

ДИЈАГНОСТИКА РЕТКЕ ГЕНЕТСКЕ БОЛЕСТИ

Упућивање ради дијагностике ретких генетских болести у иностранству осигураних лица Републичког фонда за здравствено осигурање регулисано је Законом о здравственом осигурању („Службени гласник РС“, бр.25/19) и Правилником о условима и начину упућивања осигураних лица на лечење у иностранство ("Службени гласник РС", број 81/20 и 34/23).

Наведеним Правилником, прописано је да се поступак за упућивање ради дијагностике ретких генетских болести у иностранству покреће на захтев осигураног лица, родитеља, усвојиоца или стараоца осигураног лица, односно другог законског заступника осигураног лица.

Захтев за упућивање се подноси на основу предлога стручног конзилијума одговарајуће специјалности референтне здравствене установе терцијарног нивоа здравствене заштите (Образац 2). Конкретно, референтна здравствена установа, која је овлашћена за обављање послова центра за ретке болести код одраслих пацијената је Клинички центар Србије, Београд, а код деце су Институт за здравствену заштиту мајке и детета „Др. Вукан Чупић“ Београд, Универзитетска дечја клиника Београд, Клиника за неурологију и психијатрију за децу и омладину Београд и Институт за здравствену заштиту деце и омладине Војводине, Нови Сад. Уз захтев се подноси медицинска документација о спроведеној дијагностици у земљи.

Захтев се подноси на обрасцу Захтева за упућивање на лечење у иностранство који је саставни део овог Правилника (Образац 1).

На дијагностику за ретке генетске болести у иностранство може се упутити узорак биолошког материјала осигураног лица када су исцрпљене све могућности дијагностике одређене ретке генетске болести у Републици Србији. То подразумева учесталост ретке генетске болести у складу са СЗО критеријумом 1:2000 у општој популацији и обухвата дијагностику на нивоу метаболита, ензима, патохистолошке анализе (укључујући електронску микроскопију) и генетске анализе (ДНК или РНК) према следећим критеријумима:

1. Постоји оправдана сумња на одређену ретку генетску болест код које постоји специфична терапија регистрована од стране ЕМА и/или Агенције за лекове и медицинска средства Републике Србије;
2. Постоји оправдана сумња на одређену ретку генетску болест за коју специфична терапија не постоји, али због природе болести постоји потреба за пренаталном дијагностиком у породици (пробанд сродници првог степена и фетални материјал).

О Захтеву за упућивање, веће Лекарске комисије даје стручни налаз, оцену и мишљење и на основу тог стручног налаза, оцене и мишљења већа Лекарске комисије и сагласности иностране здравствене установе за обављање дијагностике ретке генетске болести, Комисија РФЗО доноси решење о упућивању ради дијагностике ретких генетских болести у иностранство у складу са Законом којим је уређен општи управни поступак и индикацијама прописаним Правилником за дијагностику ретке генетске болести у иностранству.

Надлежни орган РФЗО по службеној дужности води рачуна о хитности по сваком конкретном поднетом захтеву и у складу са тим предузима потребне радње у циљу хитног упућивања уколико су испуњени услови из правилника.

За решавање по жалби изјављеној на решење Комисије РФЗО о захтеву за упућивање ради дијагностике ретких генетских болести у иностранству, надлежан је директор Републичког фонда за здравствено осигурање.

Имајући у виду наведено, а како би се стекли услови за решавање о управној ствари, могућност је да се сходно одредбама Правилника подносилац захтева обрати овом Фонду са захтевом као иницијалним актом за упућивање ради дијагностике ретких генетских болести у иностранству. Обавеза је да се уз захтев достави потпуна медицинска документација о спроведеној дијагностици у земљи и предлог стручног конзилијума одговарајуће специјалности референтне здравствене установе терцијарног нивоа здравствене заштите.

Осигурано лице које је спровело дијагностику у иностраној здравственој установи, а које није упућено на дијагностику у складу са напред наведеним правилником нема право на накнаду трошкова дијагностике из средстава обавезног здравственог осигурања (члан 4. ст. 2. Правилника).

Све информације о условима за упућивање осигураних лица ради дијагностике ретких генетских болести у иностранству можете пронаћи и на веб презентацији Републичког фонда за здравствено осигурање www.rfzo.rs где се налази комплетан текст наведеног Правилника.

Захтев се подноси на адреси:

РЕПУБЛИЧКИ ФОНД ЗА ЗДРАВСТВЕНО ОСИГУРАЊЕ Дирекција, Јована Мариновића бр.2, 11000 Београд
Захтев можете послати путем поште на напред наведену адресу, неопходно је доставити оригинал Конзилијарног предлога, а медицинску документацију достављате у копији.

НАПОМЕНА:

Чланом 26. ставом 9. Закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, одредбе које се односе на пренаталну дијагностику, примењују се и на поступке преимплантационе генетичке дијагностике код поступака биомедицински потпомогнутог оплођења.