

IZVEŠTAJ

OKTOBAR 2021

Dostupnost zdravstvene zaštite i specifičnih terapija za retke bolesti u vreme pandemije

- GRAFIČKI PRIKAZ -

O PROJEKTU I ISTRAŽIVANJU

O PROJEKTU

Anketa o dostupnosti zdravstvene zaštite i specifičnih terapija za retke bolesti u vreme pandemije COVID-19, sprovedena je u okviru projekta "Unapređenje pristupa zdravstvenoj zaštiti osoba sa retkim bolestima kroz zagovaranje i informisanje građana i građanki obolelih od retkih bolesti", koji zajednički sprovode Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije i Pravni skener. Projekat je usmeren na praćenje rada zdravstvenih institucija, prikupljanje podataka i informacija i zagovaranja u promena politika ili praksi institucija u cilju unapređenja poštovanja prava osoba sa retkim bolestima.

METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Kvantitativno istraživanje je izvršeno kroz upitnik za osobe sa retkim bolestima i njihovih roditelja/negovatelja, na teritoriji Republike Srbije. Tip uzorka je namerni/ciljani na populaciju osoba sa retkim bolestima i njihovih roditelja/negovatelja, uzorak je slučajni. Upitnik se sastojao iz 15 pitanja. Kombinovana su otvorena i zatvorena pitanja (ponuđeni odgovori, višestruki odgovori i skale). Nijedno pitanje nije bilo obavezno za ispitanike/ce. Upitnik je popunilo ukupno 683 ispitanika sa teritorije Republike Srbije. Istraživanje je sprovedeno u periodu od aprila do jula 2021. godine.

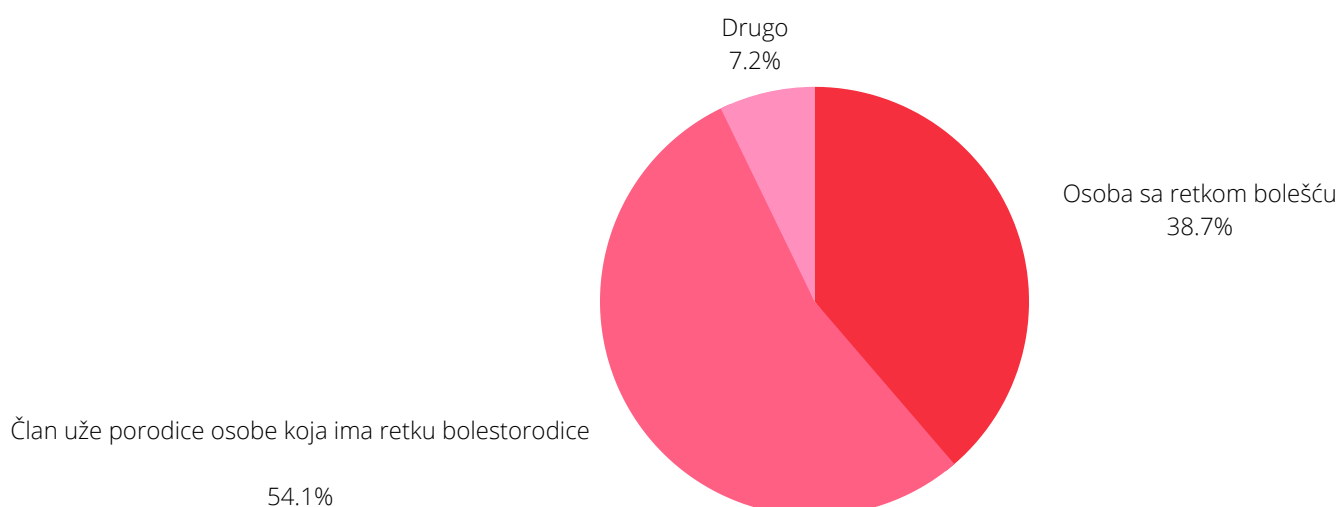
683

OSOBA POPUNIO UPITNIK

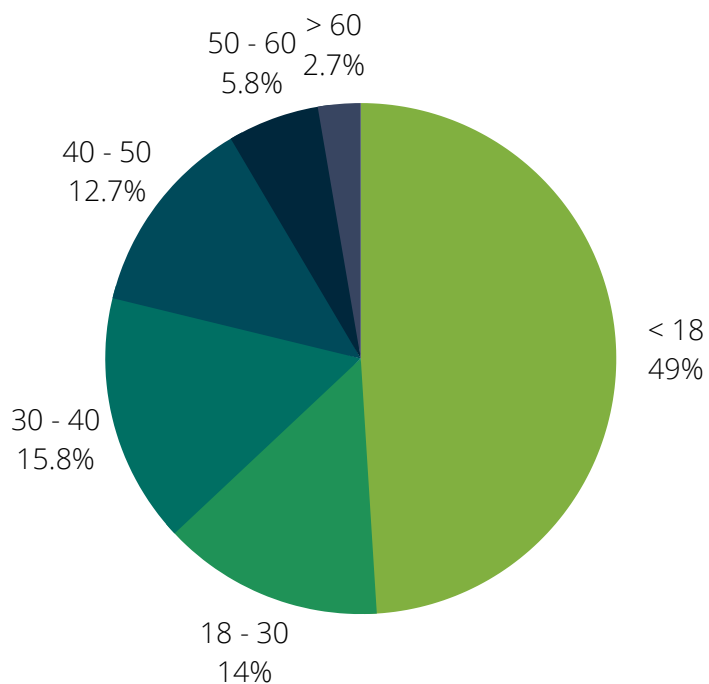
Ovaj projekat je dobio podršku projekta Vlade Švajcarske „Zajedno za aktivno građansko društvo – ACT”, koji sprovode [Helvetas Swiss Intercooperation](#) i [Građanske inicijative](#). Mišljenje koje je izneto u ovoj publikaciji/članku/studiji/radu je mišljenje autora i ne predstavlja nužno i mišljenje Vlade Švajcarske, Helvetasa ili Građanskih inicijativa.



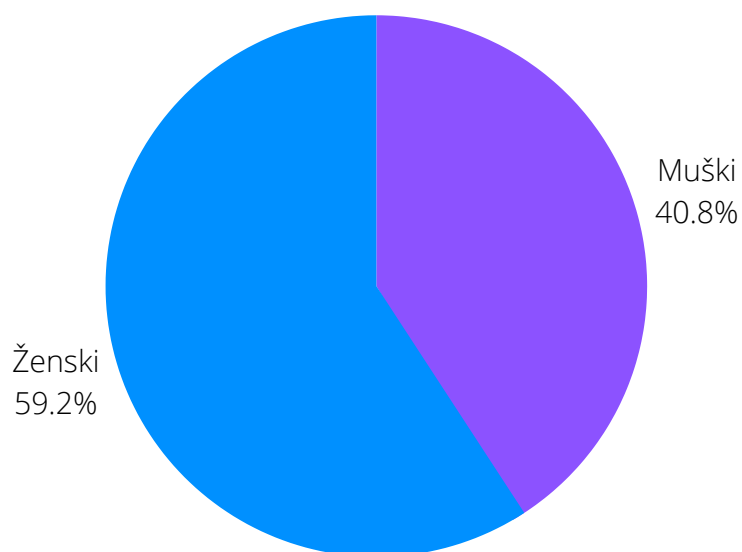
1. DA LI STE?



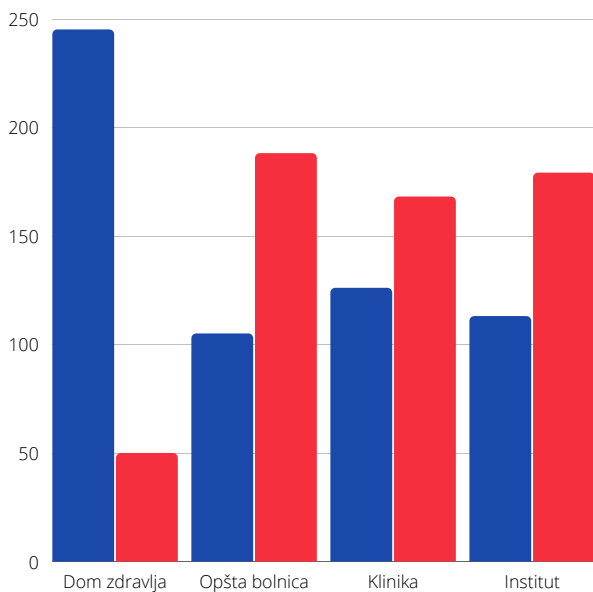
2. UKOLIKO STE OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST, KOLIKO GODINA IMATE? UKOLIKO STE RODITELJ/NEGOVATELJ, KOLIKO GODINA IMA OSOBA KOJU NEGUJETE?



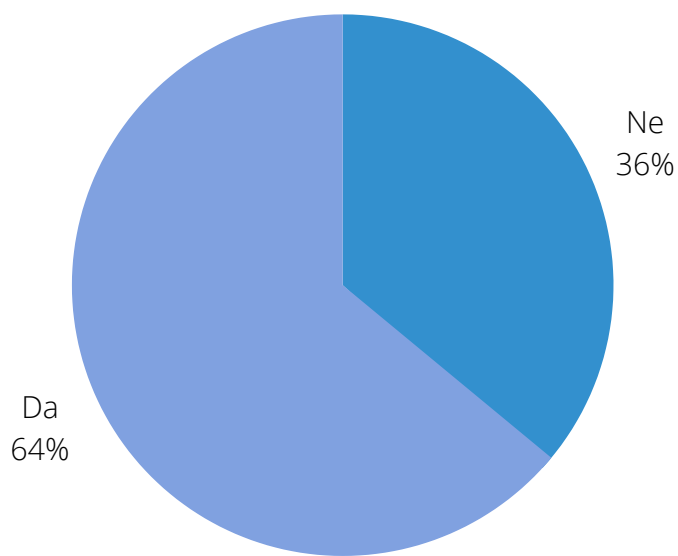
3. VAŠ POL JE / UKOLIKO STE NEGOVATELJ, KOJEG POLA JE OSOBA KOJU NEGUJETE:



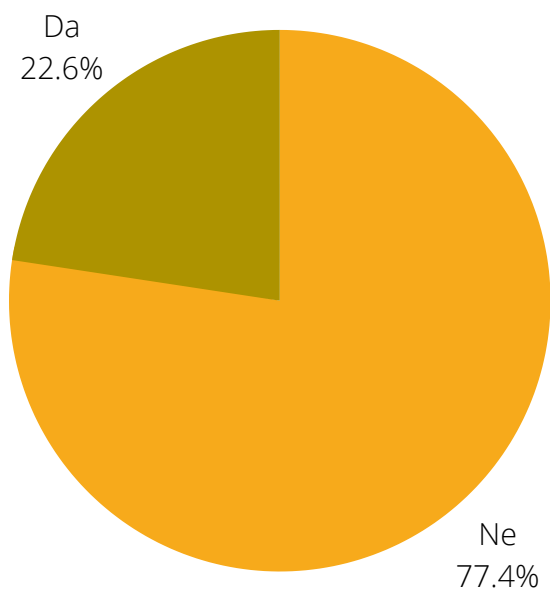
4. DA LI STE IMALI PRISTUP USTANOVAMA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



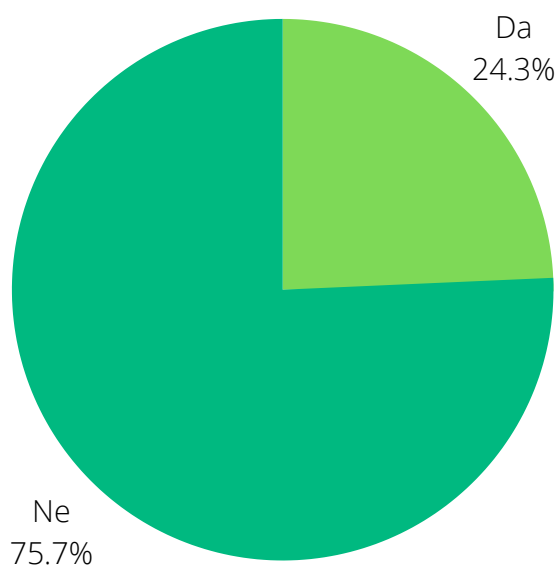
5. DA LI STE IMALI INFORMACIJE O NAČINU RADA ZDRAVSTVENE USTANOVE ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



6. DA LI STE VI, ILI VAŠE DETE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, DOBILI INFORMACIJE OD VAŠEG LEKARA KAKO KORONAVIRUS MOŽE DA UTIČE NA OSNOVNE BOLESTI I KLINIČKU SLIKU KOJU IMATE VI ILI VAŠE DETE?



7. DA LI STE VI, ILI VAŠE DETE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, IMALI PREKID TERAPIJE ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



7.1. UKOLIKO JE ODGOVOR NA PRETHODNO PITANJA "DA", DA LI IMATE INFORMACIJU ŠTA JE RAZLOG PREKIDA?

NEMOGUĆNOST NABAVKE LEKA

LEČENI SAMO COVID PACIJENTI... TO IM JE BIO ODGOVOR!

ZATVORENA BOLNICA

NEMOGUĆNOST DOĆI DO LEKARA

ZATVORENA BOLNICA, I NEMA SPECIJALISTE LEKARA

KBC ZVEZDARA U KOVIDU NISMO IMALI PRISTUP

DRŽAVNE MERE

NE MOZE SE NABAVITI LEK

NEDOSTUPNOST DOKTORU I KLINIKAMA

TREBALO LIČNO SE POJAVITI KOD SPECIJALISTE, A JA SPAVAM U GRUPU RIZIKA

NEDOSTUPNOST LEKOVA,ZATVARANJE GRANICA!

NEMOGUĆNOST DA SE NABAVI LEK

NA KLINICI RADE SAMO SA "HITNIM" SLUČAJEVIMA, ZBOG KOVIDA

NEDOSTAK LEKOVA ZBOG KORONE

OBAVEZAN NEGATIVAN TEST NA VIRUS ČAK I ZA EEG

BOLNICA NIJE RADILA NEKO VREME, TJ. NIJE PRIMALA NOVE PACIJENTE

NEISPRAVNOST PLATFORME EZDRAVLJE

IMALA SAM COVID-19

NEMOGUĆNOST PUTOVANJA U DRUGU ZEMLJU ZBOG TERAPIJA

NEDOSTUPNOST LEKOVA,ZATVORENE GRANICE!

NEDOSTUPNOST LEKOVA SA D LISTE

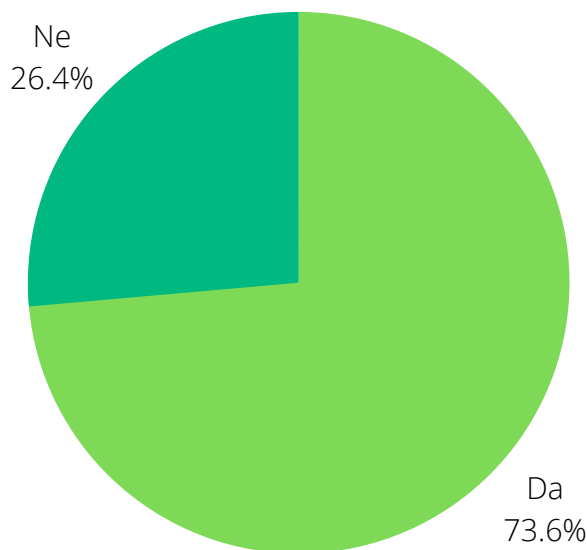
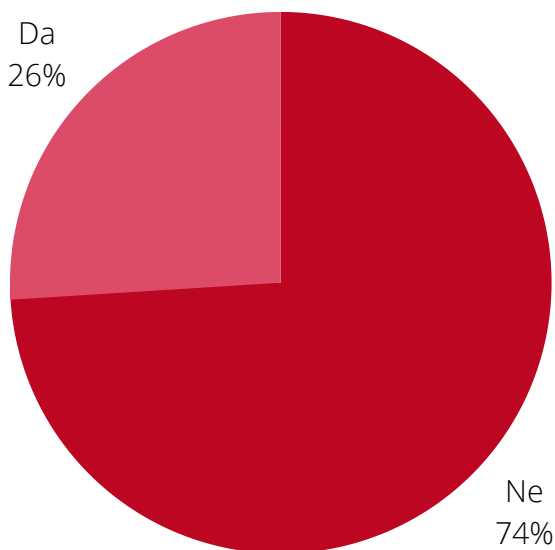
TRANSPLANTACIJA KOSTNE SRŽI SE NIJE RADILA PAR MESECI PO PREPORUCI SZO, NAVODNO

ODLAZAK LEKARA NA RAD U BOLNICU BATAJNICA

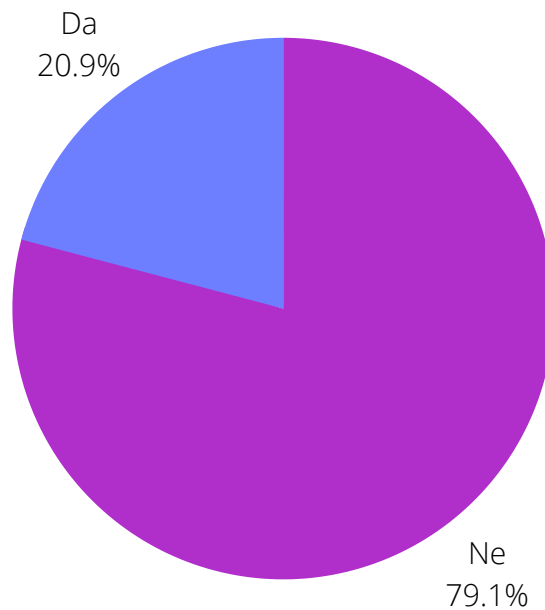
DELIMIČAN PREKID TERAPIJE RADI USAGLAŠAVANJA NASTAVKA ISTE I DOGOVORA O DALJIM KORACIMA.

8. DA LI SU VAMA, ILI VAŠEM DETE/OSOBI KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, INTERVENCIJE/PREGLEDI BILI ODLOŽENI ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?

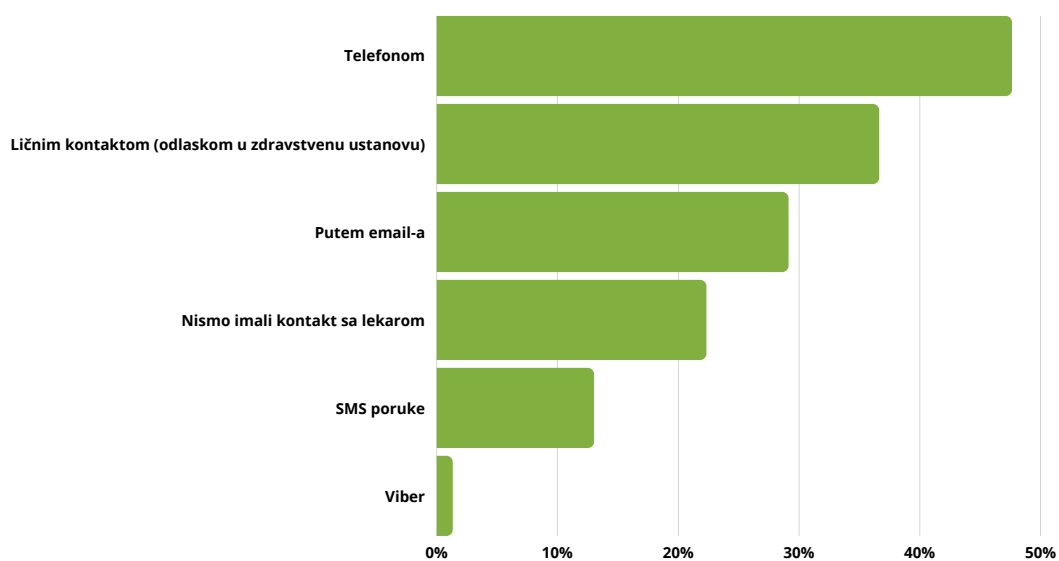
9. DA LI STE VI, ILI VAŠE DETE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, IMALI PRISTUP VAŠEM IZABRANOM LEKARU ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



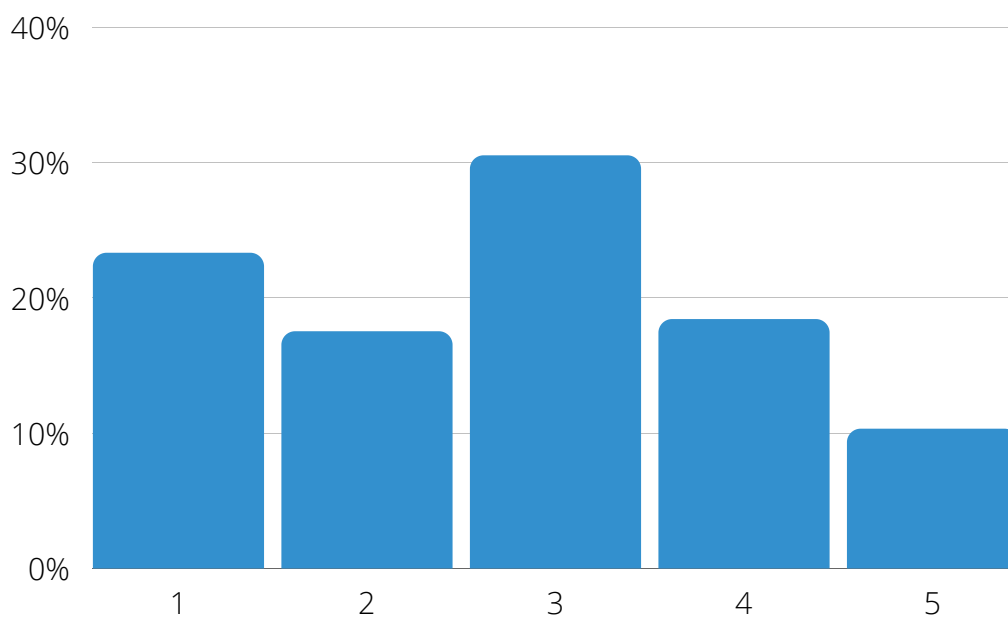
10. DA LI STE VI, ILI VAŠE DE TE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, IMALI PRISTUP REHABILITACIJI (FIZIKALNI/LOGOPEDSKI/DEFEKTOLOŠKI TRETMANI) ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



11. DA LI STE VI, ILI VAŠE DE TE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI SE NEGOVATELJ, U VREME PANDEMIJE IMALI KONTAKT SA LEKAROM KOJI VODI NA KLINICI/INSTITUTU?



12. KAKO BISTE UOPŠTENO
OCENILI ISKUSTVO SA
ZDRAVSTVENIM SISTEMOM U
TOKU PANDEMIJE COVID-19 NA
SKALI OD 1 DO 5?



13. NAVEDITE ČIME STE ZADOVOLJNI U
SISTEMU ZDRAVSTVENE ZAŠTITE ZA
VREME PANDEMIJE COVID-19?

KONSULTACIJE MEJLOM

REDOVNE KONTROLE I DOSTUPNOST TERAPIJE

LJUBAZNOST MEDICINSKIH RADNIKA

**POJEDINIM LEKARIMA KOJI SU KOMUNICIRALI SA NAMA
PUTEM TELEFONA**

JEDINO TO ŠTO SU DOŠLI KUĆI DA MI URADE PCR TEST.

MEDICINSKIM OSOBLJEM I ORGANIZACIJI

BIOLOSKA TERAPIJA NIJE PREKIDANA.

ORGANIZACIJOM RADA U DOMU ZDRAVLJA I NA KLINICI

TELEFONSKIM PREPISIVANJEM LEKOVA U PRINCIPU SMO ZADOVOLJNI LEKARSKIM TRETMANIMA.

DOSTUPNOST LEKARA 24H ČAM VIŠE NEGO U USLOVIMA PRE PANDEMIJE

LEKARI SU I DALJE DOSTA POSVEČENI OSOBAMA SA RB.

NEMA PROMENA U ODNOSU NA PERIOD PRE

POŽRTVOVANOŠĆU ZDRAVSTVENIH RADNIKA

ŠTO SMO UVEK MOGLI DA DOBIJEMO POTREBNE INFORMACIJE TELEFONOM.

MANJA JE GUŽVA U CEKAONICAMA

NISAM ZADOVOLJNA NI SA ČIM

IZVRŠENA MI JE OPERACIJA MALIGNOG TUMORA NA DEBELOM CREVU

POSVEĆENOSTI LEKARA.

NORBSOM

**NISAM NI SA ČIM ZADOVOLJNA
POSVEĆENOSTI LEKARIMA UPRKOST PANDEMIJI**

TRUDOM ZDRAVSTVENIH RADNIKA

*UKUPNO JE BILO 186 ODGOVORA NA OVO PITANJE

14. NAVEDITE ČIME STE
NEZADOVOLJNI U SISTEMU
ZDRAVSTVENE ZAŠTITE ZA
VREME PANDEMIJE COVID-19?

NEMOGUCNOST ODLASKA NA FIZIKALNU TERAPIJU

**INTERESOVANJEM IZABRANIH LEKARA ZA
STANJE SAMIH PACIJENATA!!!**

LOŠA ORGANIZACIJA KLINIKA, PREDUGO ČEKANJE , ODLAGANJE TERAPIJA

**SVE KONTROLNE PREGLEDE
SAM OBAVLJAO PRIVATNO**

**JAKO JE TEŠKO DOĆI DO LEKARA
I POTREBNE ZDRAVSTVENE USLUGE.**

SVE INTERVENCIJE SE ODLAŽU!

**TO ŠTO SU SPECIJALIISTIČKI PREGLEDI
I TRETMANI ODLOŽENI**

**KONTROLNI PREGLEDI SE ODLAŽU
U NEDOGLED, A VEOMA SU BITNI**

**OTKAZANI PREGLEDI SU DOVELI MOJE
DETE U RIZIK ZA POGORŠANJE BOLESTI**

LIČNO NISAM IMAO NEZADOVOLJSTVA.

*UKUPNO JE BILO 197 ODGOVORA NA OVO PITANJE

NEDOSTUPNOŠĆU BANJSKE REHABILITACIJE

**NISU HTELI DA IZAĐU NA TEREN DA ME
PREGLEDAJU. SVE SAM URADILA PRIVATNO.**

NEORGANIZACIJOM

PRAVILA U NEKIM PERIODIMA NISU BILA JASNA.

**U NASEM DOMU ZDRAVLJA SVI SU PACIJENTI SMATRANI KOVID
PACIJENTIMA, NA ISTO MESTU SU VADILI KRV KOVID I NE-KOVID
PACIJENTIMA**

**NEORGANIZOVANOŠĆU KRIZNOG ŠTABA
I ZDRAVSTVENOG SISTEMA**

**PONAŠANJEM DA SAMO
COVID-19 POSTOJI**

**NEDOSTUPNOCU ZDRAVSTVENOG SISTEMA
OSOBAMA KOJE NISU OBOLELE OD KOVIDA 19,
ALI I TEZAK PRISTUP ZU KADA SE OSNOVNA
BOLEST ISKOMPLIKUJE ZBOG KOVIDA**

**CELIM ZDRAVSTVENIM SISTEMOM, KAO
I ZDRAVSTVENIM RADNICIMA
KOJI SU POSTALI UŽASNO NELJUBAZNI
I BEZOBRAZNI TOKOM PANDEMIJE!**

PONAŠANJEM DA SAMO COVID-19 POSTOJI.

ODLAGANJEM KONTROLA I HIRURŠKIH INTERVENCIJA

15. DODATNI KOMENTARI:

**LEKARI SU NEKAKO U SVOM TOM HAOSU
USPEVALI DA NAS PRIME I PREGLEDAJU.
NIJE SE MOGLO ZAKAZATI BRZO, ALI CIM BI
SE UKAZALA PRILIKA IZLAZI BI U SUSRET.**

**SRECNA OKOLNOST DA SAM U DOBROM
STANJU, PA ME OVA SITUACIJA NIJE
POREMETILA , SEM STO NISAM IMALA
KONTROLU VISE OD 15 MESECI, A POTREBNO JE
NA 6 MESECI.**

**RODITELJI DECE SA RETKIM SINDROMIMA SU
"NATERANI " DA SE ZA VEĆINU INFORMACIJA
SNALAZE PO RAZNIM FORUMIMA I
INOSTRANIM UDRUŽENJIMA.**

**MORAM DODATI DA SMO IMALI PREKID
LOGOPEDSKIH I FIZIKALNIH TRETMANA, ALI NA
NAŠ ZAHTEV, DA DETE NE BI IZLAGALI RIZIKU OD
KORONA VIRUSA**

**TREBA DA POSTOJI ZDRAVSTVENA
ZAŠTITA I ZA DRUGE LJUDE, A NE
SAMO ZA ONE SA KOVIDOM...**

**NADAM SE POBOLJSANJU LECENJA LJUDIMA SA
RETKIM OBOLJENJEM I ZAVRSETKOM OVIM LUDILOM
ZVANOM COVID 19**

**CEO TZV SISTEM SE ZASNIVA ISKLJUČIVO
NA POJEDINCIMA I NJIHOVOJ SAVESTI**

**MISLIM DA SVI RAZMIŠLJAJU SAMO O COVIDU I
COVID BOLESNICIMA A MI SMO POTPUÑO
ZANEMARENI, SVI DOBIJAJU NEKU NOVČANU
POMOĆ A MI NIŠTA SAMO IMAMO MNOGO
VEĆE IZDATKE ZATO ŠTO MORAMO I ANALIZE I
PREGLEDE DA RADIMO U PRIVATNIM
KLINIKAMA!**

**DA BI TI DETE BILO DOBRO MORAS BRDO STVARI
URADITI PRIVATNO IAKO NA INSTITUTU TO IMA,ALI
NISI PRIORITET PO NECIJEM.**

**SMATRAM DA BI NORBS KAO GLAS SVIH NAS KOJI SE BORIMO SA
RETKIM BOLESTIMA TREBAO DA DELUJE I NA UNUTRASNJOST
MANJIH GRADOVA. U SMISLU ZVANIČNIH DOPISA KOJI BI
TREBALO BITI IZLOŽENI NA OGLASNIH TABLAMA RECIMO DECJEG-
SKOLSKOG DISPANZERA, OPŠTE PRAKSE, DISPANZERIMA ZA
ZENE, SA JASNOM PROCEDUROM PRISTUPANJA PACIJENTU SA
RETKOM BOLESCU U COVID-19 SITUACIJI. TAKODJE SE SA TIME
TREBA POZABAVITI I NE VEZANO ZA TRENUTNU SITUACIJU**

*UKUPNO JE BILO 85 DODATNIH KOMENTARA