

## Společné stanovisko organizací pacientů se vzácným onemocněním k naplňování Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění<sup>1</sup>

Národní akční plán (NAP) pro vzácná onemocnění (VO) byl přijat Usnesením vlády České republiky ze dne 29. srpna 2012 č. 633 na základě Národní strategie pro vzácná onemocnění (NAS) na léta 2010–2020 (Usnesení vlády ČR č. 466 ze dne 14. 6. 2010).

Jedním z nosných cílů NAS je: „Zajistit všem pacientům se vzácným onemocněním přístup k vysoce kvalitní péči, včetně diagnostiky, způsobu léčby a léčivých přípravků pro vzácná onemocnění na základě rovného zacházení a solidarity, zefektivnit diagnostiku a péči o pacienty se vzácným onemocněním.“<sup>2</sup>

K hlavním cílům NAP patří „Zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty s VO“<sup>3</sup>. Dále je uvedeno: „Podle Doporučení Rady EU<sup>4</sup> lze zlepšení péče o pacienty s VO a snížení nákladů na léčbu komplikací pozdě diagnostikovaných VO efektivně dosáhnout zejména centralizací péče o tyto pacienty“.

Evropská kritéria pro ustanovení center pro VO stanovil výbor EUCERD v roce 2013<sup>5</sup> a legislativní rámec poskytuje § 112 zákona č. 372/2011 Sb. Doporučení Rady EU současně stanovuje, že tato centra by měla mít mezinárodní návaznost a měla by být zapojena do mezinárodních iniciativ (Evropských referenčních sítí)<sup>6</sup> či evropských grantových projektů v dané oblasti.<sup>7</sup>

K přípravě a realizaci národního plánu byla vytvořena Meziresortní a mezioborová pracovní skupina pro VO (PSVO) při Ministerstvu zdravotnictví ČR (MZ ČR), koordinovaná Odborem zdravotních služeb (OZS) MZ ČR.

V roce 2012 byla ustavena základní síť center pro VO (Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění, Centra péče o dětské a dospělé pacienty s cystickou fibrózou, Centrum pro epidermolysis bullosa congenita a Centrum pro dědičné metabolické poruchy)<sup>8</sup> s tím, že centra věnovaná dalším VO budou v blízké budoucnosti následovat. V průběhu let 2012–2013 jednotlivé odborné společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně přednesly na jednotlivých zasedáních PSVO návrhy na ustanovení příslušných center pro jednotlivá VO nebo odpovídající diagnostické skupiny.

Nicméně aktivity PSVO se od poloviny roku 2013 výrazně zpomalily. Od ustavení základní sítě v roce 2012 žádné další centrum pro VO nevzniklo a působnost většiny těchto „pilotních“ center je administrativně omezena pouze do jara roku 2015.

<sup>1</sup> Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012–2014

<sup>2</sup> Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020, s. 11.

<sup>3</sup> Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012–2014, s. 5.

<sup>4</sup> <http://www.vzacnenemoci.cz/sites/default/files/doporučení-rady-eu-o-akci.pdf>

<sup>5</sup> [http://www.eucerd.eu/?post\\_type=document&p=1224](http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=1224)

<sup>6</sup> [http://www.eucerd.eu/?post\\_type=document&p=2207](http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=2207)

<sup>7</sup> Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012–2014 s. 5–6.

<sup>8</sup> [http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c4/2012\\_6288\\_2510\\_11.html](http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c4/2012_6288_2510_11.html)

Přestože chápeme nedostatečné personální obsazení OZS MZ ČR a adekvátní snahu o propojení center pro VO ustanovených MZ ČR s úhradami ze strany zdravotních pojišťoven, dobře nastartovaný proces zvyšování dostupnosti péče o pacienty s VO se v poslední době prakticky zastavil.

Další závazky, které rovněž vyplývají z NAS a NAP, tak zůstávají z převážné části nenaplněny. Platnost NAP navíc končí s rokem 2014 a o zpracování akčního plánu pro další období nebo o případném prodloužení působnosti plánu stávajícího nemáme zatím žádné informace. Konečně nezbytnost naplňování NAP/NAS a centralizace péče o pacienty s VO nepřímou vyplývá i ze Směrnice o právech pacientů v přeshraniční péči<sup>9</sup>, kde VO získala v § 54–55 speciální status.

***Nečinnost při naplňování NAP/NAS u VO bohužel znamená, že se mnohým pacientům nedostane adekvátní a včasné zdravotní péče.***

Požadujeme:

- Vyjádření MZ ČR k postupu pro přijetí Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2015–2017, jak ukládá USNESENÍ VLÁDY ČESKÉ REPUBLIKY ze dne 29. srpna 2012 č. 633.
- Vyjádření ke stanovení jednotného administrativního postupu ze strany OZS MZ ČR při ustanovování dalších center pro VO a obnovení platnosti stávajících center pro VO v souladu s § 112 zákona č. 372/2011 Sb. a podle mezinárodních odborných doporučení.

Podporujeme:

- Aktivity OZS MZ ČR při snahách o legislativní propojení center vyhlášených dle § 112 zákona č. 372/2011 Sb. s úhradami pro centra specializované péče (tzv. centra se zvláštní smlouvou) ze strany zdravotních pojišťoven.

Stanovisko bylo přijato na členské schůzi České asociace pro vzácná onemocnění konané v Praze dne 17. 5. 2014.

Za Českou asociaci pro vzácná onemocnění

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně

Ing. René Břečťan, místopředseda



<sup>9</sup> <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/ALL/?jsessionid=Zpr4T2vTz12HXGG4Bnv6RL3PjZcTYxwFbVFzyWx40yHC3nnJK0J1!-1414029031?uri=CELEX:32011L0024>