
DECEMBAR 2021

**POLOŽAJ OSOBA OBOLELIH OD
RETKIH BOLESTI U SISTEMU
ZDRAVSTVENE ZAŠTITE TOKOM
PANDEMIJE IZAZVANE
VIRUSOM SARS-CoV-2**

Autorke:

Marina Mijatović

Jelena Stanković

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. UVOD

Analiza je deo projekta "Unapređenje pristupa zdravstvenoj zaštiti osoba sa retkim bolestima kroz zagovaranje i informisanje građana i građanki obolelih od retkih bolesti" koji sprovodi Nacionalna organizacija za retke bolesti i Pravni skener uz finansijsku podršku Švajcarske Agencije za razvoj i saradnju u Srbiji, a u okviru Projekta "Zajedno za aktivno građansko društvo – ACT".

Pandemija izazvana virusom *SARS-CoV-2* izazvala je mnogo problema u okviru zdravstvene zaštite od organizacije do pristupa uslugama. Najviše posledica imale su posebno osetljive grupe pacijenata u koje spadaju i osobe obolele od retkih bolesti. U početku pandemije postojala je velika bojazan za dostupnost redovnih terapija, a kasnije za sprovođenje mera za suzbijanje zarazne bolesti.

Oboleli od retkih bolesti ni u jednom dokumentu nisu predviđeni kao posebno ugrožena grupa. U skladu sa tim, mere za njihovu zaštitu od virusa *SARS-CoV-2* nisu ni predviđene.

Kako bi se proverio položaj obolelih od retkih bolesti u okviru zdravstvenog sistema tokom pandemije izazvane virusom *SARS-CoV-2*, zdravstvenim ustanovama na svim nivoima prosleđeni su zahtevi za pristup informacijama od javnog značaja. Sadržina zahteva bila je usmerena samo na tretman osoba obolelih od retkih bolesti tokom pandemije, a jedno od pitanja je bilo vezano za interne akte o postupanju zdravstvene ustanove prema ovoj grupi pacijenata.

Analiza je pokazala da nijedna zdravstvena ustanova nema poseban, interni dokument koji reguliše položaj osoba obolelih od retkih bolesti za vreme pandemije.

Mada se oboleli od retkih bolesti leče u zdravstvenim ustanovama na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite, analiza je obuhvatila i druga dva nivoa jer su COVID-19 ambulante organizovane u okviru primarne zdravstvene zaštite. Dakle, testiranje i imunizacija se ne sprovode u ustanovama na tercijarnom nivou.

Kada je u pitanju lečenje osoba obolelih od retkih bolesti koje su zaražene virusom *SARS-CoV-2* nijedna zdravstvena ustanova nije imala podatke o njihovoj hospitalizaciji ili lečenju u kućnim uslovima.

Ministarstvo zdravlja je 03. jula 2020. godine zdravstvenim ustanovama prosledilo dopis u kojem su predložene dodatne mere za pružanje zdravstvenih usluga osobama obolelim od retkih bolesti kako bi se one zaštitile od zaražavanja virusom SARS-COV-2. Međutim, većina zdravstvenih ustanova nema kapacitete da postupi prema dopisu Ministarstva zdravlja.

2. PROPISI

2.1. Propisi koji uređuju položaj osoba obolelih od retkih bolesti u zdravstvenom sistemu

Položaj osoba obolelih od retkih bolesti tokom pandemije virusa *SARS-CoV-2* delom je uređen kroz opšte odredbe, a drugim delom je uređeno posebnim propisima. Uopšteno govoreći o propisima trebalo bi istaći da **Zakon o zdravstvenoj zaštiti** (u daljem tekstu: ZZZ)¹ reguliše posebno društvenu brigu za zdravlje i to grupacijama stanovništva koje su izložene povećanom riziku obolevanja, zdravstvene zaštite lica u vezi sa sprečavanjem, suzbijanjem, ranim otkrivanjem i lečenjem bolesti i stanja od većeg javnozdravstvenog značaja, kao i zdravstvene zaštite socijalno ugroženog stanovništva.² Društvenom brigom za zdravlje obuhvaćeni su pacijenti oboleli od retkih bolesti.

Zdravstvena zaštita u Republici Srbiji zasnovana je na nekoliko važnih načela kao što je sveobuhvatnost zdravstvene zaštite³ koja podrazumeva sve mere od prevencije i lečenja do rehabilitacije. Mere koje se preduzimaju moraju biti prilagođene pacijentima tako da se obezbedi konutinuirana zdravstvena zaštita⁴. U cilju postizanja rezultata u lečenju pacijenata neophodno je da se zdravstvena zaštita stalno unapređuje i da bude u skladu sa savremenim dostignućima.⁵

U skladu sa društvenom brigom za zdravlje, a u pogledu osoba obolelih od retkih bolesti u ZZZ su određeni centri za retke bolesti.⁶ Zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou koje obavljaju poslove centra za određenu vrstu retkih bolesti određuje ministar zdravlja.

Obim i sadržinu prava iz zdravstvenog osiguranja reguliše **Zakon o zdravstvenom osiguranju** (u daljem tekstu: ZZO).⁷ Mada naš zdravstveni sistem počiva na jednakosti i sveobuhvatnosti to ne znači da su sve medicinske usluge dostupne svim pacijentima u potpunosti. ZZO predviđa različite grupe osiguranika i njihovih prava u oblasti zdravstvenog osiguranja. Kada su u pitanju osobe obolele od retkih bolesti koje nisu osiguranici⁸ ili članovi porodice osiguranika, oni ostvaruju prava iz zdravstvenog osiguranja kao oboleli od retkih bolesti.⁹ Prema članu 131 ZZO osiguranim licima obezbeđuju se pregledi i lečenja od retkih bolesti.

¹ Službeni glasnik RS, broj 25/2019

² Član 11, ZZZ

³ Član 22, ZZZ

⁴ Član 24, ZZZ

⁵ Član 25, ZZZ

⁶ Član 72, ZZZ

⁷ Službeni glasnik RS, broj 25/2019

⁸ Član 11 ZZO

⁹ Član 16 ZZO

Izabrani lekar¹⁰ može da prenese ovlašćenje na lekara specijalistu koje se odnosi na dijagnostikovanje i lečenje, uključujući i propisivanje lekova koji se izdaju uz lekarski recept za određene retke bolesti. Ovlašćenje se može preneti na predlog doktora medicine specijaliste odgovarajuće grane medicine¹¹

Za lečenje obolelih od određenih retkih bolesti odvajaju se sredstva u Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje (u daljem tekstu: RFZO) i budžetu Republike Srbije pod uslovom da RFZO ne može da obezbedi dovoljan iznos sredstava.¹² Republika Srbija je garant za izvršenje obaveza RFZO-a u ostvarivanju prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja za lečenje obolelih od retkih bolesti.

Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2021. godinu¹³ definiše i lečenje i postupak ostvarivanja prava na lekove za lečenje retkih bolesti. U okviru zdravstvenog sistema definisane su Liste lekova na kojima se nalazi određeni broj lekova za lečenje retkih bolesti.¹⁴ Međutim, ukoliko se lek za lečenje retke bolesti ne nalazi na Listi lekova zdravstvena ustanova na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite je dužna da obezbedi lek¹⁵ za koji:

1. je izdata dozvola za stavljanje u promet u Republici Srbiji – samo za medicinske indikacije utvrđene dozvolom za stavljanje leka u promet;
3. nije izdata dozvola za stavljanje u promet u Republici Srbiji – samo za medicinske indikacije utvrđene u dozvoli za stavljanje u promet u zemljama Evropske unije, odnosno u zemljama koje imaju iste ili slične zahteve u pogledu izdavanja dozvole za lek kao u zemljama Evropske unije.¹⁶

Zdravstvene ustanove tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite, obezbeđuju lekove za lečenje retkih bolesti na osnovu odluke Komisije RFZO-a za lečenje retkih bolesti (u daljem tekstu: Komisija). Komisija donosi odluku o upotrebi lekova na predlog tri doktora medicine odgovarajuće specijalnosti zdravstvene ustanove tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite u kojoj se leče osigurana lica obolela od retkih bolesti, pojedinačno za svako osigurano lice. Pre donošenja odluke Komisija pribavlja odluku Republičke stručne komisije¹⁷ za retke bolesti koja je obrazovana u skladu sa zakonom kojim se uređuje zdravstvena zaštita, da je lečenje lekovima opravdano. Izuzetno, lekove obezbeđuje i zdravstvena ustanova sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite kao nastavak terapije

¹⁰ Član 143 ZZO

¹¹ Član 145 ZZO

¹² Član 52 ZZO

¹³ Službeni glasnik RS, broj 9/2021 i 79/2021

¹⁴ Član 9 Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2021. godinu

¹⁵ Član 10 Pravilnika o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2021. godinu

¹⁶ Član 9 stav 2 Pravilnika o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2021. godinu

¹⁷ Član 143 ZZZ

započete u zdravstvenoj ustanovi tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite, na osnovu odluke Komisije, ako je terapija na taj način dostupnija pacijentu.

Prema članu 17 Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2021. godinu zdravstvena zaštita se u potpunosti obezbeđuje iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja (bez plaćanja participacije) za preglede i lečenje od retkih bolesti. Takođe, isti pravilnik u članu 19 određuje da se zdravstvena zaštita iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja u punom iznosu bez plaćanja participacije, obezbeđuje licima koja su svojstvo osiguranika stekla kao osoba u vezi sa lečenjem od retkih bolesti.

Program za retke bolesti u Republici Srbiji za period od 2020-2022. godine (u daljem tekstu: Program)¹⁸ prati Akcioni plan koji precizno definiše ciljeve, aktivnosti, rezultate i rokove. Ovaj dokument najdetaljnije definiše opis postojećeg stanja i potreba za lečenje od retkih bolesti. Jedan od najvećih problema je neblagovremeno postavljanje tačne dijagnoze retke bolesti. U Programu se ističe da se često dešava da za retke bolesti ne postoji registrovana terapija zbog čega je potrebno obezbediti drugi vid lečenja (simptomatska terapija, lekovi van indikacionog područja, vitamini, suplementi, fizikalna terapija i drugo). Međutim, u Republici Srbiji veliki broj navedenih lečenja (terapija) je pacijentima nedostupan.

Uzimajući u obzir akcioni plan koji prati Program zaključuje se da postoje ozbiljna kašnjenja u njegovoj realizaciji što ukazuje da nema dovoljno kapaciteta, kao ni finansijskih sredstava. Pored navedenog može i postaviti pitanje objektivnog i racionalnog planiranja sprovođenja ciljeva koji su postavljeni u Programu. Primer je neblagovremeno uspostavljanje nacionalnog registra retkih bolesti, kao i to što zavodi za javno zdravlje nisu postupili po **Zakonu o zdravstvenoj dokumentaciji i evidencijama u oblasti zdravstva**¹⁹ koji u članu 31 propisuje da zavodi (instituti za javno zdravlje) vode registre lica obolelih od bolesti i stanja od većeg javno-zdravstvenog značaja, među kojima je i registar lica obolelih od retkih bolesti, na osnovu individualnog obrasca prijave.

Pravilnikom o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo²⁰ omogućena je dijagnostika retkih bolesti u inostranstvu u slučajevima kada se ista ne može uraditi u Republici Srbiji. Pravilnik je usvojen u skladu sa članom 120 ZZO. Prema naslovu pravilnika bi se moglo zaključiti da se njime uređuje samo lečenje u inostranstvu, ali se iz njegove sadržine jasno vidi da se se pacijenti mogu uputiti u inostranstvo i radi utvrđivanja dijagnoze.

Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti²¹ definiše prava, obaveze i odgovornosti učesnika u medicinskim

¹⁸ Službeni glasnik RS, broj 86/2019

¹⁹ Službeni glasnik RS, broj 123/14, 106/15, 105/17 i 25/19 - dr. zakon

²⁰ Službeni glasnik RS, broj 81/20

²¹ Službeni glasnik RS, broj 8/15

postupcima prevencije i dijagnostikovanja naslednih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, u svrhu zaštite ljudskog zdravlja i dostojanstva. Ovaj zakon detaljnije uređuje prevenciju i dijagnostiku, ali i dodatno štiti pacijente čije je zdravstveno stanje ozbiljno ugroženo. Može se reći da određivanje roka od šest meseci od kad preduzeta genetička analiza nema jasan ishod i zbog čega pacijent ostaje bez potvrđene dijagnoze²² omogućavaju pacijentu da svoje zdravlje zaštiti u inostranstvu u skladu sa ZZO i Pravilnikom o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo.

Uzimajući u obzir sve navedene propise jasno je da postoji nekoliko kontradiktornosti u njihovoj sadržini. Naime, u pojedinim članovima je propisano da se sredstva izdvajaju za određene retke bolesti, dok se u drugim definiše da su pregledi i lečenje od retkih bolesti u potpunosti pokriveni zdravstvenim osiguranjem i to bez plaćanja participacije. Ukoliko bi pregledi i lečenja bili potpuno obuhvaćeni zdravstvenim osiguranjem, to bi značilo da su za sve pacijente obolele od retkih bolesti u potpunosti obezbeđenja sredstva. Ipak, praksa pokazuje drugačiju sliku kao što je odbijanje zahteva za odobrenje lekova, dijagnostike i lečenja u inostranstvu, kao i prikupljanje sredstava preko raznih humanitarnih organizacija.

2.2. Propisi koji uređuju zaštitu stanovništva od zaraznih bolesti i posebni propisi za vreme pandemije virusa SARS-CoV-2

Zakon o zaštiti stanovništva od zaraznih bolesti²³ uređuje zaštitu stanovništva od zaraznih bolesti, određuje zarazne bolesti koje ugrožavaju zdravlje stanovništva, sprovođenje epidemiološkog nadzora i mera, način njihovog sprovođenja i obezbeđivanje sredstava za njihovo sprovođenje, vršenje nadzora nad izvršavanjem zakona i drugo. Zakon ne izdvaja osobe obolele od retkih bolesti u posebno rizičnu kategoriju, ali ostavlja proctor da se u skladu sa epidemiološkom situacijom donose podzakonska dokumenta.

Od kada je Svetska zdravstvena organizacija (u daljem tekstu: SZO) proglasila pandemiju virusa SARS-CoV-2 2020. godine²⁴ Zakon o zaštiti stanovništva od zaraznih bolesti je dva puta menjan. Najvažnije izmene vezane su za uvođenje novih mera za sprečavanje širenja zaraze i što je član 5 dopunjen "COVID -19, bolest koju izaziva virus SARS-CoV-2".

²² Član 31 Zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti

²³ Službeni glasnik RS, broj 15/2016, 68/2020 i 136/2020

²⁴ <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

Pravilnik o imunizaciji i načinu zaštite lekovima²⁵ uređuje uslove, način i indikacije za sprovođenje imunizacije, način vođenja evidencije o izvršenoj imunizaciji, kao i način zaštite lekovima, način vođenja evidencije i izveštavanja o sprovedenoj zaštiti lekovima. Od objave pandemije pravilnik je izmenjen dva puta. Prvi put u pogledu evidencije o izvršenoj imunizaciji dopunjen je članom 33a:²⁶

“U slučaju sprovođenja vanredne imunizacije iz člana 7. ovog pravilnika evidencija o izvršenoj imunizaciji vodi se u skraćenom postupku na obrascima 6. i 7, koji su odštampani uz ovaj pravilnik i čine njegov sastavni deo.”

Drugi put član 33a dopunjen je stavom 2:

“Na zahtev lica koje se vakcinisalo u slučaju iz stava 1. ovog člana, zavod za javno zdravlje osnovan za teritoriju Republike Srbije izdaje digitalni zeleni sertifikat – potvrdu o izvršenoj vakcinaciji protiv zarazne bolesti za koju se sprovodi vanredna imunizacija i rezultatima testiranja na Obrascu 8, koji je odštampan uz ovaj pravilnik i čini njegov sastavni deo.”²⁷

Pravilnik o Programu obavezne i preporučene imunizacije stanovništva protiv određenih zaraznih bolesti²⁸ je usvojen u skladu sa članom 66 Zakona o zaštiti stanovništva od zaraznih bolesti. Pravilnik sadrži odredbe o obaveznoj i preporučenoj imunizaciji stanovništva protiv određenih zaraznih bolesti, ali ne o imunizaciji protiv virusa SARS-CoV-2.

Posebna **Uredba o merama za sprečavanje i suzbijanje zarazne bolesti COVID-19**²⁹ uređuje mere za sprečavanje i suzbijanje zarazne bolesti COVID-19 izazvane virusom SARS-CoV-2, kao i uslovi, način sprovođenja, izvršioc i sredstva za sprovođenje tih mera. Testiranje stanovništva na prisustvo virusa SARS-CoV-2 vrši se u:

1. svim mikrobiološkim laboratorijama zdravstvenih ustanova u javnoj svojini,
2. svim laboratorijama u javnoj svojini koje obavljaju poslove u oblasti zdravlja životinja, bezbednosti hrane, kontrole kvaliteta i bezbednosti mleka i ispitivanja zabranjenih, nedozvoljenih, štetnih i nepoželjnih supstanci u hrani i hrani za životinje, zdravlja bilja, semena i sadnog materijala i banke biljnih gena, a koje su pripremljene za laboratorijsko ispitivanje.³⁰

²⁵ Službeni glasnik RS, broj 88/2017, 11/2018, 14/2018, 45/2018, 48/2018, 58/2018, 104/2018, 6/2021 i 52/2021.

²⁶ Pravilnik o dopuni Pravilnika o imunizaciji i načinu zaštite lekovima (Službeni glasnik RS, broj 6/21)

²⁷ Pravilnik o dopuni Pravilnika o imunizaciji i načinu zaštite lekovima (Službeni glasnik RS, broj 52/21)

²⁸ Službeni glasnik RS, broj 65/20

²⁹ Službeni glasnik RS, broj 151/2020, 152/2020, 153/2020, 156/2020, 158/2020, 1/2021, 17/2021, 19/2021, 22/2021, 29/2021, 34/2021, 48/2021, 54/2021, 59/2021, 60/2021, 64/2021, 69/2021, 86/2021, 95/2021, 99/2021, 101/2021, 105/2021, 108/2021, 117/2021 i 125/2021.

³⁰ Član 3 Uredbe o merama za sprečavanje i suzbijanje zarazne bolesti COVID-19

Osobe obolele od zarazne bolesti COVID-19 izoluju se i leče u objektima koji su posebno određeni i pripremljeni za izolaciju i lečenje obolelih. Svi oboleli od virusa *SARS-CoV-2* dužni su da se pridržavaju mera i uputstava koje naredi nadležni doktor medicine, odnosno doktor medicine specijalista epidemiologije. Ukoliko je kod osobe utvrđeno prisustvo virusa SARS-CoV-2, ali bez prisustva simptoma ili znaka zarazne bolesti COVID-19, one se upućuju se u kućnu izolaciju sa zdravstvenim nadzorom u trajanju od 14 dana. Nakon 14 dana obavezan je pregled lekara primarne zdravstvene zaštite (COVID ambulante) u domu zdravlja u mestu prebivališta, odnosno boravišta. Ako je osoba bila lečena nakon pregleda lekara specijaliste, upućuju u kućnu izolaciju pod zdravstvenim nadzorom lekara primarne zdravstvene zaštite (COVID ambulante).

Naredbu o sprovođenju vanredne preporučene imunizacije protiv COVID-19³¹ je doneo ministar zdravlja na osnovu člana 52 stav 1 tačka d) Zakona o zaštiti stanovništva od zaraznih bolesti na predlog Republičke stručne komisije za zaštitu stanovništva od zaraznih bolesti i Instituta za javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut”. Prema naredbi imunizacija se sprovodi radi suzbijanja širenja zarazne bolesti COVID-19 izazvane virusom SARS-CoV-2 uz pisanu saglasnost primaoca, prema dostupnim vrstama i količinama vakcina tokom trajanja epidemije, odnosno do prestanka epidemije na teritoriji Republike Srbije.

3. PRAKSA

3.1. Opšte o primenama mera

Kako bi se proverilo koliko su zdravstvene ustanove tokom trajanja pandemije virusa *SARS-CoV-2* vodile računa o licima obolelim od retkih bolesti i da li su preduzimali specijalne mere radi njihove zaštite, NORBS je poslao zahteve za pristup informacijama od javnog značaja na adrese 224 zdravstvene ustanove u Republici Srbiji. Odgovor je pristigao od 115 zdravstvenih ustanova, odnosno više od 50% ustanova je odgovorilo.

Zahtevi su podeljeni u dve grupe prema nivou zdravstvene zaštite i usluga koje pružaju zdravstvene ustanove. U skladu sa ovom podelom pitanja za sekundarni i tercijarni nivo bila su usmerena i na usluge hospitalizovanih pacijenata obolelih od retkih bolesti, ali koji su istovremeno bili zaraženi virusom *SARS-CoV-2*.

Prema odgovorima zdravstvenih ustanova praksa pokazuje da one nisu u potpunosti spremne za pacijente koji se nalaze u posebno osetljivim grupama, kao i da za vreme

³¹ Službeni glasnik RS, broj 155/2020

pandemije nisu razvili sistem pružanja usluga za specifične grupe pacijenata. Ovaj opšti zaključak je zasnovan na dostavljenim odgovorima i dokumentima.

Posebno ističemo da je bilo očekivano da se nakon epidemije morbila tokom 2017. godine razviju strategije za pružanje zdravstvenih usluga za posebno osetljive grupe iz dva razloga. Prvi je da bi se zaštitile od epidemije/pandemije. Drugi je da definišu protokoli ta njihovo lečenje u slučaju zaražavanja. Međutim, prethodno iskustvo sa epidemijom nije bilo polazna osnova za hitnu reakciju zdravstvenih ustanova za slučajeve osoba obolelih od retkih boelsti.

3.2. Primena mera u praksi

Podaci zdravstvenih ustanova govore da one u 80% slučajeva nisu preduzele dodatne mere kojim bi se obezbedila zaštita osoba obolelih od retkih bolesti tokom trajanja pandemije virusom *SARS-CoV-2*. Od 20% onih koje su definisale posebne mere 44% je dostavilo dokument kojim je regulisalo postupanje u toku pandemije, ali nijedna ustanova nije imala poseban protokol za osobe obolele od retkih bolesti.

Za 54% zdravstvenih ustanova koje su se izjasnije da poseduju posebne protokole za osobe obolele od retkih bolesti ne može se zaključiti koje mere su preduzete jer svoje odgovore nisu potvrdile dokumentom.

U pogledu posebne zaštite osoba obolelih od retkih bolesti može se zaključiti da nijedna zdravstvena ustanova nije donela poseban protokol o pružanju zdravstvenih usluga. Takođe, u dostavljenim dokumentima o postupanju za vreme pandemije ne postoje izdvojene norme koje regulišu položaj osoba obolelih od retkih bolesti u zdravstvenom sistemu.

Međutim, na pitanje koje dodatne mere su zdravstvene ustanove preduzele radi zaštite lica obolelih od retkih bolesti prilikom njihovog ostvarivanja prava na zdravstvenu zaštitu u toku pandemije u najvećem procentu se navode tri odgovora. Svi dostavljeni odgovori se odnose generalno na COVID-19 pacijente, a ne na pacijente obolele od retkih bolesti. Najučestaliji odgovori su:

1. posebni ulazi,
2. laboratorijske analize,
3. poseban prostor za pregled,
4. dostupnost lekara za informacije o COVID-19,
5. mogućnost produžavanja terapije putem telefona bez dolaska u ustanove.

Odgovori koji su predstavljeni kao posebne mere definisane za osobe obolele od retkih bolesti ne mogu se smatrati kao relevantni za zaštitu ove kategorije pacijenata tokom pandemije. Preduzete mere se mogu smatrati posebnim kao mere za borbu protiv

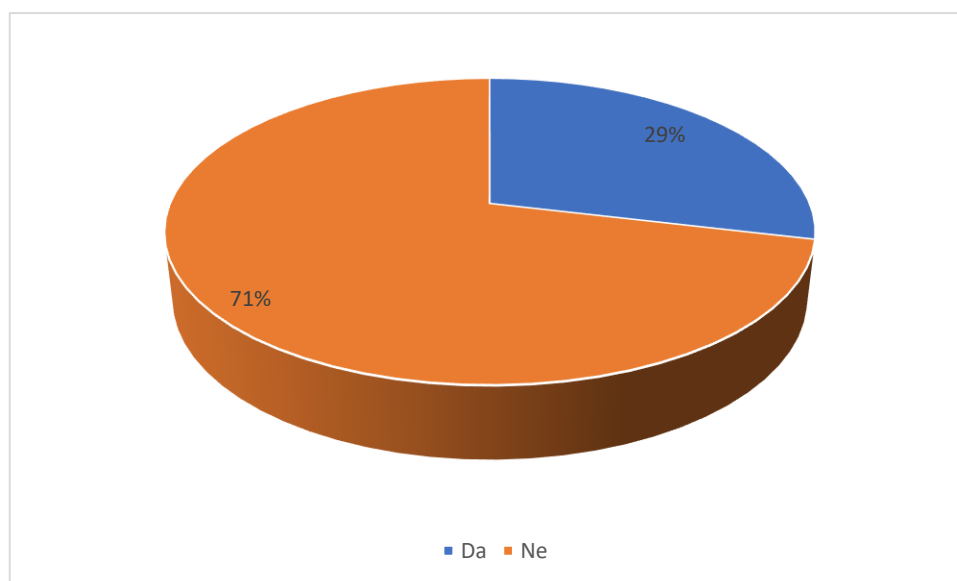
pandemije, ali ne i one koje uključuju dva tražena kriterijuma - obolele od retkih bolesti i pandemiju.

Na osnovu odgovora, može se jedino zaključiti da za obolele od retkih bolesti nisu određene posebne mere, kao i da oboleli od retkih bolesti imaju pristup jednako kao i svi drugi pacijenti bez obzira što spadaju u izuzetno osetljivu grupu pacijenata. Mere koje se mogu nazvati posebnim su samo one koje je preporučilo Ministarstvo zdravlja kako bi se sve zdrave osobe zaštitile tokom trajanja pandemije virusa *SARS-CoV-2*.

Zaštita obolelih od retkih bolesti u cilju sprečavanja zaražavanja od COVID-19 bi trebalo da bude jedan od prioriteta zdravstvenih ustanova. Zbog toga je važno da za obolele od retkih bolesti postoji poseban ulaz kako bi se maksimalno izbegle mogućnosti da oni budu u kontaktu sa zaraženim pacijentima virusom *SARS-CoV-2*.

Uzimajući u obzir dobijene podatke, zaključuje se da samo 29% zdravstvenih ustanova na svim nivoima je obezbedilo posebne ulaze u ustanovu za obolele od retkih bolesti. Značajno je ukazati da 18% ustanova nije uopšte odgovorilo na pitanje. U svom obrazloženju, 71% ustanova koje su odgovorile negativno, navele su da su svi pacijenti jednaki i da postoje posebni ulazi za zdrave pacijente i pacijente koji su potencijalno zaraženi virusom *SARS-CoV-2* i da se ne pravi razlika među pacijentima po drugim osnovim. Na osnovu ove činjenice opravdano je postojanje sumnje u tačnost stanja na terenu da postoje ustanove koje imaju posebne ulaze za pacijente obolele od retkih bolesti.

Pitanje: Da li u okviru Vaše zdravstvene ustanove postoji poseban ulaz za osobe obolele od retkih bolesti u cilju izbegavanja kontakta ovih osoba sa potencijalno zaraženim pacijentima virusom *SARS-CoV-2*?



Praksa NORBS-a ukazuje da je na terenu drugačija slika, odnosno da pacijenata koji su oboleli od retkih bolesti potvrđuju da u zdravstvenim ustanovama ne postoje posebni ulazi za njih, da su izjednačeni sa drugim pacijentima koji nisu zaraženi virusom SARS-COV-2, iako spadaju u visokorizičnu grupu.

Pošto oboleli od retkih bolesti spadaju u posebno osetljivu grupu, neophodno je da oni budu zaštićeni i u slučajevima kada su pacijenti koji potencijalno mogu biti zaraženi virusom SARS-COV-2. U pogledu postupanja obolelih od retkih bolesti koji potencijalno mogu biti zaraženi virusom SARS-COV-2 nisu obezbeđene posebne prostorije:

1. testiranje na virus SARS-COV-2 – 51% ima,
2. pregled – 48% ima,
3. laboratorijske analize – 37% ima
4. druge dijagnostičke procedure – 33% ima.

Ako se uporede odgovori na prethodna pitanja i podaci na konkretno obezbeđivanje prostorija za konkretne usluge, može se zaključiti da dobijene informacije nisu usklađene i da se posebni uslovi jedino odnose na SARS-COV-2 pacijente. I u ovom slučaju zdravstvene ustanove koje su se izjasnile da za obolele od retkih bolesti ne postoje posebni tretmani, obrazložile su da su prostorije fizički odvojene samo za SARS-COV-2 i ne SARS-COV-2 pacijente.

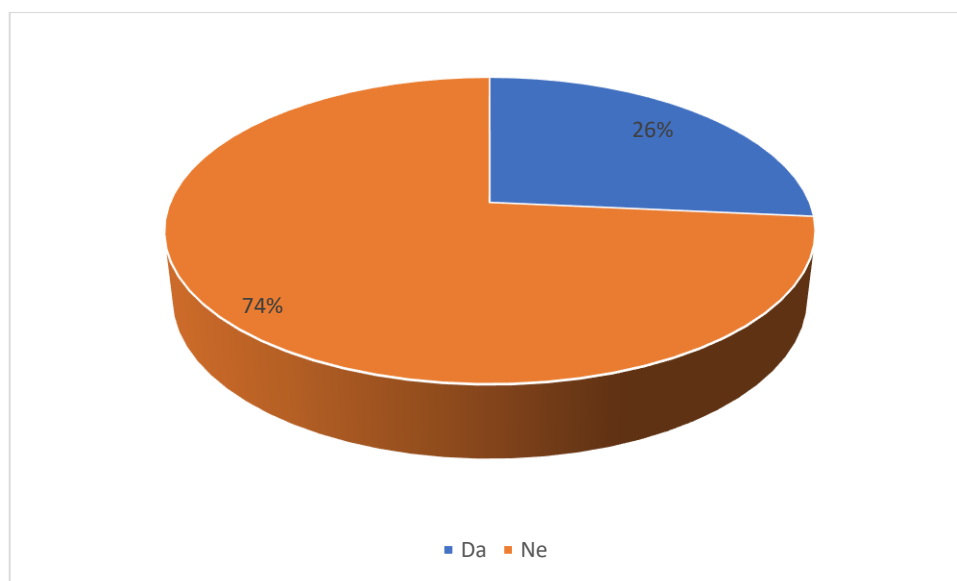
Opravdana sumnja u tačnost potvrđenih odgovora se može ilustrovati i u konkretnim primerima. Naime, Dom zdravlja Kikinda je odgovorio da ne poseduje posebne ulaze za pacijente obolele od retkih bolesti, a poseduje posebne prostorije za za testiranje na virus SARS-COV-2, prostorije za pregled, prostorije za laboratorijske analize za obolele od retkih bolesti. Pored Doma zdravlja Kikinda, isti odgovor su dale i sledeće zdravstvene ustanove:

1. Dom zdravlja Vrnjačka banja,
2. Dom zdravlja Petrovac,
3. Dom zdravlja Kučevo,
4. Opšta bolnica Paraćin,
5. Dom zdravlja Savski venac.

S obzirom na to da se oboleli od retkih bolesti nalaze u veoma specifičnoj situaciju u odnosu na svoju primarnu bolest, bilo bi dobro rešenje da su zdravstvene ustanove organizovale posebne telefone za informacije o SARS-COV-2 i retkim bolestima. Racionalno bi bilo da takva mogućnost bude organizovana na nacionalnom nivou ili prema centrima za retke bolesti. Ipak, na pitanje o postojanju posebnog broja telefona radi dobijanja informacija o tretmanu i simptomima virusa SARS-COV-2, odgovor nije dalo 11% zdravstvenih ustanova, dok je 26% zdravstvenih ustanova izjasnilo da ima posebne telefone. S druge strane, 74% ustanova koje su dostavile negativan odgovor, pojasnile su da je za sve pacijente isti broj telefona na koji mogu dobiti informacije o

virusu SARS-COV-2 ili da nisu imale kapacitete da uopšte organizuju telefonsku liniju samo za SARS-COV-2.

Pitanje: Da li za osobe sa retkim bolestima postoji poseban broj telefona radi dobijanja informacija o tretmanu i simptomima virusa SARS-COV-2?



Svi pacijenti oboleli od retkih bolesti pored lekara specijalista, moraju imati i svog izabranog lekara u okviru primarne zdravstvene zaštite. Izabrani lekari bi morali biti dodatno upućeni u posledice koje SARS-COV-2 može imati na obolele od retkih bolesti. U ovom smislu je neophodno uzeti u obzir da postoje veoma različite retke bolesti i da u odnosu na svaku od njih lekari u domovima zdravlja moraju imati znanja o uzročno-posledičnim mogućnostima. S druge strane, lekari specijalisti koji leče pacijente obolele od retkih bolesti su mnogo više upućeni o primarnim obolenjima, ali je u trenutnim okolnostima važno da informišu svoje pacijente i o SARS-COV-2.

Usled povećanog rizika od obolevanja od SARS-COV-2, 65% zdravstvenih ustanova je potvrdilo da je tokom trajanja pandemije izabrani lekar dostupan obolelima od retkih bolesti putem telefona u toku radnog vremena.

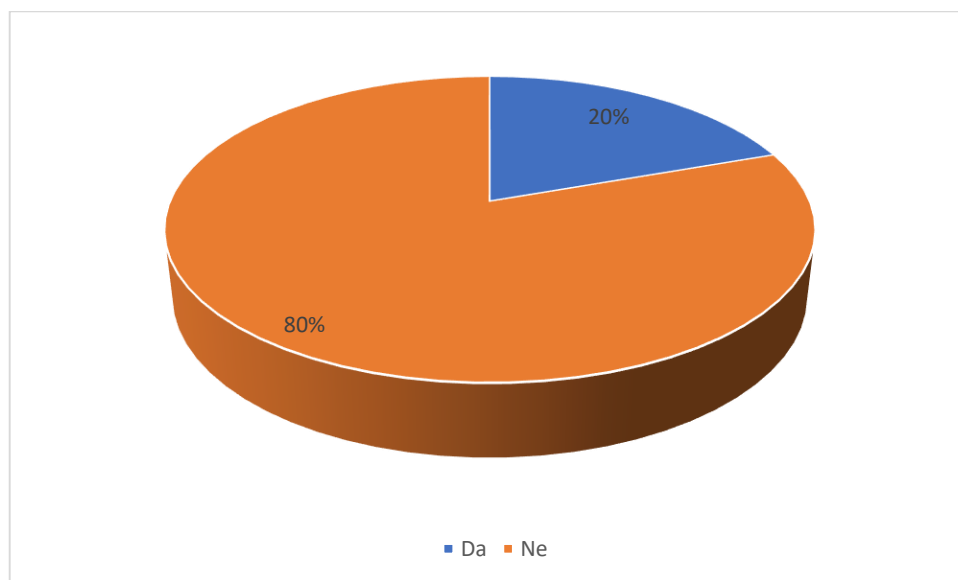
Pojedine zdravstvene ustanove su odgovorile da su izabrani lekari dostupni svaki dan svim svojim pacijentima bez obzira na primarna obolenja. Međutim, ovakav odgovor se ne može prihvatiti u potpunosti kao tačan jer izabrani lekari rade i u COVID ambulancama, te u tom periodu ne mogu biti dostupni kao izabrani lekari.

Takođe, praksa je potvrdila da ne postoje izabrani lekari samo za obolele od retkih bolesti, a da se takva organizacija nije promenila za vreme pandemije. Ove činjenice dovode do

zaključka da se ne može prihvatiti odgovor da postoje izabrani lekari za obolele od retkih bolesti koji su uvek u toku radnog vremena dostupni.

Mada je očekivano da su izabrani lekari i doktori specijalisti dostupni obolelima od retkih bolesti, u slučaju da to nije moguće obezbediti upućeno je pitanje da li u okviru zdravstvene ustanove postoji osoba koja je nadležna za komunikaciju sa osobama obolelim od retkih bolesti telefonskim putem tokom trajanja pandemije virusom SARS-COV-2. Na ovo pitanje pozitivan odgovor dalo je samo 20% zdravstvenih ustanova na svim nivoima zdravstvene zaštite.

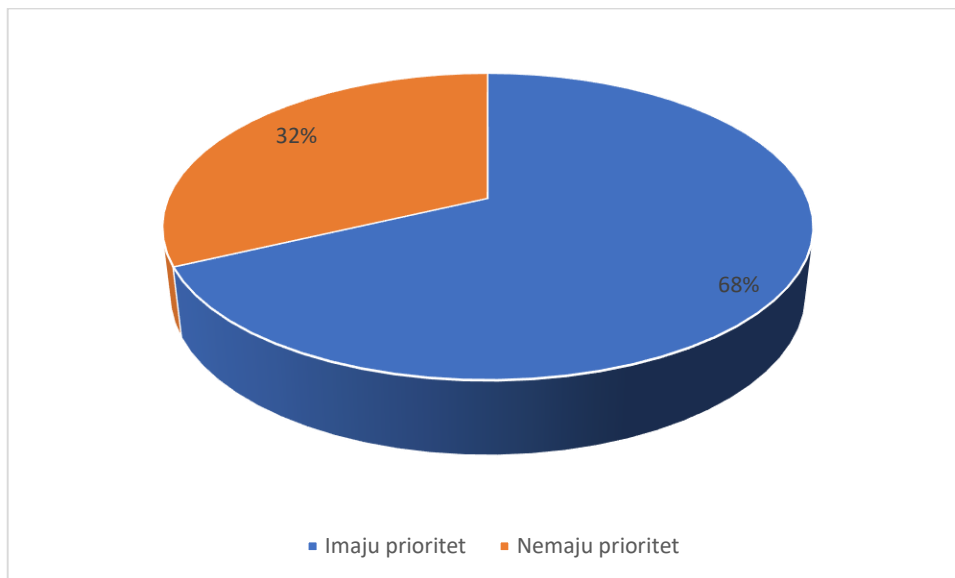
Pitanje: Da li u okviru zdravstvene ustanove postoji osoba koja je nadležna za komunikaciju sa osobama obolelim od retkih bolesti telefonskim putem tokom trajanja pandemije virusom SARS-COV-2?



U obrazloženju svojih odgovora veliki broj zdravstvenih ustanova je istaklo da je osoba nadležna za komunikaciju s osobama obolelih od retkih bolesti njihov izabrani lekar/lekar specijalista ili medicinska sestra tog lekara. Posebnu pažnju je potrebno usmeriti prema vrsti i obimu informacija koju mogu pružiti lekari i medicinska sestra.

U svim slučajevima kada je potreban prijem osoba obolelih od retkih bolesti, trebalo bi da one imaju prioritet zbog zaštite od velikog rizika od posledica zaražavanja virusom SARS-COV-2. Kada je reč o prioritetu dostupnosti zdravstvene zaštite osobama obolelim od retkih bolesti, 68% zdravstvenih ustanova je izjavilo da su oboleli od retkih bolesti u režimu prioriteta.

Pitanje: Da li osobe obolele od retkih bolesti imaju prioritet prilikom prijema kod svog lekara tokom trajanja pandemije virusom SARS-COV-2?



Zaštita pacijenata obolelih od retkih bolesti može da se organizuje i u pogledu testiranja, kao i imunizacije. Kada je u pitanju testiranje, važno je imati u vidu da je potrebno izdvojiti obolele od retkih bolesti od ostalih pacijenata za koje postoji sumnja da su zaraženi virusom SARS-COV-2. Jedan od načina da oboleli od retkih bolesti dobiju uslugu, a da istovremeno budu zaštićeni je da im se omogući testiranje u kućnim uslovima. Glavni razlog je prekomerni rizik po zdravlje i život ovih pacijenata usled zaražavanja. Na pitanje o mogućnostima testiranja u kućnim uslovima odgovor nije dostavilo 30% zdravstvenih ustanova. Od ustanova koje su odgovorile 64% obezbeđuje testiranje u kućnim uslovima, ali za sve pacijente koji zbog invaliditeta nisu u mogućnosti da dođu u zdravstvenu ustanovu. Ova usluga se obezbeđuje preko odeljenja kućne nege. Na osnovu odgovora može se zaključiti da za osobe obolele od retkih bolesti nije omogućeno testiranje u kućnim uslovima, a da jeste za osobe sa invaliditetom.

U slučaju da oboleli od retkih bolesti izraze želju da se vakcinišu protiv COVID-19, zdravstvene ustanove bi trebalo da im pruže uslugu u kućnim uslovima. Na pitanje da li je u praksi moguće obezbediti imunizaciju u kućnim uslovima, 76% zdravstvenih ustanova je odgovorilo potvrdno. Međutim, kao i u slučaju testiranja ova mogućnost se organizuje samo za osobe sa invaliditetom što dovodi do zaključka da ona nije obezbeđena za sve osobe sa retkim bolestima.

Posebno pitanje je bilo upućeno samo ustanovama na sekundarnom i tercijarnom nivou koje imaju ležeće pacijente. Pitanje se odnosilo na organizaciju zdravstvene zaštite za pacijente obolele od retkih bolesti koji su hospitalizovani, a da ne budu u kontaktu sa sa

drugim pacijentima za koje postoji sumnja da su zaraženi virusom SARS-COV-2. Cilj pitanja je da se proverí bezbednost pacijenata koji su oboleli od retkih bolesti, a hospitalizovani su zbog drugih oboljenja za koje se ne leče na tercijarnom nivou. Prema odgovorima zdravstvenih ustanova u 46% zdravstvenih ustanova nisu obezbeđene posebne prostorije za ležeće pacijente obolele od retkih bolesti, dok je u 54% odgovorilo da postoje posebne sobe. Međutim, iz obrazloženja se zaključuje da je zdravstvena usluga organizovana tako da su odvojeni pacijenti u COVID-19 sobama od onih koji nisu zaraženi virusom SARS-COV-2.

3.3. Specifičnosti

Najveća kontradiktornost u odgovorima je uočena u dopisima zdravstvenih ustanova na sekundarnom nivou zdravstvene zaštite (opšte bolnice), gde je polovina bolnica odgovorila da testiranje i imunizaciju obezbeđuju zdravstvene ustanove na primarnom nivou (domovi zdravlja) ili nadležni instituti za javno zdravlje, dok je druga polovina odgovorila da su obe mogućnosti obezbedili svojim pacijentima (i testiranje i imunizacija u kućnim uslovima), kao na primer Opšta bolnica Jagodina ili Univerzitetski klinički centar Niš.

Nekoliko zdravstvenih ustanova, Dom zdravlja Brus, Opšta bolnica Bor, Opšta bolnica Kikinda, Zdravstveni centar Kladovo nemaju pacijente obolele od retkih bolesti, iako Dom zdravlja Bor i Dom zdravlja Kikinda imaju pacijente obolele od retkih bolesti. Na osnovu ovih činjenica opravdano se može postaviti pitanje gde se leče ovi pacijenti na sekundarnom nivou. Zatim, ovaj podatak pokazuje da ne postoji jedinstvena baza pacijenata sa retkim bolestima čak ni u okviru istog zdravstvenog centra.

Opšta bolnica Čačak i Opšta bolnica Valjevo su istakli da nemaju pacijente obolele od retkih bolesti, već da se oni leče na tercijarnom nivou. Ovo vodi zaključku da pacijenti sa retkim bolestima nisu imali potrebu za uslugama na sekundarnom nivou. Specijalna bolnica za interne bolesti Vrnjačka banja i Specijalna bolnica za rehabilitaciju Bujanovačka banja su istakli da oni nisu registrovani za lečenje pacijenata obolelih od retkih bolesti, iako i ovi pacijenti mogu imati potrebu za zdravstvenim uslugama na sekundarnom nivou.

Zdravstvene ustanove koje su se izjasnile da nemaju obolele od retkih bolesti:

1. Dom zdravlja Brus,
2. Opšta bolnica Bor,
3. Opšta bolnica Pirot,
4. Opšta bolnica Kikinda,
5. Opšta bolnica Čačak,
6. Opšta bolnica Valjevo,
7. Zdravstveni centar Kladovo,
8. Specijalna bolnica Bukovička banja.

4. PREPORUKE NADLEŽNIH ORGANA

Ministarstvo zdravlja je 03. jula 2020. godine zdravstvenim ustanovama prosledilo dopis o postupanju s pacijentima obolelim od retkih bolesti u period pandemije.³² U uputstvu se nalaže da zdravstvene ustanove preduzmu dodatne mere kojim bi se obezbedila zaštita osoba obolelih od retkih bolesti:

1. Određivanje posebnog ulaza,
2. Određivanje posebnog prostora za testiranje,
3. Određivanje posebnog prostora za preglede,
4. Određivanje posebnog prostora u slučaju obavljanja laboratorijskih i dijagnostičkih postupaka,
5. Određivanje posebnih prostora u slučaju hospitalizacije.

Institut za javno zdravlje Srbije "Dr Milan Jovanović Batut" je na zahtev NORBS-a 22. jula 2020. godine dostavio dopis³³ koji sadrži obrazloženje o proceduri i tretmanu osoba obolelih od retkih bolesti. U tekstu je objašnjen opšti postupak za pružanje usluge pacijentima koji su zaraženi virusom SARS-COV-2, ali se posebno ukazuje da pacijenti sa retkim bolestima koji mogu da dođu do svog izabranog lekara/COVID ambulante moraju imati apsolutni prioritet. S druge strane, pacijenti s retkim bolestima koji nisu u mogućnosti da pristupe ustanovi, dom zdravlja "treba da omogući da se pregled i eventualno uzimanje uzorka kod ovih osoba obavi u kućnim uslovima (služba kućnog lečenja/polivalentna patronažna služba), kada god je to moguće".

5. ORGANIZACIJA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE PREMA INTERNIM AKTIMA ZDRAVSTVENIH USTANOVA

Podatke o internim aktima za organizovanje zdravstvene zaštite za vreme pandemije izazvane virusom SARS-COV-2 dostavilo je samo 4% zdravstvenih ustanova.

U odgovorima se nalaze dokumenta u periodu od 20. marta 2020. godine koji uključuju naredbe, procedure i planove.

4.1. Naredbe

U Opštoj bolnici Kruševac naredbe su usvojene u skladu sa Odlukom o proglašenju vanrednog stanja od 15. marta 2020. godine³⁴ u kojima se zabranjuje upućivanje

³² Uputstvo Ministarstva zdravlja broj 500-01-634/2020-05 od 03. jula 2020. godine

³³ Dopis broj 4574/1 od 22. jula 2020. godine

³⁴ Službeni glasnik RS, broj 29/2020

pacijenata na pregled na infektivna odeljenja. Ova zabrana se odnosi na pacijente kod kojih ne postoji sumnja na infekciju virusom SARS-COV-2. Prema naredbama koje su usvojene na početku pandemije potrebno je da se pacijenti koji su pozitivni na virus SARS-COV-2 odmah smeste u izolacionu ambulantu u kojoj će se obaviti klinički pregled. Takođe, zdravstvena ustanova ima obavezu da za stacionarno lečenje izdvoji posebne izolacione sobe. Od 15. aprila 2020. godine svi zaposleni imaju obavezu da pacijentima pre ulaska u ambulantu daju maske i dezinfikuju ruke, a da ležeći pacijenti nose zaštitne maske. Posebnu naredbu je ustanova usvojila 21. jula 2020. godine prema instrukcijama koje je dobila od Zavoda za javno zdravlje Kruševac. Ova naredba ističe da je obavezna trijaža pacijenata prilikom prijema, dok je pacijente sa povišenom temperaturom neophodno odmah izolovati.

Ustanova je dostavila dokument od 11. decembra 2020. godine koji sadrži podatke o načinu komunikacije sa članovima porodica hospitalizovanih pacijenata.

4.2. Procedure

Dom zdravlja "Dr Janoš Hadži" iz Bačke Topole je dostavio procedure za kućne posete i kućno lečenje u kojima se pozivaju na "Stručno metodološko uputstvo za postupanje sa pacijentima obolelim od novog virusa". Terenska poseta pacijentima za koje postoji sumnja da su zaraženi virusom SARS-COV-2 se zakazuje telefonom, a lekarski tim u kuću pacijenta unosi samo neophodnu opremu i ako postoji mogućnost da ona bude za jednokratnu upotrebu.

Ustanova je 10. oktobra 2020. godine usvojila posebnu proceduru za utvrđivanje potreba za patronažnim posetama licima koja spadaju u sledeće kategorije:

1. dijabetičari koji redovno primaju insulin,
2. pacijenti koji boluju od TBC-a,
3. osobe sa invaliditetom,
4. oboleli od zaraznih bolesti,
5. oboleli od malignih oboljenja,
6. oboleli od kardiovaskularnih bolesti.

Cilj procedure je kontrola zdravstvenog stanja, zdravstveno vaspitanje i savetovanje. Za svaku grupu pacijenata vode se posebni protokoli.

"Procedura za kućne posete i lečenje u službi za zdravstvenu zaštitu odraslog stanovništva" usvojena 12. februara 2008. godine, a izmenjena 10. oktobra 2012. godine u dokument nije korigovan u periodu pandemije, te se u njemu ne pominju uslovi rada za zaštitu od virusa SARS-COV-2. Ustanova je donela i proceduru "Terensko prikupljanje biološkog materijala" u kojoj su detaljno opisani koraci uzorkovanja biološkog materijala, ali se ni u ovom dokumentu ne opisuje uzimanje biološkog materijala za testiranje na virus SARS-COV-2.

Dom zdravlja Ruma je donela proceduru rada kovid ambulante 10. februara 2021. godine čiji je cilj uspostavljanje adekvatne zdravstvene zaštite licima sa simptomatologijom koja zahteva izolaciju, a usvojena je prema instrukcijama Ministarstva zdravlja od 15. marta 2020. godine. U proceduri se navodi da su COVID-19 ambulante “u potpunosti fizički odvojene od ostatka doma zdravlja” i predstavljaju crvenu zonu. Pacijentima se pruža usluga prema njihovom dolasku u ustanovu, ali i prema težini njihovog zdravstvenog stanja:

“Oni pacijenti koji su u teškom zdravstvenom stanju se pregledaju odmah po dolasku, ili, ako ima više takvih osoba, smeštaju se u sobu za izolaciju, gde čekaju pregled.”

Na osnovu sadržine dokumenta zaključuje se da Dom zdravlja Ruma organizuje pružanje usluga i na spratu ustanove, ali da ne poseduje lift i zbog toga je predviđeno:

“Pacijenti koji ne mogu iz zdravstvenih razloga da se popnu u COVID-ambulantu bivaju pregledani, ukoliko je moguće u sopstvenom prevozu, ili u sobi za izolaciju službe hitne medicinske pomoći koja se nalazi odmah po ulasku u ovu službu.”

Testiranje pacijenata se vrši u kontejneru koji se nalazi u neposrednoj blizini COVID ambulante. Izdvajanje kontejnera za testiranje je imalo za cilj izbegavanje stvaranje gužve u zatvorenom prostoru. Ukoliko je potrebno testiranje brzim atigenskim testom zbog drugih medicinskih indikacija, pacijent dolazi u službu laboratorijske dijagnostike u tačno određenom intervalu. Služba laboratorijske dijagnostike je odvojena posebnim ulazom.

U svom odgovoru na zahtev za informacije od javnog značaja Dom zdravlja Ruma je ukazao da su u ulazu u ustanovu postavili trijažne punktove sa merenjem temperature beskontaktnim toplomerom, kao i da su povećali broj timova u službi kućnog lečenja kako bi “pacijenti koji su nepokretni/ teško pokretni, teško bolesni, kompromitovanih imunih sistema” mogli da dobiju zdravstvenu zaštitu u kućnim uslovima. Kada je u pitanju testiranje, ustanova je obezbedila pružanje usluge u kućnim uslovima za sve pacijente koji su sprečeni da dođu u dom zdravlja. Takođe, Dom zdravlja Ruma omogućio je imunizaciju u kućnim uslovima uopšte za sve pacijente koji ne mogu da pristupe ustanovi.

4.3. Planovi

Dom zdravlja Merošina je u skladu sa članom 23 ZZZ i članom 3 Pravilnika o preventivnim merama za bezbedan i zdrav rad za sprečavanje pojave i širenja epidemije zarazne bolesti³⁵ usvojila Plan primene mera za sprečavanje pojave i širenja epidemije zarazne bolesti u Domu zdravlja Merošina. Ovaj plan je deo Akta o proceni rizika Doma zdravlja Merošina koji je donet 10. jula 2020. godine, ali dokument nije priložen uz odgovor na zahtev.

³⁵ Službeni glasnik RS, broj 94/2020

U planu su opisani simptomi infekcije COVID-19, period inkubacije, načini širenja virusa, tabelarni prikaz preventivnih mera za sprečavanje širenja virusa, mere i aktivnosti za postupanje u slučaju pojave zarazne bolesti, obaveze zaposlenih i grafički prikaz prijave simptoma i utvrđivanje COVID-19.

Kompletan dokument se odnosi samo na zaposlene u zdravstvenoj ustanovi, ali ne i na pacijente.

6. PREPORUKE

- Uraditi analizu svih tipova kapaciteta zdravstvenih ustanova za pružanje zdravstvenih usluga osobama obolelih od retkih bolesti tokom pandemije;
- Definisati strategije za postupanje u uslovima pandemije;
- U okviru strategije posebno izdvojiti obolele od retkih bolesti kao osetljivu grupu pacijenata;
- Zdravstvene ustanove da organizuju zdravstvenu zaštitu u skladu sa dopisom; MInistarstva zdravlja od 03. jula 2020. godine broj 500-01-634/2020-05;
- U okviru zdravstvene ustanove preduzeti mere koje će zaštititi obolele od retkih bolesti od svakog rizika zaražavanja virusom SARS-COV-2;
- Omogućiti obolelima od retkih bolesti testiranje u kućnim uslovima;
- Omogućiti obolelima od retkih bolesti imunizaciju u kućnim uslovima;
- Kreirati bazu za obolele od retkih bolesti u okviru zdravstvenih ustanova sa podacima o njihovom testiranju, lečenju i imunizaciji;
- Sprovesti edukaciju za zaposlene u zdravstvenim ustanovama koje su u periodu pandemije nadležne za pružanje informacija.