

## Společné prohlášení účastníků semináře

„Komplexní a podpůrná péče u vzácných onemocnění“

pořádaného Výborem pro zdravotnictví PSP ČR

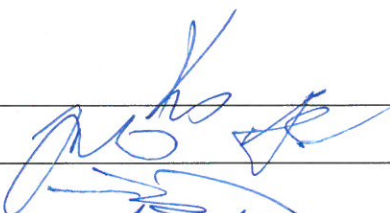
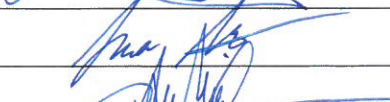
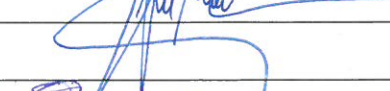
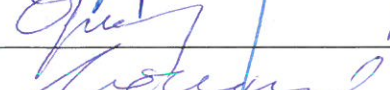
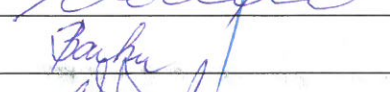


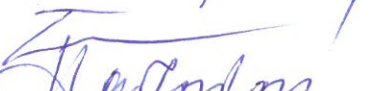


V návaznosti na závěry semináře konaného v Poslanecké sněmovně PČR 20. 2. 2019, se my, níže podepsaní účastníci, obracíme na Ministerstvo zdravotnictví ČR se žádostí a doporučením.

Navrhujeme, aby při vytváření pilotního projektu sítě specializovaných pracovišť pro vzácná onemocnění při vybraných zdravotnických zařízeních v ČR byly do standardního rámce jejich činnosti zařazeny i služby poskytované Centry provázení a služby paliativních týmů. To vše jako součást komplexní moderní zdravotní péče zaměřené na pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodiny. Podpora pacienta se vzácným onemocněním a jeho rodiny by měla být zajištěna i rolí koordinátora, který bude primárním kontaktem pro organizaci zdravotní péče.

U řady případů vzácných onemocnění není výjimkou dlouhé období hledání diagnózy a její následné potvrzení. A to často v různých zdravotnických zařízeních. Navrhujeme proto, aby bylo zajištěno co nejefektivnější informační propojení jednotlivých specializovaných pracovišť tak, aby byla usnadněna orientace pacienta a jeho rodiny i zdravotnických pracovníků v systému poskytované péče.

Vzhledem k tomu, že je stále velký nedostatek informací o jednotlivých druzích vzácných onemocnění (diagnózách), navrhujeme, aby Ministerstvo zdravotnictví ČR podpořilo vznik vzdělávacího centra pro odborníky i pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodiny.

V Praze, dne 20. 2. 2019

	DAVID KASAL
	JAN MICHALÍK
	ALEŠ SUCHELKA
	DAVID ŠMELÍK
	ANNA ARELANESOVÁ
	JAN MICHALÍK
	KAMELENA HOJCOVÁ
	RENATA GAILLYOVÁ
	ARABELA NĚMCOVÁ
	BARTANĚKOVÁ
	SIMONOVÁ
	KRBOVÁ
	MICHAELA
	MAŘINOVÁ
	LENKA
	ZABRANEŠ
	SIMONOVÁ
	TURNOVEC
	MAREK
	HAVLOVICOVÁ
	MARKÉTA
	HOLUBOVÁ
	PAULÍNA

MONIKA NEMCOVA'

Camelia C. Isaac

Paul DOBROWOLNY

ROMAN PRYNUCA

Monica Nemcova

Camelia

Paul Dobrowolny

Roman Prynuca