

"O umirućoj djeci brinu roditelji sami, a na hitnoj vam kažu da za bolove popije Lupocet. Sramota!"

D dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/zivot-s-rijetkim-bolestima-na-marginama-zdravstvenog-sustava-nema-registra-oboljelih-na-terapije-se-dugo-ceka---936561.html

nema palijativne skrbi Piše Nevenka Cuglin, 25. rujna 2025. @ 10:30 [komentari](#)



Ilustracija
Foto: Getty
Images

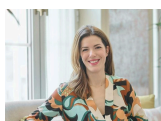
U serijalu tekstova "Život s rijetkim bolestima: Za njih odustajanje nikad nije bila opcija" donosimo priče ljudi za koje je svaki dan borba. Ishod neizvjestan. Za neke dijagnoza stiže prekasno, za mnoge lijekova nema ili su nedostupni. Od rijetkih bolesti prerano umiru i djeca, a tragedija je da u Hrvatskoj palijativna skrb za njih ne postoji.

Od rijetkih bolesti u Hrvatskoj prema procjenama **boluje između 250 i 300 tisuća ljudi**, no oni su i dalje na marginama zdravstvenog sustava.

Hrvatska još nema **registar oboljelih od rijetkih bolesti**, inovativne terapije teško su dostupne, uvrštavanje lijekova na listu HZZO-a ide sporo, a socijalna i psihološka podrška su nedostatne. Na dijagnozu ponekad treba čekati godinama jer su mnoge rijetke bolesti neprepoznate, ne postoji multidisciplinarni pristup liječenju, pa na putu do dijagnoze mnogi oboljeli gube dragocjeno vrijeme i umiru prije nego što dočekaju odobrenje lijeka. Ako ga uopće ima.

Netransparentnost HZZO-a

"Samo za 5 posto rijetkih bolesti postoji terapija. Kod nas je proces odobravanja lijeka dug, kaskamo dosta za EMA-om. Najveći problem je netransparentnost HZZO-a kod odobravanja terapija. Mi nemamo informacije zašto se neki lijek ne odobrava. Primjerice, neka kompanija pokušava staviti lijek na listu, to traje dvije godine, ali na kraju ne znamo zašto nije odobren. U Engleskoj se dobije elaborat na 30 stranica zašto se nešto odbije. Tako u Hrvatskoj imamo dvostruku štetu: neke terapije koje su korisne se ne odobravaju, a neke nisu vrijedne uzimanja, ali mi nemamo te informacije jer nema transparentnosti", pojašnjava predsjednica Saveza za rijetke bolesti **Sara Bajlo**.



Sara Bajlo Foto: Privatna arhiva

Za 95 posto rijetkih bolesti lijeka nema, već postoji samo simptomatska terapija koja pomaže u ublažavanju simptoma, što je nerijetko dosta skupo. Nekad su to vitamini, dodaci prehrani... Ili je pak potrebna fizioterapija koja usporava progresiju kod neuromuskularnih bolesti. Ili su to ortopedski pomagala.

"Dosta toga pokriva HZZO, ali svejedno se radi o visokim troškovima koji postaju teret s kojim se mnoge obitelji teško nose. Recimo, autosjedalica za djecu s posebnim potrebama ne dobije se preko HZZO-a, ali u zakonu stoji da je obavezno voziti dijete u njoj. Cijena joj je između 4000 i 6000 eura. U Njemačkoj je to riješeno na način da platiš 100 do 200 eura, koliko bi platio i običnu autosjedalicu, a osiguranje plati razliku i to je tzv. društvena solidarnost. Kod nas se roditelji snalaze sami ili ne paze na sigurnost djeteta jer si autosjedalicu od nekoliko tisuća eura ne mogu priuštiti", naglašava Sara Bajlo i dodaje da zna za slučajeve kada su se obitelji preselile u Njemačku kako bi njihova djeca dobila lijek i imala bolju kvalitetu života.

Pročitajte i ovo



[Ivanina priča "Probudila sam se zavezana, nisam mogla nikog dozvati, plakala sam od bolova. Ne bojim se smrti..."](#)

I ona sama proživjela je noću moru svakog roditelja: njezina djevojčica umrla je sa samo 11 godina.

Imala je i po 200 napada dnevno

"Gabi je s četiri i pol godine počela pokazivati simptome, imala je epileptične napade iako nisu bili klasični, pa nisam bila svjesna da su to napadi. Dobila je dijagnozu epilepsije, ali uz lijekove koje je dobivala nije bila dobro. Bila je zapravo sve gore i gore. Znala je imati i 200 napada dnevno. Od potpuno zdravog djeteta koje je govorilo, hodalo, smijalo se, počela je psihomotorno propadati. Nikako nismo mogli doći do dijagnoze. Tada još nije bila moguća DNK analiza. Sa 6 godina je izgubila vid, nije mogla više hodati... Puno sam čitala, istraživala i uspjela doći do liječnice u Londonu kojoj smo poslali krv na analizu. Nakon sedam mjeseci dobili smo dijagnozu: [Battenova bolest](#) ili neuronalna ceroidna lipofuscinosis, cni 7, što je jedna od najrjeđih mutacija unutar te rijetke bolesti. U Hrvatskoj je bila jedina s tom mutacijom. Dakle, više od tri godine sam čekala dijagnozu i da nisam sama došla do te liječnice, pitanje je kad bismo je uopće dobili", priča Sara.

No, iako je saznala od čega točno Gabi boluje, lijeka za njezinu djevojčicu nije bilo. Dok je prolazila golgotu s motoričkim i kognitivnim propadanjem nekada savršeno zdravog djeteta, Sara je bila trudna drugi put. Teško se nosila sa situacijom i pomoć je potražila upravo u Savezu za rijetke bolesti.



Ilustracija Foto: Getty Images

"Bila sam trudna i izvan sebe zbog svega. Nisam znala što će biti s Gabi i hoće li mi i drugo dijete biti bolesno. Psihologinja u Savezu doslovce mi je spasila život. Osim toga, uputili su me kako da ostvarim svoja prava. Do tada nisam što mi sve može pokriti HZZO. Kupovala sam joj kolica, plaćala hospitalizaciju da mogu biti s njom u bolnici, pelene... Vjerojatno sam potrošila novac za omanju garsonijeru. Nije bilo nikakve koordinacije između zdravstvenog i socijalnog sustava. Kad sam se pomirila s njezinom dijagnozom i naučila živjeti s tim, počela sam volontirati u Savezu i ostala do danas", govori Sara Bajlo.

Upozorava na još jedan veliki problem, a to je da u Hrvatskoj ne postoji palijativna skrb za djecu.

Hrvatska nema palijativnu skrb za djecu

"To je naš najveći minus kao društva u 21. stoljeću, to je tragedija. O bolesnoj, ali i umirućoj djeci uglavnom brinu roditelji. Ima li gore stvari od toga da ti dijete umire u bolovima? A nemamo ni menadžment boli. S djetetom koje je u nepodnošljivim bolovima dođete na hitnu i kažu vam da mu date Lupocet. Sramotno je i neprihvatljivo da ne postoji palijativna skrb za djecu. Osim toga, nema svatko kapacitet brinuti se za umiruće dijete. Veliki je to teret za psihičko, financijsko i socijalno stanje cijele obitelji", kaže predsjednica Saveza za rijetke bolesti i dodaje kako jedino Bolnica Bistra pruža smještaj djeci o kojoj se roditelji više ne mogu brinuti.

Jedino područje u kojem je postignut napredak je dijagnostika. Postoji novorođenački probir koji bi, smatra Bajlo, trebalo proširiti kako bi se prepoznala djeca s bolestima, a to je posebno važno kod onih bolesti za koje postoji terapija, pa bi se spriječile daljnje

progresije. Također, uzorci se danas uredno šalju na DNK analizu, koja se radi i u Hrvatskoj, surađuje se i s inozemnim institucijama, međutim, u osnovi problem je to što je Hrvatska mala zemlja s malo iskustva.

"Dok neki liječnik shvati da je na tragu nečega, prođu godine, a u međuvremenu oboljeli se muči s raznim simptomima i tegobama."

Stoga su [registar oboljelih od rijetkih bolesti](#), kao i Nacionalni program od iznimnog značaja. I dok je potonji na vidiku te bi njegova izrada trebala biti dovršena u prvoj polovici iduće godine, kaže Bajlo, s registrom je puno veći problem. **Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ)** započeo je s prikupljanjem podataka, no prema posljednjim dostupnim informacijama, prikupljeni su podaci za tek oko 4000 oboljelih zbog nesuradnje liječnika opće prakse. Bez registra nemoguće je pratiti pojavnost i učestalost bolesti, planirati zdravstvenu skrb te osigurati adekvatnu terapiju i pomoć za oboljele koji su u nekim slučajevima jedan od milijun.

** Tekst je objavljen uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije iz Programa za poticanje novinarske izvrsnosti.*

Aktualno

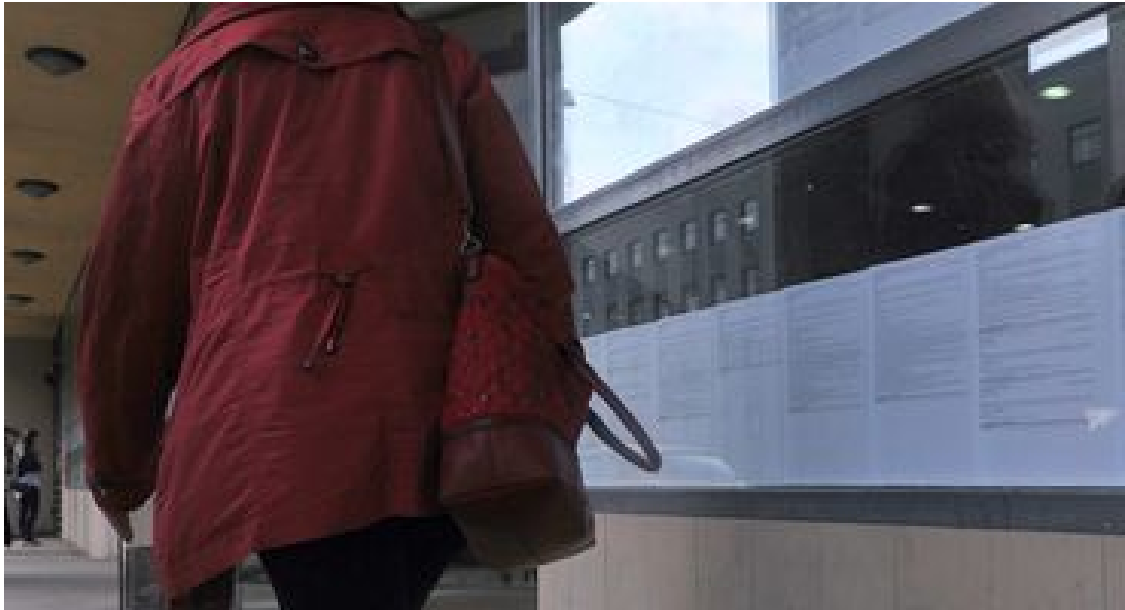
[Zaradite od Pošte 300 eura mjesečno: Ovo su detalji](#)

Najčitanije



1. [Velika gužva](#)

[Kolaps u Zagrebu! Najkritičnije je u ovim ulicama: "Tramvaji su stajali, jedva da su se pomakli. Totalni kaos"](#)



2. [IMAŠ PRAVO, OSTVARI GA](#)

[Jeste li znali da imate pravo na novčanu naknadu nakon prestanka radnog odnosa?](#)



3. [Iznenadni posjet](#)

[Plenković putuje u Italiju: Dnevnik Nove TV otkriva razlog](#)
