

# 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.

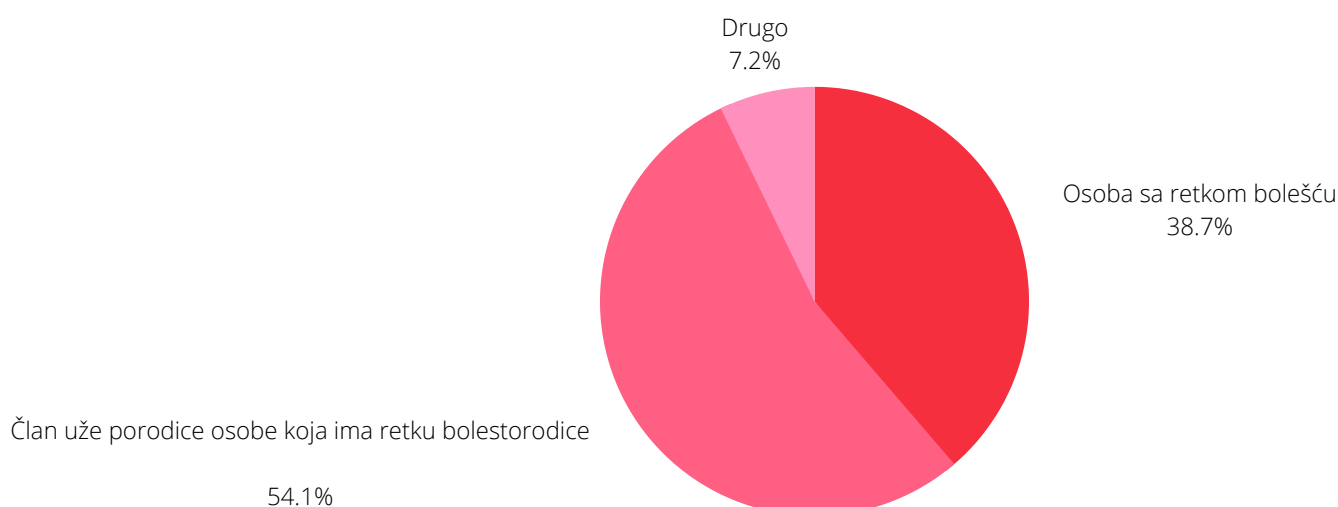
683

OSOBA POPUNIO UPITNIK

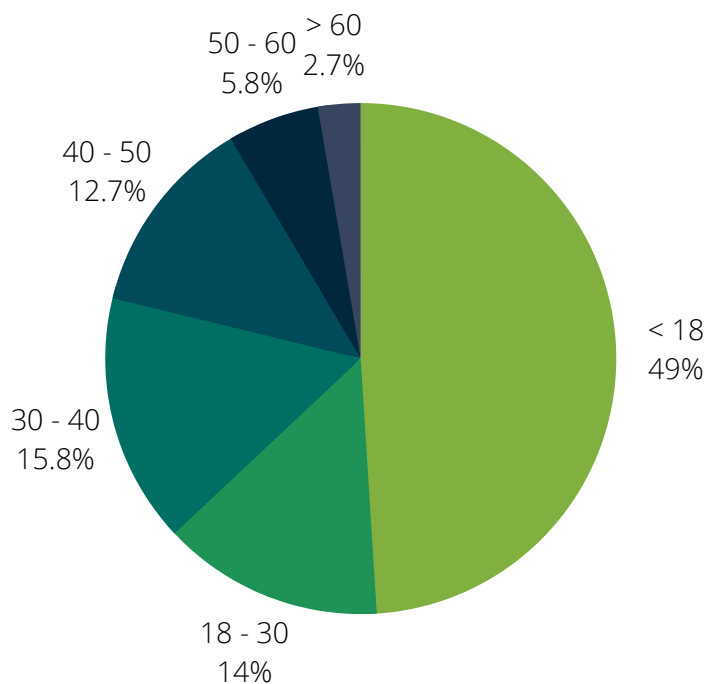
Ovaj projekat je dobio podršku projekta Vlade Švajcarske „Zajedno za aktivno građansko društvo – ACT”, koji sprovode [Helvetas Swiss Intercooperation](#) i [Građanske inicijative](#). Mišljenje koje je izneto u ovoj publikaciji/članku/studiji/radu je mišljenje autora i ne predstavlja nužno i mišljenje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



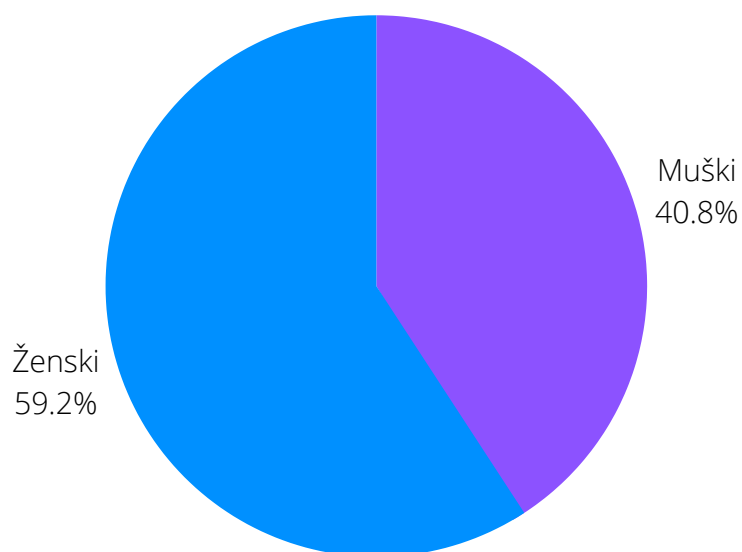
## 1. DA LI STE?



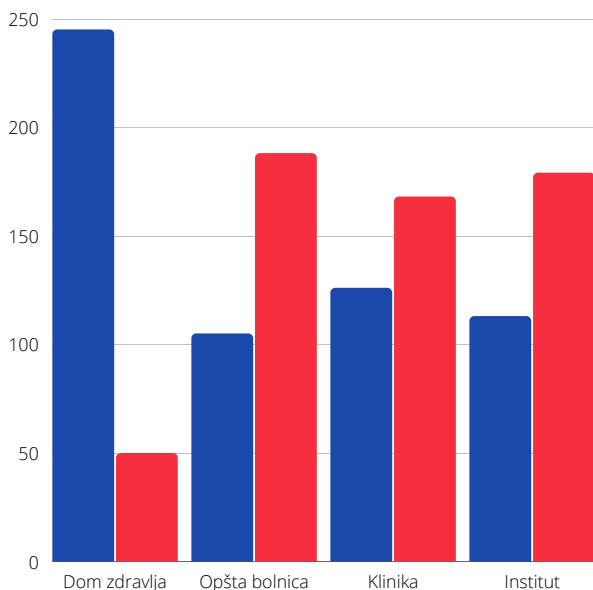
## 2. UKOLIKO STE OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST, KOLIKO GODINA IMATE? UKOLIKO STE RODITELJ/NEGOVATELJ, KOLIKO GODINA IMA OSOBA KOJU NEGUJETE?



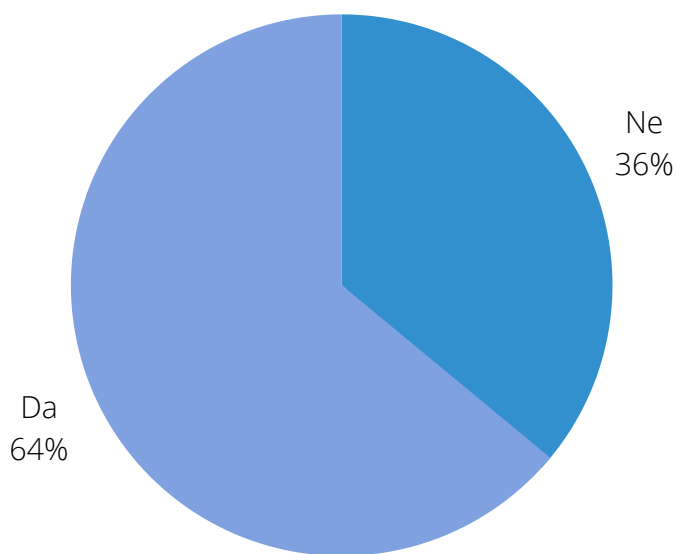
## 3. VAŠ POL JE / UKOLIKO STE NEGOVATELJ, KOJEG POLA JE OSOBA KOJU NEGUJETE:



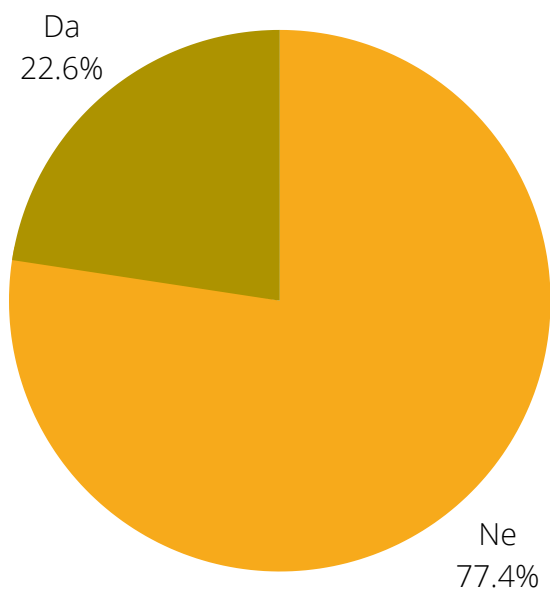
4. DA LI STE IMALI PRISTUP USTANOVAMA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



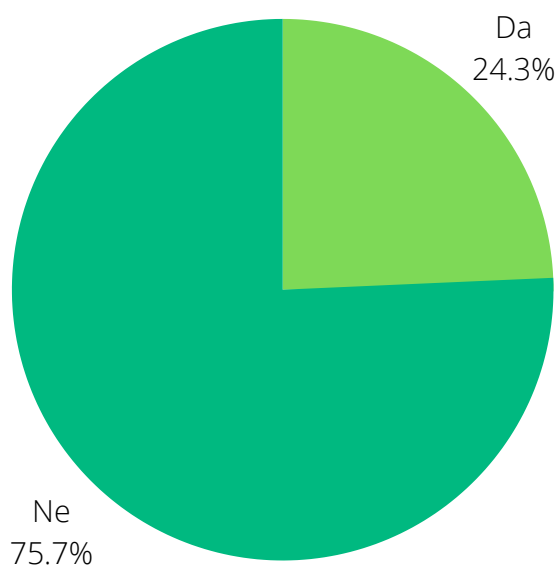
5. DA LI STE IMALI INFORMACIJE O NAČINU RADA ZDRAVSTVENE USTANOVE ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



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

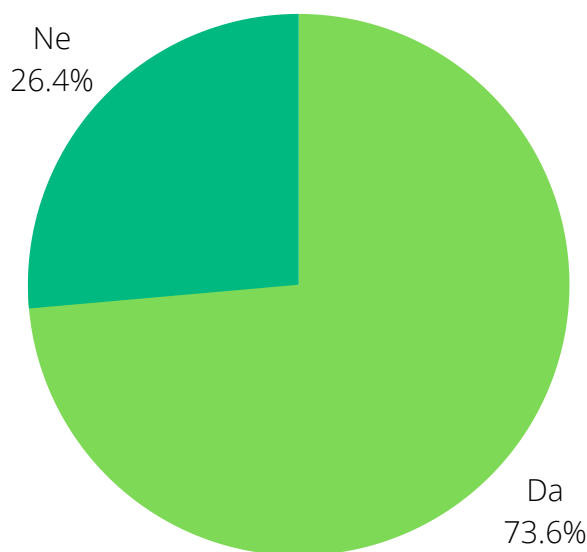
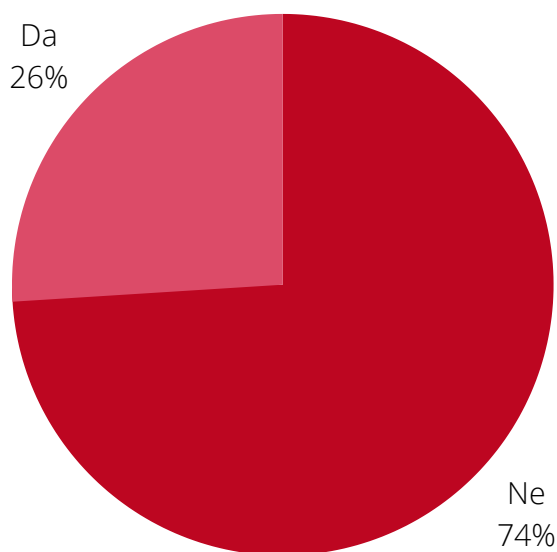
TRANSPLANTACIJA KOSTNE SRŽI SE NIJE RADILA PAR MESECI PO PREPORUCI SZO, NAVODNO

ODLAZAK LEKARA NA RAD U BOLNICU BATAJNICA

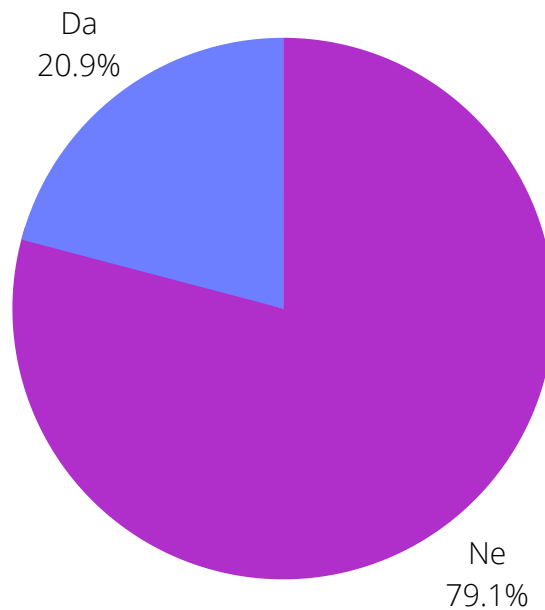
DELIMIČAN PREKID TERAPIJE RADI USAGLAŠAVANJA NASTAVKA ISTE I DOGOVORA O DALJIM KORACIMA.

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?

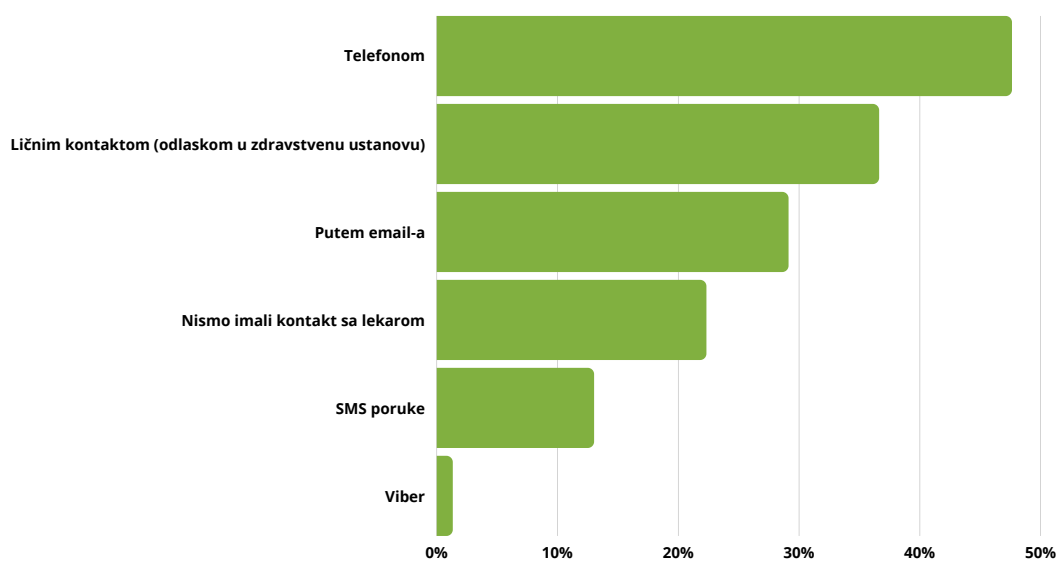
9. DA LI STE VI, ILI VAŠE DETE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, IMALI PRISTUP VAŠEM IZABRANOM LEKARU ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



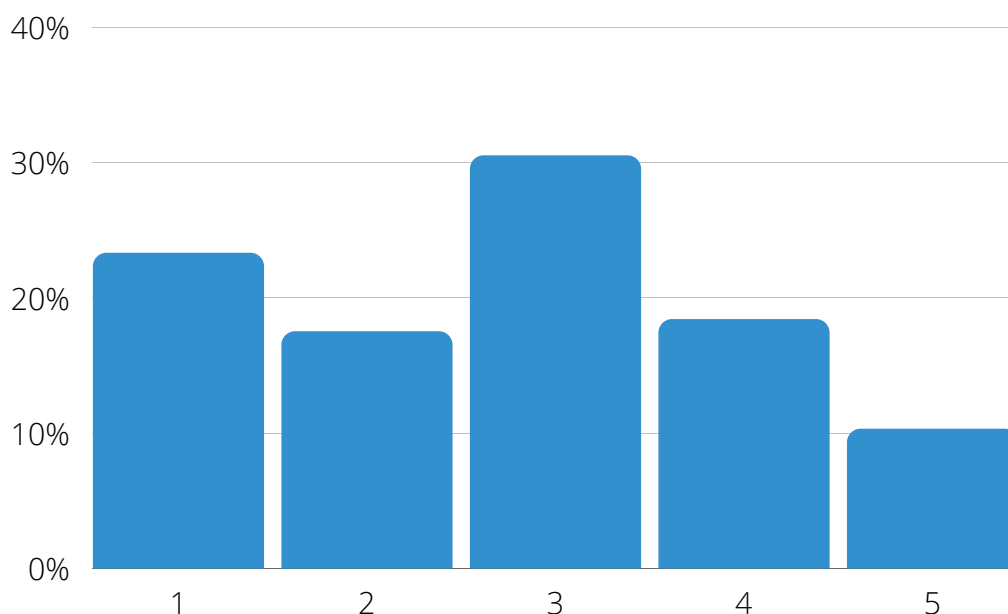
10. DA LI STE VI, ILI VAŠE DE TE/OSOBA KOJA IMA RETKU BOLEST ČIJI STE NEGOVATELJ, IMALI PRISTUP REHABILITACIJI (FIZIKALNI/LOGOPEDSKI/DEFEKTOLOŠKI TRETMANI) ZA VREME PANDEMIJE COVID-19?



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 ODLAZU  
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