

Obljubili so odpravo te diskriminacije, zgodilo se je to

Sergeja Hadner Hvala

7-9 minut

Ministrstvo za zdravje je ignoriralo državni zbor in strokovnjake.

"Upamo, da pobuda ne bo obležala pozabljena v predalu!" Tako so se pred dvema letoma in pol, ko je Golobova vlada napovedala, da bo rešila status bolnikov s celiakijo, ki se jim dogaja velika krivica zaradi neenakopravne obravnave, odzvali celiakaši.



0:00 / 0:00



Video Player is loading.

Current Time 0:00

Duration :-

Remaining Time 0:00

Close ✕

Pobuda [Slovenskega društva za celiakijo](#), ki je Golobovo vlado na začetku mandata prosilo za pomoč pri odpravi diskriminacije bolnikov in nakupu brezglutenske hrane, ta je tri do šestkrat dražja od običajne, sicer ni obležala v predalu. Na skupni seji odbora za zdravstvo ter odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide pred dvema letoma in pol, so soglašali, da je za bolnike s celiakijo nujno poiskati rešitev.

Ministrstvo ignoriralo državni zbor in strokovnjake

Ministrstvu za zdravje so predlagali, da pridobi strokovno podlago za celostno ureditev področja bolnikov s potrjeno diagnozo celiakije, upoštevajoč tudi starejše od 18 oziroma 26 let.

Ministrstvo za zdravje je nato za mnenje vprašalo razširjen strokovni kolegij interne medicine, ki je nedvoumno odgovoril, da bi bolnikom s potrjeno diagnozo celiakije morala biti, glede na nacionalne kot tudi mednarodne smernice, omogočena kompenzacija stroškov zaradi dražje brezglutenske diete v obliki mesečnega prejemka, neodvisno od socialnega statusa bolnika.

V Sloveniji s celiakijo živi okoli pet tisoč ljudi, okoli 15 tisoč ljudi pa bi to bolezen lahko imelo, vendar zanjo ne vedo. Najnovejše raziskave namreč kažejo, da ima celiakijo en od stotih ljudi, kar pomeni, da bi celiakijo v Sloveniji lahko imelo okoli 20 tisoč ljudi.

Ministrstvo je nato celo imenovalo delovno skupino različnih strokovnjakov in nam dve leti zagotavljajo, da bo ta preučila možnosti povrnitve stroškov zaradi brezglutenske diete oziroma

določila najustreznejšo obliko pomoči bolnikom, a so se na koncu odločili, da bolnikom s celiakijo ne bodo pomagali. *"Financiranje prehrane za odrasle osebe s celiakijo v tem okviru trenutno ni predvideno, saj bi takšna razširitev zahtevala širšo spremembo koncepta in obsega pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja,"* so z ministrstva, ki ga vodi **Valentina Prevolnik Rupel**, sporočili pred zaključkom mandata.



[Žan Kolman / KPV](#)

Eni pomoč dobijo, drugi pa ne

"Med razpravami smo ugotovili, da uvedba splošne finančne pomoči presega zgolj zdravstveni vidik in posega tudi na socialno politiko, davke ter druge javne politike. Takšna ureditev bi zahtevala širšo sistemsko presojo, saj bi lahko vplivala tudi na druge skupine z dolgotrajnimi in kroničnimi boleznimi," pojasnjujejo na ministrstvu. Kot primer takšne presnovne bolezni so

navedli fenilketonurijo, kjer je za obvladovanje bolezni ključna stroga dietna prehrana z omejenim vnosom fenilalanina. V Sloveniji ima to bolezen okoli 200 ljudi, ki pa posebne medicinske napitke in posebne moka, testenine, kruh z nizko vsebnostjo beljakovin, dobivajo predpisano na recept, ki ga krije ZZS. Kot že rečeno, bolnikom s celiakijo, zdravstvena zavarovalnica ne krije nobene posebne oziroma brezglutenske hrane ali mešanice.

Finančna pomoč za bolnike do 18. oziroma 26. leta zagotovljena še iz časov pred Golobovo vlado. Ostali bolniki, eni redkih v Evropi, so pri nakupu brezglutenske hrane, ki je tri do šest krat dražja od običajne, so v Sloveniji prepuščeni sami sebi.

Celiakija je dosmrtna kronična avtoimunska bolezen, ki je posledica preobčutljivosti na gluten. Ta je v pšenici, rži, ječmenu in ovsu, za vsa živila iz teh žit, kot so kruh, testenine, pecivo, moka, bulgur, kuskus, morajo bolniki tako kupovati nadomestila, ki ne smejo vsebovati več kot 20 mg glutena na kilogram, in so zato bistveno dražja od običajnih. Kršitev diete lahko vodi v kratkoročne težave, kot so prebavne motnje, izpuščaji in glavobol in dolgoročne zaplete, kot so anemija, osteoporoza, diabetes tipa 1, avtoimunski tiroiditis, neplodnost ali zapleti v nosečnosti. Poveča se tudi tveganje za nekatere oblike raka tankega črevesa ali limfom pri odraslih. Rak prebavil je pogostejši pri bolnikih s celiakijo, ki se ne držijo stroge diete.

Bolnikov je bistveno več kot je diagnosticiranih. *"V preteklosti so menili, da je celiakija redka bolezen, v zadnjih desetletjih pa so številne raziskave potrdile, da je to najpogostejša oblika preobčutljivosti na hrano pri otrocih in odraslih ter se pojavlja pri okoli odstotku populacije,"* opozarja Jernej Dolinšek iz Univerzitetnega kliničnega centra Maribor.

Dieta je edino zdravilo, a na ministrstvu tega ne priznavajo

Za celiakijo namreč ne obstaja prav nobeno zdravilo, edino "zdravilo" je dosmrtna stroga brezglutenska dieta. Vendar na ministrstvu tega ne priznavajo. *"Brezglutenska prehrana pa predstavlja prehranski režim in ga ni moč enačiti z zdravljenjem z zdravili ali medicinskimi pripomočki. Financiranje prehrane za odrasle osebe s celiakijo v tem okviru trenutno ni predvideno, saj bi takšna razširitev zahtevala širšo spremembo koncepta in obsega pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja,"* pravijo na ministrstvu.

Večina držav poskrbi za bolnike s celiakijo

Pomoč celiakašem je v različnih državah urejena različno. Če pogledamo samo sosednje države: bolniki v Italiji prejmejo bon v višini od 80 do 140 evrov mesečno za brezglutensko hrano, uporabijo ga lahko v izbranih trgovinah in lekarnah, V Avstriji lahko bolniki kritje stroškov redijo preko posebnih zavarovanj, na Hrvaškem brezglutensko moko predpišejo na recept, na Madžarskem pomagajo socialno šibkim bolnikom. Slovenija je ena redkih držav EU in širše regije, ki odraslim bolnikom s celiakijo ne krije ničesar.

Ministrstvo, ki se spreneveda

"Zdravstvene storitve so bolnikom s celiakijo zagotovljene, denarna pomoč pa ni vezana na namensko porabo, kar lahko vodi tudi v neenakopravnost oziroma diskriminacijo glede na druge prehranske omejitve ali bolezni, ki prav tako zahtevajo posebno

prehrano," pa o "težkem" urejanju finančne pomoči za bolnike s celiakijo pravijo na našem ministrstvu za zdravje. Na vprašanje, zakaj potem ne razmišljajo o pomoči, ki bi bila vezana na namensko porabo pa se v odgovoru sprenevedajo: "Za mlajše bolnike je področje zakonodajno že urejeno. Za otroke s celiakijo do 18. oziroma do 26. leta starosti, če imajo status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, lahko starši ali skrbniki uveljavljajo dodatek za nego otroka. Poleg tega je mogoče uveljavljati tudi davčne olajšave, kar predstavlja eno od oblik podpore pri pokrivanju stroškov dražje brezglutenske prehrane," odgovarjajo. Naša vprašanja se v nobenem primeru niso nanašala na mlade bolnike, za katere je pomoč že zagotovljena, saj to ne bi bilo smiselno.

sergeja.hadner@styria-media.si