

DELO

torek, 22. 07. 2014



Prava ugodnost za vas

V Programu zvestobe
Telekoma Slovenije.
www.telekom.si

NAPOVEDUJEMO

Preverite, kateri mobiteli
bodo kmalu pri nas.
www.telekom.si

ADpartner

Novice Gospodarstvo Šport Kultura Družba **Mnenja** D zgodbe 55 let Išči DIGITALNO

Mnenja Gostujoče pero Mali Rene in njegova zdravstvena pravica

1

Tweet

2

+1

0

Recommend

7

**Milena Zupanič, notranja politika**

čet, 19. 06. 2014, 09:00

Mali Rene in njegova zdravstvena pravica

Iskati zdravljenje po spletu ali zaupati domačim zdravnikom?

Ključne besede: Rene, otrok, zdravljenje

Zelo hudo je, kadar se rodi otrok z okvaro. Najbrž za mamo in očeta ni težje stvari pod soncem, kot je ta. Nenadoma se soočita z dejstvom, da otrok brez zdravniške pomoči morda sploh ne bi preživel. V Sloveniji se rodi vsako leto več sto otrok s tolikšnimi anomalijami, da potrebujejo v nadaljnjem življenju pomoč zdravnikov. Eden od otrok, ki ima težave od rojstva, je tudi Rene Muhamed Talić, dve leti star deček z invalidno nogo.

Mali Rene in mediji

Čeprav v novinarstvu velja, da se z boleznimi in pomanjkljivostmi posameznega otroka medijsko ne ukvarjamo, ker bodo otroci nekoč odrasli ljudje in takrat morda zanje ne bo najbolj ugodno, da vedo vsi vse o njih, so o malem Reneju vendarle obširno poročali, odkar se je njegova mati Amela Talić pomoč poiskala prek televizijskih zaslonov.

Dečkova mati je po televiziji povedala, da so slovenski ortopedi predlagali amputacijo sinove noge, vendar v to ne bo privolila, zato je iskala in po njenem lastnem prepričanju našla za sina edino pravo možnost pri ortopedu Drorju Paleyu na Floridi v ZDA, ki noge ne bo amputiral, pač pa jo rekonstruiral. Osnovno vprašanje v medijih je bilo, ali bo slovenska javna zdravstvena blagajna (ZZZS) operacijo noge v ZDA plačala? Zakaj ne? Kakšne so sploh zdravstvene pravice malega Reneja?

Niz operacij za milijon evrov

Zgodba je presunila slovensko javnost, saj je bilo prikazano, kot da se godi dečku in njegovi materi krivica. Novinarji s(m)o vsi po vrsti začeli »reševati« nogo malega Reneja in spraševati za nasvet ortopede širom po svetu. V nekem trenutku se je zdelo, da je dveletni deček zasenčil vse drugo dogajanje v državi. Če bi mediji toliko pozornosti posvečali vsakemu bolniku v državi ali vsaj vsakemu otroku s prirojeno okvaro, ne bi imeli časa in prostora poročati o ničemer drugem. Hkrati se je odprlo nekaj pomembnih dilem za slovensko zdravstvo, povezanih z uporabo svetovnega računalniškega spleta.

V Sloveniji in v vseh drugih evropskih državah je tako, da zdravstvene blagajne odločajo, ali lahko gre zavarovanec v tujino. Ker ZZZS za zdaj Reneju še ni odobril zdravljenja v tujini (postopek še poteka), je mati, ki sama nima denarja za ameriškega ortopeda, prosila za pomoč. V dobrodelni akciji so ljudje zbrali denar za operacijo. Sprva je bilo rečeno, da bo stala 180.000, nato pa je bila cena znižana na 46.000 evrov. A zdravniki vedo, a bo potrebnih po prvi še niz operacij, ki bodo trajale do otrokove odraslosti in bodo stale na koncu približno milijon evrov. Prva operacija bo – kot vse kaže – že jutri v Milanu v Italiji, kamor bo prišel ameriški ortoped. Toda, ali je rešitev res prava?

Domači in tuji ortopedi

Kaj smo novinarji izvedeli od matere ter od domačih in tujih ortopedov? Strokovna diagnoza dečkove okvare je fibula hemimelia ali bolj preprosto povedano, gre za nepopolno razvito stopalo, v katerem manjka pomembna kost zunanjega gležnja, zato se stopalo ne more odriniti, noga ni stabilna, ni ustrezno gibljiva za hojo. Ker bo z rastjo noga vedno v tendenci izpahnjena, bodo potrebne številne operacije. Svetovna literatura pravi, da ohranitev takega stopala ne more niti v idealnem primeru zagotoviti, da bi bilo mogoče z nogo normalno hoditi in teči.

Podobne vsebine, ki jih zdaj berejo drugi



Ta članek trenutno bere

1



Arhiv: Starši naj otrok ne učijo neumnosti, kot je: opraviči s...

3



Arhiv: Joe Pečecnik: »Povsod po svetu sem znal zaslužiti, doma...

2



Arhiv: NEIRA MIKIČ: Glas otrok, ki sanjajo, da jih bo nekoč ob...

1



Arhiv: Država ima v garaži 466 ferarjev, ki jih je drago plač...

2

DELO NAROČITE

2. del knjige
nagrajenega
Delovega
novinarja

Branka Sobana

Kazen brez zločina
VOJNA • TEROR • UPOR

Gostujoče pero

Ponižnost in oholost

4 Jože Mencinger ob 10:00



V Bruslju dobro vedo, da nam morajo vse dobro vsiliti, ker sami ne vemo, kaj je dobro.

Za ceno piva se ne pije šampanjec

1 Andrej Možina ob 09:00



Javno zdravstvo bo spet zbliževalo vse politične in po novem tudi demografske skrajnosti.

Dnevnik »blatterballa«

Lucy P. Marcus ob 09:00



Če je Blatterju res kaj do Fife, potem se zaveda, da bo njegov obstanek na položaju sprbil organizacijo na še slabši glas.

Quo vadis Slovenija?

2 Aljoša Selan ob 09:00

Merljivost učinkovitosti prizadevanj in politik za skupno družbeno dobro mora postati ekskluziven kriterij politične presoje ...

Hudo je slišati, a otrok manj trpi in živi bolje, če mu okrnjeno stopalo odstranijo in nadomestijo s protezo. To so nameravali narediti slovenski ortopedi in dečku omogočiti čim bolj normalen psihični in fizični razvoj. Rekonstrukcije, ki jih izvaja dr. Paley iz ZDA, za bolnika praviloma pomenijo niz mučnih, bolečih operacij in postopkov zdravljenja, ki utegnejo »prikleniti« otroka na posteljo do njegove polnoletnosti. Dokazov o uspešnosti te metode v recenzirani svetovni literaturi ni.

Izvedeli smo tudi, da nihče v EU ne obljublja staršem, da bo njihov otrok imel stopalo, če ga nima. Na referenčni dunajski ortopedski kliniki Orthopädisches Spital Speising, kamor je napotil UKC tudi malega Reneja, sprejemajo podobne paciente iz vse Evrope. Kar nekaj med njimi jih na vsak način hoče prav tako kot Renejeva mati na Florido k ortopedu Paleyu, a tega jim ne omogoči nobena država. V Nemčiji je medijsko odmeven še ne dveletni deček Leonard, ki ima na obeh nogah zelo podobno okvaro kot mali Rene. Obiskal je že deset nemških ortopedov in ortopede na Dunaju. Toda na Leonardovi spletni strani (<http://www.helft-leonard.de>) je bilo včeraj, ko sem članek pisala, objavljeno, da so zanj v Nemčiji dobrodelno zbrali 200.000 evrov in da bo operiran pri ameriškem ortopedu Paleyu v Milanu čez 24 ur, torej en dan pred Renejem. Očitno je, da tudi Leonardovi starši bolj zaupajo internetnim objavam in besedam enega Američana kot desetim nemškim in dunajskim ortopedom skupaj. Na čustveni ravni je to povsem razumljivo, saj vsakdo raje verjame tistemu, ki obljublja, kar si želi.

Ali se godi malemu Reneju krivica?

Včasih je veljal rek, da za vsako bolezen raste zdravilna zel, danes pa je bolj aktualno, da za vsako bolezen najdeš rešitev na spletu. Ali so te rešitve res prave ali gre bolj za promocijo in finančne učinke, je treba presoditi za vsak primer posebej. Tudi Renejeva mati je poiskala odgovor za svojo stisko na internetu. Odločila se je, da ne privoli v odstranitev sinovega stopala (po izkušnjah zdravnikov predvsem muslimani praviloma ne dovoljujejo nikakršne amputacije). Želela mu je omogočiti operacijo v ZDA. To bi lahko storila takoj, če bi imela denar. Ker ga ni imela, je sprožila postopek na ZZSZ, kot predvideva zakonodaja. Pri tem je zanimivo, da je s sinom najprej obiskovala zdravnike v Sloveniji kot italijanska zavarovanka, šele kratak čas pred odločitvijo za operacijo v ZDA pa se je kot brezposelna oseba zavarovala v Sloveniji. S tem je dobila vse pravice. Postopek na ZZSZ je stekel zelo hitro. ZZSZ je prejel njeno vlogo 25. aprila, ortopedska klinika je odgovorila 7. maja in odgovor dopolnila 8. maja. Zapisala je, da še niso izčrpane vse možnosti zdravljenja v Sloveniji, zato je ZZSZ še isti dan Renejevo zdravljenje v tujini zavrnil. Takšna so pravila.

Dobrotnica Nina Zidar Klemenčič, ZZSZ in UKC

Dva tedna kasneje (26. maja) je ZZSZ prejel pritožbo, ki jo je v imenu Renejevih staršev vložila odvetnica Nina Zidar Klemenčič, ki dela zanje brezplačno (pro bono), torej kot dobrotnica. Odvetnice se spomnimo iz drugega zdravstvenega postopka pred sodiščem – iz dolgotrajnega postopka zaradi smrti dečka Bora Nekrepa. Takrat je zastopala dečkovo zdravnico Zlatko Kanič in zdravniško zbornico, pri čemer je bila po ugotovitvah etične komisije odvetniške zbornice v konfliktu interesov, kar je hujša kršitev odvetniške poklicne etike. Kakorkoli, te dni je Nina Zidar Klemenčič izjavila, da je postopek v primeru dečka Reneja Muhameda Talića nezakonit.

Na ZZSZ so to včeraj zanikali, enako v UKC. Povedali so, da je vse v skladu s pravili. Pritožbeni postopek je še v teku. Priporočeni rok za rešitev pritožbe je po zakonu dva meseca, minila ni še niti polovica tega časa. V okviru pritožbenega postopka je UKC zaprosil za dodatni konziliarni pregled za dečka na Dunaju pri ortopedih prof. dr. Grillu in prof. dr. Gangerju. Ortopeda se ukvarjata z zdravljenjem fibularne hemimelije po metodi, ki je v Sloveniji glede na stopnjo okvare ne izvajajo.

Po tem pregledu bi v okviru pritožbenega postopka ortopedska klinika v Ljubljani izdala novo mnenje, na podlagi katerega bi ZZSZ lahko poslal dečka na zdravljenje na Dunaj, če bi tamkajšnja profesorja presodila, da bo to zanj dobro. Dunajska klinika je predvčerajšnjim sporočila, da bosta zdravnika dečka čakala 24. junija. UKC je o tem takoj obvestil mater. A ta je, kot kaže, dečka že odpeljala na operacijo k Američanu Paleyu v Italijo.

Spletne ponudbe in realnost

Vsakdo bi v primeru, ko čaka otroka dolgotrajno in mučno zdravljenje, zagotovo rad slišal dodatno mnenje. Zakaj sta se Renejeva starša odločila za niz dragih operacij, če sta vedela, da čaka sina zanj brezplačni pregled in morda zdravljenje na Dunaju, ni povsem jasno. A to je njuna odločitev in se nimamo kaj vpletati vanjo. Po zagotovitvi ortopedov čas pri tem ni pomemben: ali bi začeli eno, drugo ali tretjo metodo zdravljenja Renejeve noge jutri, čez mesec, dva ali tri ne bi nič spremenilo končnega izida zdravljenja.

V takšnem položaju kot mali Rene je vsako leto v Sloveniji okoli 900 bolnikov, ki zaprosijo ZZSZ za zdravljenje v tujini. Upoštevajoč mnenje zdravniških konzilijev, je izdal lani 781 odločb: 440 zdravljenj v tujini je odobril, 341 zavrnil, 108 jih je bilo ob koncu leta še v reševanju, 2 sta bili



Naključja še vedno so, a jih je čedalje manj

Srdjan Djordjević ob 18:00



Testiranje nogometnih asov: v ekstremnih razmerah imajo težave s koordinacijo tudi Messi, Robben ...

Mnenja in blogi



Ponižnost in oholost

V Bruslju dobro vedo, da nam morajo vse dobro vsiliti, ker sami ne vemo, kaj je dobro.

4 Jože Mencinger



Dobro jutro: Nazaj pod drevo

Ni bolj svobodnega občutka, kakor odvreči čevlje, rokavice, šale, kapuce, dežnike - vse nepremočljivo in vse sterilno.

1 Franc Milošič, Ptuj



Kočevski medvedi

Ko so imela podjetja dovolj sredstev, da je delavec dobil plačo (pa čeprav na roko), so bili vsi srečni.

Mitja Felc, kronika

Delo Plus

31 An. B., notranja politika, Ni. Č., Delo.si

Miro Cerar vsem razen SDS poslal vabila na koalicijska pogajanja

Prvi krog koalicijskih pogajanj bo po naših informacijah v četrtek.

87 Anuška Delić, Ozadja

Anton Peinkhofer: »Janša je razoroževal Slovenijo«

»Ko se je pod preprogo pospravilo reči, ki jih je počel Janša, je umrla pravna država, je prepričan nekdanji vodja ...

V. U., Delo.si/STA

Umrl je letošnji Prešernov nagrajenec Vladimir Kavčič

V ospredje svojih del je postavljaval drugo svetovno vojno in čas po njej. V nedeljo je ...

Bralci so prebrali tudi



Janša: Med vojno je doma spal le Kučan

Sejo predsedstva RS je sklical šele 12 ur potem, ko so tanki šli iz vojašnic, se je na izjave Peinkherja odzval Janša. **Več**



Anton Peinkhofer: »Janša je razoroževal Slovenijo«

»Ko se je pod preprogo pospravilo reči, ki jih je počel Janša, je umrla pravna država, je prepričan nekdanji vodja obveščevalnega oddelka na ... **Več**



Leta 1991 Janši 250.000 USD provizije za vsako ladjo z orožjem, trdi...

Janez Janša je kot minister za obrambo Demosove vlade prejel 250.000 dolarjev podkupnine za vsako ladjo orožja, ki je leta 1991 priplula v Luko. **Več**



»Naj Janša pove, kje je denar od orožja«

Janez Janša očita Spomenki Hribar, da brani Gregorja Golobiča z lažjo in jo obtožuje veleizdaje. Hribarjeva pa ga poziva, naj položi finančni in ... **Več**

ustavljeni. Od zavrženih se jih je 171 pritožilo, 39 pritožnikom so v drugi stopnji ugodili, 13 (1,5 odstotka vseh) jih je vložilo tožbo na delovno in socialno sodišče.

Slepo navijanje laikov

Če bi si lahko vsak bolnik sam poiskal svojo možnost na internetu in šel na zdravljenje, kamor bi želel, zdravstvena blagajna pa bi morala to kriti, bi se zdravstveni sistem v kratkem do konca izčrpal, ZZS pa bankrotiral. Zato ima glede tega vsaka država svoja pravila. ZZS napotuje bolnike, kadar so doma izčrpane možnosti zdravljenja, v najbližje referenčne centre v Evropi.

Svobodno izbiro zdravljenja – žal – povsod po svetu pogojuje denar. A tudi tisti, ki ima v žepu milijon evrov, dobro premisli, ali bo poslal svojega otroka na dolgotrajno, mučno in bolečo pot z negotovim izidom zdravljenja, ki je evropski zdravniki ne priporočajo. Menim, da bi morali biti mediji nasploh bolj previdni pri slepem navijanju za eno ali drugo metodo zdravljenja. V resnici novinarji ne poznamo nobene. Dobro je, če se starši odločajo o tem v svoji lastni intimi.



Zakaj Leonardovi starši v Nemčiji bolj zaupajo spletnim objavam kot nemškim in dunajskim ortopedom? Foto: Tomi Lombardi/Delo

1 Tweet 2 8+1 0 Recommend 7

Povezane novice



Primer Rene: Kaj bo najboljša za otroka?

17. maj ob 21:00

Poiskali so kompromisno rešitev, vendar je odprtih še mnogo vprašanj.



»Cena 180.000 evrov za operacijo invalidne noge je visoka«

17. maj ob 09:00



»Za Reneja najboljša rešitev amputacija dela stopala«

14. maj ob 18:32



Sodobno pohištvo iz delavnice starega očeta



Kongres v Kinodvorišču, kino, do 19. 7.



"V jamarskih krogih Slovenije nihče ne bo zamenjal s Slovaško"



11 tisoč evrov odškodnine za paznike z Doba



Velikega Miga vrnil mali Miguel

KOMENTIRAJ ČLANEK

Pogoji komentiranja na spletnem portalu



Če želite, da je vaš komentar takoj viden vsem obiskovalcem spletnega portala, vpišite osebne podatke. Komentar boste oddali z vzdevkom **Neznani**.

KOMENTIRAJ