

ВОДИЧ КРОЗ ПРАВА

# ПРАВА ОСИГУРАНИКА ОБОЉЕЛИХ ОД РИЈЕТКИХ БОЛЕСТИ



**Фонд**  
здравственог осигурања  
Републике Српске

Ријетке болести су углавном генетске, хроничне и често се не дијагностикују правовремено. Сматра се да је ријетка болест она која се јавља код мање од пет појединаца на 10.000 становника, а обухватају широк спектар различитих стања. Због сложености дијагнозе, скупих и често недоступних терапија, али и недостатка свијести у друштву, обољели и њихове породице суочавају се са бројним свакодневним изазовима.

У времену када се медицина и фармација убрзано развијају, институције Републике Српске настоје да, у складу са могућностима, обезбиједи најсавременије терапије и да унаприједимо права обољелих од ријетких болести како би олакшали њихову свакодневницу.

Овај водич припремљен је са циљем да на једном мјесту пружи јасне и поуздане информације о правима из обавезног здравственог осигурања обољелих од ријетких болести, али и да укаже на постојање институционалне подршке обољелима у Републици Српској.

## ПРВИ КОРАК

Након што се дијагностикује ријетко обољење потребно је да се обољели од ријетке болести, односно родитељи/старатељи обољеле дјеце јаве у Центар за ријетке болести у Универзитетском клиничком центру Републике Српске, са упутницом за Центар. У Центру се обољели евидентирају, те им се утврђује статус лица обољелог од ријетке болести. Осигураници могу да се јаве у Центар са личном и медицинском документацијом сваки радни дан или путем телефона 051 342 316 у периоду од 11 до 14 часова.

## КАКО ДО ЗДРАВСТВЕНОГ ОСИГУРАЊА?

Осигураници који болују од ријетких болести на здравствено осигурање могу да се пријаве по неком од основа који су предвиђени Законом о обавезном здравственом осигурању. Имајући у виду да је најчешће ријеч о дјецци обољелој од ријетких болести, она могу бити здравствено осигурана преко родитеља, као и по основу својих година.

**ВАЖНО:** Уколико немају ниједан други основ за пријаву на здравствено осигурање, обољели од ријетких болести могу по основу своје болести да буду пријављени на осигурање, без обзира на године живота и о којој дијагнози ријетког обољења је ријеч. Важно је да су евидентирани у Центру за ријетке болести.

## ПАРТИЦИПАЦИЈА

Осигураници обољели од ријетких болести ослобођени су плаћања партиципације за све што спада у права из обавезног здравственог осигурања (прегледи, лијечење у Републици Српској и изван Републике, медицинска средства, медицинска рехабилитација, лијекови са листе лијекова Фонда - изузетак су једино лијекови са листе Б за које се плаћа доплата, и др.).

**ВАЖНО:** Дјеца обољела од ријетких болести здравствену заштиту могу да остварују све до 18. године живота код изабраног педијатра, односно са навршених седам година не морају да прелазе код породичног љекара. Ово право је предвиђено Правилником о поступку остваривања права на здравствену заштиту у Републици Српској.

## ШТА ФИНАНСИРА ОБАВЕЗНО ЗДРАВСТВЕНО ОСИГУРАЊЕ ЗА ОБОЉЕЛЕ ОД РИЈЕТКИХ БОЛЕСТИ?

### САВРЕМЕНЕ ТЕРАПИЈЕ

У Програм лијекова који се примјењују у ограничено доступним количинама, а кроз који се обезбјеђују најсавременије терапије за обољеле у Републици Српској, 2022. године по први пут су уврштене и савремене терапије за обољеле од ријетких болести. У то вријеме најсавременијим терапијама лијечен је 21 пацијент. Фонд и друге институције Српске су препознале важност финансирања ових лијекова у циљу постизања ефикаснијег лијечења обољелих од ријетких болести. Савремене терапије са чијом примјеном се започиње још у раном дјечијем узрасту, у зависности о каквом ријетком обољењу се ради, омогућавају продужење живота обољелима, а у многим случајевима они почињу живјети сасвим функционалан живот.

Након четири године број осигураника обољелих од ријетких болести који примају неку од најсавременијих терапија је удвостручен, што потврђује чињеницу да је у Српској учињен значајан искорак када је у питању доступност иновативних терапија обољелима, али и да се, нажалост, број обољелих повећава.

- Кроз Програм лијекова обољелима тренутно доступно 11 најсавременијих лијекова
- У 2026. години буџет за савремене терапије за ријетке болести повећан на 16,5 милиона КМ

- Савремене терапије тренутно прима 42 обољелих од ријетких болести.

Средства за терапије из Програма лијекова се сваке године обезбјеђују у буџету Републике на основу одлуке Владе Републике Српске. Терапије се у Програм уврштавају на приједлог Мултидисциплинарног конзилијума за ријетке болести УКЦ-а РС, а у складу са одобреним средствима за дату годину.

**ВАЖНО:** Иновативне терапије су тренутно доступне обољелима од цистичне фиброзе, спиналне мишићне атрофије, Помпеове болести, мукополисахаридозе тип 2 и 4, Гошеове болести, Дишенове мишићне дистрофије, као и за херeditарни ангиоедем и Леберову херeditарну оптичку неуропатију и друге. Иновативне терапије за сва ова обољења су изузетно скупе. Примјера ради, годишња терапија за само једног пацијента обољелог од цистичне фиброзе износи око 400.000 КМ, док је годишња терапија за пацијента обољелог од Помпеове болести око 800.000 КМ.

## ЛИЈЕКОВИ И ДИЈЕТЕТСКИ ПРЕПАРАТИ

Обољелима од ријетких болести доступни су и лијекови са Листе лијекова који се издају на рецепт, као и више од 20 дијететских препарата и храна за посебне медицинске намјене који се налазе на овој листи. Неки од дијететских препарата који су обољелима доступни о трошку ФЗО РС су: „Nutrini Drink MF“, „Nutridrink“, „Milupa GA2“, „Neocate Junior“ и други.

**ВАЖНО:** Храна за посебне медицинске намјене коју Фонд финансира већ пар година доступна је свим обољелим који су регистровани у Центру за ријетке болести, без обзира на дијагнозу, што ранијих година није био случај (била је доступна само за одређене дијагнозе ријетких обољења).

На листи лијекова који се издају на рецепт налази се и неколико лијекова које користе обољели од ријетких болести. Будући да већином лијекови за ријетке болести нису регистровани и не могу се ни набавити код нас, Фонд породицама рефундира трошкове за лијекове који се налазе на нашој листи, а које купе у иностранству. Неки од тих лијекова су: „deflazakort“, „perampanel“, „acitretin“ и други.

Од фебруара 2026. године проширене су индикације за лијек хидрокортизон таблете у дози од 10 милиграма, који је сада доступан и за ријетка генетска обољења, а од раније се налази на Листи А.

## МЕДИЦИНСКА СРЕДСТВА

Права на медицинска средства обољели остварују у складу са Правилником о условима и поступку за обезбјеђивање медицинских средстава, којим је дефинисан начин остваривања права, као и која медицинска средства су доступна у оквиру обавезног здравственог осигурања. Правилник је доступан на интернет страници Фонда.

## СЕТ ЗА БУЛОЗНУ ЕПИДЕРМОЛИЗУ

Фонд у потпуности финансира сет медицинских средстава за обољеле од булозне епидермолизе (цијена једног сета је око 2.400 КМ мјесечно). Овај сет садржи више од 20 ставки, попут завоја, газа, гелова и осталог што је обољелима неопходно. Како су и саме породице обољелих истицале, ФЗО РС је на овај начин направио једно од најфлексибилнијих рјешења за обољеле од ове болести у региону.

Увођењем и финансирањем неопходних медицинских средстава омогућава се спречавање компликација изазваних инфекцијама и обезбјеђује се квалитетнији живот обољелих, јер је лијечење овог обољења искључиво симптоматско и подразумијева свакодневну његу рана и превијања. Уврштавањем поменутог сета на Листу медицинских средстава, системски је ријешено једно од важних питања за обољеле од булозне епидермолизе.

### Како се остварује право на сет за булозну епидермолизу?

Сет предлаже доктор медицине, специјалиста дерматовенеролог. Обољели имају право на један сет мјесечно, а налог се издаје за тромјесечне потребе. Приликом првог одобравања сета медицинских средстава потребно је рјешење Фонда, а потом се овјерава налог, док се сваки наредни сет одобрава само овјером налога.

## ИНХАЛАТОР ЗА ОБОЉЕЛЕ ОД ЦИСТИЧНЕ ФИБРОЗЕ

За обољеле од цистичне фиброзе ФЗО финансира набавку инхалатора на приједлог специјалисте пулмолога, специјалисте педијатра пулмолога или специјалисте пнеумофтизиолога на период од 60 мјесеци.

**ВАЖНО:** Осим средстава из Листе медицинских средстава која финансира ФЗО, а која су доступна и обољелима од ријетких болести, захваљујући Посебном програму медицинских средстава, Фонд набавља и финансира и медицинска средства за одржавање виталних функција и медицинска средства за његу у кућним условима. Међу корисницима ових средстава су веома често и обољели од ријетких болести.

### Како остварити право на медицинско средство из Посебног програма?

Приједлог за набавку медицинског средства из Посебног програма даје конзилијум здравствене установе терцијарног нивоа здравствене заштите у Републици Српској. Захтјев за набавку медицинског средства подноси се надлежној пословници Фонда, а уз захтјев је потребно приложити приједлог конзилијума, налог за набавку медицинског средства и медицинску документацију. Захтјев разматра стручна комисија, а надлежна филијала ФЗО РС доноси рјешење.

За сваку годину се усваја нови посебан програм медицинских средстава, којим је прописана и процедура остваривања права, а доступан је на интернет страници Фонда.

### ПОЈЕДНОСТАВЉЕЊЕ ПРОЦЕДУРА

Осим континуираног проширења права обољелих од ријетких болести у Републици Српској, Фонд настоји да поједностављује и процедуре остваривања права, како бисмо обољелима од ријетких болести максимално олакшали кориштење здравствене заштите.

### ДОСТУПНИЈЕ ТЕРАПИЈЕ

Кад год за то постоје могућности, Фонд настоји да побољша доступност терапија у мјесту пребивалишта обољелих, како не би морали само због терапије да одлазе у УКЦ РС. Примјера ради, за један од лијекова који су обољелима од хемофилије били доступни само у УКЦ РС, омогућено је да своју терапију добијају у апотеци у мјесту пребивалишта, умјесто да долазе у Бањалуку само због терапије.

### НОВЕ ФАРМАЦЕУТСКЕ УСЛУГЕ

У 2024. години уведене су и нове фармацеутске услуге, и то магистралне израде подијељених прашкова и сирупа. Ове услуге су уведене јер дозе и

облици појединих лијекова нису прилагођени дјечијем узрасту, те дјеца не могу да их користе, а веома често те терапије су потребне и обољелима од ријетких болести. Из тог разлога, ФЗО је почео да финансира поменуте услуге израде лијекова у виду прашкова или сирупа, а како би се дјеци обезбиједиле потребне терапије.

## ЛИЈЕЧЕЊЕ ИЗВАН РЕПУБЛИКЕ СРПСКЕ

Обољели од ријетких болести, уколико њихово лијечење није могуће у нашим здравственим установама, могу да остваре и право на лијечење изван Републике Српске (ако постоји могућност лијечења и ако се не ради о експерименталним методама лијечења), а у складу са правилником који регулише ову област. Правилник, као и Водич о праву на лијечење изван Српске, доступни су на интернет страници Фонда.

Када су у питању дјеца до 18 година, ако њихово лијечење није могуће код нас, нити у установама са којима ФЗО РС има уговор изван Српске, њихово лијечење у иностранству могуће је преко Фонда солидарности за дијагностику и лијечење обољења, стања и повреда дјецe у иностранству. Значајан број дјецe обољеле од ријетких болести лијечен је у клиникама широм свијета захваљујући управо оснивању овог фонда. Све информације о раду Фонда солидарности "Душа дјецe" доступне су на сајту [www.fondsolidarnosti.com](http://www.fondsolidarnosti.com) или путем телефона 051 249 168.

## САМО ЈЕ БОЛЕСТ РИЈЕТКА, СНАГА ЈЕ У ЗАЈЕДНИШТВУ

Обољели од ријетких болести често се суочавају са потребама које превазилазе оквире обавезног здравственог осигурања и могућности Фонда здравственог осигурања. Управо због тога, континуирано пратећи напредак медицине и фармације, кад год се укаже прилика, прилагођавамо систем, унапређујемо доступност и квалитет здравствене заштите, градећи партнерски однос са обољелима и њиховим породицама.

Овај водич има за циљ да буде извор поузданих информација обољелима и њиховим породицама, јер када је болест ријетка, брига и подршка морају бити још снажније и доступније.

**Здравствено осигурање – права која познајете, здравље које чувате!**

Више детаља можете добити на бесплатан инфо број: **0800 5 08 08**,  
као и на бројеве телефона:

**051 249 238; 051 249 211**

Питање можете поставити и на:

**[zastitnik.prava@zdravstvo-srpske.org](mailto:zastitnik.prava@zdravstvo-srpske.org)**

**[portparol@zdravstvo-srpske.org](mailto:portparol@zdravstvo-srpske.org)**