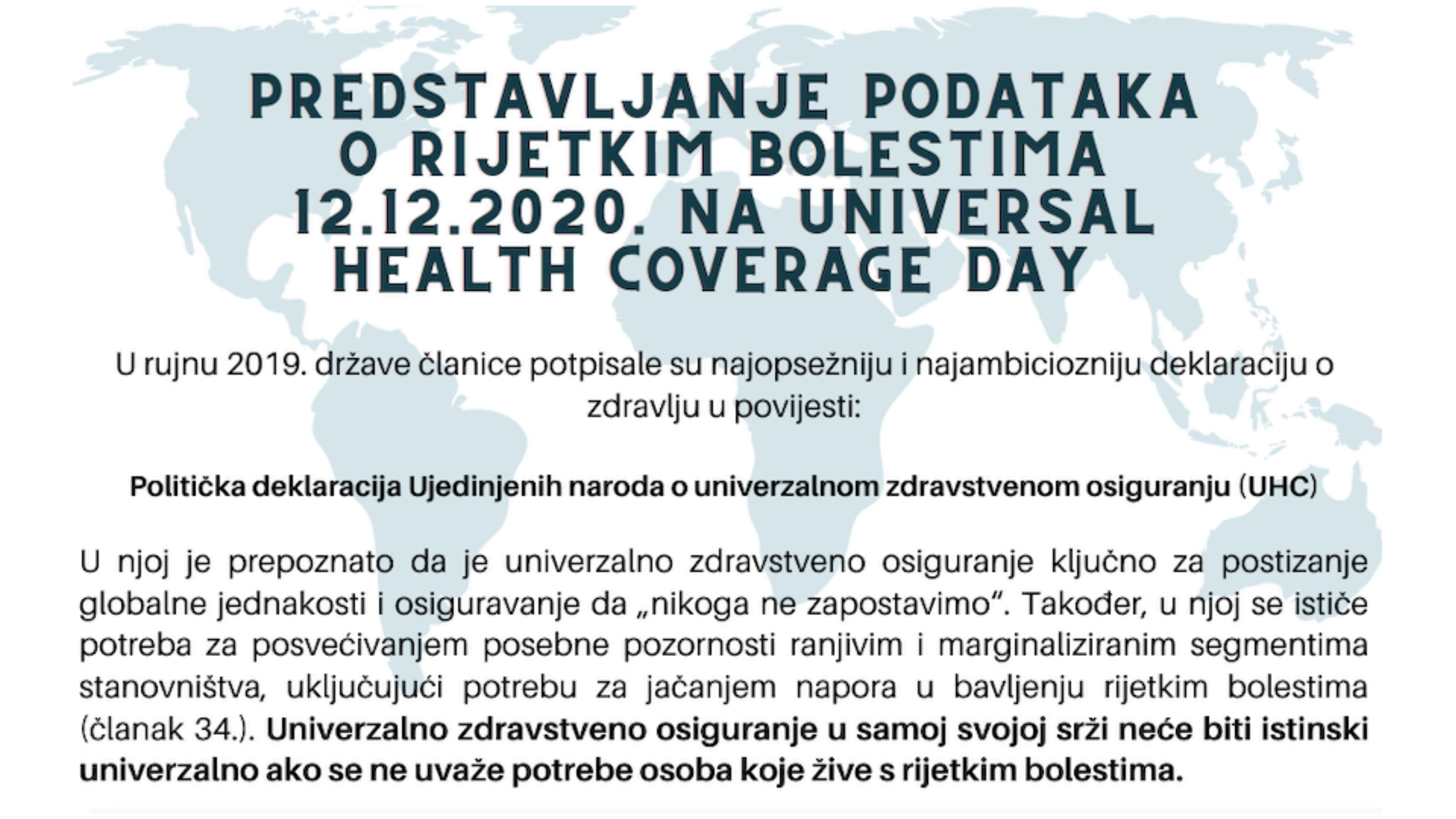




**BAZA
RIJETKIH
BOLESTI**





PREDSTAVLJANJE PODATAKA O RIJETKIM BOLESTIMA 12.12.2020. NA UNIVERSAL HEALTH COVERAGE DAY

U rujnu 2019. države članice potpisale su najopsežniju i najambiciozniju deklaraciju o zdravlju u povijesti:

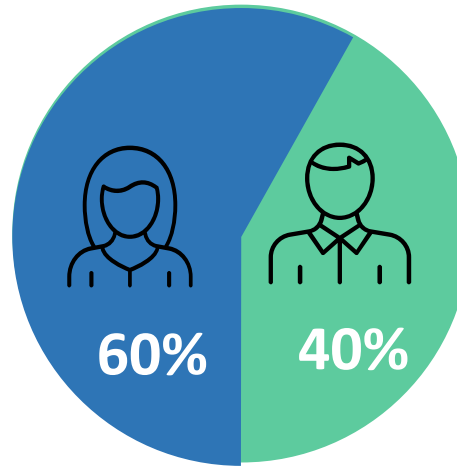
Politička deklaracija Ujedinjenih naroda o univerzalnom zdravstvenom osiguranju (UHC)

U njoj je prepoznato da je univerzalno zdravstveno osiguranje ključno za postizanje globalne jednakosti i osiguravanje da „nikoga ne zapostavimo“. Također, u njoj se ističe potreba za posvećivanjem posebne pozornosti ranjivim i marginaliziranim segmentima stanovništva, uključujući potrebu za jačanjem napora u bavljenju rijetkim bolestima (članak 34.). **Univerzalno zdravstveno osiguranje u samoj svojoj srži neće biti istinski univerzalno ako se ne uvažavaju potrebe osoba koje žive s rijetkim bolestima.**

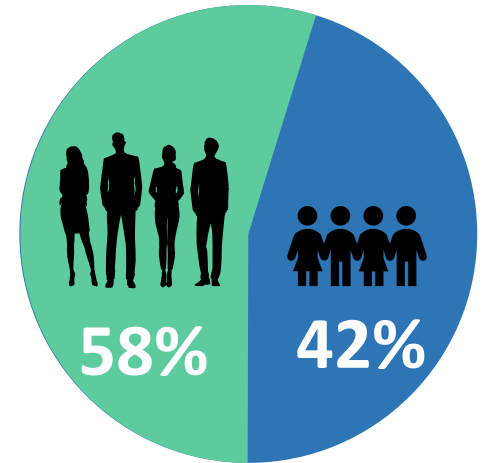
Osnovni sociodemografski podaci



UNESENE OSOBE



SPOL



ODRASLI / DJECA

860

325

160

128

91

156

ZAGREBAČKA ŽUPANIJA I GRAD ZAGREB – **325**

Grad Zagreb – **249**

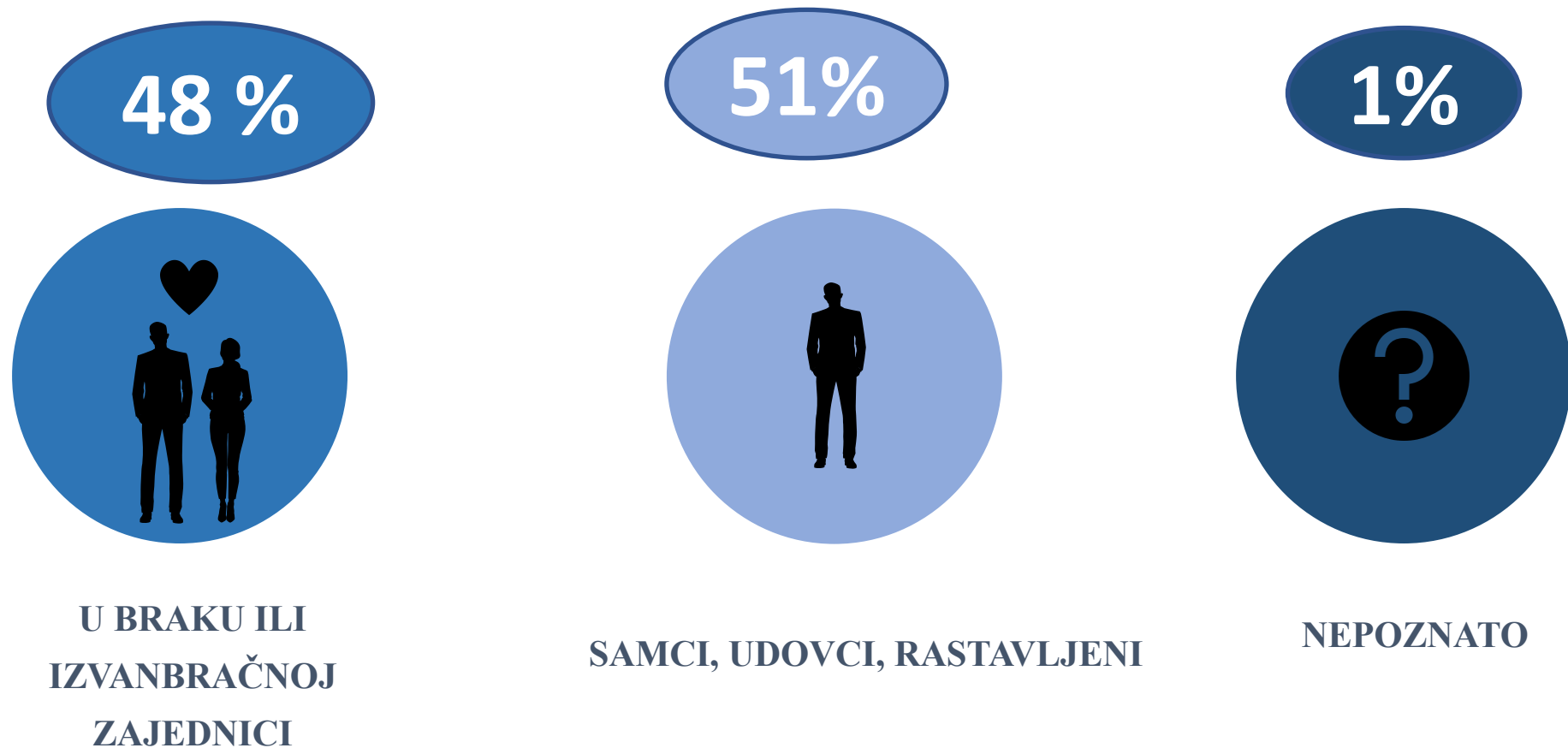
SJEVERNA I SREDNJA HRVATSKA – **160**

DALMACIJA – **156**

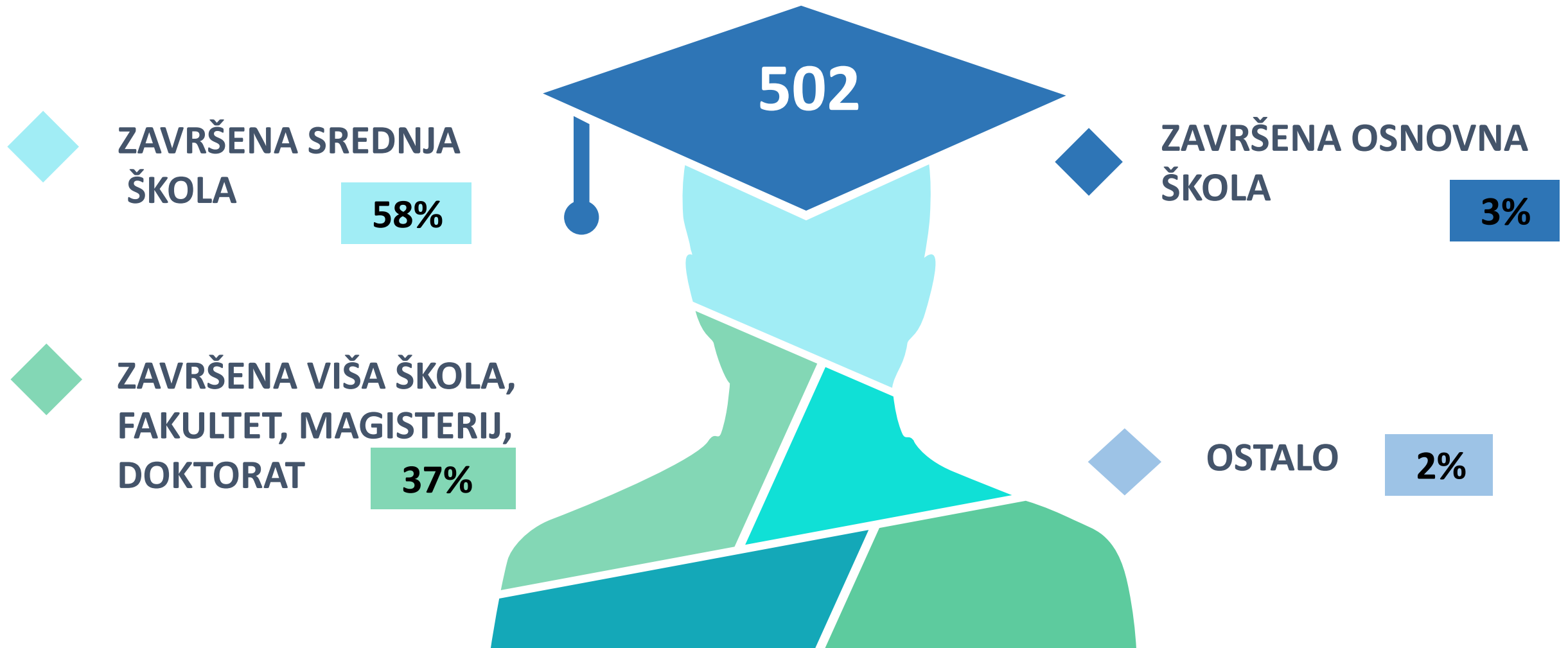
SLAVONIJA – **128**

ISTRA I KVARNER – **91**

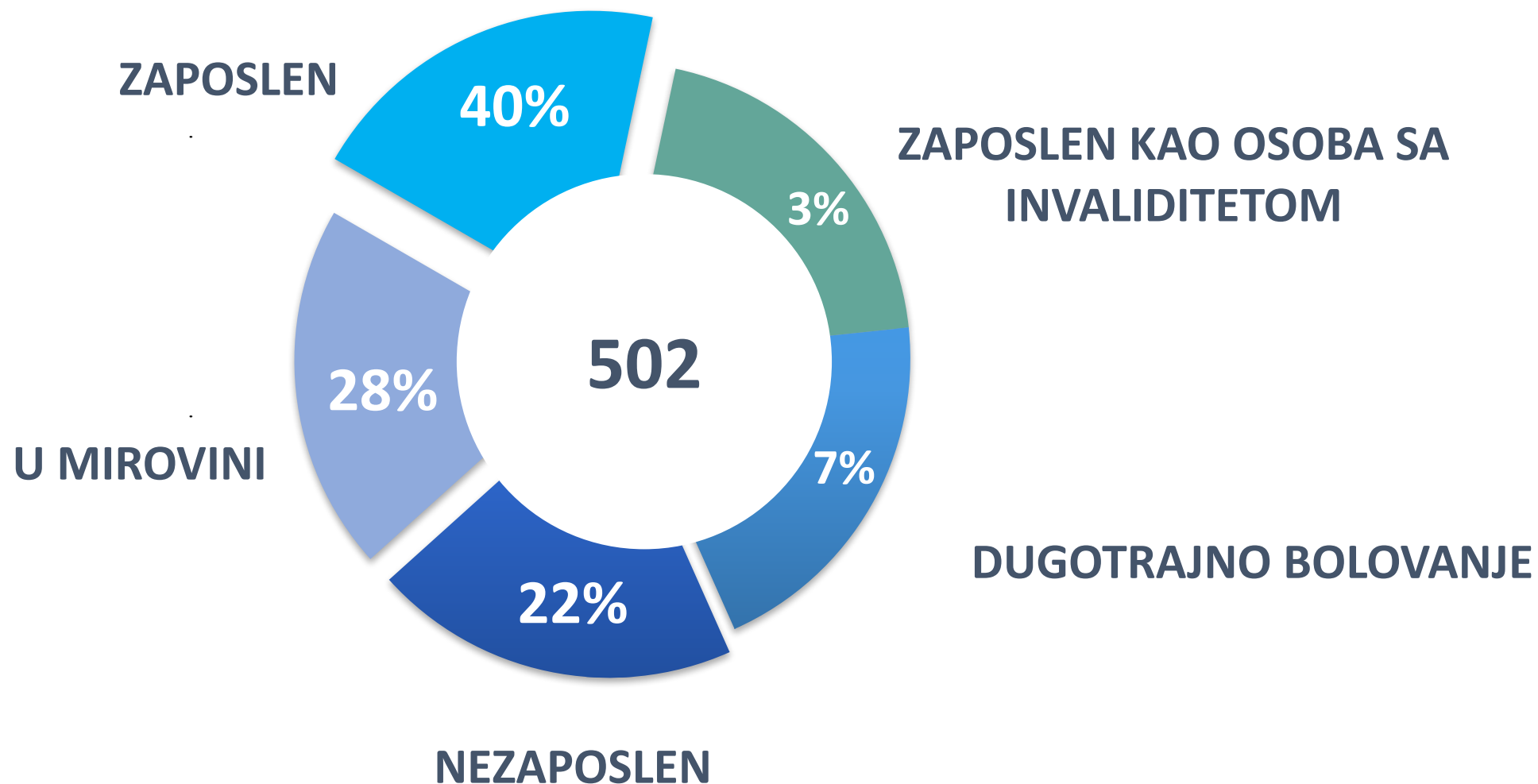
Bračni status odraslih osoba upisanih u bazu



Stupanj obrazovanja odraslih osoba u bazi

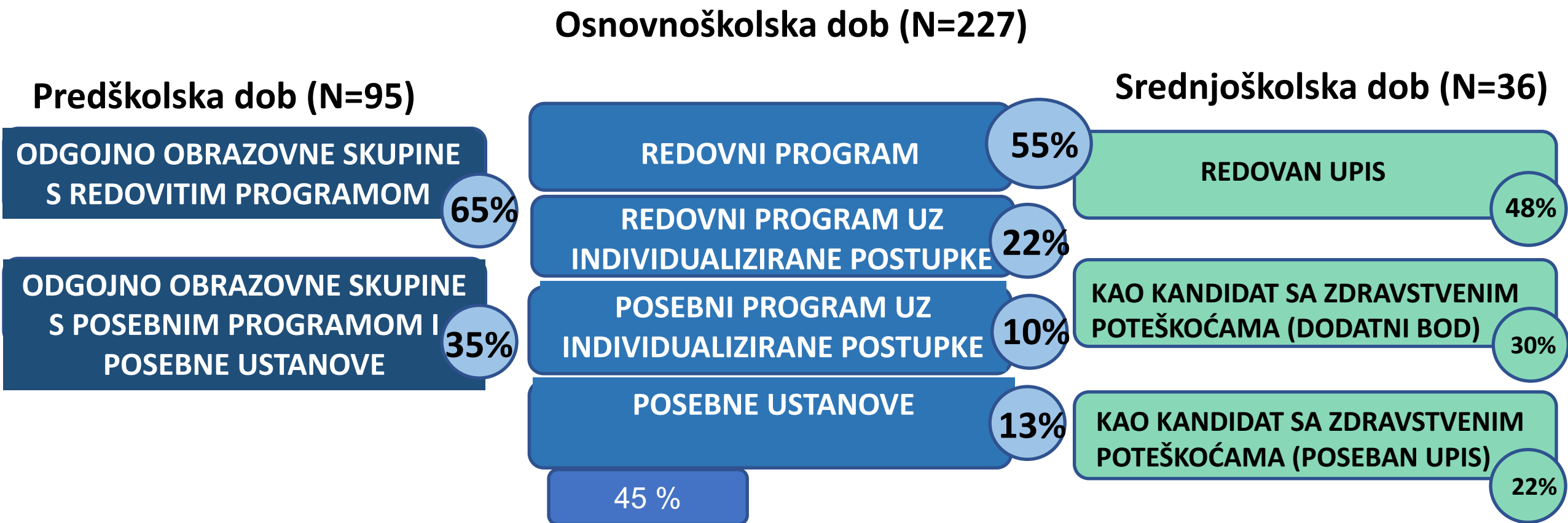


Radni status odraslih osoba u bazi

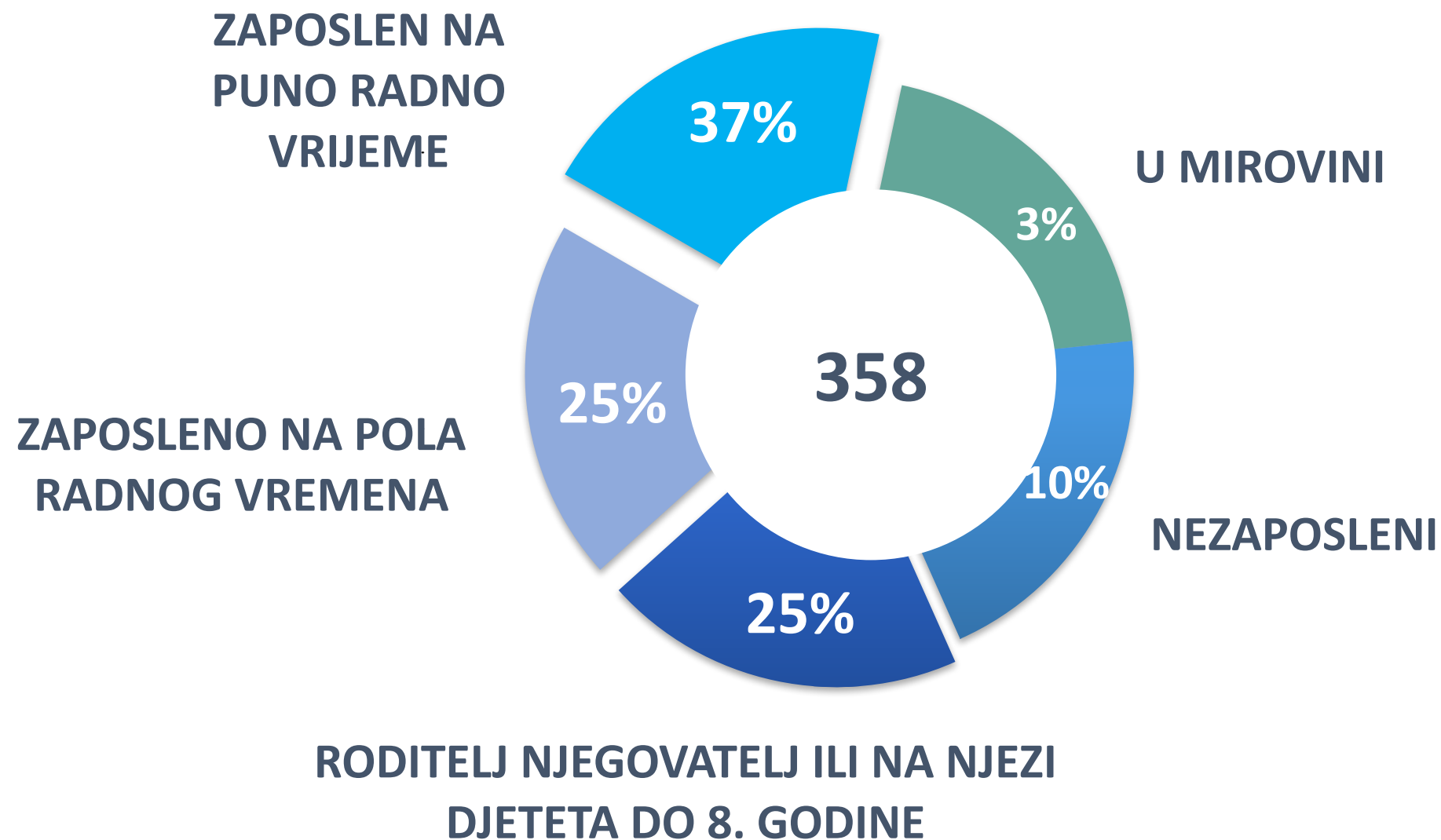


Odgoj i obrazovanje - djeca

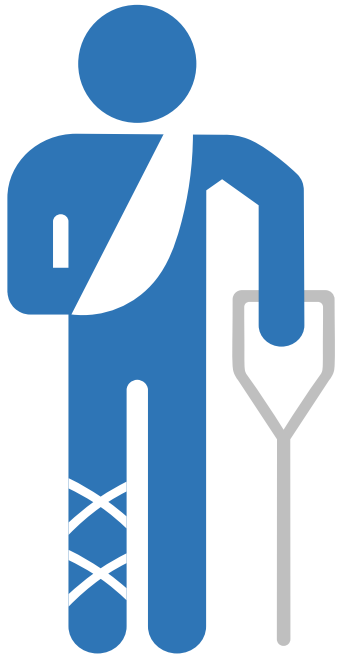
$N_u=358$



Radni status roditelja djece s rijetkim bolestima



ZDRAVSTVENI ASPEKTI RIJETKIH BOLESTI



EUROPSKE REFERENTNE MREŽE

ERN ZA BOLESTI BUBREGA
(ERKNET)

9 osoba
5 dijagnoza

ERN ZA BOLESTI DIŠNOG SUSTAVA
(ERN LUNG)

49 osoba
8 dijagnoza

ERN ZA BOLESTI
KOSTIJU (ERN BOND)

53 osobe
18 dijagnoza

ERN ZA BOLESTI OKA
(ERN EYE)

8 osoba
7 dijagnoza

ERN ZA BOLESTI SRCA
(ERN GUARD-HEART)

11 osoba
6 dijagnoza

ERN ZA BOLESTI VEZIVNOG
TKIVA I MIŠIĆNO-KOŠTANE
BOLESTI (ERN RECONNET)

100 osoba
13 dijagnoza

ERN ZA ENDOKRINA
STANJA (ENDO-ERN)

16 osoba
8 dijagnoza

ERN ZA GENETSKE
SINDROME RIZIKA OD
TUMORA (ERN GENTURIS)

34 osobe
11 dijagnoza

ERN ZA HEMATOLOŠKE
BOLESTI
(EUROBLOODNET)

52 osobe
19 dijagnoza

ERN ZA HEPATOLOŠKE
BOLESTI (ERN RARE-
LIVER)

13 osoba
5 dijagnoza

ERN ZA IMUNODEFICIJENCIJU,
AUTOINFLAMATORNE I
AUTOIMUNE BOLESTI (ERN RITA)

34 osobe
15 dijagnoza

ERN ZA KARCINOME U
ODRASLIH (ERN EURACAN)

10 osoba
8 dijagnoza

EUROPSKE REFERENTNE MREŽE

ERN ZA KOŽNE BOLESTI
(ERN SKIN)

28 osoba
19 dijagnoza

ERN ZA KRANIOFACIJALNE
ANOMALIJE I ORL POREMEĆAJE
(ERN CRANIO)

5 osoba
5 dijagnoza

ERN ZA
MULTISISTEMSKЕ
BOLESTI KRVOŽILNOG
SUSTAVA (VASCERN)

18 osoba
7 dijagnoza

ERN ZA EPILEPSIJE
(EPICARE)

0 osoba
0 dijagnoza

ERN ZA NASLJEDNE I
UROĐENE
ABNORMALNOSTI
(ERNICA)

12 osoba
8 dijagnoza

ERN ZA NASLJEDNE
METABOLIČKE POREMEĆAJE
(METABERN)

114 osoba
37 dijagnoza

ERN ZA NEUROLOŠKE
BOLESTI (ERN-RND)

184 osoba
130 dijagnoza

ERN ZA NEUROMUSKULARNE
BOLESTI (ERN EURO-NMD)

19 osobe
6 dijagnoza

ERN ZA PEDIJATRIJSKE
KARCINOME
(HEMATOONKOLOGIJA)
(ERN PAEDCAN)

1 osoba
1 dijagnoza

ERN ZA UROGENITALNE
BOLESTI I STANJA (ERN
EUROGEN)

2 osobe
1 dijagnoza

ERN ZA UROĐENE
MALFORMACIJE I RIJETKE
INTELEKTUALNE POTEŠKOĆE
(ERN ITHACA)

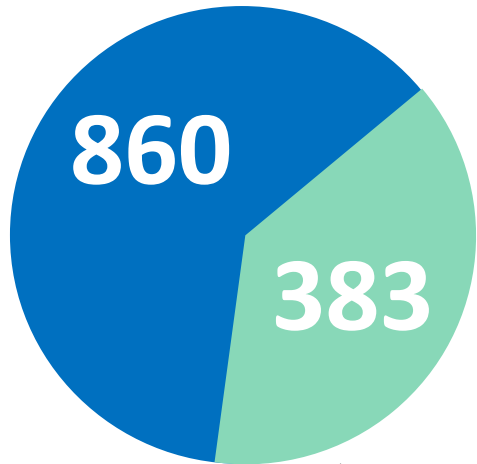
88 osoba
46 dijagnoza

ERN za transplantaciju kod
djece (ERN TRANSPLANT-
CHILD)

0 osoba
0 dijagnoza

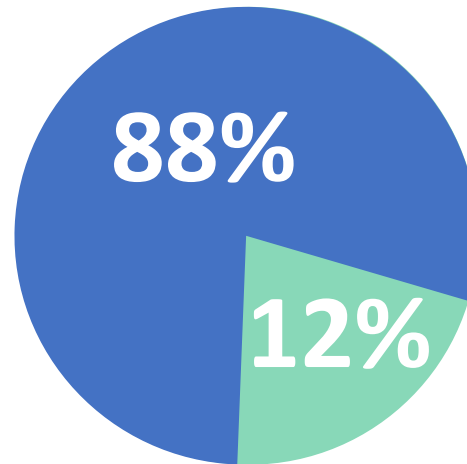
Informacije o dijagnozi

UNESENE OSOBE



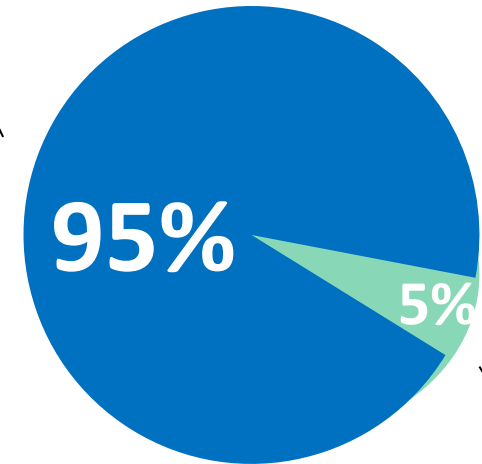
BROJ DIJAGNOZA

JEDNA RIJETKA DIJAGNOZA



VIŠE RIJETKIH DIJAGNOZA

DOBILO DIJAGNOZU U HRVATSKOJ



DOBILO DIJAGNOZU U INOZEMSTVU

Od prvih simptoma do specijalista

VIŠE OD 10 GODINA

5%

DO 10 GODINA

4%

DO 5 GODINA

9%

DO GODINU DANA

6%

DO 6 MJESECI

76%

Od specijalista do dijagnoze

VIŠE OD 10 GODINA

7%

DO 10 GODINA

7%

DO 5 GODINA

18%

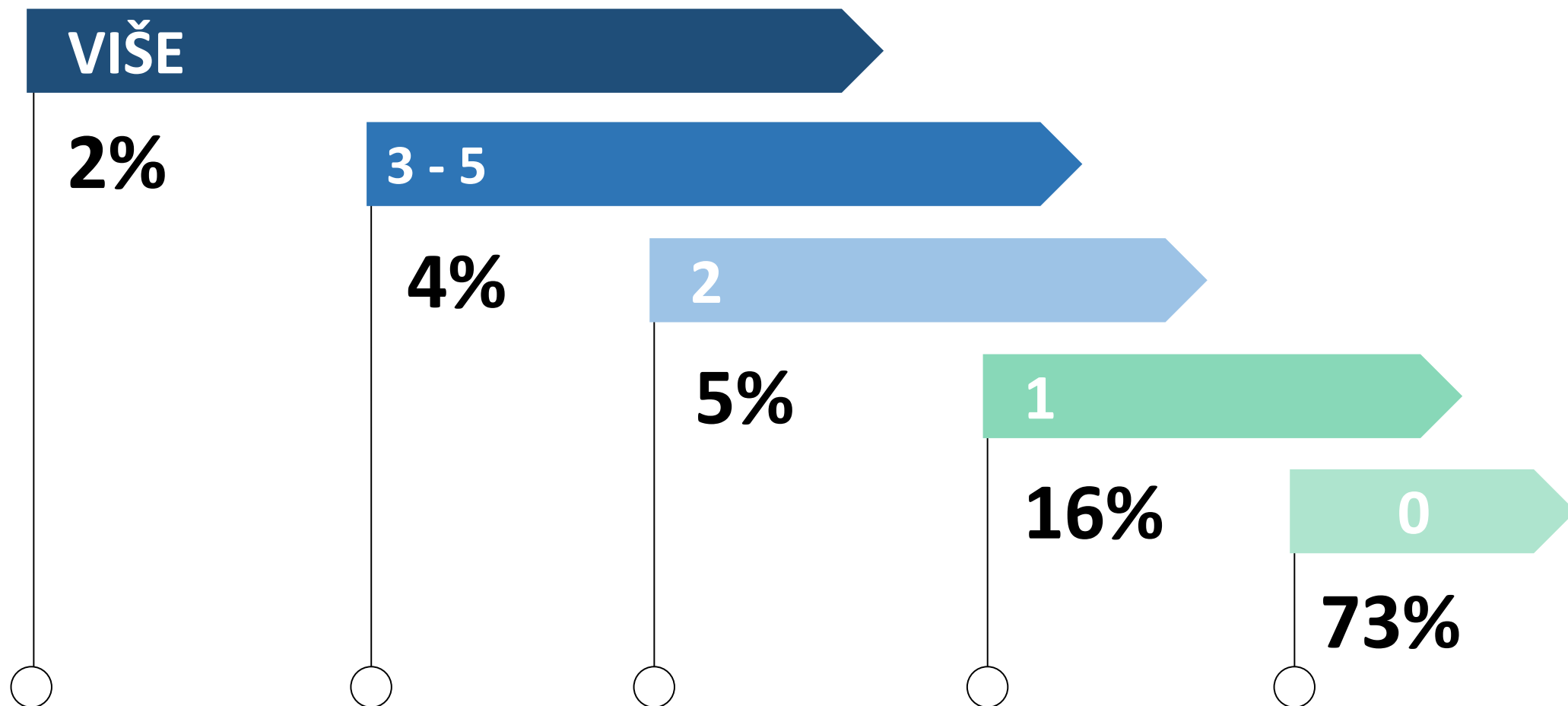
DO GODINU DANA

8%

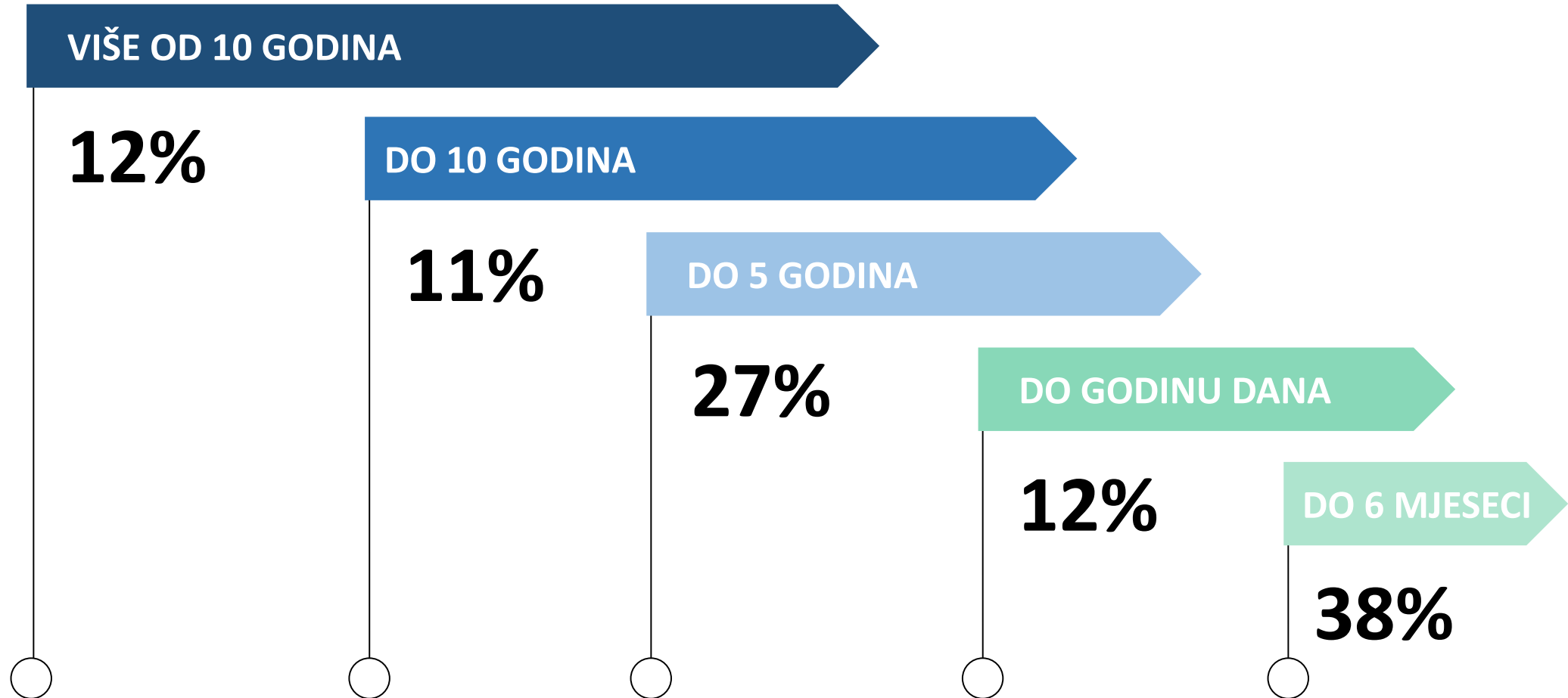
DO 6 MJESECI

60%

Koliko ste krivih dijagnoza dobili prije ispravne dijagnoze?



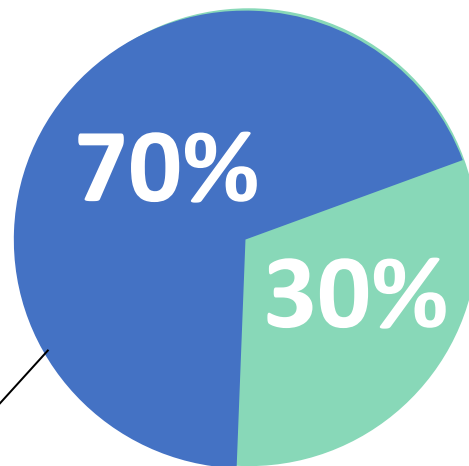
Od prvih simptoma do dijagnoze



Zdravstveno osiguranje

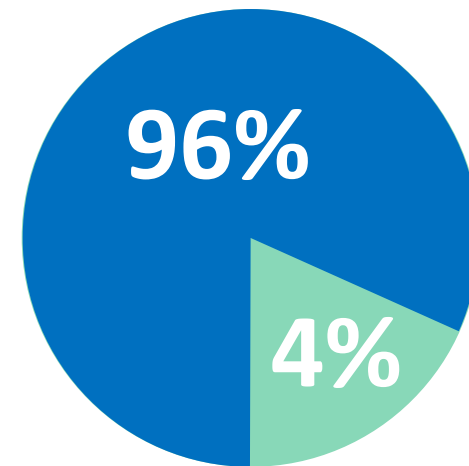


UNESENE OSOBE



SAMI DODATNO
PLAĆAJU
LIJEKOVE, ZDRAVSTVENE
USLUGE I MEDICINSKA
POMAGALA

OSIGURANICI HZZO-A



DRUGO

Usluge koje pokriva zdravstveno osiguranje

UKUPNO	U SKLOPU ZDRAVSTVENOG OSIGURANJA	PLAĆAJU SAMI
 FARMAKOLOŠKA TERAPIJA	88%	52,7 %
 USLUGE	84%	36,3%
 MEDICINSKA POMAGALA	17%	32%

MJESEČNO TROŠE NA RIJETKU BOLEST

30%
262

**NEMAJU
TROŠKOVA**

38%
327



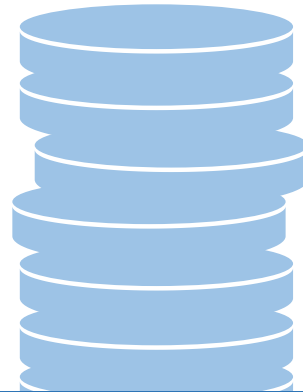
**DO 500
HRK
MJESEČNO**

16%
133



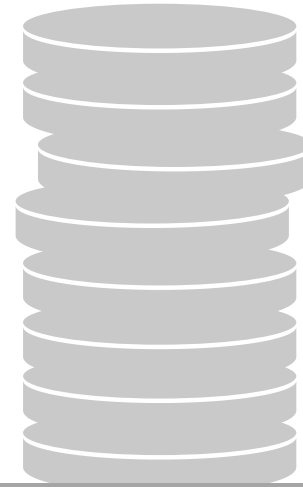
**OD 500 DO
1000 HRK
MJESEČNO**

12%
107



**OD 1000 DO
3000 HRK
MJESEČNO**

1.55%
16



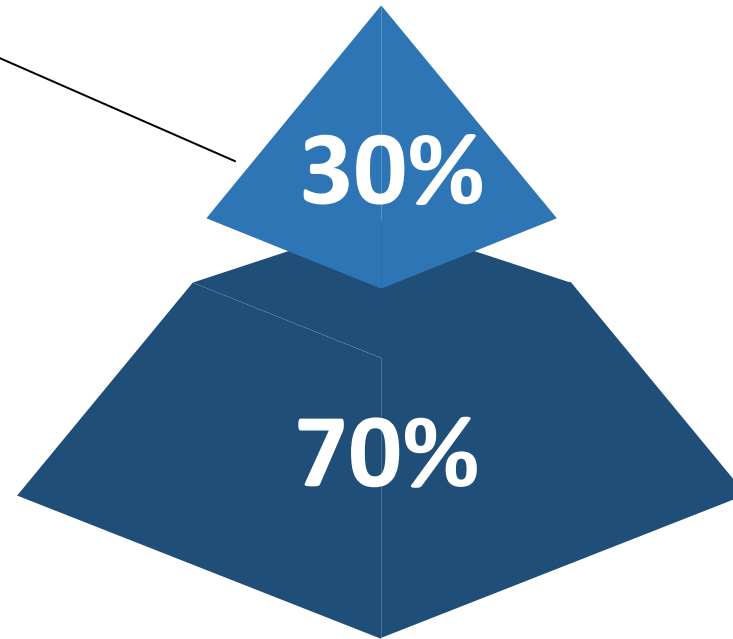
**OD 3000 DO
5000 HRK
MJESEČNO**

1.45%
15

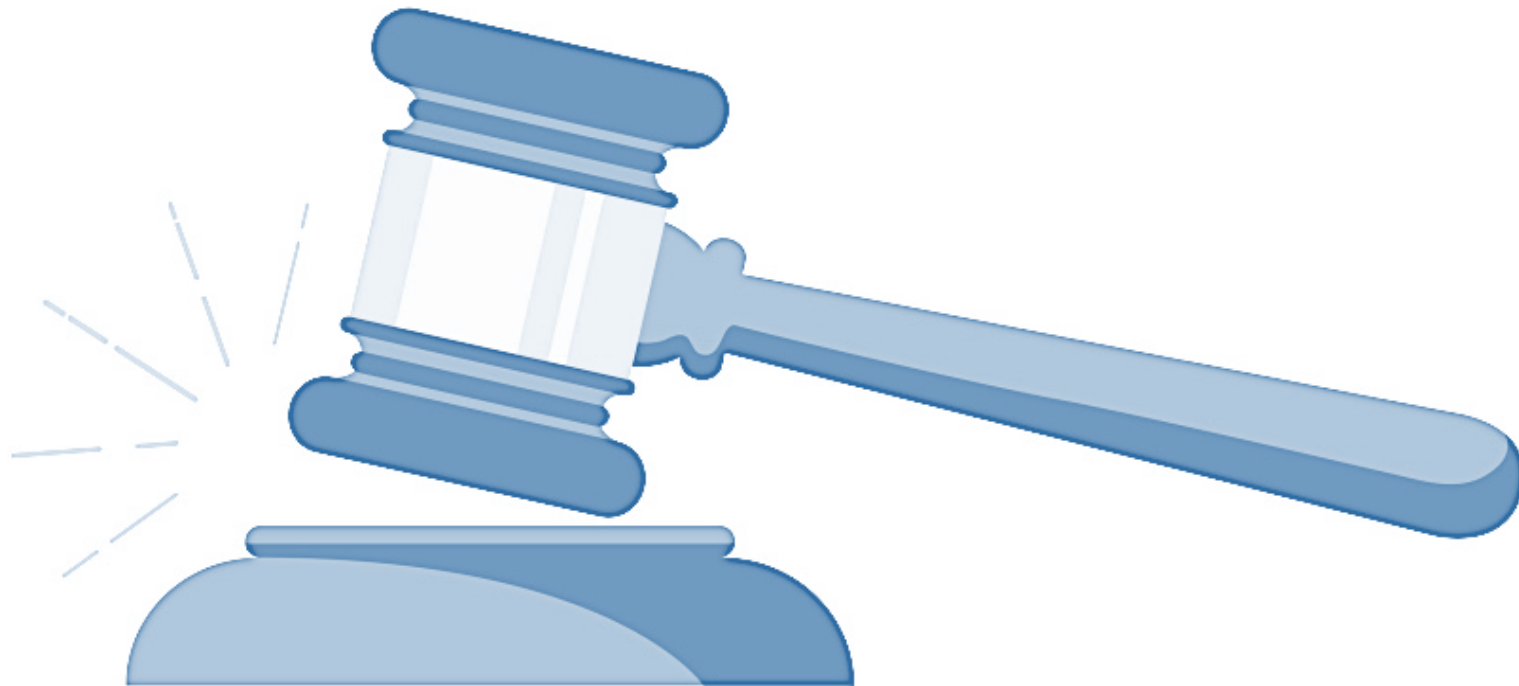


**VIŠE OD
5000 HRK
MJESEČNO**

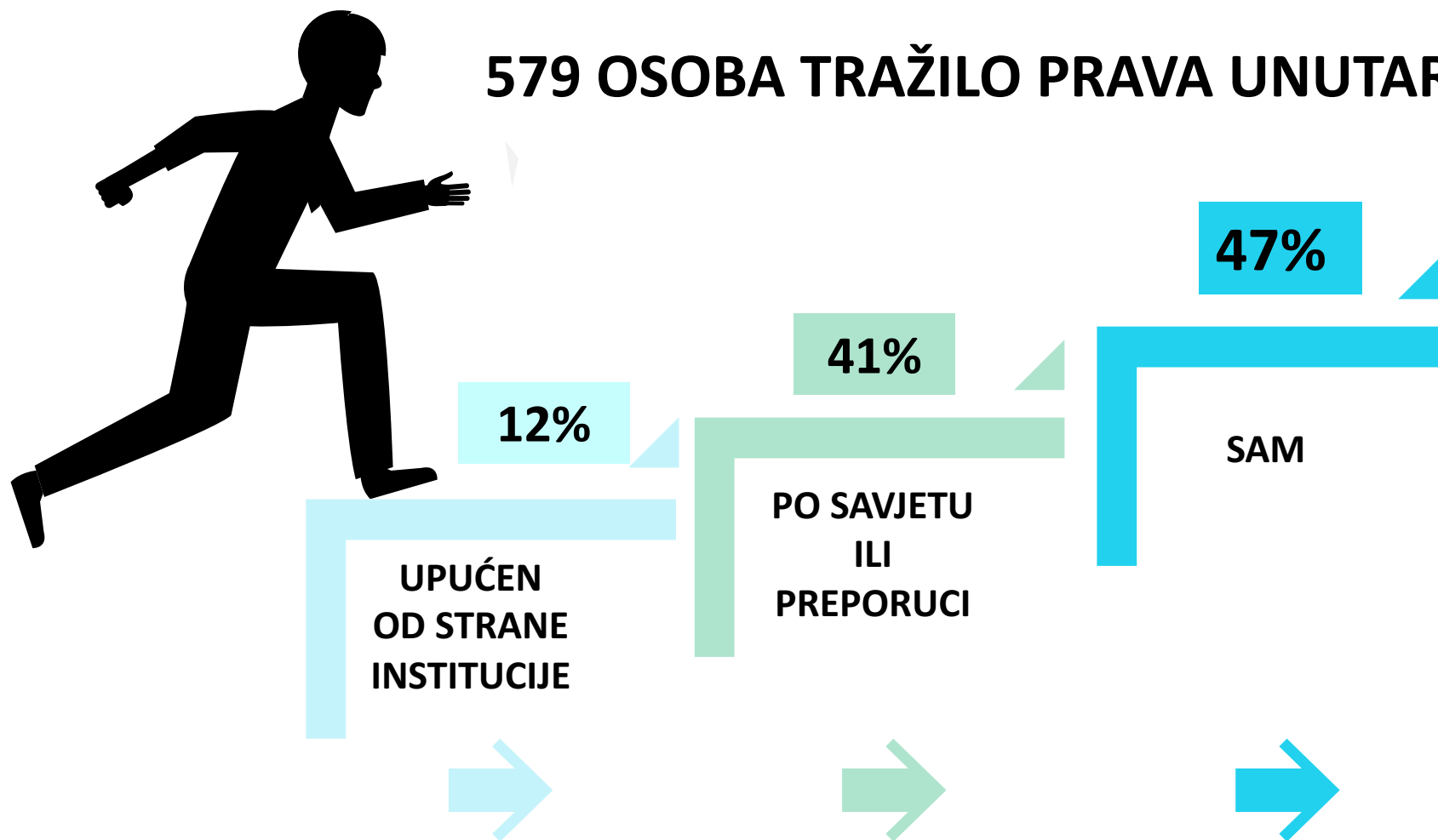
**Posebna prehrana uz
dijagnozu**



PODACI O PRAVIMA



579 OSOBA TRAŽILO PRAVA UNUTAR SUSTAVA



GDJE SU PODNESENI ZAHTJEVI ZA PRAVA

987
ZAHTJEVA
ZA PRAVA



**CENTAR ZA
SOCIJALNU SKRB**

51%



**HRVATSKI ZAVOD ZA
ZDRAVSTVENO OSIGURANJE**

14%



**HRVATSKI ZAVOD ZA
MIROVINSKO OSIGURANJE**

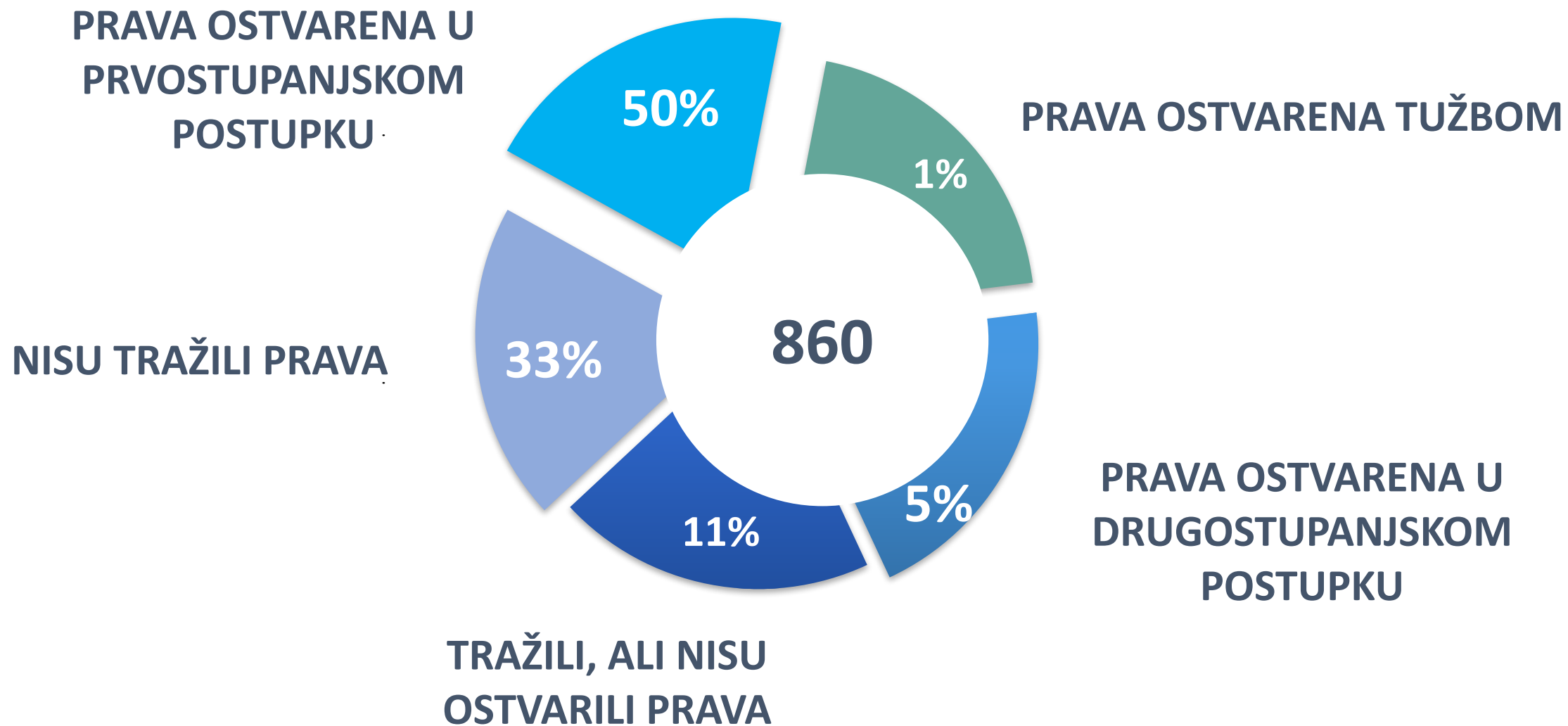
32%



**URED DRŽAVNE
UPRAVE**

3%

TRAŽENJE PRAVA OSOBA S RIJETKIM BOLESTIMA



Kako ste saznali za Savez za rijetke bolesti?



CENTAR ZA SOCIJALNU SKRB

0,2%



DRUGI OBOLJELI

15%



ZDRAVSTVENO OSOBLJE

12%



MEDIJI

10%



INTERNET PRETRAGA

38%

...

OSTALO

16,8%