preporučili smo Ministarstvu zdravstva (MZ) i HZZO-u osnivanje Nacionalnog povjerenstva za imunoterapiju visokorizičnih neuroblastoma, koje bi prema utvrđenim kriterijima razmotrilo opravdanost primjene imunoterapije kod svakog djeteta pojedinačno. Također smo preporučili stavljanje lijeka *Dinutuximab beta* na listu skupih lijekova HZZO-a. U odgovoru na našu preporuku obaviješteni smo o problematici stavljanja inovativne terapije/lijekova na liste lijekova HZZO-a. Također smo upoznati sa Zaključkom Vlade RH o potrebi osiguranja sredstava za nabavku lijeka na temelju analize opravdanosti njegove primjene i preporuke Povjerenstva HZZO-a. U međuvremenu, a s obzirom na potrebu osiguranja sredstava i za lijek *Spinraza* za liječenje spinalne mišićne atrofije koji također spada u skupinu inovativnih lijekova, upoznati smo s odlukom Vlade RH. Odlučeno je da će se financijska sredstva namijenjena nabavi

lijekova za liječenje rijetkih i/ili teških bolesti koji se ne nalaze na listama HZZO-a osiguravati uplatama pravnih i fizičkih osoba na račun državnoga proračuna RH. Pozdravljamo napore koje MZ i Vlada ulažu u pronalaženje rješenja, no, zalažemo se za osnivanje Fonda za inovativne terapije/lijekove koji bi trebao biti financiran primarno iz proračuna, što ne isključuje mogućnost donacija u fond. Smatramo kako bi odluku o tome postoje li medicinske indikacije za liječenje određenim inovativnim lijekom trebala donositi neovisna stručna povjerenstva u kojima bi se nalazili stručnjaci za liječenje određene bolesti.

Vegetarijanska i veganska prehrana djece u dječjem vrtiću

O problemima na koje u dječjim vrtićima nailaze roditelji koji su se opredijelili za veganski ili vegetarijanski način prehrane djece, obavijestili smo MZO. Preporučili smo MZO-u aktivno uključivanje i postupanje usmjereno zaštiti najboljeg interesa djeteta u odnosu na vegetarijanske i veganske obroke djece u svim odgojno-obrazovnim ustanovama, a posebno u dječjim vrtićima. MZO nam je odgovorio da je na međuresornom sastanku s predstavnicima MZ-a i HZJZ-a dogovoreno osnivanje radne skupine za izradu *„Izmjena i dopuna Programa zdravstvene zaštite djece, higijene i pravilne prehrane u dječjim vrtićima zbog usklađivanja s najnovijim preporukama i zaključcima Vijeća Europe o potrebi izrade Nacionalnih vodiča za prehranu u institucionalnim kuhinjama, uvođenje standarda za prehranu djece koja imaju posebne potrebe u prehrani (alergije, intolerancija na pojedine namirnice, dijabetes i dr.), prilagodbe prehrane zbog vjerskih zahtjeva, a potom i alternativnih oblika prehrane koji proizlaze iz životnog stila (poput vegetarijanske i veganske prehrane)“*.