



Zapisnik

9. redne seje RSK za pediatrijo

ki je bila v torek, 4. 2. 2025 v sprejemnici (P2 - uprava) Pediatrične klinike Ljubljana, Bohoričeva 20 ob 15.15 uri.

Prisotni člani in članice RSKP., prof. dr. Nataša Bratina, dr. med., asist. dr. Bernarda Vogrin, dr.med., Helena Mole, dr.med., Vlasta Kunaver, dr. med., prof. dr. Janez Jazbec, dr.med., izr. prof. dr. Matjaž Homan, dr. med, Peter Najdenov, dr. med. (prisoten preko zooma)

Redno vabljeni: Breda Prunk Franetič, dr.med., Katja Dejak Gornik, dr.med.

Odsotni: iz.prof. dr. Jernej Dolinšek, dr. med., prof.dr. Tadej Battelino, dr.med., Peter Najdenov, dr. med., Nevenka Zavrl, dr.med.

Prisotna na seji: Alenka Lipovec, dipl. ekon., strokovna sodelavka

(vsi člani in članice v nadaljevanju navedeni brez nazivov)

Predlagani dnevni red seje:

1. Potrditev dnevnega reda in sklepčnosti
2. Delovanje zdravniških komisij po Pravilniku o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo
3. Umeščanje zbirke SLOfit v CeZZ
4. Smernice za uporabo zdravil iz konoplje
5. Pravilnik o pravici do psa vodiča slepih
6. Kriteriji zdravstvenega letovanja otrok in šolarjev
7. Prenova specializacije iz pediatrije
8. Razno
 - zamenjava predsednika in strokovne sodelavke
 - Presejanje novorojenčkov na prirojeno okužbo s citomegalovirusom
 - Zaposilo za podajo strokovnega stališča v zvezi z izvajanjem TDCS

Ad 1.

Ugotavljanje sklepčnosti in potrditev dnevnega reda.
Sklepčnost je bila potrjena, prav tako dnevni red.

Ad 2.

Delovanje zdravniških komisij po Pravilniku o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo

Člani se seznanijo z delovanjem zdravniških komisij ter z veljavnim Pravilnikom o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo.

RSK se po razpravi opredeli do pravic otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Tako poda mnenje, da so pravice otrok s posebnimi potrebami opredeljene preko večjih ministerstev - usmerjanje preko Ministrstva za šolstvo, pravica do dietne prehrane preko Ministrstva za zdravje in pravica do denarnih nadomestil preko Ministrstva za družino.... Vsi člani komisij, in zdravniki, ki podajajo menja o dietnih usmeritvah delajo v skladu z zakonom in pravilniki. Potrebe otrok s kroničnimi boleznimi se v sodobni medicini spreminjajo in tudi to upoštevajo komisije pri svojem delu.

Sklepi 1/9-2025: RSK za pediatrijo podpira odločitve komisije, ki je imenovana s strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Odločanje o posamezni pravici je stvar Pravilnika o kriterijih.

Ad 3.

Umeščanje zbirke SLOfit v CeZZ

Sklep 2/9-2025: RSK za pediatrijo podaja pozitivno mnenje o vključitvi podatkov iz SLOfit v centralno zbirko podatkov o pacientih – CeZZ. Strinja se tudi z načinom vključitve teh podatkov.

Ad 4.

Smernice za uporabo zdravil iz konoplje

RSK za pediatrijo se je seznanil z dokumentom Smernice za uporabo zdravil iz konoplje in sprejel

Sklep 3/9-2025: RSK za pediatrijo poda mnenje, da se ne more opredeliti do pravice o uporabi konoplje, saj je prejeti dokument nepregleden, v njem so številni popravki, ki otežijo branje. Tako predlagatelju predlagamo, da pošlje v oceno zadnjo popravljeno verzijo v čistopisu.

Ad 5

Pravilnik o pravici do psa vodiča slepih

Sklep 4/9-2025: RSK za pediatrijo se delno strinja s Pravilnikom o pravici do psa vodiča slepih, vendar odločanje v 8. členu (psihofizična primernost zavarovane osebe) ne sme biti na podlagi potrdila splošnega osebnega zdravnika, saj pediatri o tej pravici težko odločajo oz ne vidijo vloge zdravnika v odločanju o dodelitvi psa.

Ad 6.

Kriteriji zdravstvenega letovanja otrok in šolarjev

RSK za pediatrijo je o kriterijih oz. Pravilniku o določitvi in izvajanju skupinskih zdravstvenih programov odločal 22. 4. 20222, na 4. korespondenčni seji

Sklep 5/9-2025: RSK za pediatrijo meni, da stališče, ki je bilo sprejeto na 4. korespondenčni seji v letu 2022, še vedno ostaja nespremenjeno.

Ad 7.

Prenova specializacije iz pediatrije

Člani RSK za pediatrijo se seznanijo s potekajočimi aktivnostmi, ki potekajo ob prenovi specializacije iz pediatrije.

Ad 8.

Zamenjava predsednika in strokovne sodelavke

Mandat predsednice RSK za pediatrijo Nataše Bratina je pretekel in soglasno je sprejet sklep, da je naslednji predsednik RSK za pediatrijo Jernej Dolinšek. Strokovno sodelavko pa imenuje Jernej Dolinšek. Podpredsednica RSK pa postane Helena Mole.

Sklep 6/9-2025: za obdobje 2 let se kot predsednik RSK za pediatrijo imenuje Jerneja Dolinška, za podpredsednico RSK pa Heleno Mole

Presejanje novorojenčkov na prirojeno okužbo s citomegalovirusom

Člani RSK za pediatrijo se trenutno ne morejo opredeliti glede zdravstvenega programa, zato je tema predstavljena na naslednjo sejo, kamor se povabi tudi predlagatelj programa

Zaprosilo za podajo strokovnega stališča v zvezi z izvajanjem TDCS

Sklep: 7/9-2025: RSK za pediatrijo meni, da trenutno ni dokazov, da metoda nevromodulacije pri otrocih z razvojnimi težavami dejansko koristi. Pripeti članki se ne dotikajo vsi iste metode, eden od člankov je le opis kliničnega primera. Za dokaz učinkovitosti metode so potrebne poglobljene raziskave, ki potekajo po principu prospektivnih primerjalnih raziskav, predvsem pa bi bilo izjemnega pomena, da bi opravljene raziskave pokazale nedvoumno dolgoročno korist za otroke, kar za to metodo absolutno manjka. Izvajanje elektrostimulacije z napravo Neuromyst je verjetno za otroka brez večjih zdravstvenih posledic, vprašanje pa je, če je takšno zdravljenje etično, če zanj ne obstajajo dokazi, da otrokom koristi, predvsem pa je veliko finančno breme za družino. Obenem RSK opominja, da prenos novih uveljavljenih metod v Slovenijo vedno poteka preko RSK in ZS, kar je ključnega pomena, da se v Sloveniji skrbi za visoko kvaliteto postopkov zdravljenja, ki so uveljavljeni tudi drugje. Uporabe te metode RSK za pediatrijo ne podpira, oziroma jo celo odsvetuje.

Zapisala: Alenka Lipovec



prof. dr. Nataša Bratina, dr.med.
predsednica RSK za pediatrijo

Priloga

- Zapisnik 4. korespondenčne seje v letu 2022



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Razširjen strokovni kolegij za pediatrijo

PEDIATRIČNA KLINIKA

BOHORIČEVA 20, LJUBLJANA

Telefon: 01 522 38 01

FAKS: 01 522 93 57

e-mail: alenka.lipovec@kclj.si

Predsednica: izred. prof. dr. Nataša Bratina, dr. med.

Številka: 4. korespondenčna seja 2022
Datum: 22. 4. 2022

Zadeva: 4. korespondenčna seja v letu 2022

***Prisotni člani in članice RSKP:** prof. dr. Janez Jazbec, dr. med., izr. prof. dr. Nataša Bratina, dr. med., doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med. Vlasta Kunaver, dr. med., izr. prof. dr. Matjaž Homan, dr. med., asist. dr. Bernarda Vogrin, dr.med., Peter Najdenov, dr. med., prof. dr. Tadej Battelino, dr. med., Helena Mole, dr. med*

***Redno vabljeni:** asist. dr. Mojca Juričič, dr. med., Denis Baš, dr.med., Nevenka Zavrl, dr. med., as. dr. Matjaž Homšak, dr. med.*

(vsi člani in članice v nadaljevanju navedeni brez nazivov)

**Zadeva: Pravilnik o določitvi in izvajanju skupinskih zdravstvenih programov -
zaposilo za mnenje**

RSK za pediatrijo je s strani Ministrstva za zdravje prejel zaprosilo, da se opredeli do pravilnika o izvajanju skupinskih zdravstvenih programov

RSK za pediatrijo je predlog preučil in podaja naslednje mnenje:

V uvodu je podano, da mnenje o indikaciji poda osebni zdravnik, vendar pri številnih skupinah otrok (revmatska obolenja, diabetes, celiakija, fenilketonurija etc.) napotitev lahko opredeli tudi lečeči subspecialist posameznega področja, za otroka z motnjo v razvoju naj ostane ključna oseba razvojni pediater ali klinični psiholog/pedopsihiater na CDZOM.

1. Definicija "zdrav" je lahko nepravilna, otrok s sladkorno boleznijo, revmo je lahko po kriteriju akutne okužbe zdrav/bolan, ima pa kronično, pogosto neozdravljivo bolezen. Seveda je primerno, da se letovanja/rehabilitacije udeleži otrok brez akutne okužbe, ki pa se seveda lahko razvije tudi med samim letovanjem in takrat zdravstveni tim presodi ali bo otrok bivanje prekinil.
2. Več skupinskih letovanj za enega otroka v enem obdobju je lahko upravičeno, če ima otrok komorbiditeto večjih obolenj, vsako s svojo specifiko - npr. revmatska obolenja in

sladkorna bolezen, vsako skupinsko letovanje je pripravljeno tako, da otroka podpre v določenem segmentu ene kronične bolezni

3. Trajanje letovanj – doslej so bile obnovitvene rehabilitacije dolge 14 do 17 dni, skrajšanje na manj kot 10 dni ni smiselno, ker bo omejilo celovitost edukacijskih programov. Vključitev v programe letovanj ali obnovitvenih rehabilitacij mora biti individualna glede na otrokove potrebe. Številni otroci se letovanj udeležijo enkrat v življenju, drugi jih potrebujejo letno, kriterije za triažo so doslej opravljali izvajalci letovanj (Društva), ki imajo za ta namen zgrajeno celotno infrastrukturo. Različna društva, organizacije, kot je Zveza prijateljev mladine Slovenije, so doslej izvajali zdravstvena letovanja zelo uspešno, po predhodni postavitvi indikacije s strani izbranega zdravnika in naj le-to opravljajo v svojih domovih in centrih še naprej. Poudarili bi, da so zdaj nekatere nove nevladne organizacije ki so pričele z organiziranjem letovanj/rehabilitacij in bi jih lahko potrdili kot organizatorje v bodoče, če bi imeli za to podporo RSK ali druge krovne organizacije. Ne pozabimo, da so bile v namen letovanj/rehabilitacije zgrajeni domovi v Sloveniji in na Hrvaškem, kjer so se do sedaj izvajali skupinski zdravstveni program-letovanja in naj ta dobra praksa ostane tudi v bodoče.
4. Otroci, ki se vključujejo v zdravstvena letovanja/obnovitvene rehabilitacije so v različnih starostnih skupinah, vsaka starostna skupina ima svoje potrebe in individualne programe, ki postajajo zahtevnejši z vstopom v mladostniška leta. Tako nikakor ne drži, da bi eno letovanje/obnovitvena rehabilitacija v celotnem obdobju otroštva in mladostniških let na otroka zadoščala. Že sedaj se letovanj niso udeležili vsi otroci – npr. fenilketonurija 15 otrok od 80, diabetes 100 otrok od 390 upravičenih. Naloga triaže je, da vsako leto med prijavljenimi poišče tiste, ki jim bo letovanje/rehabilitacija prinesla največ. Obenem pa se številne družine za to možnost – kljub vabilom - nikoli ne odzovejo
5. Enkratno usposabljanje v celotnem otroštvu ne zadošča, ne gre le za razumevanje določenih segmentov vodenja bolezni, ki je pri mladostniku drugačno kot pri otroku, pač pa tudi za nova spoznanja na področju medicine, novosti v obravnavi bolezni. Izobraževanje je prilagojeno stopnji zrelosti v posameznih starostnih obdobjih in je namenjeno postopnemu prevzemanju odgovornosti za samostojno vodenje osnovne bolezni, kar dosežemo z občasnim in kontinuiranim procesom od zgodnjega otroštva do pozne adolescence.
6. Pri nekaterih bolezenskih stanjih se vključuje tudi otroke mlajše od 2 let, a v spremstvu staršev, ki se v tem primeru priučijo fizioterapije (revmatske bolezni, cerebralna paraliza). Starost navzdol ne sme biti omejena, saj se pri nekaterih otrocih že v prvem letu vidi izrazito abnormna nevrološka simptomatika ali pomemben razvojni zaostanek (lahko v sklopu znanega sindroma) ali se pojavi sladkorna bolezen, revmatsko obolenje, težka oblika kožne bolezni...
7. Vsebina obnovitvenih rehabilitacij, kot je navedena v zadnjem delu dopisa, je ustrezna in se je doslej redno izvajala, bila temelj programov obnovitvenih rehabilitacij za vse doslej vključene kronične bolezni.
8. Pri vseh zdravstvenih stanjih, ki so naštet v devetnajsti, dvajseti in enaindvajseti alineji prvega odstavka 23. člena ZZVZZ in je njihov obstoj predpogoj za uveljavljanje posamezne pravice, so znane in jasne klinične smernice, na podlagi katerih se lahko določijo ta stanja (npr. kdaj se telesna teža šteje kot prekomerna, v katerih primerih gre za otroka z razvojnim zaostankom ali intelektualno manj zmožnostjo, kaj je otrok z JIA, diabetesom, fenilketonurijo, celiakijo).
9. Vsebina posameznega skupinskega zdravstvenega programa naj temelji na že obstoječih vsebinah, ki so jih morali izvajalci vsako leto predložiti ob prijavi na razpis ZZS

Glede na podani predlog bi ob zaključku podali mnenje, da je kot pogoj za prijavo letovanja/rehabilitacije, da je prijavitelj invalidska organizacija, nevzdržen, doslej so imela to pravico humanitarna društva kot pravne osebe. Še enkrat bi poudarili, da prijava za številna bolezenska stanja ne mora potekati individualno preko zdravnika na primarnem nivoju, pač pa preko za to usposobljenih Društev, ki jih podpirajo klinike kot je UKC Maribor ali Pediatrična klinika v Ljubljani. Po drugi strani pa so velike skupine otrok, ki so obravnavani prvenstveno na primarnem nivoju in jih lečeči zdravnik najboljše poznajo.

Podatek, ki bi bil v pomoč, je, kakšna sredstva bodo na voljo za te programe, tako bi lahko razbrali ali se dejansko pravica širi ali oži.

Pri nekaterih stanjih bi se pri napotitvi oprli na naslednje točke:

1. v zadnjih dveh letih zaznana aktivna kronična bolezen (npr. atopijski dermatitis)
2. kakršna koli epizoda poslabšanja kronične bolezni (npr. epizoda poslabšanja astme, tudi po več letih, ...)
3. stanje po akutni poškodbi, bolezni (npr. politravma, prometna nesreča, ...)
4. doslej nikoli niso bile omenjene težave kot so hiperaktivnost, motnje pozornosti, specifične učne težave in podobno ...

In kot zadnje, kam uvrstiti zahtevne socialne napotitve (zahtevna in kompleksna psihosomatska stanja, ki imajo izvor v težkih socialnih razmerah in akutnih socialnih dejavnikih.) Seveda se zavedamo, da socialna indikacija kot je revščina ne sodi v okvir skupinskih letovanj in za to obstajajo drugi transferji za plačilo programa. Če pa gre za čustvene motnje, posttravmatsko motnjo (žalovanje zaradi smrti, ločitev itd.) pa je to **zdravstvena indikacija**. Ne gre samo za somatske bolezni! Tudi čustvena motnja ob npr. znanih specifičnih učnih težavah ali drugih pridruženih težavah je še vedno zdravstvena indikacija (gre za čustveno motnjo ali pretirano anksioznost ali druge motnje). Seveda pa mora biti ta bolezen, motnja, stanje sprejemljiva s skupinskim programom, npr. akutno samomorilni najstnik ne more na zdravstveno letovanje, tudi vsak ADHD v svoji najhujši fazi s pridruženimi motnjami ni nujno, da je vedno sposoben vključitve v tak program. V takšnih primerih gre za izmenjavo mnenj med specialistom druge stroke npr. pedopsihiatrom in izbranim zdravnikom (in organizatorjem letovanja) glede napotitve. Tudi otrok z na novo odkrito epilepsijo, ki še ni stabilna, in ima pogoste napade, tisto leto verjetno še ni sposoben za skupinski program, ker ga lahko le-to celo ogroža. Za to skupino psiho - socialnih napotitev: indikacijo za zdravstveno kolonijo ali obnovitveno rehabilitacijo bi lahko postavili timi RA-CZO/CDZOM, v katerih so tudi psihologi in socialni delavci.

Ne nazadnje - obnovitvena rehabilitacija, skupinsko letovanje je pomembno tudi zaradi psihosocialne podpore družini vključno s sorojenci, ki ob kronično bolnem otroku prav tako potrebujejo pomoč in podporo in ni prav, da starši zdaj zanje plačujejo. Ti otroci so po pravilu povsem spregledani, so pa visoko rizični za razvoj čustvenih in vedenjskih motenj.



Izredna.prof. dr. Nataša Bratina, dr.med.
Predsednica RSK za pediatrijo