



REPUBLIKA SLOVENIJA
DRŽAVNI ZBOR

Poslanska skupina Slovenske demokratske stranke

Šubičeva ulica 4, 1000 Ljubljana
t: 01 478 95 30, e: ps-sds@dz-rs.si, www.dz-rs.si



**Skupina poslank in poslancev
(prvopodpisani Jože Tanko)**

Ljubljana, 6. oktober 2025

DRŽAVNI ZBOR REPUBLIKE SLOVENIJE
mag. Urška Klakočar Zupančič, predsednica

Na podlagi 19. člena Zakona o poslancih (Uradni list RS, št. 112/05 – uradno prečiščeno besedilo, 109/08, 39/11, 48/12, 17/22, 95/24 in 57/25 – ZF) ter 111. in 169. a člena Poslovnika državnega zbora (Uradni list RS, št. 92/07 – uradno prečiščeno besedilo, 105/10, 80/13, 38/17, 46/20, 105/21 – odl. US, 111/21, 58/23 in 35/24) spodaj podpisani poslanke in poslanci vlagamo

Predlog Priporočila v zvezi z zagotavljanjem in financiranjem zdravljenja otrok in mladostnikov z redkimi boleznimi,

ki ga pošiljamo v obravnavo in sprejem Državnemu zboru Republike Slovenije.

Pri obravnavi predloga priporočila v Državnem zboru Republike Slovenije in pri delu njegovih delovnih teles bo v imenu predlagatelja sodeloval poslanec **Jože Tanko**.

Prilogi:

- Predlog Priporočila v zvezi z zagotavljanjem in financiranjem zdravljenja otrok in mladostnikov z redkimi boleznimi
- podpisi poslank in poslancev:
 - o Jože Tanko
 - o Anja Bah Žibert
 - o Franc Breznik
 - o Zvonko Černač
 - o mag. Karmen Furman
 - o Rado Gladek
 - o Alenka Helbl
 - o Andrej Hoivik
 - o Janez (Ivan) Janša
 - o Jožef Jelen
 - o Alenka Jeraj
 - o Franci Kepa
 - o Andrej Kosi
 - o Danijel Krivec
 - o Jožef Lenart
 - o Suzana Lep Šimenko
 - o Tomaž Lisec
 - o Žan Mahnič
 - o Zoran Mojškerc
 - o Bojan Podkrajšek
 - o Andrej Poglajen
 - o Franc Rosec
 - o Anton Šturbej
 - o Jelka Godec

Na podlagi 111. člena Poslovnika državnega zbora (Uradni list RS, št. 92/07 – uradno prečiščeno besedilo, 105/10, 80/13, 38/17, 46/20, 105/21 – odl. US, 111/21, 58/23 in 35/24) je Državni zbor Republike Slovenije na seji sprejel:

PRIPOROČILO

v zvezi z zagotavljanjem in financiranjem zdravljenja otrok in mladostnikov z redkimi boleznimi

1. Državni zbor Republike Slovenije priporoča Vladi Republike Slovenije, da sprejme sistemske rešitve, s katerimi bo zagotovila financiranje zdravljenja otrok z redkimi boleznimi, po potrebi z ustanovitvijo posebnega finančnega sklada ali katerega drugega fonda posebej za ta namen.
2. Državni zbor Republike Slovenije priporoča Vladi Republike Slovenije, da sprejme potrebne ukrepe in zagotovi, da vire financiranja za vzpostavitev paliativne oskrbe na domu za otroke z najtežjimi oblikami redkih bolezni, saj izjemne negovalne potrebe pogosto vodijo do hude fizične in psihične izčrpanosti staršev, posledično pa potiskajo družine v dodatno socialno in finančno izolacijo.
3. Državni zbor Republike Slovenije priporoča Vladi Republike Slovenije, da v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno zavarovanje poišče in sprejme rešitve, da bo zdravljenje otrok z redkimi boleznimi omogočeno tudi z novimi genskimi zdravili oziroma terapijami, ko ta zdravila še niso odobrena v Evropski uniji, so pa na voljo in v uporabi v drugih razvitih državah.
4. Državni zbor Republike Slovenije priporoča Vladi Republike Slovenije, da v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije zagotovi dosledno izvrševanje 44.a člena Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju tudi za otroke z redkimi boleznimi.
5. Državni zbor Republike Slovenije priporoča Vladi Republike Slovenije, da vzpostavi pogoje, ki bodo v primeru zdravljenja otrok z redkimi boleznimi omogočali transparentne in hitre postopke pri dostopanju do zdravil in terapij ter odločb glede dodatka za nego otroka ali delnega plačila za izgubljeni dohodek brez nepotrebnih pravnih in birokratskih ovir.
6. Državni zbor Republike Slovenije priporoča Vladi Republike Slovenije, da o realizaciji sklepov in napredku na področju zdravljenja otrok z redkimi boleznimi poroča v roku dveh mesecev.

OBRAZLOŽITEV

I.

Redke bolezni so bolezni, ki prizadenejo zelo majhen del prebivalstva in imajo zaradi redkosti njihovega pojavljanja poseben značaj. V Evropski uniji je bolezen opredeljena kot redka, kadar za njo zbolijo manj kot ena od dveh tisoč oseb.

Redke bolezni pogosto potekajo kronično in progresivno. Znaki redke bolezni se lahko prisotni že ob rojstvu ali se pojavijo v otroškem obdobju, kot je to značilno za proksimalno spinalno mišično atrofijo, nevrofibromatozo, osteogenesis imperfekto, hondrodisplazijo in Rettov sindrom. Za več kot polovico redkih bolezni pa je značilen nastop bolezni v odraslem obdobju, kot je to na primer pri Huntingtonovi bolezni, Crohnovi bolezni, dedni motorični in senzorični nevropatiji, amiotrofični lateralni sklerozi, Kaposijevem sarkomu in raku ščitnice.

Za večino teh bolezni učinkovitega zdravljenja ne poznamo, vendar lahko z ustrezno zdravstveno oskrbo bistveno izboljšamo kakovost življenja bolnika in podaljšamo njegovo pričakovano življenjsko dobo.

Oboleli za redkimi boleznimi se vsi srečujejo s podobnimi težavami pri iskanju prave diagnoze, relevantnih informacij in ustrezne usmeritve k usposobljenemu zdravstvenemu osebju. Specifični problemi se pojavljajo na področjih dostopnosti kakovostne zdravstvene oskrbe, celostne socialne in zdravstvene obravnave, učinkovite povezanosti bolnišnic in družinskih zdravnikov, poklicne in družbene integracije ter neodvisnosti obolelih. Oboleli za redkimi boleznimi so tudi psihološko, družbeno, ekonomsko in kulturno bolj občutljivi.

II.

Slovenska javnost se s problematiko redkih bolezni srečuje predvsem v primerih staršev in družin, ki si z različnimi apeli, medijskimi akcijami in organizacijo dobrodelnih prireditev poskušajo zagotoviti sredstva za zdravljenje svojih otrok, ki jim je bila diagnosticirana katera izmed redkih bolezni. Te družine so se morale in se še morajo močno izpostaviti ter svojo zdravstveno težavo, ki naj bi bila zaupna, torej odnos med zdravnikom in pacientom, deliti z javnostjo. To predstavlja hud napor, hkrati pa je lahko tudi ponižujoče, saj gre za hud poseg v zasebnost in dostojanstvo. V nadaljevanju navajamo nekaj najbolj odmevnih zgodb družin in otrok z redkimi boleznimi.

November 2019. **Deček Kris** iz Kopra, ki se je rodil z redko genetsko boleznijo, spinalno mišično atrofijo tipa 1, zaradi katere telo ne proizvaja potrebne beljakovine, posledica tega pa je odmiranje mišic, je odpotoval v Združene države Amerike. Preko dobrodelne akcije, ki jo je vodilo društvo Palčica Pomagalčica, je dečkova družina uspešno zbrala 2,3 milijona dolarjev za zdravljenje, s pomočjo donacij pa so pokrili tudi stroške potovanja. »Dragi Kris, hvala, ker si osvojil in povezal naša srca ter nam dal priložnost podariti otroško življenje. Veseli smo, da rasteš v zvedavega, ustvarjalnega in navihanega dečka. Želimo ti še veliko nasmejanih in igrivih dni,« so v omenjenem društvu zapisali štiri leta po tem, ko je deček uspešno prejel gensko terapijo in prestal operacijo hrbtna, zaradi česar se danes normalno razvija.

Avgust 2022. Kar se je sprva zdelo nemogoče, zdaj obeta svetovni premik v zdravljenju genetskih bolezni. Starša **dečka Urbana**, ki ima hudo razvojno motnjo sindrom CTNNB1, za katero zdravila ni, sta se povezala s tujimi raziskovalci, ki za to hudo diagnozo razvijajo zdravilo. »Zdaj imamo zelo uspešen program genske terapije, ki je trenutno v predklinični fazi, se pa tudi že pogovarjamo o nadaljnjih korakih, da bi čim prej spravili to zdravilo v kliniko,« je takrat povedala mama dečka in dodala, da jim manjka še dobrih 700 tisoč evrov.

Januar 2024. **Štiriletni Miloš**, ki trpi za redko boleznijo kože, je v Združenih državah Amerike prejel prvi odmerek novega genskega zdravila. Miloš se je rodil s hudo, neozdravljivo genetsko boleznijo, bulozno epidermolizo, distrofične oblike. Bolezen je doživljenjska in povzroča izredno krhkost kože, zaradi česar po celotnem telesu bolnikov ves čas spontano nastajajo krvave odprte rane. Zaradi zelo težkega poteka bolezni mnogi bolniki umrejo zelo mladi, do 30. leta starosti. Stroške polletnega zdravljenja, ki so znašali skoraj milijon evrov, je pokril Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, v Društvu Viljem Julijan pa so za Miloša dodatno zbirali tudi sredstva za kritje stroškov večmesečnega bivanja v Združenih državah Amerike in potrebnih medicinskih pripomočkov.

Oktober 2024. **Petletna deklica Karolina** se bori s smrtno in kruto redko boleznijo hitrega staranja. Gensko zdravilo, ki bo ustavilo napredovanje bolezni, je v predklinični fazi razvoja, že več kot leto in pol pa ga razvijata dve znanstveni ekipi, ena na Portugalskem in druga v Združenih državah Amerike. Do zdaj so v Društvu Viljem Julijan zbrali že 1.730.000 evrov, do cilja, dveh milijonov, ki ju potrebujejo za kritje stroškov zdravila, jim manjka še malo.

Maj 2025. **Deček Matic** je v Nemours Children's Hospital na Floridi v Združenih državah Amerike prejel gensko terapijo Elevidys. Matic se je rodil z zelo kruto in uničujočo redko genetsko boleznijo Duchennovo mišično distrofijo, ki povzroča nezaustavljivo odmiranje mišic, zato lahko bolniki že pri starosti 10 let postanejo prikovani na invalidski voziček. Zatem izgubijo še ostale gibalne sposobnosti in postanejo praktično paralizirani od vratu navzdol. Ker bolezen prizadene tudi dihalne mišice in srčno mišico, imajo bolniki vse večje težave s srcem in dihanjem, zato boleznijo podležejo nekje po 20. letu starosti. Ko so v Združenih državah Amerike leta 2024 odobrili prvo gensko zdravilo Elevidys za to bolezen, sta dečkova starša skupaj z Društvom Viljem Julijan začela z zbiralno akcijo, s katero so v štirih mesecih zbrali dobra 2,1 milijona evrov, preostali del stroška zdravljenja pa sta krila starša s svojimi prihranki in posojili.

April 2025. Tudi **osemletni deček Jaka** iz Ribnice ima redko bolezen Duchennovo mišično distrofijo in za zdravljenje potrebuje zdravilo Elevidys. Tudi njegova družina obiskala kliniko Nemours Children's Hospital v Orlandu na Floridi, kjer so potrdili, da je Jaka primeren kandidat za zdravljenje. Cena zdravljenja je 3,2 milijona evrov, znesek pa morajo zbrati do konca letošnjega oktobra, saj kasneje Jaka zaradi starosti ne bo več primeren za zdravljenje.

September 2025. **Deklica Lora** iz Novega mesta, ki trpi za izjemno redkim sindromom GAND, praznuje tretji rojstni dan. A namesto da bi brezskrbno odpirala darila in se

zabavala s prijatelji, deklica zaostaja v razvoju. Čeprav vse razume, ne more govoriti in hoditi. Njeni starši potrebujejo milijon evrov za razvoj zdravila v Avstraliji, trenutno so na pol poti. Da bi čimprej zbrali preostanek denarja, so že organizirali dva dobrodelna koncerta, poteka pa tudi dobrodelna akcija s pošiljanjem sms.

III.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju – ZZVZZ (Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06 – ZUTPG, 91/07, 76/08, 62/10 – ZUPJS, 87/11, 40/12 – ZUJF, 21/13 – ZUTD-A, 91/13, 99/13 – ZUPJS-C, 99/13 – ZSVarPre-C, 111/13 – ZMEPIZ-1, 95/14 – ZUJF-C, 47/15 – ZZSDT, 61/17 – ZUPŠ, 64/17 – ZZDej-K, 36/19, 189/20 – ZFRO, 51/21, 159/21, 196/21 – ZDOsk, 15/22, 43/22, 100/22 – ZNUZSZS, 141/22 – ZNUNBZ, 40/23 – ZČmIS-1, 78/23 in 32/25 – ZZDej-N) ureja sistem zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja, določa nosilce družbene skrbi za zdravje in njihove naloge, zdravstveno varstvo v zvezi z delom in delovnim okoljem, ureja odnose med zdravstvenim zavarovanjem in zdravstvenimi zavodi ter uveljavljanje pravic iz zdravstvenega zavarovanja. Zdravstveno varstvo obsega sistem družbenih, skupinskih in individualnih aktivnosti, ukrepov in storitev za krepitev zdravja, preprečevanje bolezni, zgodnje odkrivanje, pravočasno zdravljenje, nego in rehabilitacijo zbolelih in poškodovanih. Poleg tega zdravstveno varstvo obsega tudi pravice iz zdravstvenega zavarovanja, s katerimi se zagotavlja socialna varnost v primeru bolezni, poškodbe, poroda ali smrti.

Mnogi otroci z redkimi boleznimi so v Sloveniji deležni kakovostne zdravstvene oskrbe ter celostne socialne in zdravstvene obravnave, vendar v mnogih primerih, kot že navedeno zgoraj s konkretnimi primeri, zdravila in zdravljenje pri nas ne obstajajo, so pa dosegljiva izven Evropske unije, najpogosteje v Združenih državah Amerike. Gre za zdravila, ki predstavljajo preboj v medicini, imajo pogosto izjemen terapevtski potencial, njihova cena pa se giblje od nekaj sto tisoč do več milijonov evrov na pacienta.

Pravica do zdravstvenega varstva je v Republiki Sloveniji ustavna kategorija. 51. člen ustave določa, da ima vsakdo pravico do zdravstvenega varstva, krovni zakon pa določa pravice do zdravstvenega varstva iz javnih sredstev. Pravice otrok z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ter druge huje prizadete osebe varuje tudi 52. člen ustave, saj jim zagotavlja tako varstvo kot usposabljanje za delo. A kako naj otrokom z redkimi boleznimi zagotavljamo vse te ustavne pravice, če jim je že vnaprej onemogočena možnost do inovativnih zdravil, za katere vemo, da obstajajo?

Konec novembra 2024 smo v Državnem zboru Republike Slovenije po nujnem postopku soglasno potrdili dopolnitev Zakona o znanstvenoraziskovalni in inovacijski dejavnosti, ki ureja državno financiranje pri razvoju zdravila sirote za zdravljenje otrok z redkimi boleznimi. S to dopolnitvijo smo se mnogi nadejali, da slovenskim otrokom z redkimi boleznimi ne bo več potrebno oditi na zdravljenje v tujino. Vlada Republike Slovenije je v predlogu zapisala: »Vlada Republike Slovenije predlaga Državnemu zboru, da predlog zakona obravnava po nujnem postopku zaradi zagotovitve pravne podlage nujno potrebnega dodatnega ukrepa in rešitve za preprečitev težko popravljivih posledic za delovanje države na področju zdravstva. Republika Slovenija ima pravico do zdravstvenega varstva določeno že v Ustavi Republike Slovenije. To pomeni, da mora z ustreznimi ukrepi ustvariti pogoje, da bo vsem zagotovljena najvišja možna stopnja

zdravja. Možnost financiranja raziskav za redke bolezni je pomembna predvsem iz dveh razlogov. Prvi razlog je dejstvo, da je praviloma zdravljenje bistveno bolj uspešno v zgodnji otroški dobi, drugi pa v dejstvu, da raziskave v zdravila za redke bolezni tržno niso zanimive. V kolikor raziskav za redke bolezni država ne bo vsaj v zaključnih fazah raziskav podpirala s finančnimi sredstvi, bo to lahko imelo dolgotrajne posledice za zdravstveno varnost državljanov.« A kljub temu v praksi te spremembe še niso prinesle oprijemljivih rezultatov za otroke z redkimi boleznimi, zato njihove družine še vedno zbirajo finančna sredstva in upajo na odhod v tujino, kjer bodo otroci lahko prejeli zdravljenje.

Starši poleg vsakodnevnih stisk, povezanih z zdravstvenim stanjem njihovega otroka, doživljajo še dodatne bolečine, vedoč, da zdravilo obstaja, a je nedostopno, saj so postopki odobritve s strani Evropske agencije za zdravila (EMA), za razliko od ameriške Uprave za hrano in zdravila (FDA), počasnejši in včasih trajajo tudi več let. »Zakonodaja s področja zdravstva omogoča bolnikom z redkimi boleznimi v Sloveniji vse oblike zdravljenja, ki so na voljo, pri čemer je ključna odobritev zdravila v EU, saj je s tem uradno zagotovljeno, da zdravilo ustreza evropskim standardom kakovosti, varnosti in učinkovitosti,« je v odgovoru na pisno poslansko vprašanje Jožeta Tanka konec leta 2024 zapisala ministrica za zdravje dr. Valentina Prevolnik Rupel. Tako se v Sloveniji soočamo s primeri otrok z redkimi genskimi boleznimi, ki jim Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) zaradi pravno formalnih ovir, ko EMA še ni izdala dovoljenja za promet z določenim zdravilom, ne zagotavlja kritja stroškov za zdravljenje, ki je življenjsko pomembno. Takšna zdravljenja pa lahko v veliki večini primerov izvajajo zgolj specializirane ustanove v Združenih državah Amerike.

Zato je pri tem potrebno izpostaviti tudi 44.a člen ZZVZZ, ki ureja pravico do zdravljenja v tujini. Zavarovana oseba ima pravico do pregleda, preiskave ali zdravljenja v tujini oziroma do povračila stroškov teh storitev, če so v Republiki Sloveniji izčrpane možnosti zdravljenja, s pregledom, preiskavo ali z zdravljenjem v tujini pa je utemeljeno pričakovati ozdravitev ali izboljšanje ali preprečitev nadaljnjega slabšanja zdravstvenega stanja. Stroški zdravstvenih storitev iz prejšnjega odstavka se zavarovani osebi povrnejo v višini dejanskih stroškov teh storitev v državi, v kateri so bile uveljavljene.

Na mestu je torej vprašanje, zakaj na zdravljenje v tujino niso napoteni slovenski otroci z redkimi boleznimi, za katere so zdravila že odkrili in razvili, čeprav 54.a člen ZZVZZ to izrecno omogoča?

IV.

Še več, državljani, ki redno plačujejo obvezno zdravstveno zavarovanje, se sprašujejo o pravičnosti in smiselnosti porabe sredstev v okviru zdravstvenega sistema.

ZZZS namenja znatna sredstva za določene posege v tujini, ki niso povezani z zdravljenjem bolezni, denimo za spremembo spola, po novem oziroma po odločbi Ustavnega sodišča Republike Slovenije pa se bo iz zdravstvene blagajne plačevalo tudi oplojevanje zdravih samskih žensk.

Dne 16. 10. 2024 pa je Ustavno sodišče Republike Slovenije z odločbo (št. U-I-418/20-20, U-I-847/21-21) odločilo, da so člani 5, 6, 8, 12, 22, 23 in 24 Zakona o zdravljenju

neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (Uradni list RS, št. 70/2000) v neskladju z ustavo, kolikor do oploditve z biomedicinsko pomočjo niso upravičene ženske, ki živijo v istospolni zakonski zvezi ali zunajzakonski skupnosti in samske ženske. Državnemu zboru Republike Slovenije je Ustavno sodišče Republike Slovenije naložilo, da mora ugotovljeno neskladje odpraviti v roku enega leta po objavi odločbe v Uradnem listu Republike Slovenije.

Na podlagi odločbe Ustavnega sodišča Republike Slovenije so stranke vladne koalicije pripravile Predlog zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo. Zakon je bil sprejet 18. junija 2025, med drugim pa določa, da so do postopkov do oploditve upravičeni tudi istospolni ženski pari v medsebojni zakonski zvezi ali izven zakonski skupnosti ter samske ženske. Stroški teh postopkov se bodo od sedaj pokrivali iz zdravstvene blagajne oziroma zdravstvenega zavarovanja, kar pomeni, da bo država namenjala denar za oplojevanje zdravih samskih žensk ter žensk v lezbičnih parih iz javnih sredstev, zbranih namensko za zdravljenje obolelih ali poškodovanih državljanov.

Država namenja znatna sredstva tudi za kirurške spremembe spola. Pred časom je v javnosti odmevala novica, da je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije kril stroške v višini 24.000 evrov za osebo, ki si je v Beogradu spremenila spol.

Primer seveda ni edini. Podatki ZZZS razkrivajo, da so znašali stroški zdravljenja v letih 2019 do 2024 kar 526.528 evrov, primerov pa je bilo 76. Veliko oseb je potrebovalo več posegov oziroma faz zdravljenja, denar pa gre iz zdravstvene blagajne. Čeprav je spolna disforija ali motnja spolne identitete pri nekaterih ljudeh lahko prisotna, v teh primerih ne gre za bolezen, ampak za psihološko stisko oziroma občutek neskladja med dejanskim oziroma biološkim spolom osebe ter spolom, kot naj bi ga oseba pri sebi doživljala sama.

Pri želji za spremembo spola torej ne gre za bolezen, še manj lahko to trdimo v primerih lezbičnih parov ali zdravih samskih žensk, ki želijo umetno oploditev, zato je nesprejemljivo, da takšne posege ZZZS plačuje, medtem pa ni denarja za nujno zdravljenje hudih in življenjsko ogrožajočih bolezni, najpogosteje pri otrocih in mladostnikih.

V.

Zelo resna in pogosto prezrta težava je tudi pomanjkanje organizirane paliativne oskrbe na domu za otroke z najtežjimi oblikami bolezni. V primerih, ko zdravljenje ni več možno, so otroci večinoma v domači oskrbi, zanje pa skrbijo starši. Skrb za bolnike predstavlja za starše nečloveški napor, zato posebej apelirajo, da pristojne institucije v Sloveniji končno uredijo in zagotovijo otroško paliativno oskrbo na domu oziroma pomoč tretje osebe za družine otrok z najtežjimi zdravstvenimi stanji.

Redke bolezni pogosto povzročajo hude bolečine, invalidnost, številne zaplete in izjemno zahtevne negovalne potrebe. Družine pri tem ne prejemajo sistematične podpore tretje osebe, kar vodi v fizično in psihično izčrpanost ter dodatno socialno izolacijo. Gre za področje, ki ga slovenski zdravstveno socialni sistem še ni ustrezno naslovil, kljub opozorilom in prošnjam civilne družbe.

V zadnjem času se je odprlo tudi nekaj primerov, ki mečejo slabo luč na delo državnih institucij in njenih komisij, ki odločajo o pravicah družin, ki svojemu otroku zagotavljajo 24 urno pomoč ves čas trajanja bolezni. Vsaj eden od staršev mora zato zapustiti službo, to pa pomeni tudi izgubo prihodka. A pomoč države se jim, denimo, z odločbami znižuje ali morda v določenih primerih celo ukinja. In ker jim ni zagotovljena pomoč tretjih oseb, je potreben tudi razmislek in odločitev glede trajanja izdanih odločb, saj gre v primerih otrok z redkimi boleznimi praviloma za napredujoče bolezni in se starši teh otrok ne morejo vsako leto ukvarjati z zbiranjem številnih potrdil, mnenj, vlog ... Odločanje mora potekati hitro in pravočasno, brez da nastajajo družinam finančne luknje, zneski pa morajo biti racionalno določeni.

VI.

Takšna nepravilna ureditev pogloblja občutke družbene neenakosti in hkrati ogroža osnovna načela pravičnosti in dostopnosti do zdravstva.

Možnost izboljšanja zdravja kogarkoli, še posebej pa otrok, ki imajo ob uspešnem zdravljenju pred seboj še vrsto let ali desetletij ustvarjalnega življenja, mora imeti prednost pred kakršnimikoli pravnimi formalizmi in ovirami. Država (vlada) je dolžna izkoristiti vse možnosti, ki so na razpolago, da se zagotovi zdravstvena oskrba ter posledično izboljša zdravje najmlajših.

Pravočasno zdravljenje hudo bolnih otrok je moralna dolžnost civilizirane družbe, s tem povezani stroški pa kadarkoli odtehtajo nečloveške napore prizadetih, zlasti staršev in širših družin, ki so ob nedostopnosti ustrezne zdravstvene oskrbe dejansko soočeni z umiranjem lastnih otrok na obroke.

Država mora pristopiti k iskanju ustreznih ukrepov in rešitev, na podlagi katerih bo zagotovila trajnostno financiranje in hitro dostopnost do zdravil in terapij, vključno s tistimi, ki so že odobrena v Združenih državah Amerike ali drugih razvitih državah, pa jih EMA še ni odobrila za uporabo v Evropski uniji.

Slovenija zato potrebuje celovit sistemski pristop. Zdravljenje otrok z redkimi boleznimi mora postati jasno opredeljena pravica, ki jo država oziroma ZZSZ plača ali vsaj sofinancira in se jo izvaja v okviru realnih možnosti. Če zdravila in terapije obstajajo, ne morejo in ne smejo biti ovira (pomankljiva) pravna ureditev, manjkajoč predpis, ali kakšna druga pravna ali procesna ovira.

Postopki za pridobitev soglasja za zdravljenje v tujini so pogosto dolgotrajni in nepregledni, kar lahko pomeni zamujene priložnosti za uspešno zdravljenje. V nekaterih primerih se bolezni razvijajo izjemno hitro, zato je vsak izgubljen teden ali mesec lahko usoden. ZZSZ mora vzpostaviti jasne in pregledne postopke odločanja in omogočiti, da se take posege in zdravljenja na stroške zdravstvene blagajne opravi tam, kjer imajo tako zdravljenje že razvito in vpeljeno v sistem.

V preteklosti so se že pojavile pobude za ustanovitev omenjenega sklada. Nedavno pa smo v Državni zbor Republike Slovenije prejeli pobudo Sindikata obrti in podjetništva Slovenije (SOPS) za ustanovitev posebnega sklada za zdravljenje in dolgotrajno oskrbo otrok z redkimi in težkimi genskimi boleznimi, financiranega iz prispevka za dolgotrajno

oskrbo. V pobudi so med drugim opozorili prav na nesmiselno omejevanje področja zdravljenja redkih boleznih na prostor Evropske unije: »Ob tem se poraja vprašanje, ali so meje slovenskih ustavnih določb in vrednost – med katere nedvomno sodita tudi skrb in odgovornost za zdravljenje najhujše bolnih otrok – omejene zgolj z okvirji Evropske unije? Spoštovani, če je temu res tako, kako potem utemeljiti prisotnost in sodelovanje Slovenije na mednarodnem parketu, v svetovnih organizacija, kot so OZN, Svet Evrope, ILO in druge?«





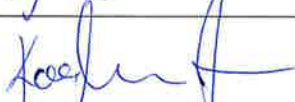

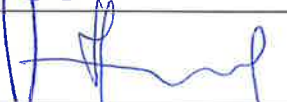


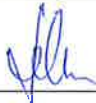






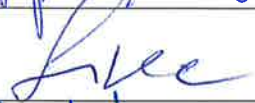


Koalicija strank Gibanja Svoboda, Socialnih demokratov in Levice je maja 2022 obljubila tudi ustanovitev Sklada za izjemne primere. Opozarjali so, da je bilo področje zdravljenja otrok z redkimi boleznimi »povsem nenaslovljeno«, zbiranje donacij ljudi pa neprimerna rešitev. In njihov predlog? Oblikovanje sklada za izjemne primere znotraj ZZZS (redke bolezni, operacije v tujini, druga mnenja v tujini), ki bo imel ločen finančni vir. Po skoraj treh letih in pol vladanja je čas, za obljubo uresničijo.

Zaradi vsega navedenega v Poslanski skupini SDS predlagamo, da Državni zbor Republike Slovenije sprejme Priporočilo v zvezi z zagotavljanjem in financiranjem zdravljenja otrok in mladostnikov z redkimi boleznimi.

PRILOGE – DOSTOPNO NA:

- Pisno poslansko vprašanje Jožeta Tanka v zvezi z zdravljenjem otrok z redkimi boleznimi, 11. 12. 2024 (v UDIS)
- Odgovor ministrice za zdravje dr. Valentine Prevolnik Rupel na pisno poslansko vprašanje Jožeta Tanka v zvezi z zdravljenjem otrok z redkimi boleznimi, 31. 12. 2024 (v UDIS)
- Poslanska pobuda mag. Meire Hot v zvezi z ustanovitvijo Sklada za redke bolezni, 20. 2. 2025 (v UDIS)
- Odgovor ministrice za zdravje dr. Valentine Prevolnik Rupel na pisno poslansko pobudo mag. Meire Hot v zvezi z ustanovitvijo Sklada za redke bolezni, 12. 3. 2025 (v UDIS)
- Pisno poslansko vprašanje Jožeta Tanka v zvezi z zagotavljanjem zdravljenja otrok z redkimi boleznimi in zbiranjem donacij 8, 5. 2025 (v UDIS)
- Odgovor Vlade Republike Slovenije na pisno poslansko vprašanje Jožeta Tanka v zvezi z zagotavljanjem zdravljenja otrok z redkimi boleznimi in zbiranjem donacij, 16. 6. 2025 (V UDIS)
- Stališča Nacionalne etične komisije pri obravnavi redkih boleznih, februar 2018 <https://imss.dz-rs.si/IMiS/ImisAdmin.nsf/ImisnetAgent?OpenAgent&2&DZ-MSS-01/fcefae7b146a0a1e34eb973c64fb6a619de1738af761b911ea69f39a4a05413a>
- Siol.net, 6. 10. 2024: <https://siol.net/novice/slovenija/spremembe-spola-v-sloveniji-zzss-razkriva-stevilke-645398>

PODPISI POSLANK IN POSLANCEV SDS

IME IN PRIIMEK	PODPIS
JOŽE TANKO	
ANJA BAH ŽIBERT	
FRANC BREZNIK	
ZVONKO ČERNAČ	
mag. KARMEN FURMAN	
RADO GLADEK	
ALENKA HELBL	
ANDREJ HOIVIK	
JANEZ JANŠA	
JOŽEF JELEN	
ALENKA JERAJ	
FRANCI KEPA	
ANDREJ KOSI	
DANIJEL KRIVEC	
JOŽEF LENART	
SUZANA LEP ŠIMENKO	
TOMAŽ LISEC	
ŽAN MAHNIČ	
ZORAN MOJŠKERC	

BOJAN PODKRAJŠEK	
ANDREJ POGLAJEN	
FRANC ROSEC	
ANTON ŠTURBEJ	
JELKA GODEC	