



Državni zbor RS

Odbor za zdravstvo

mag. Tamara Kozlovič, predsednica

Odbor za delo, družino, socialne zadeve in invalide

Miha Kordiš, predsednik

Številka: 001-15/2023/67

Datum: 16. 11. 2023

Zadeva: Realizacija sprejetega sklepa na skupni seji Odbora za zdravstvo in Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide

Zveza: vaš dopis št. 501-01/23-13/3 z dne 20. 3. 2023

Odbor za zdravstvo (15. nujna seja) in Odbor za delo, družino, socialne zadeve in invalide (14. nujna seja) sta na skupni seji dne 17. 3. 2023 sprejela naslednji sklep:

Odbor za zdravstvo in Odbor za delo, družino, socialne zadeve in invalide predlagata Ministrstvu za zdravje, da v roku šestih mesecev pridobi strokovno podlago za celostno ureditev področja bolnikov s potrjeno diagnozo celiakije, upoštevajoč tudi starejše od 18 oziroma 26 let, ter s predlogi ukrepov seznaniti Odbor za zdravstvo in Odbor za delo, družino, socialne zadeve in invalide.

V nadaljevanju posredujemo informacijo o realizaciji sprejetega sklepa.

Na podlagi sklepa obeh Odborov Državnega zbora, je Ministrstvo za zdravje prošnjo za strokovno mnenje glede te problematike naslovilo na tri Razširjene strokovne kolegije (v nadaljevanju: RSK), in sicer RSK internističnih strok, RSK za klinično prehrano, in RSK za pediatrijo.

RSK-ji so ločeno podali svoja mnenja in sicer:

- Mnenje RSK internističnih strok je, da je celiakija kronična, trajno imunsko pogojena preobčutljivost na gluten, kjer je za vzdrževanje zdravja potrebna trajna brezglutenska dieta. Bolnikom s potrjeno diagnozo celiakije mora biti glede na nacionalne ali mednarodne smernice omogočena kompenzacija stroškov zaradi brezglutenske diete v obliki mesečnega prejema, ki ne sme biti odvisen od socialnega statusa bolnika in ne sme biti obdavčen.
- Mnenje RSK za pediatrijo je, da je za mlajše bolnike s celiakijo trenutno dobro poskrbljeno, saj za njih do 18. leta starosti, po 18. letu pa, če ima oseba status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, najdlje do njegovega 26. leta starosti, starši ali druga oseba uveljavljajo mesečni dodatek za nego. Poleg tega lahko uveljavljajo tudi letno znižanje davčne osnove. Na ta način zagotovijo financiranje dražjih brezglutenskih živil.

- Mnenje RSK za klinično prehrano je, da se strinjajo s potrebo po finančnem dodatku, vendar to ne pomeni celostne rešitve problema. Menijo, da mora biti bolnikom zagotovljena ustrezna klinično prehranska obravnava.

Ministrstvo za zdravje je, dne 30.6.2023, s Sklepom številka C2711-23-185006 imenovalo delovno skupino, v kateri so bili strokovnjaki s področja gastroenterologije, pediatrije, klinične dietetike, javnega zdravja in predstavniki državnih organov (MZ, MDDSZ) ter Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Delovna skupina je preučila možnosti povrnitve stroškov zaradi brezglutenske diete oziroma določitve najustreznejše oblike pomoči bolnikom, priprava strokovne utemeljitve za predlog ukrepov za odrasle bolnike s celiakijo ter oblikovanje predlogov morebitnih drugih ukrepov v zvezi s problematiko bolnikov s celiakijo.

V zvezi s proučitvijo možnosti povrnitve stroškov zaradi brezglutenske diete oziroma določitve najustreznejše oblike pomoči bolnikom, je delovna skupina sprejela naslednje sklepe:

»1. Delovna skupina je soglasno potrdila trenutno obliko pomoči otrokom s celiakijo. Člani delovne skupine so se strinjali, da je za mlajše bolnike s celiakijo trenutno ustrezno poskrbljeno v okviru »dodatka za nego« v skladu z Zakonom o družinskih prejemkih, ki zagotavlja finančno podporo do 18. leta starosti, po 18. letu pa, če ima oseba status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, a najdlje do njegovega 26. leta starosti. Poleg tega starši oziroma skrbniki lahko uveljavljajo letno znižanje davčne osnove.

2. Delovna skupina je ugotovila, da je najustreznejša rešitev povrnitve stroškov zaradi celiakije in upoštevanja brezglutenske diete za odrasle mesečna finančna pomoč. Pogoj za pomoč je:

- izdaja potrdila, da je diagnoza potrjena s strani pediatra gastroenterologa ali internista usmerjenega v gastroenterologijo v skladu z mednarodnimi smernicami in
- izvajanje rednih kontrol in izdaja potrdila o rednih kontrolah pri internistu usmerjenem v gastroenterologijo vsaj na 2 leti.

3. Zakonodajna umestitev tovrstne pomoči za odrasle bolnike s celiakijo naj se rešuje izven delovne skupine, ker gre od tu naprej predvsem za pravno vprašanje, ki zahteva poglobljeno analizo.«

V Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, ki je v pristojnosti MDDSZ so urejene pravice za otroke in mladostnike oziroma njihove starše kot skrbnike, v obliki različnih prejemkov, ki izhajajo tudi iz socialnega statusa družine. V Republiki Sloveniji starši otrok s celiakijo (od vložitve vloge do 26. leta, če imajo status učenca, dijaka, vajenca ali študenta) so po Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih upravičeni do dodatka za nego otroka v višini 118,48 EUR mesečno. Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov (za različne vrste bolezni), ki jih ima družina pri preživetju in negi takega otroka.

Prav tako jim iz tega naslova pripadajo nekatere druge pravice kot do dodatni dnevi letnega dopusta, višji znesek davčne olajšave, vračilo davka na motorna vozila za nakup motornega vozila za prevoz invalidne osebe, oprostitev plačila letne dajatve in v okviru izobraževanja otrok s posebnimi potrebami se prilagodi tudi organizacija in oblika vzgojno izobraževalnega dela, in z odločbo o usmeritvi dodeljene oblike pomoči.

Ministrstvo za zdravje ima v veljavi sistemski Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, ki ureja pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pri priznavanju pravic iz naslova obveznega zdravstvenega zavarovanja gre za vrojene motnje presnove, kamor se strokovno celiakija ne uvršča. Po mnenju medicinske stroke je celiakija prepoznana kot kronična, trajno imunska pogojena preobčutljivost na gluten. Ministrstvo za zdravje tudi nima v svoji pristojnosti zakonodaje, ki bi urejala sistem dodeljevanja finančne pomoči posameznikom,

zato je možno problematiko reševati le v obliki dodatne pomoči zaradi višjih življenjskih stroškov posameznika s celiakijo.

Ministrstvo za zdravje sofinancira programe za varovanje in krepitev zdravja nevladnim organizacijam, med njimi tudi različnim društvom bolnikov s celiakijo, s katerim oponomočijo bolnike za lažje življenje s celiakijo.

Ministrstvo za zdravje in Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti sta na skupnem sestanku ugotovili, da poseganje v obstoječo zakonodajo lahko zmanjša že pridobljene pravice družine, zato bosta predlagali Vladi RS pripravo nove zakonodaje, ki bo sistemsko uredila prejeme finančne pomoči za posameznike z diagnosticirano celiakijo tudi po dopoljenem 18. letu starosti oziroma po 26. letu, če se posameznik šola.

S spoštovanjem,

dr. Valentina Prevolnik Rupel
ministrica

Poslati:

- po elektronski pošti: gp@dz-rs.si

V vednost:

- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti: gp.mddsz@gov.si