



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •

Ključni zaključci sa okruglog stola održanog 26.09.2025. sa temom

“Izazovi prelaska iz pedijatrijske u adultnu zdravstvenu zaštitu kod pacijenata sa retkim bolestima”

1. Nedostatak sistemskog rešenja

- Pacijenti i roditelji nakon prelaska iz pedijatrijske u adultnu zdravstvenu zaštitu ostaju u "međuprostoru", bez jasno definisanog puta i odgovornosti sistema.
- Primeri iz prakse pokazuju da se gubi kontinuitet lečenja i da pacijenti nailaze na lekare koji nisu upoznati sa retkim bolestima.

2. Iskustva porodica i pacijenata

- Roditelji i pacijenti su podelili lična iskustva – od gubitka prava nakon 18. godine, preko nedostatka adekvatne opreme za lečenje odraslih pacijenata male telesne mase, do situacija u kojima nema dostupnog specijaliste za potrebne intervencije.
- Porodice su prepuštene same sebi u pronalaženju rešenja, što stvara osećaj usamljenosti i dodatno opterećenje.

3. Stručni stavovi lekara

- Stručnjaci smatraju da tranzicija mora biti **strukturisana** i vođena od strane formiranih timova.
- Potrebno je uspostaviti **protokole**, posebno za pacijente specifičnih karakteristika (npr. ispod 40 kg telesne mase).
- Predlozi uključuju mesečne konzilijarne sastanke pedijatrijskih i adultnih lekara, kao i objavljivanje liste lekara koji se bave retkim bolestima, koja bi bila dostupna i obolelima i ekspertima.

4. Pravna i organizaciona pitanja

- Ukazano je na kršenje prava pacijenata kada se ne obezbeđuje kontinuitet lečenja.
- Problemi nastaju i zbog organizacione fragmentacije (lekari različitih specijalnosti nalaze se u odvojenim ustanovama, bez koordinacije).

5. Psihološki i socijalni aspekti

- Tranzicija je i emocionalno težak proces za decu i roditelje.
- Potrebno je jačati samostalnost dece u skladu sa njihovim kapacitetima.
- Psiholozi i socijalni radnici treba da budu deo tranzicionih timova.

ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •

Narodnog fronta 73b | Srbija | 21000 Novi Sad | +381 (0)62 585 118 | www.zivot.org

PIB: 106571191 | MAT.BR: 28011768 | tekući račun: 105-0814803000033-75



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •

Glavni mapirani izazovi

- Nedostatak jedinstvenog protokola i centralne koordinacije.
- Nepostojanje sistemskih rešenja – tranzicija zavisi od pojedinaca, entuzijazma i znanja roditelja.
- Gubitak prava nakon 18. godine i pravna neusklađenost sa stvarnim potrebama pacijenata.
- Nedostatak adekvatne opreme i stručnjaka za specifične potrebe odraslih pacijenata sa retkim bolestima.
- Veliki psihološki i finansijski pritisak na porodice.

Predlozi rešenja

- 1. Formiranje Tranzicionih klinika i u okviru njih tranzicionih timova**
 - Multidisciplinarni timovi (lekari pedijatri, adultni specijalisti, psiholozi, socijalni radnici) koji će planirati i sprovoditi proces tranzicije.
 - Uključivanje porodice u proces tranzicije.
- 2. Izrada protokola i standardizacija procesa**
 - Jasno definisani kriterijumi za nastavak lečenja u pedijatrijskim ustanovama (npr. pacijenti ispod 40 kg).
 - Definisanje tranzicionog puta – ko, kada i kako inicira proces.
- 3. Koordinacija između ustanova**
 - Uspostavljanje redovnih konzilijarnih sastanaka pedijatrijskih i adultnih lekara (npr. jednom mesečno).
 - Bolja organizacija kako bi se izbeglo rasparčavanje ekspertize po različitim ustanovama.
- 4. Pravna zaštita pacijenata**
 - Uskladiti zakonsku regulativu sa principom kontinuiteta lečenja za vulnerabilne grupe.
 - Obezbediti da punoletni pacijenti ne izgube stečena prava.
- 5. Psihosocijalna podrška**
 - Psiholog i socijalni radnik kao deo tranzicionog tima.
 - Programi osnaživanja pacijenata da razviju samostalnost u skladu sa mogućnostima.

ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •

Narodnog fronta 73b | Srbija | 21000 Novi Sad | +381 (0)62 585 118 | www.zivot.org

PIB: 106571191 | MAT.BR: 28011768 | tekući račun: 105-0814803000033-75



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •

6. Informisanje i dostupnost stručnjaka

- Na sajtu udruženja objaviti imena lekara specijalista za retke bolesti.
- Razviti edukativne materijale za lekare opšte prakse.

7. Inovativni modeli podrške

- Razmotriti uvođenje kućnih poseta tranzicionog tima (po modelu iz Italije).
- Kreirati mapu procesa tranzicije i vodiče za porodice.