
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Březen 2023

Milí přátelé,

nové vydání ČAVO novin otevíráme článkem, který popisuje cestu pacienta se vzácným onemocněním českým zdravotním systémem. Ne bez důvodu se pro ni používá i slovo „odysea“. Model péče jasně stanovující postupné kroky, které by vedly od praktika přes specializovaná vyšetření až k případné centrové péči českému zdravotnictví skutečně chybí.

Jsem ráda, že vynikající čeští odborníci, s nimiž ČAVO spolupracuje, si dali za cíl spolu s námi tento proces systémově nastavit. Tak aby do budoucna nikdo se vzácným onemocněním nebyl opominut. Také velmi vítáme vznik Aliance pro výzkum a terapie vzácných onemocnění, která sdružuje přední česká vědecká a medicínská pracoviště zabývající se vzácnými genetickými nemocemi stejně jako pacientské asociace.

Přeji Vám krásné jarní dny!

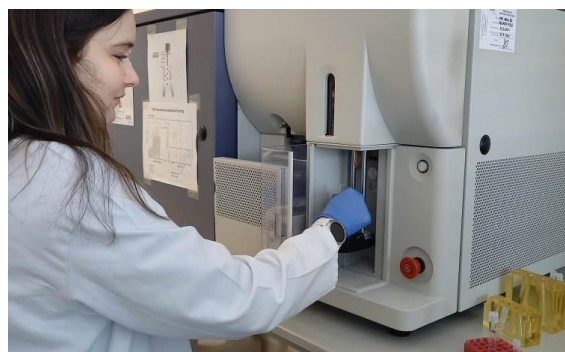
Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

V ČR chybí model péče o pacienty se vzácným onemocněním

V České republice chybí vhodný model péče – cesty pacienta od jeho praktického lékaře přes diagnostiku až po léčbu v jednom ze 46 vysoce specializovaných center, bez zbytečných návštěv různých specialistů a vyšetření, která systém stojí mnoho peněz. Změnit by to mohl nový projekt financovaný z operačního programu EU.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Ostravský tým našel novou cestu k diagnostice mnohočetného myelomu

Vědecký tým z ostravské Fakultní nemocnice představil novou diagnostickou metodou pro odhalení mnohočetného myelomu. Nepříjemný odběr kostní dřeně lze nahradit odběrem krve. Mnohočetný myelom je druhé nejčastější krevní nádorové onemocnění, které postihuje především seniory.

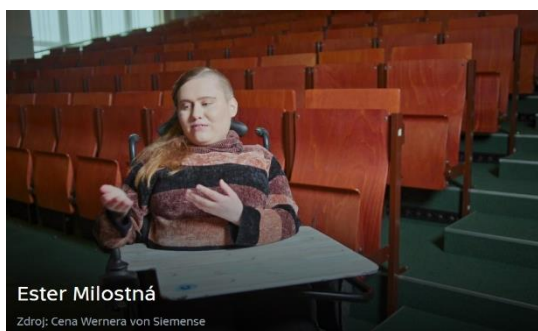
[CELÝ ČLÁNEK](#)

V Česku vznikla Aliance pro výzkum a terapii vzácných onemocnění

Výzkumem vzácných onemocnění a jejich léčbou se bude zabývat nově vzniklá technologicko-znalostní platforma. Aliance sdružuje přední česká vědecká a medicínská pracoviště zabývající se vzácnými genetickými nemocemi stejně jako pacientské asociace a plánuje úzce spolupracovat se specializovanými firmami.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Ester Milostná

Zdroj: Cena Wernera von Siemens

Handicapu navzdory. Cenu Wernera von Siemens získala vážně nemocná brněnská studentka

Studentka informatiky Masarykovy univerzity Ester Milostná získala jednu z Cen Wernera von Siemens pro mladé talenty. Jednadvacetiletá Ester se snaží se hledat kreativní přístupy ke vzdělávání a pomáhat tak ostatním. Sama je přitom nemocná spinální svalovou atrofií.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Po Sněžce si troufá na Everest. Jakub Benda opět běží za nemocné děti

Loni běžel kvůli nemocným dětem z Třebíče až na Sněžku- Letos si třebíčský běžec Jakub Benda stanovil ještě odvážnější cíl. Chce zdolat nejméně 8848 výškových metrů, tedy nadmořskou výšku nejvyšší hory světa. Jeho motivací je snaha upozornit na děti se svalovou dystrofií a zajistit pro ně další potřebnou podporu.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Jsmo všichni stejní? Odpovídá profesor Milan Macek

Profesor Milan Macek se zabývá molekulární genetikou cystické fibrózy a vzácnými onemocněními. V podcastovém pořadu Českého rozhlasu hovoří o objevování funkcí lidského genomu i cenné spolupráci s patientskými organizacemi.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Vláda upravila programové prohlášení, pro zdravotnictví změny nechystá

Vláda schválila upravenou podobu svého programového prohlášení. Pro zdravotnictví se zde ale příliš nezměnilo. Jedinou novinkou je reakce na problémy s výpadky léků. Vláda chce vytvořit „systém pro uplatňování aktivní lékové politiky, který umožní lépe předcházet nenadálým výpadkům dodávek léků.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ministr zdravotnictví zvažuje poplatky za urgentní příjem

Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek (TOP 09) zvažuje zavedení regulačních poplatků na urgentních příjmech nemocnic. Poplatky by se podle něj měly týkat pacientů, kteří při řešení svého zdravotního problému vynechají návštěvu praktického lékaře.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Český e-recept bude platit i v jiných zemích EU



Do několika měsíců bude možné vyzvedávat léky na český e-recept v některých zemích EU, například Chorvatsku, Polsku nebo Španělsku. Přesný termín musí stanovit Evropská komise na základě testování systému. V současné době je možné vyzvednout léky v EU s papírovým receptem.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Výbor pro zdravotnictví povede Němečková Crkvenjaš. Novým místopředsedou bude Fifka

Šéfkou sněmovního zdravotnického výboru byla zvolena Zdenka Němečková Crkvenjaš (ODS). V čele tak vystřídá Bohuslava Svobodu, který na post rezignoval poté, co se stal pražským primátorem. Ten zůstane řadovým poslancem. Novým místopředsedou výboru byl zvolen Petr Fifka (ODS). Zdenka Němečková Crkvenjaš doposud zastávala post místopředsedkyně sněmovního zdravotnického výboru.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Některých léků bude nedostatek do letních prázdnin, připouští Válek

Nedostatek některých léčiv bude podle ministra zdravotnictví Vlastimila Války (TOP 09) trvat do letních prázdnin. Ministerstvo medikamenty pro podzimní chřipkovou vlnu prý shání i v zahraničí. S výpadky některých léků, zejména antibiotik nebo léků proti horečce včetně dětských sirupů, se Česko i další země Evropské unie potýkají od loňského prosince.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



Konečná: Zdravotní politiku EU čeká zajímavá budoucnost

Otázky týkající se veřejného zdraví byly ve výboru Evropského parlamentu pro životní prostředí, veřejné zdraví a bezpečnost potravin (ENVI) dlouho upozadřovány. Tvrdí to česká europoslankyně Kateřina Konečná (KSČM), která byla v polovině března jmenována členkou nového třicetičlenného podvýboru pro veřejné zdraví (SANT).

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Využití zdravotních dat nesmí ovládnout oportunističtí křiklouni, říká europoslanec

European Health Data Space neomezí svobodu, právě naopak. Pacient bude mít daleko lepší přehled a kontrolu nad svými zdravotními daty, navíc díky nim může pomoci s vývojem nových léků, vysvětluje v rozhovoru pro europoslanec Ondřej Knotek.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Celé články

Chybí model péče o pacienta se vzácným onemocněním

Mezi státy střední a východní Evropy patří Česká republika na špičku v dostupnosti péče o pacienty se vzácným onemocněním. Odborníci se však shodují, že za tímto úspěchem stojí především velké úsilí jednotlivých lidí, které je potřeba nyní přetavit do systémových řešení. Především chybí vhodný model péče – cesty pacienta od jeho praktického lékaře přes diagnostiku až po léčbu v jednom ze 46 vysoce specializovaných center, bez zbytečných návštěv různých specialistů a vyšetření, která systém stojí mnoho peněz. A pak ještě zajistit finanční a personální udržitelnost a také efektivní koordinaci tohoto segmentu péče, která jde napříč odbornostmi a nemá své zázemí v jedné odborné společnosti. Tématu se věnovalo sympozium Zdravotnického deníku s názvem Cesta pacienta se vzácným onemocněním za diagnostikou a léčbou v ČR.

V Česku působí 46 vysoce specializovaných pracovišť, která se zaměřují na diagnostiku a léčbu pacientů se vzácným onemocněním a také výzkum a osvětu v této oblasti. Jde o skutečná centra excellence, zapojená do Evropské referenční sítě (ERN – European Reference Network) sdružující evropská pracoviště specializující se na práci s pacienty se vzácnými chorobami. Jako taková musí například procházet pravidelně přísným auditem renomovaných společností jako je agentura PricewaterhouseCoopers.

Jak však upozorňuje Pavla Doležalová z Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a vedoucí lékařka Centra vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění imunity ERN RITA, ani sebelepší vysoce specializované pracoviště nebude plně funkční, pokud se nestane pevnou součástí celého zdravotnického systému a pacient k němu nenajde od svého praktického lékaře cestu.

„Dnes již asi nemusíme nikoho přesvědčovat o tom, že centralizace je v případě vzácných onemocnění z pohledu kvality péče potřeba. Ale musí být nějak zasazena do definovaného systému, kde je určeno, co který v té síti odborníků na různých úrovních má dělat, jak má rozhodovat a jaké má kompetence,“ vysvětlovala na sympoziu Zdravotnického deníku na téma Cesta pacienta se vzácným onemocněním za diagnostikou a léčbou v ČR, které se uskutečnilo u příležitosti mezinárodního dne vzácných onemocnění 28. února.

„Máme A, ale nikdo již neudělal to B,“ říká Pavla Doležalová z Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Vlevo naslouchá vedoucí oddělení Národního centra pro medicínské nomenklatury a klasifikace ÚZIS Miroslav Zvolský.

Každý pacient se vzácným onemocněním musí být totiž nejdříve „nalezen“, tedy správně vyšetřen a diagnostikován, než se dostane do centra. A to není v případě vzácných onemocnění rozhodně nic jednoduchého – v této souvislosti se dokonce hovoří o diagnostické „odyseji“, kdy pacient putuje i několik let systémem, než se podaří (pokud se to vůbec podaří) odhalit skutečnou příčinu jeho potíží.

Máme dům, ale je prázdný

Specializovaných sítí ERN je v celé Evropě 24, čeští odborníci jsou zapojeni do 22 z nich, což Česko staví do čela zemí ze střední a východní Evropy. Jde o pracoviště ve velkých, obvykle fakulturních, nemocnicích v Praze, Brně a Olomouci. „Jiní poskytovatelé nedosáhli na požadované parametry,“ konstatovala Doležalová.

V Česku tato centra působí od roku 2017, tedy od počátku fungování ERN v Evropě vůbec, nicméně oficiální statut center vysoce specializované péče si vysloužila až loni v lednu. „A nikdo již neudělal ten další krok B – nebyly definovány kompetence, neučinily se kroky k jejich začlenění do systému péče, nenadefinovalo se hodnocení kvality a auditů péče, což je naprosto nezbytné. Kapacita center je limitovaná a zůstávají na okraji zájmu poskytovatelů pro ekonomickou nevýhodnost,“ zdůrazňuje lékařka.

Účastníci sympozia, zleva: ředitelka Úseku zdravotnického Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR Zdeňka Salcman Kučerová, Helena Sajdlová, ředitelka odboru smluvní politiky VZP ČR, vedoucí oddělení Národní centrum pro medicínské nomenklatury a klasifikace ÚZIS Miroslav Zvolský, prof. Pavla Doležalová z Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF a VFN, náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček, předsedkyně české asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová, prof. Milan Macek, přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol, předseda Společnosti lékařské genetiky a genomiky a vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol. Zcela vpravo moderátor diskuze a šéfredaktor Zdravotnického deníku Tomáš Cikrt.

Péče o pacienty se vzácnou chorobou je vysoce personálně náročná. Specialista „roste“ dlouho, na každém pracovišti jsou zapotřebí nejméně tři až čtyři lékaři, kteří se ale také musí neustále vzdělávat, a k nim patří i několik školenců, aby se vychovala nová generace odborníků (s výjimkou dětské revmatologie a dětské hematologie není problematika vzácných onemocnění ve specializační přípravě mladých lékařů pokryta). Proti tomu je počet vyšetřených pacientů, jež často vyžadují náročné multioborové a interdisciplinární konzultace, relativně nízký, denně to vychází zhruba na deset až patnáct osob. „Jde o komplexní a komplikované pacienty, často chodí i se sourozenci, pečujeme i o rodinné příslušníky, které musíme také edukovat,“ vysvětluje Doležalová a dodává: „A pořád slyšíme, že si na sebe nevyděláme.“

S tím souhlasí i Milan Macek, přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy Fakultní nemocnice Motol a vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol. Ten již dlouhodobě upozorňuje na to, že péče o pacienty se vzácným onemocněním v Česku je sice na vysoké úrovni, stojí ovšem na několika málo nadšencích a vysoce specializovaná centra fungují v nemocnicích tak nějak na dobrovolné bázi.

„Je třeba dát perspektivu mladým,“ zdůrazňuje Milan Macek, přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol, předseda Společnosti lékařské genetiky a genomiky a vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol.

„Situace je zatím dobrá, ale v horizontu pěti let dojde k prudké generační obměně. Je třeba dát mladým perspektivu, že v této oblasti mohou růst. Bez cílených finančních intervencí se nepohneme dál. Máme dům, ale potřebujeme ho vybavit. Bez naplnění struktury to nebude dlouhodobě udržitelné,“ zdůrazňuje profesor. Podle něj je třeba vytvořit modely spolupráce s plátcí, aby věděli, za co platí, ale i farmaceutickými firmami, jež často sídlí v USA, aby měly v evropském solidárním systému reálná finanční očekávání.

Nový projekt by měl definovat vhodný model péče

Úkolů je přitom hodně. „Potřebujeme stanovit počet a distribuci specializovaných pracovišť v závislosti na počtu a charakteristikách pacientů. Potřebujeme definovat personální zajištění – kolik zdravotnických pracovníků a jakého typu je potřeba pro jaký typ centra. Potřebujeme definovat cestu pacienta s vzácným onemocněním systémem zdravotní péče. Určit kompetence jednotlivých úrovní poskytovatelů péče – kdo má kompetenci předepisovat jaké typy více či méně cílených nákladných léčivých přípravků a vyšetření. Potřebujeme definici systému hodnocení kvality péče,“ vypočítává Doležalová a zdůrazňuje zejména poslední body, kde se podle ní vyskytuje prostor pro velké plýtvání. „Nedostatečně specializovaní odborníci předepisují vyšetření, která stojí spoustu peněz, aniž by z toho vycházely správné výstupy. Zde lze ušetřit velké množství peněz,“ obrací se směrem k zástupcům zdravotních pojišťoven.

Právě zmíněná definice cesty pacienta se vzácným onemocněním, nebo jakéhosi nevhodnějšího modelu péče o něj, je něco, co zcela chybí. Zahraniční zkušenosti přitom nabízejí několik zajímavých příkladů, kterými by se dalo inspirovat. V Itálii například vytvořili jakýsi algoritmus, který vznikl na základě analýz příběhů pacientů. V Irsku mají dílčí modely péče pro asi dvacet různých skupin či diagnóz a také propracovaný systém předání dítěte na přechodu do dospělosti. „To v Česku úplně chybí. Nemáme adekvátní expertízu pro péči o dospělé pacienty. Mladí dospělí tak zůstávají u nás, u pediatrů, protože nemají kam odejít,“ upozorňuje Doležalová.

„Potřebujeme si ty cesty projít a začít využívat i pro další onemocnění,“ říká náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček.

Právě k irské zkušenosti se čeští odborníci plánují obracet při vytváření modelu komplexní sdílené péče o pacienty s vzácnou nemocí v dětství i dospělosti, který by mohl fungovat v České republice. Jeho vznik je cílem nového projektu SYPOVO, financovaného z operačního programu Zaměstnanost+. Měl by definovat obecný standard péče od primární – spádové – až po tu vysoce specializovanou a vypracovat doporučené postupy pro vybrané skupiny onemocnění. „Chtěli bychom to otestovat, abychom přinesli data a fakta pro to, jaké změny je potřeba udělat na legislativní i podlegislativní úrovni,“ vysvětluje lékařka.

Projekt poběží na pozadí jiné velké celoevropské iniciativy, zaměřené právě na integraci ERN do národních zdravotnických systémů (zdaleka totiž nejde jen o český problém). Jde o tzv. společnou akci, typ projektu, kdy zapojení je možné jen na úrovni vládních orgánů, aby bylo možné následně výsledky realizovat na národní úrovni. Poběží do roku 2026 a Evropská komise na ni vyčlenila 11 milionů eur (zhruba 275 milionů korun). Účastní se všechny země EU, včetně České republiky, i když nikoli na úrovni ministerstva, které tím pověřilo právě odborná pracoviště.

Pomůže národní koordinátor?

Poslední zmíněná skutečnost přesně ilustruje to, že přes veškeré úkoly, které systém péče o pacienty se vzácnou chorobou v Česku čekají (a to jsme ještě nezmiňovali otázku dostupnosti adekvátních dat či financování terapií, kterým se budeme věnovat v dalších článcích – pozn.red.), chybí, vedle již zmíněného odborného, i jakési koordinační zázemí. Společný hlas, který by koordinoval všechny národní i mezinárodní projekty, jež v této oblasti běží a komunikoval jejich výstupy vůči rezortu zdravotnictví i plátcům.

Situaci totiž příliš nepomáhá, že na rozdíl od jiných lékařských odborností nemají experti na vzácná onemocnění zázemí ve vlastní odborné společnosti. „Neexistuje odborná společnost, která by zajišťovala vzácná onemocnění jako celek. Přitom tyto společnosti mají standardizované způsoby, jak oslovit organizátory péče, plátce i regulátory, jak se něčeho domáhat,“ konstatuje Doležalová. Vzácná onemocnění jsou u jednotlivých společností spíše na okraji zájmu, protože mají velký počet „jiných bojů“ pro základnu svých pacientů, což platí o to víc v případě České pediatrické společnosti.

Cestou však určitě není založení nové společnosti. „Ta neexistuje ani jinde na světě, v zásadě to nedává ani smysl. Naší snahou je najít cestu, jak si vybojovat prostor, kde bychom mohli vyjadřovat své názory jako odborníci, kde bychom byli slyšeni,“ vysvětluje profesorka.

Na ministerstvu v současnosti sice působí mezioborová komise pro vzácná onemocnění pod vedením vrchního ředitele sekce pro zdravotní péči (řízením sekce je v současnosti pověřena ředitelka odboru zdravotní péče Venuše Škampová – pozn.red.), kde se schází odborníci, pacienti i plátci, ale podle Doležalové se jedná spíše o fórum pro sdílení informací než pro prosazování jeho výstupů. „Není, kdo by je uchopil a předal dál,“ připomíná lékařka. „Rádi bychom, aby vznikla pozice národního koordinátora pro vzácná onemocnění, který by jednal s rezortem i plátci,“ uvedla.

Dotaz z publika. Ptá se zástupce přednosti pro výzkum a výuku IKEM a vedoucí koordinátor centra vysoce specializované péče o vzácná hepatologická onemocnění (ERN Rare Liver) Jan Šperl.

Podle náměstka ministra zdravotnictví Jakuba Dvořáčka to je skutečně řešení, které je v současné chvíli dosažitelné. Porada vedení čerstvě schválila tříletý projekt financovaný z peněz Evropské unie, který by měl takovou pozici vytvořit a finančně podpořit. „Otázka ovšem zůstává, jak ji posléze integrovat do fungování rezortu,“ uvedl Dvořáček s tím, že rezort se bude potřebovat obecně zamyslet nad tím, jak řešit oblast individualizovaných terapií, tedy nejen těch vzácných.

„Zhruba polovina z léčivých přípravků, které v posledních letech Evropská léková agentura schválila, patří právě mezi individualizované terapie. Ideálně bychom je měli pouštět do systému až ve chvíli, kdy bude ona cesta pacienta nastavená,“ zdůraznil s tím, že i jemu, jako zástupci regulátora, chybí jeden odborný partner do diskuze, na něhož by se mohl obracet.

Peníze jsou nadstandardní, nelze vytrhávat jednu ambulanci z celé kliniky

A co na to vše říkají plátci, tedy zdravotní pojišťovny? Ředitelka Úseku zdravotnického Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR Zdeňka Salcman Kučerová příliš nesouhlasí s argumentací, že si ambulance pečující o pacienty s vzácným onemocněním na sebe nevydělají. Upozorňuje, že nikdy v minulosti neměli poskytovatelé jako fakultní nemocnice tolik prostředků ze systému veřejného zdravotního pojištění jako v posledních letech.

Ředitelka Úseku zdravotnického Zdravotní pojišťovny ministerstva vnitra ČR Zdeňka Salcman Kučerová: „Nikdy v minulosti neměli poskytovatelé jako fakultní nemocnice tolik prostředků ze systému veřejného zdravotního pojištění jako v posledních letech.“

„Úhrady dramaticky narostly, přístup k drahé léčbě je extrémně nadstandardní. Vedoucí pracovišť nemusí mít úplné informace, jakým způsobem dochází k přerozdělování finančních prostředků a jak je to se skutečnými náklady jednotlivých nákladových středisek,“ zdůraznila. Podle ní není možné vytrhávat jednu konkrétní ambulanci z kontextu fungování celé kliniky. „Pokud se na to podívám optikou všech nákladů, včetně nákladných vyšetření a centrových léčiv, tak to jsou miliardové sumy. Teď bychom se měli bavit o tom, aby ta alokace prostředků byla maximálně efektivní,“ dodává s tím, že

tedy nejde ani tak o navýšení prostředků, jako o jinou strukturu jejich přerozdělování tak, aby šly skutečně za kvalitní péčí. Jde tedy spíše o debatu s poskytovateli, resp. rezortu zdravotnictví se svými přímořízenými organizacemi, myslí si Salzman Kučerová.

Pavla Doležalová i Milan Macek se ovšem shodují, že vedení nemocnice s nimi tyto záležitosti neřeší, a oni jsou tak odkázáni i na peníze z darů, kterými si pořizují vybavení kanceláří, resp. ordinací. „Vedení nás nepodporuje a já si nemohu dovolit jít za svoji jednotku na pojišťovnu, protože nemohu reprezentovat poskytovatele. Proto bychom potřebovali toho koordinátora s pravomocí to řešit,“ tvrdí Doležalová.

Podle ředitelky odboru smluvní politiky VZP ČR Heleny Sajdlové se ani největší český plátce nebrání finančně podporovat zvýšenou administrativu a časovou náročnost spojenou s péčí o pacienty se vzácnými onemocněními. Pojišťovnam však chybí potřebná data – počínaje identifikací příslušného pacienta, jeho ošetřujícího zdravotníka až po specializované výkony. To vše zatím chybí, i když běží už několik projektů, které se snaží tyto mezery vyplnit. „Formám bonifikace či zvýhodnění poskytovatelů se nebráníme, ale jsme teprve na začátku,“ uzavírá Sajdlová.

Finančnímu zvýhodnění se nebráníme, ale potřebujeme data, připomíná Helena Sajdlová, ředitelka odboru smluvní politiky VZP ČR.

Podle Salzman Kučerové by plátcí rádi zohledňovali ve svých platbách také kvalitu, ale tomu se nezdá bránit sami poskytovatelé. „Vedení fakultních nemocnic se s námi o tom často vůbec nechce bavit. Chtějí peníze, ale nechtějí si to komplikovat. Snaha o diferenciaci úhrad tak, aby zohledňovala kvalitu a úroveň v poskytovaných službách, je ze strany poskytovatelů relativně nízká,“ upozorňuje s tím, že plátcí by v tomto směru potřebovali větší podporu ze strany rezortu.

„Zájem vedení nemocnic vždycky je, aby skončili v černých číslech,“ říká k tomu náměstek Dvořáček a ujišťuje, že podobné stížnosti slychává i od jiných odborností. „Náměstci samozřejmě vědí, co je a není možné. Domluví se s kolegy ze sekce přímořízených organizací, aby k tomu proběhla debata na úrovni náměstků nemocnic. Nemyslím si, že je nutné, aby si naši odborníci museli ve fakultní nemocnici kupovat židle,“ slíbil náměstek.

Podle něj je nyní zásadní, aby se podařilo efektivně nastavit onu cestu pacienta systémem, od diagnostiky až k péči, v souladu s plátcí i poskytovateli a s využitím koordinátora, kterého se ministerstvo chystá podpořit. „Potřebujeme si ty cesty projít a začít využívat i pro další onemocnění. Nikdy to asi nebude úplně perfektní, záleží i velmi na lidech okolo. Ale můžeme ty cestičky i pro ostatní nastavit,“ dodal Dvořáček na závěr.

Symposium se konalo za laskavé podpory Všeobecné zdravotní pojišťovny a společnosti Takeda.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Průlom v diagnostice myelomu. Vědci z Ostravy přišli na způsob, jak nádor odhalit pouhým odběrem krve

Díky vědcům z ostravské Fakultní nemocnice se změní diagnostika mnohočetného myelomu, místo z nepříjemného odběru kostní dřeně se bude nemoc určovat z krve. Mnohočetný myelom je druhé nejčastější krevní nádorové onemocnění a postihuje především seniory. Podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky se u nás s tímto onemocněním léčí přibližně 4 000 pacientů. Každoročně jich přibývá kolem pěti set.

Za mnohočetným myelomem stojí zhoubné bujení bílých krvinek, tzv. plazmatických buněk, které se začínou v kostní dřeni nekontrolovatelně množit. V budoucnu by ale pacienti odběr kostní dřeně už postupovat nemuseli.

Jak potvrdil výzkum mezinárodního vědeckého týmu Blood Cancer Research Group při Klinice hematologie ostravské Fakultní nemocnice a Lékařské fakulty Ostravské univerzity, pro potvrzení diagnózy by mohlo stačit pouhé vyšetření krve na průtokovém cytometru. To publikoval také prestižní vědecký časopis Journal of Clinical Oncology.

„Naše výzkumné plány jdou tímto směrem. V současné době sháníme finance, podali jsme celou řadu národních i mezinárodních grantů na to, abychom byli schopni nahradit diagnostiku mnohočetného myelomu právě pouze odběrem krve, s tím, že už by se nemusela odebírat kostní dřeň,“ říká hematolog a člen vědeckého týmu Tomáš Jelínek.

Výzkumy začaly před více než deseti lety ve Fakultní nemocnici Brno, později se přenesly do Ostravy. Zúčastnilo se ho šest stovek pacientů z několika evropských zemí.

„Naše práce se zabývala tím, že jsme měřili periferní krev pacientů s nově diagnostikovaným mnohočetným myelomem pomocí průtokové cytometrie. Standardně se krev posílá na morfologické vyšetření mikroskopu, které má daleko menší senzitivitu než průtoková cytometrie, která je schopná měřit násobně mnohem větší množství buněk,“ dodává Jelínek.

Plazmatické buňky se dají v krvi měřit díky tomu, že z kostní dřeně do krve vycestovávají. Doposud se mělo za to, že pokud je v krvi více než 20 procent nádorových buněk, nemoc se změní v nejagresivnější formu, tedy plazmocelulární leukemii. Vědci ale na průtokovém cytometru zjistili, že jich stačí mnohem méně.

„Stačí daleko menší počet nádorových buněk v periferní krvi k tomu, abychom řekli, že ti pacienti mají stejně špatnou prognózu, jako ti s plazmocelulární leukemii. Konkrétně dvě procenta.“

Na výzkumu se podílela také Veronika Kapustová. „Předtím, než do přístroje vložíte vzorek, tak se musí nabarvit protilátkami. Protilátky jsou fluorescenčně značeny,“ popisuje vědkyně.

„Přístroj je schopný fluorescenční barvičky detekovat. Je tam série několika laserů, které osvěčují jednotlivé buňky. Přístroj je schopný zanalyzovat desítky tisíc buněk za sekundu, je to velmi rychlá analýza, která zabere pár hodin,“ dodává.

V Česku se už vyšetření pomocí průtokové cytometrie začalo standardně provádět u všech pacientů, zároveň je jim ale stále odebírána i kostní dřeň.

Výzkumníci budou nadále usilovat o to, aby došlo k zakotvení vyšetření pomocí průtokové cytometrie, tak, aby mohlo být využíváno všude tam, kde je toto vyšetření dostupné.

Přestože se nemoc stále označuje za nevléčitelnou, díky pokrokům v léčbě se daří úspěšně vyléčit 10 až 15 procent pacientů. Nadějí do budoucna je imunoterapie, tedy léčba geneticky modifikovanými bílými krvinkami.

Zdroj: iRozhlas.cz

FOKUS NA VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ: VZNIKÁ ALIANCE PRO VÝZKUM A TERAPII VZÁCNÝCH NEMOCÍ

V předvečer Světového dne vzácných onemocnění dne 27. února 2023 uspořádalo České centrum pro fenogenomiku při Ústavu molekulární genetiky AV ČR s partnery diskusi předních odborníků k tématům vzácných onemocnění v prostorách Magenta Experience Centre na Praze 4.

Cílem akce bylo představit široké veřejnosti problematiku vzácných onemocnění z pohledu vědců v základním výzkumu, lékařů a patientských organizací a vznik nové Aliance pro výzkum a léčbu vzácných nemocí

Akci moderoval PD. Dr. rer. nat. habil. Radislav Sedláček, ředitel Českého centra pro fenogenomiku. R. Sedláček, který úvodem oznámil vznik „Aliance pro výzkum a terapii vzácných nemocí“ jako technologicko-znalostní platformy pro výzkum vzácných onemocnění a jejich léčby.

Aliance sdružuje přední česká vědecká a medicínská pracoviště zabývající se vzácnými genetickými nemocemi stejně jako patientské asociace a plánuje úzce spolupracovat se specializovanými firmami. Po úvodním slovu, doc. MUDr. Marián Hajdúch, Ph.D. z Ústavu molekulární a translační medicíny Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci se věnoval vývoji léčiv pro vzácná onemocnění a tzv. „drug repurposing“, což je přístup, kdy se již existující a schválená léčiva používají pro nové terapeutické účely.

Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc. z 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy představil Centra vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění a aktivity v oblasti zvýšení dostupnosti cílené prevence a včasné diagnostiky ve vyloučených lokalitách v ČR.

Další prezentace byly zaměřeny na dosažené pokroky u konkrétních vzácných chorob. Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D. z 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy hovořil o mutačně specifické léčbě cystické fibrózy a doc. MUDr. Jana Volejníková, Ph.D. z Dětské kliniky Lékařské fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice v Olomouci přiblížila problematiku Diamondovy-Blackfanovy anémie, výzvy a perspektivy výzkumu v této oblasti a 30-leté výročí Československého národního registru. Mgr. Jan Procházka, Ph.D. z Českého centra pro fenogenomiku vysvětlil důležitost myších modelů pro ověření cílů a vývoje experimentální terapie a preklinický vývoj.

Diskuse se zúčastnili i zástupci patientských organizací. Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění, prezentovala na konkrétních příkladech aktivit patientských organizací poslední úspěchy fungování ČAVO. Ať již se jedná o vznik první Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020 nebo o pozitivní změny v legislativě ve vztahu k vzácným onemocněním a jejich léčbě.

Ing. Radoslav Hajgajda z Asociace genové terapie (ASGENT) na příkladu Angelmanova syndromu představil, jaké jsou možnosti spolupráce patientské organizace s výzkumnou infrastrukturou a proč je důležité podporovat základní a aplikovaný výzkum.

Zdroj: info-zdravi.cz

Handicapu navzdory. Cenu Wenera von Siemense získala brněnská studentka s progresivní spinální svalovou atrofií

Talentovaná studentka informatiky na Masarykově univerzitě Ester Milostná s vážným handicapem získala ocenění udělované v rámci Ceny Wenera von Siemense. Snaží se hledat kreativní přístupy ke vzdělávání a pomáhat ostatním studentům.

Ester Milostná je v důsledku progresivní spinální svalové atrofie odkázána na elektrický vozík a nepřetržitou osobní asistenci. I přes tuto nepřízeň osudu si zvolila náročné mezifakultní studium informatiky, informačních studií a knihovnictví na Masarykově univerzitě. A studuje velmi dobře – patří mezi třetinu nejlepších studentů svého studijního programu. Získala za to ve středu 22. března „Ocenění za překonání překážek při studiu“ udělované v rámci Ceny Wenera von Siemense.

Tím ale výčet jejích aktivit nekončí. Vedle svých studijních povinností jí totiž ještě zbývá dostatek energie na to, aby se na univerzitě zapojovala i do dalších, dobrovolných činností. Na tamní Filozofické fakultě například připravila workshop základů programování a tvorby webových stránek pro studenty humanitních oborů. Kurz věnovaný informačním technologiím organizuje rovněž pro neziskovou vzdělávací organizaci Czechitas. Vedle toho ještě doučuje matematiku.

Obdivuhodné je na Ester Milostné i to, jak vyspěle a v jak širokých souvislostech uvažovala nad volbou svého studijního zaměření. „Když jsem přemýšlela o výběru oboru, váhala jsem mezi technologiemi ve vzdělávání obecně a mezi vzděláváním v oblasti technologií. K obojímu mám blízko, myslím si totiž, že technologie nabízejí mnoho zajímavých cest k předávání informací a podpoře procesu učení, a zároveň je podstatný i druhý směr, protože lidé v dnešní době potřebují rozumět technologiím kolem sebe a pracovat s nimi,“ říká.

Svůj „obor snů“ si proto musela sama sestavit. „Na katedře informačních studií a knihovnictví se učíme pracovat s informacemi a předávat je lidem, případně hledat kreativní přístupy ke vzdělávání a společenským inovacím, zatímco na katedře informatiky získáváme větší vhled do toho, jak fungují různé technologické služby a nástroje zevnitř, abychom je uměli vytvářet nebo používat,“ vysvětluje.

Muzea mají potenciál

Její přemýšlení o smyslu studia nabralo záhy specifičtější směr, který by měl brzy nabýt obrysů bakalářské práce. Ester Milostná by se v ní chtěla zaměřit na využití informačních technologií v muzeích, případně obecněji v turismu. V této oblasti totiž spatřuje velký potenciál, protože na rozdíl od výuky ve škole je učení v muzeu zcela dobrovolný proces a návštěvníky je třeba zaujmout a nabídnout jim i další způsoby předávání informací.

„Spojení více vjemů může napomoci tomu něco si zapamatovat. V muzeu také máme mnoho odlišných příjemců informací, od dětí přes dospělé až po občany se specifickými potřebami. Ráda bych k něčemu takovému směřovala i profesně – jako členka týmu vyvíjejícího personalizovaná technologická řešení pro jednotlivá muzea či informační centra a jiná místa neformálního vzdělávání,“ přemítá Ester Milostná.

Současné možnosti studia pro handicapované hodnotí Ester Milostná pozitivně. „Občas se až sama divím, co vše je pro mě samozřejmostí a pro o pár let starší kamarády nebylo, zlepšuje se toho hodně. Největší pokrok vidím v přístupu společnosti, která už si zvyká, že handicapovaní nejsou „divná

stvoření' nebo ‚věčné děti' a že mohou být rovnocennými partnery na akademické půdě, a nejen tam,“ zamýšlí se.

Životní vzory příliš nehledá, ale i přesto jí čas od času někdo poskytne naději nebo inspiraci. K takovým lidem patřil například její učitel na gymnáziu Stanislav Zajíček.

Vše na maximum

Ze svých volnočasových aktivit vyzdvihuje Ester Milostná především experimentování s 3D tiskem nebo hraní powerchair hokeje neboli florbalu na elektrických vozících. I v této oblasti pracuje pro svůj klub na úplné maximum – vedle samotné hry se totiž věnuje i správě klubového webu a pro svůj tým vykonává také funkci sekretářky a mluvčí. A i zde se jí podařilo překročit rámeček, s nímž by se drtivá většina zcela zdravých sportovců plně spokojila.

Díky svým aktivitám „navíc“ navázala spolupráci s Masarykovou univerzitou, takže klubové tréninky jsou nyní v rámci tělesné výchovy otevřeny dalším potenciálním zájemcům z řad studentů s nejtěžším pohybovým postižením. „Sama totiž vím, že kromě plavání a prominutí tělocviku toho na výběr příliš není,“ komentuje lapidárně svoje snažení.

K jejím dalším oblíbeným činnostem patří cestování a tvůrčí činnosti, od kreslení přes šití až po psaní básní.

O ceně

Cena Wernera von Siemense se v Česku uděluje už čtvrt století. Má za úkol nejen motivovat výjimečné talenty z řad studentů a výzkumníků, ale také upevňovat pozitivní vztah studentů a širší veřejnosti k vědě a také vyzdvihnout neúnavnou práci pedagogů, která je často neprávem opomíjená.

Vítězné práce vybírají nezávislé komise složené z rektorů a prorektorů předních českých univerzit, předsedkyně Akademie věd a ředitelů ústavů AV. Další letošní ocenění jsou uvedeni na stránkách ceny.

Zdroj: ct24.cz

Třebíčský běžec chce kvůli nemocným dětem zdolat Everest. Přidat se může každý

Loni běžel kvůli nemocným dětem z Třebíče až na Sněžku – a Deník byl jedním z hlavních mediálních partnerů, kterou celý běh sledoval. Letos si trebičský běžec Jakub Benda stanovil ještě odvážnější cíl. Dnes představil plán tzv. everestingu – tedy zdolání nejméně 8848 výškových metrů. Chce tak opět upozornit na děti se svalovou dystrofií. Jedním typem tohoto velmi vzácného onemocnění, Duchennovou svalovou dystrofií, trpí i Bendův syn Filip.

Benda poběží o víkendu 10. a 11. června. Stejně jako loni nese akce název Za ty, co nemůžou. Tedy běh za děti, které jsou odkázané na vozík. „Vše se tentokrát bude odehrávat v Třebíči. Start bude v Libušině údolí kousek od té nové velké kovové skluzavky. Cíl je u kapličky na Kostelíčku. Dvanáct a půl výstupu dělá výškový kilometr,“ popsal trebičský sportovec. Aby tedy splnil podmínky everestingu, musí vyjít ke kapličce téměř devadesátkrát.

Jakub Benda už na podobné trase trénoval pro extrémní závody Beskydská sedmička. „V Třebíči ale everesting ještě nikdo nezkoušel. Dalo by se to zvládnout za čtyřicet hodin, ale chci to přizpůsobit i lidem, kteří se třeba také zúčastní. Takže vystartuji v sobotu v osm ráno a skončíme někdy v neděli odpoledne. Já spát nebudu, budu chodit i přes noc s kamarádem Štěpánem Dvořákem. Maximálně si vždy na několik minut odpočinu, občerstvím se a půjdu znovu. Stejným způsobem jsem šel i Beskydskou sedmičku,“ uvedl běžec.

Ten plánuje, že celou akci přizpůsobí všem zájemcům. „Chceme připravit program pro děti i dospělé. Děti třeba budou mít i nějakou zvláštní trasu s několika zastaveními a úkoly. Za výstup pak dostanou odměnu. Budu rád, když mě pořád bude někdo doprovázet. Nechci proto nijak spěchat, aby si to užili všichni. Proto chceme celou akci roztáhnout až do nedělního odpoledne. Hlavně když se o té nemoci a organizaci Parent Project dozví co nejvíce lidí,“ sdělil Benda.

Parent Project je organizace, která sdružuje rodiče dětí se svalovou dystrofií. „Také mám syna s Duchennovou svalovou dystrofií. Shodou okolností se jmenuje také Filip, stejně jako Jakubův syn. To, jak se Jakub rozhodl upozorňovat na děti s touto nemocí, je obdivuhodné,“ neskrýval své dojetí předseda Parent Projectu René Břečťan, který se představení nového Bendova projektu také zúčastnil.

Podobně mluví i Břečťanova kolegyně z Parent Projectu Lucie Mühlpachrová. „V České republice je 155 dětí z Duchennovou svalovou dystrofií. Takže o nich vědělo jen jejich okolí, té problematice se věnovalo pár stovek lidí. Po Jakubově běhu na Sněžku to najednou byly tisíce. Jeho nadšení chápu jako ohromnou příležitost, jak na tuto velice vzácnou nemoc upozornit veřejnost,“ zamyslela se Mühlpachrová.

Everesting není ale nejbližší sportovní akcí, které se Jakub Benda zúčastní. „Prvního dubna poběžím půlmaraton v Praze. A to i s Filípkem, kterého povezu ve sportovním kočárku pro handicapované děti. A až doběhnu, výrobce Filípkovi ten kočárek daruje. Večer pak bude v Praze promítání dokumentu mého bratra Šimona o tom, jak jsem běžel z Třebíče na Sněžku,“ uvedl trebičský běžec.

Zdroj: Deník

Jsme všichni stejní?

Na tuhle otázku, ale i další odpovídá genetik profesor Macek.

Profesor Milan Macek se zabývá molekulární genetikou cystické fibrózy a vzácnými onemocněními. Je vedoucím Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění a přednostou Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK, kde navázal na práci svého otce, také Milana Macka, ale docenta.

Ví toho o genetice hodně, ale stále je to málo. Například funkce 98 % lidského genomu je dosud neznámá a cílená léčba je dostupná pouze pro méně než 1 % genetických onemocnění. Klíčem k úspěchu je tedy nejenom vytrvalost, lidská a profesní integrita, ale především pokora.

Velice si váží spolupráce s patientskými organizacemi. Rodiče postižených dětí jsou největšími experty na „svá“ onemocnění: oni lékaře nejenom vedou, ale i ukazují další směry výzkumného snažení. Profesor Macek uvádí, že z odborného a „publikačního hlediska“ je sice skvělé, že objevíme tu či onu novou patogenní mutaci či gen, ale pro ně a jejich děti je daleko důležitější, zda budou moci chodit do školy a jestli se budou umět samy o sebe postarat.

V podcastu se společně s moderátorem kromě jiného zamýšlí nad vzácnými chorobami, z nichž některé se aktivním vyhledáváním v populaci změnily na časté.

A jsme opravdu všichni stejní jako Mackové na koláži Petra Arenbergera? Hrají u nás genetické vlohky významnější úlohu než vliv prostředí kolem nás nebo je to naopak? Poslechněte si podcast a budete vědět víc.

Zdroj: Český rozhlas

V programovém prohlášení přibyla věta o lékové politice

Vláda na svém včerejším zasedání schválila upravenou podobu svého programového prohlášení. Pro zdravotnictví se zde ale příliš nezměnilo. Jedinou novinkou je reakce na problémy s výpadky léků, kdy byl do prohlášení nově zařazen příslib vlády, že vytvoří „systém pro uplatňování aktivní lékové politiky, který umožní lépe předcházet nenadálým výpadkům dodávek léků.“

Jak už ministr zdravotnictví Vlastimil Válek avizoval v nedělní Partii Terezie Tománkové na televizi Prima, programové prohlášení vlády se v oblasti zdravotnictví vesměs nezměnilo. „Podařilo se daleko dříve schválit valorizaci úhrad za státní pojištěnce, tím pádem můžeme některé věci daleko rychleji posunout. Pokud jsme ve zdravotnictví úspěšnější, než jsme doufali, pak je škoda tam nedat další věci,“ řekl v pořadu Válek.

Výsledkem tak je, že v programovém prohlášení v oblasti zdravotnictví přibyla jedna věta. V kapitole Kvalita a dostupnost zdravotní péče je zařazena jako předposlední bod. „Vytvoříme systém pro uplatňování aktivní lékové politiky, který umožní lépe předcházet nenadálým výpadkům dodávek léků,“ slibuje zde vláda.

Ministerstvo zdravotnictví už přitom oznámilo, že chce změnit zákon o léčivech tak, aby mělo od výrobců včas informace o výpadcích léků, a také aby museli zajistit jejich dodávky dva měsíce po oznámení výpadku. Novela je nyní ve vnějším připomínkovém řízení. Pro akutní řešení problémů s výpadky léků pak ministerstvo zřídilo pracovní skupinu.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

Válek chce zavést regulační poplatky, pacienti podle něj zneužívají urgentní příjmy

Lidé podle ministra zdravotnictví Vlastimila Války (TOP 09) zneužívají urgentní příjmy nemocnic. Chce proto zavést regulační poplatky, řekl Mladé frontě DNES (MfD). Poplatek by mohli hradit například pacienti, kteří nejdu nejprve k praktickému lékaři, ale rovnou do zdravotnického zařízení. Konkrétní návrhy ministr očekává od Národní ekonomické rady vlády (NERV). Premiér Petr Fiala (ODS) ale jakékoliv nové regulační poplatky ve zdravotnictví odmítá.

Lidé v současnosti platí za využití lékařské a zubní pohotovostní služby 90 korun. Vedle pohotovostí ale v Česku fungují také urgentní příjmy zdravotnických zařízení, které lidé podle Války nadužívají. „Dochází k přetížení urgentních příjmů. I podle analýz, co mají pojišťovny, co nám říkají lékaři z urgentních příjmů, zdravotníci, jsou urgentní příjmy v některých případech zneužívané,“ řekl ministr České televizi.

Za nepřijatelné ale ministr považuje, aby o tom, kdo má platit, rozhodovali lékaři na příjmu. Neměli by podle něj platit lidé, které přiveze záchranná služba rychlou sanitkou nebo vrtulníkem. „Je těžké chtít po někom, kdo má havárii, poplatek, to bych považoval za neetické,“ poznamenal.

Návštěva praktických lékařů by podle Války zpoplatněna být neměla. „Spíš si dokážu představit to, že pacient zaplatí za to, že nejde nejdřív k praktikovi, ale přímo do zdravotnického zařízení,“ řekl Válek deníku. Poukázal na to, že dostupnost praktiků není všude stejná, a proto by bylo nekorektní trestat člověka, který ho nemá, za to, že jde rovnou do nemocnice.

Proti je opozice i premiér

Pokud ji opravdu začne připravovat, bude muset Válek protlačit regulační poplatky na urgentních příjmech přes odpor opozice. Místopředsedkyně sněmovního zdravotního výboru Karla Maříková (SPD) varovala před možným dopadem na nízkopříjmové skupiny. „Jsou tady lidé, kterým zbývá 100 až 150 korun na den, mohl by to pro ně být velký zásah do rozpočtu. Budou tedy volit, že risknou, že si raději záchranku nezavolají. Někdy pak může být následek i fatální,“ uvedla s tím, že považuje za lepší apelovat na lidi, aby s problémy chodili především za svými praktickými lékaři.

Hovoří se rovněž o špatném načasování. „Teď přicházet s touto myšlenkou není vůbec vhodné. Jsou samozřejmě i jiné varianty, možnost třeba zpětné penalizace za zneužití cestou zdravotních pojišťoven a podobně,“ uvedl člen sněmovního zdravotnického výboru Jiří Mašek (ANO). Nesouhlasí ani premiér. „Jednoznačně mohu vyloučit, že by naše vláda přemýšlela a vůbec debatovala o nějakých regulačních poplatcích ve zdravotnictví,“ uvedl Fiala.

Strany zvažují poplatek za pobyt v nemocnici i možnost připlatit si za lepší léčbu

„Chceme vést diskuzi, v tuto chvíli nejen o výši poplatku, ale i o rozlišení osob, které přicházejí s akutními a neakutními problémy,“ uvedl v pořadu 90' ČT24 náměstek ministra zdravotnictví Josef Pavlovic (Piráti). Dodal, že jde o složitou problematiku a nyní se vedou diskuze především o realizovatelnosti této změny s odbornými společnostmi. Podotkl, že cílem je zvýšit dostupnost péče na urgentech a pohotovostech. Zmínil, že nyní narůstá počet banálních případů, které spadají do ordinace praktického lékaře.

Maříková v pořadu podotkla, že by lidé měli být především edukováni, aby urgentního příjmu nezneužívali a chodili k praktickému lékaři. „V dnešní době u řady praktiků funguje to, aby lidé nemuseli čekat, že se mohou objednat na konkrétní čas, ale neřešila bych to v tuto chvíli poplatkem,“ uvedla s tím, že se nyní Česko nachází v tíživé ekonomické situaci a případné poplatky by nejvíce dopadaly na nízkopříjmové skupiny. Zmínila také, že lékařská péče není stejná v každém regionu a ne všichni mají svého praktika, tudíž musí své problémy řešit pohotovostí.

Bývalý ministr zdravotnictví a současný náměstek pro léčebně preventivní péči ve Fakultní nemocnici Motol Martin Holcát podotkl, že v minulosti lidé urgentní péči zneužívali a nyní to dělají také. „Poplatky opět nejsou a my bychom byli rádi, kdyby se obnovily. Já podporuji návrh pana ministra, i když je to politicky třeskuté téma,“ uvedl s tím, že by to velmi pomohlo. Protože zajistit péči na pohotovosti je velmi složité a Česko má odhadem až padesát procent nadužívání pohotovostní péče. „Nechávám si ráno předložit výpis, kdo byl a s čím na pohotovosti – posudek lékařů a zda by mohli počkat a nebo jít do péče spádových lékařů přes den – a musím říct, že to těch padesát procent určitě dělá.“ Dodal, že důvodem je nevzdělanost a také snadná dostupnost pohotovosti.

Češi začali platit regulační poplatky v lednu 2008. U lékaře a za položku na receptu 30 korun, za den v nemocnici 60 korun a za pohotovost 90 korun. Jednotlivé poplatky se pak časem měnily a zanikaly. Naposled od ledna 2015 zanikla povinnost třicetikorunových poplatků v ambulancích a lékárnách. Zůstal jen poplatek 90 korun na pohotovosti.

Někteří lékaři, zejména gynekologové či zubaři, přesto od pacientů vybírají peníze i za zákroky hrazené zdravotními pojišťovnami. Podle Válka by právě pojišťovny měly takové případy řešit. „Děje se spousta věcí, které jsou nelegální. A ten, kdo takovou činnost provozuje, by měl být stíhaný,“ řekl ministr ve čtvrtek serveru Deník N.

„My to vyšetřujeme a trestáme, když se to stane, ale takové stížnosti prakticky nemáme, takže bych řekl, že je to malinko vycucané z prstu. Ne, že by se to nedělo, ale reálně takové stížnosti, že bychom to mohli dokázat, nemáme,“ uvedl později v pořadu 90' ČT24 prezident České stomatologické komory Roman Šmucler s tím, že když se taková věc stane, je Komora nemilosrdná. „Ale to je podobné jako třeba v hotelu, že je možné, že někdo někoho někde okradl, ale neznamená to, že všichni hoteliéři jsou zloději. Nás to trochu uráží,“ dodal s tím, že z incidentů jednotlivých lidí nelze dělat závěry a pokud byl někdo takto podveden, ať se obrátí na stomatologickou komoru, která se tím bude zabývat.

Podle Válkova názoru není vybírání poplatků za výkony placené pojišťovnami v Česku plošným jevem. Takové případy označil za jakousi daň za demokracii. „Kdybychom měli diktaturu, tak osvícený diktátor půjde a lékaře, kteří porušují zákony a vybírají nějaké nelegální poplatky, zavře,“ řekl Válek.

Zdroj: ceskatelevize.cz

V programovém prohlášení přibyla věta o lékové politice

Vláda na svém včerejším zasedání schválila upravenou podobu svého programového prohlášení. Pro zdravotnictví se zde ale příliš nezměnilo. Jedinou novinkou je reakce na problémy s výpadky léků, kdy byl do prohlášení nově zařazen příslib vlády, že vytvoří „systém pro uplatňování aktivní lékové politiky, který umožní lépe předcházet nenadálým výpadkům dodávek léků.“

Jak už ministr zdravotnictví Vlastimil Válek avizoval v nedělní Partii Terezie Tománkové na televizi Prima, programové prohlášení vlády se v oblasti zdravotnictví vesměs nezměnilo. „Podařilo se daleko dříve schválit valorizaci úhrad za státní pojištěnce, tím pádem můžeme některé věci daleko rychleji posunout. Pokud jsme ve zdravotnictví úspěšnější, než jsme doufali, pak je škoda tam nedat další věci,“ řekl v pořadu Válek.

Výsledkem tak je, že v programovém prohlášení v oblasti zdravotnictví přibyla jedna věta. V kapitole Kvalita a dostupnost zdravotní péče je zařazena jako předposlední bod. „Vytvoříme systém pro uplatňování aktivní lékové politiky, který umožní lépe předcházet nenadálým výpadkům dodávek léků,“ slibuje zde vláda.

Ministerstvo zdravotnictví už přitom oznámilo, že chce změnit zákon o léčivech tak, aby mělo od výrobců včas informace o výpadcích léků, a také aby museli zajistit jejich dodávky dva měsíce po oznámení výpadku. Novela je nyní ve vnějším připomínkovém řízení. Pro akutní řešení problémů s výpadky léků pak ministerstvo zřídilo pracovní skupinu.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

V některých zemích EU má být brzy možné vyzvedávat léky na český e-recept

Do několika měsíců bude možné vyzvedávat léky na český e-recept v některých zemích EU, například Chorvatsku, Polsku nebo Španělsku. Přesný termín musí stanovit Evropská komise na základě testování systému. Na tiskové konferenci to řekla ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) Irena Storová. Podobně si budou moci léky vyzvednout v Česku i cizinci z těchto zemí. V současné době je možné vyzvednout léky v EU s papírovým receptem.

„Pokud si své léky zapomeneme zabalit, nebo se nám třeba pobyt v zahraničí nečekaně protáhne a s léky nevystačíme, bude stačit kontaktovat svého lékaře, který běžným způsobem vystaví e-recept a pacient si jej v daném místě vyzvedne,“ uvedla Storová. Informace se zapíše i do lékového záznamu českého pacienta.

V tuzemsku musí lékař od roku 2018 kromě výjimečných situací, jako je výpadek proudu, předepsat každý lék elektronicky a zaznamenat ho do centrálního úložiště. Kód, na jehož základě je možné si lék vyzvednout, může poslat pacientovi e-mailem, SMS na mobilní telefon nebo vytisknout na papír. Další možností v Česku je také načtení občanského průkazu, který lékárně spojí s elektronickým záznamem pacienta o předepsaném léku.

Přístup k předepsaným lékům v dovolenkových destinacích

Přeshraniční systém už funguje mezi Finskem, Estonskem, Chorvatskem a Portugalskem. Spolu s Českem by se do měsíce či dvou měly zapojit Švédsko, Polsko či Španělsko. Připravují se také Itálie, Řecko, Maďarsko, Irsko, Lotyšsko, Litva a Kypr. Podle Storové tak bude v létě tato možnost k dispozici v nejčastějších dovolenkových destinacích.

Zachovaná však zůstane dál i možnost přijít do zahraniční lékárně s papírovým receptem, nová možnost je pro lékárně dobrovolná. Seznam zařízení v tuzemsku i cizích zemích bude podle Storové SÚKL zveřejňovat. Jako dosud si bude pacient v lékárně lék platit a zdravotní pojišťovna mu zpětně uhradí jeho cenu na českém trhu. „Do budoucna předpokládáme nějakou automatizovanou formu tohoto procesu,“ dodala Storová.

Zdroj: ceskatelevize.cz

Výbor pro zdravotnictví si zvolil za předsedkyni Němečkovou Crkvenjaš. Novým místopředsedou bude Fifka

Šéfkou sněmovního zdravotnického výboru byla dnes ráno zvolena Zdenka Němečková Crkvenjaš (ODS). Nyní by jí ještě měla potvrdit Sněmovna. V čele tak vystřídá Bohuslava Svobodu, který na post rezignoval poté, co se stal pražským primátorem. Ten zůstane řadovým poslancem. Novým místopředsedou výboru byl zvolen Petr Fifka (ODS).

Zdravotnický výbor dnes vybral do svého čela Zdenku Němečkovou Crkvenjaš. Nominoval jí klub občanských demokratů. V tajné volbě byla jedinou kandidátkou. Němečková dostala hlasy 21 přítomných poslanců, dva byli proti.

Do funkce musí Němečkovou Crkvenjaš potvrdit sněmovní plénum. Zatím je pověřen řízením výboru místopředseda Tom Philipp (KDU-ČSL).

Zdenka Němečková Crkvenjaš doposud zastávala post místopředsedkyně sněmovního zdravotnického výboru. Vedle něj zasedá také ve výboru pro životní prostředí. 46letá Němečková Crkvenjaš pracuje od roku 2001 v Popáleninovém centru Fakultní nemocnice Ostrava, které se v roce 2017 změnilo na Kliniku popáleninové medicíny a rekonstrukční chirurgie. Od té doby zde působí jako přednostka.

Němečková Crkvenjaš je bývalou členkou TOP 09. V komunálních volbách v roce 2010 byla díky preferenčním hlasům za tuto stranu zvolena zastupitelkou města Ostravy, o čtyři roky později ale post neobhájila. V roce 2019 vstoupila do ODS a v krajských volbách v roce 2020 byla zvolena na kandidátce Koalice ODS a TOP 09 zastupitelkou Moravskoslezského kraje a následně se stala radní kraje pro životní prostředí. O rok později kandidovala v Moravskoslezském kraji za SPOLU na 5. místě kandidátky, díky preferenčním hlasům ale skončila druhá a stala se poslankyní. Zasedá také ve správní radě VZP.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Některých léků bude nedostatek do letních prázdnin, připouští Válek

Nedostatek některých léčiv bude podle ministra zdravotnictví Vlastimila Války (TOP 09) trvat do letních prázdnin. Ministerstvo medikamenty pro podzimní chřipkovou vlnu prý shání i v zahraničí. S výpadky některých léků, zejména antibiotik nebo léků proti horečce včetně dětských sirupů, se Česko i další země Evropské unie potýkají od loňského prosince.

„Situace pořád není dobrá,“ komentoval ministr situaci na trhu s léčivy. Podle něj se ale nestává, že by nebyl dostupný žádný lék, který je na konkrétní onemocnění použitelný. „Vždycky dostaneme do České republiky alespoň jedno antibiotikum z každé kategorie, ale nemusíte dostat to, na které jste zvyklí,“ dodal.

Lékárny se podle dřívějšího vyjádření tuzemské komory snaží své spádové lékaře informovat o tom, jaké medikamenty je možné předepisovat, protože jsou k dispozici.

Zástupci resortu podle Války jednájí o dodávkách léků i v zahraničí, například ve Spojených arabských emirátech nebo v Austrálii. „Není to otázka ceny. Cena může být, jakou chce výrobce, vláda ji schválí a bude hrazená,“ doplnil ministr. Současná jednání pak podle něj umožní držet zásoby a připravit se na podzimní vlnu chřipkové epidemie. Ministr dříve uvedl, že pojišťovny za léky, jejichž dovoz už vláda schválila, platí řádově jen o koruny více než za medikamenty běžně dostupné v Česku.

Za problémy stojí podle ministerstva i výrobci léčiv kombinace více faktorů, včetně výpadků výroby a vyšší nemocnosti. V prvním čtvrtletí loňského roku podle údajů Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) bylo do České republiky dodáno asi 2,3 milionu balení antibiotik. Podle Války spotřeba v prvních pěti týdnech letošního roku narostla o 47 procent u tabletových antibiotik a téměř o 140 procent u antibiotik ve formě sirupů.

Ministerstvo také připravuje novelu zákona o léčivech, která by uložila výrobcům povinnost zachovávat u léků na předpis zásoby na dva měsíce. Farmaceutické firmy ji kritizují, léky podle ní pro pacienty prodraží. Novela dává také lékárnám, distributorům a výrobcům léčiv povinnost u vybraných léků informovat o skladových zásobách.

Zdroj: ceskatelevize.cz

Konečná: Zdravotní politiku EU čeká zajímavá budoucnost

Otázky týkající se veřejného zdraví byly ve výboru Evropského parlamentu pro životní prostředí, veřejné zdraví a bezpečnost potravin (ENVI) dlouho upozadovány. Tvrdí to česká europoslankyně Kateřina Konečná (KSČM), která byla v polovině března jmenována členkou nového třicetičlenného podvýboru pro veřejné zdraví (SANT).

Co si myslíte o vzniku nového podvýboru pro veřejné zdraví? Považujete tuto událost za zásadní?

Vzhledem k tomu, že také patřím k jeho hlavním iniciátorům, tak určitě ano. Po plnohodnotném výboru pro zdraví volám několik let. Prosazovala jsem jeho zřízení už ve chvíli, když jsme s kolegy vyjednávali mandát zvláštního výboru BECA pro boj s rakovinou. Tehdy, stejně jako nyní, jsem se domnívala, že výbor ENVI, pod nějž oblast veřejného zdraví léta patří, je nevhodně koncipován a díky množství témat, kterým se musí věnovat, je v něm problematika zdravotnictví upozadována. Tenkrát naše snaha nevyšla a došlo „jen“ ke zřízení specializovaného zvláštního, tedy dočasného, výboru BECA. Nicméně jsme to s kolegy nevzdali. Trvalo to sice několik let a měsíce vyjednávání, ale nakonec se zrodil nový podvýbor pro veřejné zdraví SANT. Bohužel, znovu je tu velké ale.

A to jaké?

Jak je uvedeno, pořád jde o pouhý podvýbor mateřského výboru ENVI. Nicméně i tak je to úspěch. Já osobně zřízení podvýboru SANT vnímám jako mezistupeň, zkoušku toho, jestli by plnohodnotný zdravotnický výbor byl v Evropském parlamentu (EP) vůbec životaschopný. S tím, že pokud se ukáže – jak očekávám –, že životaschopný je, tak by po evropských volbách v příštím roce v novém EP již konečně mohlo dojít k utvoření plnohodnotného zdravotnického výboru zcela vyčleněného z ENVI.

Nicméně to bude ještě boj, protože ENVI je v současnosti stále nejmocnějším výborem EP a někteří kolegové se svých mimořádných pravomocí vzdávají jen velmi těžce. Mandát podvýboru SANT není příliš silný. Nesmí se v něm hlasovat, hlasování může probíhat jen ve výboru ENVI v plném složení, a legislativa se v něm může projednávat pouze se souhlasem mateřského výboru. Čili vše podstatné si ještě budeme muset od kolegů vydobýt.

Co si od svého jmenování do tohoto podvýboru slibujete? Na co se chcete nejvíce soustředit?

Očekávám, že po dobách s covidem, kdy zdravotnictví v Evropské unii konečně získalo místo, které mu náleží, zřízení podvýboru SANT pomůže dostat problematiku veřejného zdraví jednou provždy do hlavního proudu primárních politik EU. A konečně se začnou řešit četné problémy, jež v rámci zdravotnictví dnes v Evropě máme. Uvidíme, jaké konkrétní věci budou podvýboru SANT výborem ENVI svěřeny.

Dle schváleného mandátu bude SANT dohlížet na zdravotnické agentury EMA (Evropská agentura pro léčivé přípravky) a ECDC (Evropské středisko pro prevenci a kontrolu nemocí), a doufám, že také na DG HERA (Úřad pro připravenost a reakci na mimořádné situace v oblasti zdraví). Čili se v něm budou odehrávat klasická každoroční grilování jejich ředitelů či vystoupení jejich zaměstnanců ke konkrétním tématům. To jsou debaty, kterých se v ENVI jako „health expert“ své politické skupiny vždy účastním. Pět let jsem byla hlavní kontaktní osobou EP pro agenturu ECDC, proto je mi tato oblast velmi blízká.

Sídlo Evropské lékové agentury v nizozemském Amsterdamu, která nově spadá do gesce podvýboru pro veřejné zdraví SANT. Foto: Evropská unie

Výbor ENVI nyní projednává, případně bude velmi brzy projednávat některá zásadní legislativní opatření. Bude se na tom již nějak podílet podvýbor SANT?

Aktuálně je v legislativním procesu ve výboru ENVI několik obrovských zdravotnických dokumentů, jako je Evropský prostor pro zdravotní data (EHDS), nařízení o nakládání s krví, plazmou a látkami lidského původu (SOHO) či nová úprava poplatků pro agenturu EMA. Co z toho zůstane čistě pod ENVI a co bude svěřeno SANT, zatím nevím. Ke všem zmíněným dokumentům jsem ovšem stínová zpravodajka, takže očekávám, že se to brzy dozvím.

Každopádně na moji práci to nebude mít žádný zásadní vliv, neboť jsem členkou obou těchto těles. V SANT by na projednávání bylo více času a debata by mohla být podrobnější, protože by nebylo nutné soupeřit o čas a prostor s dalšími legislativními návrhy, které se týkají zejména energetiky, klimatu, emisí a životního prostředí. V případě návrhu EHDS to bude ještě složitější, protože ten kromě ENVI řeší i výbor LIBE (pro občanské svobody, spravedlnost a vnitřní věci). U EHDS proto neočekávám, že by byl posunut do SANT.

A co chystaný návrh Farmaceutické strategie pro Evropu?

Předložení obrovského legislativního balíku Farmaceutické strategie pro Evropu, který má předělat celý, dekády starý, právní rámec pro léky, s kolegy netrpělivě očekáváme již dva roky. Snad by měl být předložen během jara. U něj bude situace stejná, bude tedy záležet na mateřském výboru ENVI, co z tohoto balíku nám svěří. Každopádně jak vidíte, tak se rozhodně nudit nebudeme.

Očekávám, že v případě farmaceutické strategie budu jako „health expert“ naší frakce (Konfederace Evropské sjednocené levice a Severské levice – GUE/NGL) rovněž stínovou zpravodajkou. Hodlám se soustředit hlavně na problematiku patentů, nedostatku léků a předcházení výpadků dodávek léčiv. K mým největším tématům však vždy patřila především vzácná onemocnění, léky proti nim (tzv. orphan) a práva pacientů.

Jaké by podle vás měl mít podvýbor SANT do konce volebního období EP priority? A půjde tedy především o nelegislativní záležitosti, nebo si pokusíte „vybojovat“ i větší vliv na připravovanou legislativu?

Jak jsem uvedla, dle mandátu SANT, jenž jsem pomáhala vyjednávat, nemůže podvýbor sám o sobě rozhodovat o tom, jakou (a jestli vůbec) legislativu bude projednávat. S tím jsem při vyjednávání o vytvoření SANT nesouhlasila. Nicméně vládnoucí koalice frakcí EPP (Evropská lidová strana), S&D (Progresivní aliance socialistů a demokratů) a Renew Europe (Obnova Evropy) se takto rozhodla a my se s tím musíme popasovat. Čili bude záležet jen na výboru ENVI co všechno nám přesně svěří. Dá se očekávat, že nějaká legislativa na SANT určitě spadne. Koneckonců, zjevně jí letos bude více než dost pro všechny.

Mix činností tedy pravděpodobně bude jak legislativní, tak nelegislativní. Umím si představit různá slyšení a konference s tematikou zdravotnictví, léků, různých typů onemocnění a podobně, které se obvykle odehrávají v rámci ENVI. V podvýboru SANT však budou moci probíhat ve větším měřítku. Jak jsem uvedla na začátku rozhovoru, zřízení tohoto podvýboru vnímám jako jakýsi mezistupeň, zkoušku toho, jestli by plnohodnotný zdravotnický výbor v EP byl životaschopný. Takže základní prioritou SANT do konce tohoto volebního období by mělo být to, že prokáže svoji potřebnost.

Jaké výstupy by podle vás měl podvýbor SANT výboru ENVI předkládat?

V první řadě by měl sloužit na probrání témat, na která v ENVI není vůbec prostor, nebo je jen málo času. To je asi prvořadý úkol podvýboru SANT. Tedy dát dostatečnou váhu zdravotnickým tématům na celoevropské úrovni. Určitě se sem komplexně vrátí téma rakoviny, protože zvláštní výbor BECA již svoji činnost ukončil. Byla bych ráda, kdyby stejný prostor jako rakovině byl věnován i vzácným onemocněním a duševnímu zdraví. Taktéž se dá očekávat, že na půdě SANT vzniknou nějaké zprávy z vlastní iniciativy, například v oblasti dostupnosti léků. Abych to vše shrnula, ve zdravotní politice na úrovni EU nás čeká velmi zajímavá budoucnost.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

Využití zdravotních dat nesmí ovládnout oportunističtí křiklouni, říká europoslanec

European Health Data Space neomezí svobodu, právě naopak. Pacient bude mít daleko lepší přehled a kontrolu nad svými zdravotními daty, navíc díky nim může pomoci s vývojem nových léků, vysvětluje v rozhovoru pro EURACTIV.cz europoslanec Ondřej Knotek.

Ondřej Knotek v Evropském parlamentu reprezentuje hnutí ANO a liberální frakci Renew Europe. Působí jako náhradník ve výboru pro životní prostředí, veřejné zdraví a bezpečnost potravin (ENVI), kde se věnuje různým zdravotním a farmaceutickým tématům. Rozhovor vznikl při příležitosti kulatého stolu Zdravotnického deníku dne 8. března na téma sekundárního využití dat ve zdravotnictví.

European Health Data Space (EHDS), tedy Evropský prostor pro zdravotní data, má umožnit celoevropské sdílení těchto dat a také jejich využití pro různé sekundární účely – výzkum, strategie apod. Co všechno podle Vás může taková systematická „datová recyklace“ Evropě přinést?

Zprvė to odstraní jedno z úzkých míst při vývoji inovativní medicíny, která se často používá například u vzácných onemocnění, kde zkrátka potřebujeme mít data. Moderní práce s daty urychlí vývoj těchto léčiv a zvýší jejich dostupnost pro pacienty.

Ve druhé řadě je to ekonomický význam, protože EHDS vygeneruje „high-tech“ pracovní místa v oblastech jako biotechnologie, IT nebo matematika. Tímto způsobem udržíme výzkum a vývoj v Evropě, a to i s pracovními místy, která s tím souvisí. Zároveň možná doženeme Ameriku a Čínu, které nás v oblasti vysoce inovativních léčiv předběhly.

Legislativa okolo EHDS se teprve vytváří. Na co je podle Vašeho názoru při nastavování pravidel potřeba myslet, aby byl systém bezpečný a důvěryhodný?

Důvěryhodnost je opravdu důležitá. Pacienti musejí mít jistotu, že přístup k jejich datům je do maximální možné míry ochráněn, dá se kontrolovat, a že existují jasná pravidla pro přístup k těmto datům. Tady se tedy bavíme o sekundárním využití dat.

Pokud jde o primární využití, tam jde do jisté míry o to, že pacient má sám přístup k vlastním datům. Když budu zrovna v Bruselu, postihne mě nějaký problém a půjdu za lékařem, tak mu pouze dám přístup do své složky a on přesně uvidí, co mi je.

Návrh mají teď na stole výbory Evropského parlamentu. V jakých bodech EHDS jsou největší neshody mezi politickými frakcemi? Zdravotní data jsou dost citlivá záležitost.

Centrem debaty a nejspornějším bodem je právě role pacienta při sekundárním využívání dat. Diskutuje se o tom, jestli a do jaké míry by měl pacient mít právo určit, zda budou jeho data využívána.

V Parlamentu řešíme tři základní varianty. První kopíruje návrh Evropské komise, tedy že pacient je automaticky součástí systému bez možnosti změny nebo opravy. Druhá varianta představuje úplný opak – aby se data vůbec dala využít, pacient musí udělit souhlas, tzv. opt-in. Něco takového by ale pravděpodobně znamenalo, že by kvůli nedostatečnému zapojení veřejnosti nebyl dostatek dat, a systém by tudíž ztratil svou přidanou hodnotu. Proto se nám rýsuje tzv. varianta opt-out, kdy by sice došlo k automatickému zahrnutí, ale pacient by mohl na základě žádosti říct „tato konkrétní data

sdílet nechci“. Jeho údaje by pak například nemohl využít farmaceutický průmysl při vývoji inovativních léků. Zároveň ale platí, že data občanů k sekundárnímu užití budou vždy anonymizovaná.

Ke které z těchto variant teď Evropský parlament míří?

Jsme v horké fázi, dynamika vyjednávání se v Parlamentu někdy mění z minuty na minutu. Jsem ale přesvědčený o tom, že varianta opt-out bude mít nakonec podporu většiny. A to i přesto, že se objevují křiklouni prosazující variantu „opt-in“, kteří téma oportunisticky zneužívají a nesmyslně varují před prolomením soukromí. Varianta opt-in by v podstatě znamenala, že sekundární použití dat nebude fungovat. To by ale byla velká škoda.

Jak moc se zatím liší pohledy Parlamentu a Rady, tedy členských států? Přece jen, europoslanci se mohou dívat na některá témata více ambiciózně až idealisticky, zatímco vlády mohou být zdrženlivější, protože pak na ně padne úkol všechno zrealizovat.

Europoslanci a vlády se dívají rozdílně na některé detaily, například rozvoj telemedicíny, kterou Parlament podporuje, zatímco Rada váhá.

Rozdílné pozice jsou pak také v otázce obsazení dozorujících a řídicích orgánů EHDS. Evropský parlament jako vždy prosazuje otevřenost co nejvíce stranám, zatímco státy si chtějí v tomto ohledu zachovat silné postavení. To je podle mě legitimní, protože nesou odpovědnost za veřejné zdraví.

Jedno z dalších témat, kde se pozice zatím různí, je geografický přístup k datům. Bavíme se o tom, že i subjekty ze Spojených států by měly přístup k evropským datům, a my recipiálně přístup k jejich datům. Z pohledu vědy je to jasná výhoda. Získává to také jistou geopolitickou dimenzi, kdy v dnešní době dává smysl sdílet data s USA, ale už ne například s Čínou. Zde ale není jednotný ani Parlament, ani Rada.

Během kulatého stolu na toto téma zaznělo, že i když spolupráce s USA dává smysl, sdílení dat by se nemělo přehánět, aby Evropa neztratila konkurenční výhodu pro svůj průmysl. I v dalších oblastech vidíme, že se posunujeme k protekcionismu, například co se týká zelených technologií a amerického protiinflačního zákona IRA.

Přidanou hodnotou EHDS je posílení evropské kapacity ve výzkumu, vývoji a výrobě léčiv, ideálně těch inovativních. Nyní jsme v situaci, kdy Brusel řeší celkové posílení evropské autonomie, nejen ve zdravotnictví, kde je velký problém například závislost na účinných látkách z Číny. To samé platí pro automobilový průmysl, rozvoj elektromobility nepůjde bez kontroly nad zásobami kovů a výrobou čipů. Všechno tohle jsou následky dvou krizí z poslední doby, covidové a energeticko-inflační způsobené válkou na Ukrajině. Musíme dohnat, co jsme během několika posledních let ztratili.

EHDS neomezí svobodu, právě naopak

V diskusi jste říkal, že podle Vás se podaří dokončit legislativu okolo EHDS do příštích voleb do Evropského parlamentu, to znamená do jara příštího roku. Zároveň říkáte, že ještě ani neexistují pozice institucí. Co Vám dává takový optimismus?

Devadesát procent legislativy běží podle předem stanoveného plánu. Termín pro předložení pozměňovacích návrhů k EHDS v klíčových výborech LIBE a ENVI je na konci března, a na základě toho začne vyjednávání o konečných pozicích výborů, o kterých by se mohlo hlasovat v červenci nebo v září. Poté přijde na řadu celý Parlament. Já očekávám, že se pak celkovou dohodu opravdu podaří najít včas, že zvítězí zdravý rozum.

Bude samozřejmě záležet také na tlaku odborné společnosti a dalších aktérů na vlády i europoslance. To je proces, který v Bruselu funguje běžně, a je i někdy zneužíván. Když se například projednává klimatická legislativa, tak dostanete jeden strukturovaný e-mail od chemické asociace s odkazy na tisícestránkové studie, a pak dostanete 500 stejných e-mailů od aktivistů, plus před Parlamentem protestují kopie Greta Thunberg. Část europoslanců se rozhoduje na základě tohoto tlaku, nevydrží to.

Takže i takto se ovlivňují návrhy na poslední chvíli, ale opravdu bych se nebál, že se to nestihne. Bude to určitě i v zájmu zbývajících předsednictví Rady, že se budou chtít pochlubit, že se jim podařilo dotáhnout takovou svěží legislativu.

Pokud se to ale nepodaří, bojím se, že by se toto téma mohlo stát předmětem dezinformační kampaně některých politických subjektů, kdy ho úmyslně popíší jako boj o svobodu občanů.

Ted' mluvíte o krajně pravicových a krajně levicových frakcích? Nebo ještě o někom jiném?

V podstatě ano, často může jít o tato krajní uskupení. Na evropské úrovni se jedná o desítky možných stran, uvnitř i mimo Parlament. Konkrétně jmenovat nechci, o všech ani nemám přehled.

Už jsem ale zaznamenal tuto tendenci říkat, že „tento nástroj vám omezí svobodu“. Je to ale přesně obráceně – primární využití EHDS vám dá přístup ke kontrole vašich dat. Uvidíte přehled u jakého lékaře jste byli, co vám tam dělali, kolik na to šlo peněz z veřejného pojištění. To je myslím velká přidaná hodnota. Pokud pak jde o to sekundární využití, tak by mělo být možné vidět, k čemu vaše data pomohla. Samozřejmě záleží na konečném znění legislativy, jak to bude opravdu fungovat.

Dá se vůbec odhadovat, kdy by pak mohlo EHDS fungovat v praxi? Za kolik let bychom mohli mít nějakou první „aplikaci EHDS“ v mobilu? V řadě zemí včetně Česka už alespoň částečně funguje i to sekundární využívání zdravotních dat, rozdíly v samotné digitalizaci zdravotnictví jsou ale napříč EU obrovské.

Některé kapitoly EHDS, pokud tedy to nastavení zůstane stejné, začnou platit tři roky poté, co se schválí legislativa. Za tu dobu ale zcela jistě nebude propojený systém všech 27 zemí, bude to nabíhat postupně. Navíc bych řekl, že nikdy nebudeme mít úplně dokončeno, půjde o neustále se rozvíjející mechanismus. Prognózy mluví například o zapojení umělé inteligence do prevence.

Pokud jde o to úplně „první ovoce“, první aplikaci, jak se ptáte, tak bych to odhadoval do pěti let. I to je ale dlouhá doba, třeba se to podaří dřív, nevím. První úspěch EHDS ale bude už to, že se začne daleko více investovat do digitalizace ve zdravotnictví, která v Česku probíhá a má i nějaké úspěchy.

Co se v Česku konkrétně podařilo?

Česko na tom určitě zdaleka není nejhůř, měli jsme úspěšné projekty typu eNeschopenka, eRecept a ePoukaz na zdravotnické prostředky. Za úspěšné považuji i projekty eRouška a Chytrá karanténa, které vznikly pod velkým tlakem a samozřejmě i s nějakými porodními bolestmi. Z hlediska EHDS je rozhodně na čem stavět.

V Olomouci funguje Národní telemedicínské centrum, a jak jsem zmiňoval, telemedicína má velký potenciál v rámci EHDS. Může hrát velkou roli pro pacienty se sníženou pohyblivostí, kteří se nacházejí daleko od nemocnic.

Na debatě se mluvilo také o tom, že evropská regulace často slouží jako určitý vnější tlak na změny, které se v Česku dějí příliš pomalu. Tuto roli by tedy mohl sehrát i EHDS – urychlit digitalizaci, která už probíhá.

Ano, Česko kvůli tomu přizpůsobí své priority, aby potřebnou infrastrukturu vybuodovalo. Jakmile máte evropské nařízení, tak buď ho musíte chtít rychle změnit, nebo spolupracovat a začít budovat.

Jde samozřejmě i o prostředky, přidaná hodnota leží v tom, že všechny státy je budou po nějakou dobu investovat stejným směrem. To je pro pohyb člověka uvnitř EU zásadní. Když rodina poletí do Řecka a někdo si tam zlomí prst, dojde tam k rentgenu, tak díky EHDS pak zprávu přečte i lékař v Praze, který neumí řecky. Teoreticky to pak znamená, že ten rentgen nemusí dělat znovu, čímž se ušetří náklady.

To je vlastně celá myšlenka EHDS – i přes velké počáteční investice pomůže ušetřit různé náklady, které se pak v budoucnu dají investovat jinam, například do genové terapie, prevence a podobně.

Zdroj: Euractiv.cz