

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

listopad–prosinec 2022

Milí přátelé,

v prvním čísle ČAVO novin v roce 2023 se ohlížíme za důležitými událostmi závěru loňského roku. Mám upřímnou radost z toho, že řada z nich jsou dobré zprávy – nejen pro české zdravotnictví, ale pro pacienty na celém území EU.

Výrazně k tomu přispěl fakt, že Česko v uplynulém půl roce předsedalo Radě EU. Velmi dlouho jsme se snažili ukázat, že by se vzácná onemocnění měla stát prioritou českého předsednictví. Jsme rádi, že jsme ve spolupráci s odborníky a ministerstvem zdravotnictví dokázali celou oblast na úrovni EU výrazně posunout.

Výsledkem předsednictví je podpora 22 členských zemí pro vytvoření společného plánu pro vzácná onemocnění. Věřím, že nezůstane jen u deklarované podpory. V ČAVO o to budeme usilovat.

Velkou výzvou loňského roku byl rozjezd nového systému úhrad podle novelizovaného zákona o veřejném zdravotním pojištění. Nefunguje bez problémů. Jsme ale připraveni pracovat na tom, aby systém dobře sloužil.

Přeji vám příjemné čtení a klidný rok 2023 plný splněných přání a dobrých zpráv!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Výzvu českého předsednictví podpořilo 22 zemí EU

Výzva českého předsednictví k přijetí evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění, kterou Češi představili na odborné konferenci v říjnu v Praze, nakonec podpořilo 22 z 27 členských zemí Evropské unie. Za velký úspěch to považuje i mezinárodní nezisková organizace EURORDIS, která sdružuje přes tisícovku patientských organizací ze 74 zemí a zpracování evropského plánu dlouhodobě prosazuje.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Rok od zavedení nového systému pro úhrady orphanů

Uběhl téměř rok od velké novelizace zákona o veřejném zdravotním pojištění, která zásdně ovlivnila posuzování a schvalování úhrad pro léky na vzácná onemocnění. Jak nově nastavený systém funguje z pohledu patientských organizací přiblížila v rozhovoru pro Zdravotnický deník předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Jitka Reineltová z Parent Project je osobností neziskového sektoru

Osobností neziskového sektoru za rok 2022 se stala předsedkyně organizace Parent Project Jitka Reineltová. K práci pro spolek, který původně sdružoval především rodiče dětí s Duchennovou svalovou dystrofií, ji přivedlo onemocnění syna. Rozhovor nejen o práci pro Parent Project poskytla České televizi nebo Deníku.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Projekt podporuje dostupnost péče pro vzácná onemocnění ve vyloučených lokalitách

Výskyt vzácných onemocnění se neřídí sociálními podmínkami. Dostupnost prevence, diagnostiky i zdravotní péče a léčby je však ve vyloučených lokalitách o poznání komplikovanější než jinde. Na zlepšení situace v takto zatížených územích se zaměřil projekt, který řeší Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve Fakultní nemocnici v Motole.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



VZP chystá vlastní kritéria pro hodnocení orphanů

Všeobecná zdravotní pojišťovny připravuje parametrická kritéria pro posouzení a hodnocení přípravků na léčbu vzácných onemocnění. Cílem největší tuzemské pojišťovny je zohledňovat v řízení o úhradách i vztah ceny a přínosu léku. VZP chce kritéria aplikovat při jednání o úhradě v rámci tzv. kolektivního poradního orgánu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Říct si o pomoc není selhání

Čtyři z pěti lidí, kteří se doma dlouhodobě starají o někoho z blízkých, nevyužívají žádnou z podpůrných služeb. O to víc jim hrozí vyhoření. „Někdy hrají roli psychologické faktory, například to, že člověk není zvyklý si říkat o pomoc a myslí si, že jde o projev selhání,“ zmiňuje některé důvody psycho-terapeutka Martina Chmelová.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



V Brně testují buněčnou terapii pro pacienty s nemocí motýlích křídel

Vědci z Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a lékaři z Fakultní nemocnice Brno testují buněčnou terapii pro pacienty se vzácnou nemocí motýlích křídel. Zajímá je, nakolik podávaná buněčná terapie podporuje hojení chronických ran. Začali s klinickou studií, přípravek už podali prvnímu pacientovi.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Screening SMA zachraňuje životy, netestují se ale všechny děti

Přestože od začátku roku 2022 mají všichni novorozenci nárok na včasné odhalení a léčbu spinální svalové atrofie (SMA) a těžké vrozené poruchy imunity (SCID), ne všichni rodiče tuto možnost využívají. Příčinu popisuje článek Mladé fronty DNES. Jakou roli u těchto diagnóz hraje včasné podání léčby přibližuje reportáž České televize.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Hýbe jen prsty, ale sní o samostatném životě. Peníze na asistenci ale chybí

Anna Krejcarová je od narození tělesně postižená, žije s artrogrypózou – vzácnou nemocí, která se projevuje ztuhnutím kloubů. Studuje střední obchodní školu v Jedličkově ústavu, kde i přes týden bydlí, ráda se baví s přáteli, poslouchá hudbu. Její diagnóza vyžaduje asistenci 24 hodin denně, stávající příspěvek od státu však takový rozsah péče nepokrývá.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví

Rok 2022 otevřel cestu k zásadním změnám v dalších letech



Rok 2022 otevřel v českém zdravotnictví cestu k důležitým systémovým změnám v oblasti vzácných onemocnění, hodnotí místopředseda ČAVO René Břečťan. Nadcházející období by tak mohlo vést ke zlepšení kvality i dostupnosti péče, léčby i podpůrných služeb a sociální podpory.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Dobré zprávy ze zdravotnictví podle Medical Tribune

Zpravodajství ze zdravotnictví obsazuje témata, která reflektují nejistotu všech, kdo se v systému pohybují – výpadky léků, nerovnoměrný přístup k péči, personální devastace některých oborů. Pozitivní sdělení se vedle znepokojujících zpráv prosazují hůře. Odborný titul Medical Tribune se proto zaměřil na úspěchy českého zdravotnictví v roce 2022.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví čeká řada změn - týkají se lékařů i pacientů

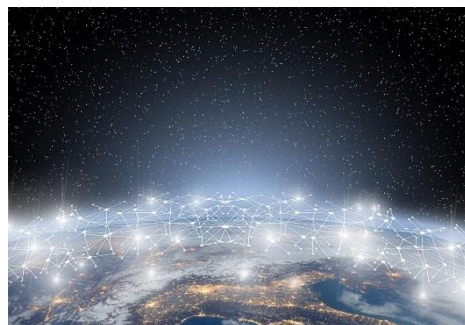


Od příštího roku si čeští pacienti budou moci snadno vyzvedávat léky na předpis v pěti evropských zemích. Cizinci pak zase budou moci přijít s receptem do české lékárny. Léky na vzácné nemoci budou dostupnější. Živnostníky čekají vyšší odvody. Změny ve zdravotnictví pro rok 2023 zmapovaly Lidové noviny.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Studie: ČR v digitalizaci zdravotnictví zaostává, není připravena

Digitalizace v České republice probíhá spíše živelně – dílčí projekty jsou realizovány převážně izolovaně. Národní strategie elektronizace nemá jasnou implementační strukturu, a tak zůstává nenaplněna. Toto kritické hodnocení přinesly výsledky rozsáhlé studie KPMG o připravenosti ČR na digitalizaci zdravotnictví.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



České předsednictví Radě EU se věnovalo onkologii, očkování i vzácným onemocněním

Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek na Radě pro zaměstnanost, sociální politiku, zdraví a ochranu spotřebitele (EPSCO) uzavřel věcné agendy českého předsednictví. Během půl roku, kdy ČR držela kormidlo unijních politik, se podařilo dosáhnout posunu i ve společném přístupu k vzácným onemocněním.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Šéf VZP: Na další rok jsme připraveni dobře, klienti se nemusí obávat horší kvality nebo dostupnosti péče



Hodnocení loňského roku i výhled na příštích 12 měsíců byl tématem rozhovoru deníku Právo s ředitelem VZP Zdeňkem Kabátkem. Týká se mimo jiné finanční kondice největší české pojišťovny i českého zdravotnictví nebo podpoře nových preventivních a screeningových programů.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



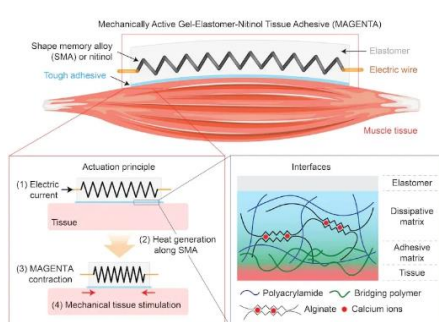
EU se připravuje na ambiciózní propojení dat

Evropský prostor pro zdravotní data (European Health Data Space, EHDS), na kterém se v současné době pracuje, přináší vizi celoevropského propojení zdravotních dat. Má se jednat o obrovský digitální ekosystém, který v pomůžce zefektivnit zdravotní péči a usnadní pacientům dostat se k vlastním záznamům.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Speciální roboti umí simulovat práci svalů a rozhýbat pacienty s atrofií

Osobám, které trpí svalovou atrofií, ať už v důsledku těžkého zranění, stáří či nemoci, jako je amyotrofická laterální skleróza (ALS) či roztroušená skleróza (RS), možná svítá další naděje v podobě tzv. měkkých robotů. Američtí vědci zatím testují nový mechanostimulační systém na myších. Úspěšně zabránili svalové atrofii nebo napomohli jejímu zotavení.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Lékaři poprvé léčili vzácnou genetickou nemoc už v děloze

Americkým lékařům se podařilo začít léčit vzácnou genetickou nemoc dítěte ještě v době, kdy bylo v děloze. Holčička později přišla bez problémů na svět a nyní, když je jí 16 mě-



síců, nemá žádné problémy a vyvíjí se stejně jako zdravé děti. Léčbu ale bude potřebovat i nadále. Případ lékaři popsali v odborném žurnálu New England Journal of Medicine.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Výzvu českého předsednictví podpořilo 22 zemí

Výzva českého předsednictví k přijetí evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění, kterou Češi představili na odborné konferenci v říjnu v Praze, nakonec podpořilo 22 z 27 členských zemí Evropské unie. Zdravotnickému deníku to potvrdil jeden z hlavních odborných garantů této předsednické priority a vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při Fakultní nemocnici Motol Milan Macek. Zatím však není jasné, jak se k výzvě postaví Evropská komise a zda plán skutečně připraví.

Když ministr zdravotnictví Vlastimil Válek hovořil v závěru zasedání ministrů zdravotnictví zemí EU v pátek 9. prosince v Bruselu o konferencích uspořádaných českým předsednictvím v Radě EU, u tématu vzácných onemocnění zmínil, že výzvu k přijetí evropského akčního plánu, která na konferenci zazněla, podpořilo aktivně již dvacet států. Jak však pro Zdravotnický deník dále upřesnil vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol a přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol Milan Macek, toto číslo se posléze ještě zvýšilo. „Nakonec k výzvě oficiálně přistoupilo 22 států z 27, to je skvělá zpráva,“ říká Macek.

Za velký úspěch to považuje i mezinárodní nezisková organizace EURORDIS, která sdružuje přes tisícovku patientských organizací ze 74 zemí a zpracování evropského plánu dlouhodobě prosazuje. Ve svém komentáři upřesňuje, že státy, které výzvu podpořily, představují 81,6 procent populace EU. „To je již silné vyjádření podpory vyslané napříč Evropskou unií pro to, aby vznikla komplexní strategie pro vzácná onemocnění,“ uvádí EURORDIS. „Posiluje to stejnou výzvu Evropského parlamentu a shodu všech zúčastněných stran z komunity vzácných onemocnění. Nyní máme politický konsensus: je třeba udělat více pro zlepšení života 30 milionů lidí žijících v EU se vzácným onemocněním,“ dodává k tomu výkonný ředitel EURORDISu Yann Le Cam.

Pět kroků pro třicet milionů

Téma vzácných onemocnění bylo jednou z hlavních tematických priorit právě končícího českého předsednictví v Radě EU v oblasti zdravotnictví. Jde o oblast, kde si čeští experti vydobyli na evropské scéně svými úspěchy na poli diagnostiky a péče značný respekt. A nejen to, Česko zde tematicky přímo navázalo na své první předsednictví v první polovině roku 2009, kdy se na úrovni Rady EU podařilo – za aktivního přispění stejných českých odborníků, kteří s rezortem spolupracovali i letos – dojednat a přijmout společná doporučení o tom, co by se v oblasti vzácných onemocnění na úrovni EU mělo

udělat. I tato doporučení vedla o několik let později k legislativnímu zakotvení evropských referenčních sítí sdružujících centra excelence. Ta jsou dnes klíčovou součástí péče o pacienty se vzácným onemocněním.

Jak Yann Le Cam popsal na mezinárodní odborné konferenci, která se uskutečnila v květnu v Praze, v současné době již nastal čas posunout téma vzácných onemocnění na evropské úrovni zase dál a zaujmout komplexnější přístup. Ten by měl vyústit k přijetí celoevropské strategie podobné Evropskému plánu boje proti rakovině. Obsahoval by například doporučení v oblasti včasné diagnostiky a přístupu k adekvátní léčbě až po otázky výzkumu a vývoje (účinná léčba existuje jen pro zhruba šest procent vzácných chorob), sociální péče a nelze vynechat ani využití dat. Právě ta jsou pro další pokrok ve výzkumu a vývoji léků na vzácná onemocnění naprosto nezbytná.

V této ambici ho podpořili Češi předsedající letos v druhé polovině roku Radě EU. Konkrétní výzva ke zpracování plánu se nakonec objevila na čelním místě dokumentu, který se stal hlavním výstupem zmíněné předsednické konference v říjnu Praze. Tato „Výzva k akci“ směřující k vypracování nového evropského politického rámce v oblasti vzácných onemocnění obsahuje pět konkrétních kroků, které by měly členské země EU ve spolupráci s Evropskou komisí podniknout: přijmout Evropský akční plán v oblasti vzácných onemocnění, podpořit rozvoj včasné diagnostiky, využít chystanou revizi lékové legislativy k dalšímu rozvoji systému pobídek pro farmaceutický průmysl pro výzkum a vývoj nových terapií, rozvíjet nástroje vedoucí ke zlepšení přístupu k péči a podpořit začleňování evropských referenčních sítí do národních zdravotnických a sociálních systémů.

„Evropská unie je v oblasti vzácných onemocnění klíčovým aktérem a hraje ústřední roli při vytváření prostředí, které stimuluje spolupráci a koordinaci mezi členskými státy,“ uvedl k tomu ministr Válek na prosincovém jednání ministrů.

Chybí strategický rámec pro již probíhající aktivity

„Konference českého předsednictví upozornily na problémy, na nichž pracujeme a poskytly nám mnoho podkladů pro řadu oblastí v našem portfoliu,“ zareagovala stručně na vystoupení ministra Válka eurokomisařka pro zdraví Stella Kyriakidesová (vedle vzácných onemocnění uspořádali Češi konference také k problematice onkologie a očkování – pozn.red.). Zatím tedy není jasné, jak se k iniciativě postaví hlavní adresát výzvy – Evropská komise, k níž úkol sepsat takovou evropskou strategii směřuje především.

O iniciativě je přítom komisařka velmi dobře informována, a to i díky svému setkání s Yannem Le Camem a jeho spolupracovníky, včetně profesora Macka, které se uskutečnilo o tři dny dříve a kde jí byl obsah výzvy a podpora ze strany zemí EU i odborné a pacientské komunity představena. Komisařka to nicméně na svém twitterovém účtu posléze prezentovala především jako setkání k připravované revizi lékové legislativy.

„S komisařkou Kyriakidesovou jsme vedli konstruktivní dialog o evropském akčním plánu pro vzácná onemocnění i o lékové legislativě před zasedáním Rady ministrů,“ sdělila Zdravotnickému deníku na dotaz ohledně reakce komisařky na tomto setkání Jenny Steele, vedoucí komunikace EURORDISu. Věří nicméně, že se komisařce podařilo předat klíčové sdělení, a to, že evropský akční plán „by stanovil společné a měřitelné cíle, poskytl holistický a celoživotní pohled a překlenul nedostatky vyplývající z různorodé legislativy, která se dotýká dat, výzkumu, léčby, zdravotní a sociální péče, a také z různých národních a unijních iniciativ.“

„Upozornili jsme komisařku, že akční plán by byl hnací silou Evropské zdravotní unie a směřoval by k cílům (finančních programů) EU4Health a Horizont Evropa,“ dodává Jenny Steele s tím, že mnoho prvků plánu je již zavedeno, nicméně chybí strategický rámec se sdílenými cíli. „Potřebujeme ekosystém, který zajistí, aby toto úsilí neprobíhalo ve vzduchoprázdnu, abychom zajistili sdílení odborných znalostí a optimalizaci inovací s cílem dosáhnout nejlepších výsledků pro pacienty z dlouhodobého hlediska,“ uzavírá.

Pracujeme na tom, aby se výzvě dostalo sluchu

„Chci, aby tento plán spatřil světlo světa co nejdříve,“ prohlásil ministr Válek v nedávném rozhovoru pro EURORDIS. Yann Le Cam by byl podle svých slov rád, aby se tak stalo do konce roku 2023. V pracovním programu Evropské komise pro příští rok nicméně o vzniku evropského plánu není ani zmínka. Vzácná onemocnění jako svoji prioritu nezmiňuje ve svém programu ani nadcházející švédské předsednictví, které bude stát v čele Rady EU od 1. ledna.

„Švédské předsednictví plánuje uspořádat konferenci k onkologii a další konferenci, jejíž jednu část věnuje také vzácným onemocněním. Naváže tak na práci v rámci předsednictví tria (Francie, ČR, Švédsko – pozn.red.),“ sdělila na dotaz Zdravotnického deníku, zda Švédové budou na Čechy v této iniciativě navazovat, tisková mluvčí pro české předsednictví MZČR Eliška Machová.

Podle Milana Macka bude Evropské komisi i švédskému předsednictví předán finální soubor dokumentů s výstupy českého předsednictví, včetně obsahu výzvy a informace o rozsahu podpory jak ze strany zemí EU, tak odborné i pacientské komunity. „Stále na tom pracujeme, aby se výzvě dostalo sluchu,“ zdůraznil.

Podle něj se během českého předsednictví, a také v době před ním, odvedl velký kus dobré práce, zorganizovaly se dvě úspěšné mezinárodní odborné akce (technické setkání ke screeningu novorozenců v červenci v Brně a pak zmíněná konference v říjnu v Praze), které zanechaly pozitivní dojem. „Jsme tedy trochu zklamaní tím, že se výzvě k akci a její podpoře ze strany členských států nedostalo většího důrazu během jednání Rady ministrů v prosinci. Spolupráce s ministerstvem zdravotnictví a také Českou asociací pro vzácná onemocnění během předsednictví si ale vážíme. Doufáme, že výzva bude mít efekt a evropský plán nakonec vznikne,“ uzavírá Macek.

Zdroj: Zdravotnický deník

Ve srovnání s roky je devět měsíců docela úspěch

Uběhl téměř rok od vstupu v platnost zásadní novelizace zákona o veřejném zdravotním pojištění. Obsahovala řadu důležitých změn, přičemž jednou z těch mediálně nejznámějších je zavedení tzv. třetí cesty pro posouzení a schvalování úhrad pro léky na vzácná onemocnění. O tom, zda se tato cesta z pohledu těch, kteří se o ni významně zasadily, tedy patientských organizací, osvědčila, a jak se pacientům daří se do ní zapojovat, jsme si povídali s předsedkyní České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) Annou Arellanesovou. Hovořili jsme i o tom, zda a jak novela pomohla specializovaným centrům pro vzácná onemocnění.

Nový postup pro posouzení a schvalování úhrad pro léky na vzácná onemocnění – orphaný – vznikl na základě poměrně širokého konsenzu všech zúčastněných. Složitých diskuzí se velmi aktivně účastnilo i ČAVO. Jak se tehdy dařilo reflektovat názory pacientů?

Jde o problematiku, kterou jsme se zabývali již tři roky předtím, než byla nakonec v zákoně schválena. Účastnili jsme se jednání na ministerstvu zdravotnictví, která měla za úkol vymyslet takovou úpravu legislativy, jež by se přizpůsobila právě orphanům. Bylo to pro nás všechny nové, učili jsme se za pochodu. Ale již od počátku jsme dokázali v debatě prosazovat též pohled pacientů. Musím říci, že i když jednání nebyla jednoduchá, tak si velice vážím vzájemné korektní spolupráce mezi stakeholdery a ochotě si naslouchat.

Jak například?

Náš první vstup se týkal prevalence. Podle prvních návrhů se měly léky, na něž by se nový mechanismus vztahoval, posuzovat podle prevalence. Měli jsme obavu, že by to nezahrnulo všechny orphaný a upozorňovali jsme na to. Nakonec se dohodlo, že tam budou spadat léky, které spadají pod nařízení EU o lécích na vzácná onemocnění. Byli jsme za to rádi, nicméně to mělo i jistý negativní efekt, ke kterému se ještě dostanu. My jako pacienti jsme za tento návrh aktivně lobbovali, což nakonec vedlo dokonce k tomu, že média a koneckonců i odborná veřejnost začala novelu vnímat především skrze vzácná onemocnění, i když obsahovala řadu jiných návrhů.

Například definici toho, co to vlastně je patientská organizace, která se pak může účastnit správních řízení.

Ano, to byla také velmi horečnatá debata, do níž jsme zasahovali. Nakonec se definice schválila v podobě, která podle mě zajišťuje to, že organizace, jež splňuje daná kritéria, je skutečně reprezentativní. Může mít tři typy právní subjektivity, tedy spolky, zapsané ústavy nebo o.p.s. Klíčové však je, aby rozhodující roli v jejich výkonných orgánech měli pacienti nebo jeho blízké osoby.

A pro nás byl ještě důležitý odstavec, který ustanovoval národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění, protože právě těm pak zdravotní pojišťovny dávají preskripční práva. Podle novely to jsou všechna centra, která jsou součástí evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN).

Ze začátku to bylo zklamání

Vraťme se k okamžiku, kdy novela vstoupila v platnost. Co se z Vašeho pohledu dělo, či nedělo, pak?

Když novelu vloni v září parlament schválil, tak jsme slavili. Byl to takový první velký úspěch naší advokační práce, který byl opravdu vidět a ukázal, že i veřejnost může prosadit to, co považuje za důležité. Ukázalo se, že pacientské organizace mohou ovlivnit dění ve prospěch lidí s vážnými nemocemi. A tak to má být, protože žijeme v demokratické společnosti.

Když pak novela vstoupila v platnost, čekali jsme, co se bude dít. No a nedělo se nic. To bylo velké zklamání. V lednu podala žádost o schválení úhrady jedna jediná farmaceutická společnost. A pak navíc začala velká diskuze o tom, které vlastně orphany mohou tímto způsobem o úhradu žádat.

A tím se dostávám k negativnímu efektu použité definice orphanu, jak jsem zmiňovala na začátku. SÚKL i ministerstvo striktně vyžadovalo, aby lék měl tzv. aktivní orphanovou designaci podle zmíněného unijního nařízení, na kterou se vztahuje desetiletá tržní exkluzivita zakotvená v tomto nařízení, a byl veden v registru léků na vzácná onemocnění Evropské komise. Je tady však i velké množství léků, které byly ve vývoji designované, ale pak jako orphany nakonec registraci nezískaly. Nebo už ji ztratily, protože jim uplynula, nebo měla brzy uplynout tržní exkluzivita.

O tom jste se při přípravě novely nebavili?

Ne, takhle debata vůbec neproběhla. Snažili jsme se o tom pak se SÚKLEM i ministerstvem zdravotnictví jednat. Udělali jsme si analýzu a zjistili jsme, že jde o dvacet či třicet léků, které aktivními orphany nejsou nebo brzy nebudou. Jejich argument byl, že farmaceutické firmy to věděly a měly s tím počítat. Tehdy nám šlo o lék na cystickou fibrózu. Nakonec se to vysvětlilo a výklad se ustálil na tom, že se skutečně musí jednat o aktivní orphany a v ostatních případech je nutné použít další cesty, tedy požádat o trvalou nebo dočasnou, VILPovou, úhradu, jejíž režim byl také novelou upraven, aby byl přístupnější a atraktivnější. Pak je tu samozřejmě možnost podání individuální žádosti o úhradu, podle paragrafu 16, ale to by měla být opravdu výjimka. Vždyť i kvůli tomu tato úprava vznikla, protože se tato výjimka nadužívá.

V současnosti podalo žádost o úhradu celkem třináct držitelů, ukončeno bylo jedno řízení a jedno zamítnuto. Jaké jsou tedy Vaše dosavadní zkušenosti se zapojením pacientských organizací, jak to probíhá?

Když se rozběhla první správní řízení, začali jsme se zapojovat prostřednictvím strukturovaného vyjádření, které jsme připravili ve spolupráci s ministerstvem a SÚKLEM. A toho se dodnes držíme. Zatím se pacienti vyjádřili ve všech řízeních, z toho zhruba v polovině případů ČAVO.

Postupně se začaly objevovat požadavky na vyjádření k přípravkům na onemocnění, která nebyla u nás zastoupena konkrétní pacientskou organizací. Tyto ultra-vzácné diagnózy proto také zastupuje ČAVO, protože může mít i individuální členy. Máme podmínku, že pokud máme zastupovat ultra-vzácná onemocnění a konkrétní pacienty, musí se stát naším členem.

Už se nám ale také stalo, že jsme prostě žádného pacienta nenašli. Což jsme se vsí upřímností přiznali, ale vysvětlili jsme, proč se domníváme, že přípravek je důležitý.

Máme tu dokonce i první případ, který novela umožňuje, a to, že o úhradu může požádat sama pojišťovna, pokud o to nemá zájem farmaceutická společnost. Sami jsme zvědaví, jak to bude probíhat. Konkrétně jde o lék na achondroplázii.

Jak složité je pro Vás takové vyjádření připravit?

Bylo to pro nás samozřejmě nové. Prošli jsme intenzivním školením, které pro nás připravilo ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s Akademií patientských organizací (APO). Další školení již probíhají v Pacientském centru, některá se opakují, což je dobře a některá již děláme sami pro naše členy. Stále se učíme, je to velká škola.

Přihlíží SÚKL k vašim stanoviskům?

Ano, zpětně vidíme, že k nim opravdu přihlíží a ve svých hodnotících zprávách využívá.

Chtělo by to začlenit i neaktivní orphanu

Pacientské organizace jsou do správního řízení zapojeny především pro to, aby se vyjadřovaly k tzv. měkkým kritériím, jako je závažnost daného onemocnění, utrpení pacientů nebo dopady na rodinu a pečovatele. To je něco zcela nového, doposud se u léků posuzovala výhradně nákladová efektivita. Jak se to daří pacientům formulovat a dokládat?

Zde hraje velkou roli, kdo se vyjadřuje. Pokud je to zkušená patientská organizace, tak ta se dokáže připravit, udělat si průzkum mezi svou členskou základnou, a to vše pak do vyjádření, jaký má lék dopad na kvalitu života pacienta, promítnout. U ultra-vzácných onemocnění, kde je pacientů velmi málo a relevantního zástupce se nám daří jen těžko dohledat, nám nezbyvá než vést s těmito pacienty individuální rozhovory a brát to, co říkají, jak to říkají. Dělat nějaký větší průzkum prakticky není možné. Doufám ale, že připravenost postupem času poroste spolu s tím, jak budou růst zkušenosti a více pacientů absolvuje potřebná školení. Budou také více sledovat, jaké léčivé přípravky se mohou na trhu objevit, a včas se tak připravit na to, že v určité fázi budou o vyjádření požádáni a budou tak moci dodat validní informace. To je pak ideální situace.

Co tedy konkrétně v těchto vyjádřeních popisujete?

Ono je velmi jednoduché sklouznout na medicínskou úroveň – plicní funkce se mi zlepšil o tolik a tolik. Ale tohle od nás nikdo nechce. Máme mluvit o tom, jak daný přípravek ovlivňuje kvalitu života. Tedy že například dokážu najednou vyjít do druhého patra, dojít si nakoupit, sjet si někde tramvají, prospat v klidu celou noc – to je přesně to, co by tam mělo být, to je klíčové. Dopad na to, jakou kvalitu života má nejen člověk s touto diagnózou, ale i jeho rodina a ti, kdo o něj pečují. Trochu jiná situace je v případě paliativních orphanů, kdy ten lék pacient potřebuje, aby si ještě důstojně stihl uspořádat život, než odejde. To je úplně jiná dimenze, ale také nesmírně důležitá.

Držíte se v těchto vyjádřeních zkušeností pacientů z České republiky nebo uvádíte i data z jiných zemí? Předpokládám, že zrovna v případě vzácných onemocnění se bez zahraniční zkušenosti asi neobejdete.

Do vyjádření mohu napsat prakticky cokoli, takže ano, můžeme využívat i informací zahraničních patientských organizací. Pokud si validní průzkum provede například organizace v Polsku, tak ho zmíním. Je ale nutné to vše otevřeně popsat.

Za zmínku asi stojí v této souvislosti i to, že jakmile začne správné řízení, nesmíme se o léku bavit s příslušnou farmaceutickou společností. Takže se s námi mohou o svá data a zkušenosti podělit jen v době před podáním, nikoli po tom. A to skutečně striktně dodržujeme.

V druhé fázi „třetí cesty“ jedná o přípravku kolektivní poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborné veřejnosti a pacientů. Jak se jeho průběh liší od řízení na SÚKL?

Ano, tam to probíhá jinak. Zákon ukládá, že jednání orgánu se nesmí účastnit nikdo, kdo má k dané problematice vztah. Odborné společnosti i pacientské organizace, které mají zájem na léčbě onemocnění, na něž lék míří, se mají účastnit jen té první fáze na SÚKL, kde předkládají své podklady. V poradním orgánu musí zasednout osoby, které tím nejsou dotčeny. Takže například já se nemohu vyjadřovat k cystické fibróze, protože jsem členka Klubu cystické fibrózy, ale ani třeba k jiným plicním onemocněním. Musí tam jít někdo jiný. To stejné platí i pro odborné společnosti. Zkušeností s jeho fungováním ale příliš nemáme, vlastně zatím jenom jednu. V brzké době by měl poradní orgán opět zasednout.

Jak tedy hodnotíte dosavadní fungování „třetí cesty“? Objevila se již potřeba nějakých úprav nebo je ještě příliš brzy na takové hodnocení?

Jak jsem se již zmínila, já bych tam viděla prostor pro začlenění neaktivních orphanů. SÚKL i ministerstvo jsou však jednoznačně proti. Tvrdí, že farmaceutické společnosti si na to musí dávat pozor a třetí cestu použít jen, pokud jde o aktivní orphan. Jinak si ale myslíme, že to zatím probíhá celkem dobře. Zkušeností zatím není tolik, především s fungováním onoho poradního orgánu.

Celou cestou od podání žádosti až po přiznání úhrady prošel zatím jediný přípravek. Trvalo to devět měsíců. Je to hodně nebo málo?

Je to docela úspěch na to, jak dlouho to trvalo dříve, kdy se na schválení úhrady muselo čekat i několik let. K tomu je třeba také říct, že řízení bylo několikrát přerušeno, buď na žádost držitele registrace nebo SÚKL. A v této souvislosti bych ráda zmínila, že není legislativně nijak řešeno mezidobí, kdy SÚKL vydá hodnotící zprávu a kdy ji předá na ministerstvo. Není tam žádný časový limit. Takže to nám vlastně také nepřijde úplně v pořádku.

Centra jsou stále vnímána jako zátěž

Tedy bych se ještě ráda vrátila k legislativnímu zakotvení pacientských organizací, jak jsme o nich mluvily na začátku. V přibližně stejné době, kdy Sněmovna diskutovala o novele, vznikala také Národní asociace pacientských organizací, jak zcela nová zastřešující organizace pro komunikaci se státní správou. Dnes má již 35 členů. Jak hodnotíte její roli jako hlasu reprezentujícího pacienty v ČR? Je to správná cesta?

Bylo jen otázkou času, kdy taková zastřešující organizace vznikne. V současnosti sice na ministerstvu zdravotnictví funguje Pacientská rada jako poradní orgán ministra, ale toto postavení limituje její případný kritický hlas vůči jednání resortu. To se ukázalo během pandemie covidu, kdy jsme se snažili prosadit nějaké změny, ale bez úspěchu. Stále tu tedy chyběl nějaký zcela nezávislý zastřešující subjekt, který by mohl nezávisle komentovat počínání ministerstva.

Podobné subjekty tu již ale existují. Co je na NAPO nové?

Jsou tu jednak dle mého názoru dobře fungující střešní organizace zaměřující se na určité oblasti, jako je například oblast onkologie nebo právě my pro vzácné nemoci. Ty budou svoji roli plnit nadále. Nějaké celkově zastřešující organizace existují již teď, ale podle nás nesplňují úlohu, jakou by měly. NAPO sdružuje jen ty organizace, které naplňují kritéria zákona. Je to přístup „odspodu“, jsou zde organizace, které zastupují konkrétní skupinu pacientů, mají jimi volené orgány a spolu s NAPO společně vyjadřují své názory a potřeby, které jsou společné všem. Priority NAPO jsou společné všem. Jeho členové se vzájemně zastupují, já teď budu na jedné konferenci mluvit i za NAPO, protože ČAVO je členem. V tom je síla toho sjednocení, máme společný cíl.

Jako třetí pro Vás klíčový bod novely jste zmínila zakotvení národní sítě specializovaných center pro vzácná onemocnění. Jak se to promítlo do praxe? Hovoří se o tom, že jejich provoz je pro nemocnice ekonomicky nevýhodný, nemají vlastní úhradový model a jsou financované v rámci paušálu. Změní se to do budoucna?

Zakotvení této sítě v zákoně vyšlo ve Věstníku ministerstva zdravotnictví již v lednu tohoto roku, ale do praxe se zatím existence těchto center příliš nepropsala. Pokud víme, tak se ani neobjevila v úhradové vyhlášce, což opravdu není dobře. Poskytovatelé, kteří mají tato centra ve svých nemocnicích, je skutečně vnímají spíše jako zátěž a velmi nákladovou okolnost, namísto aby byli pyšní na to, jakou špičkovou péči u nich zajišťují a odborníkům vycházeli vstříc například s poskytnutím lepších podmínek pro jejich vysoce specializovanou práci. Někdy je to spíše naopak. Stále to začíná a končí na bedrech odborníků na vzácná onemocnění. A tohle potřebujeme změnit, dát prostor pro jejich práci, poskytnout jim tolik potřebnou administrativní podporu.

Z pohledu pacienta pak nutně potřebujeme zajistit multidisciplinární péči pro dětské i dospělé pacienty tak, aby nikdo nezůstal stranou. Snažíme se proto o tomto problému společně s odborníky hovořit a připravovat takové projekty ve spolupráci s ministerstvem, které mají za úkol toto změnit. Právě tomu se věnuje na ministerstvu mezioborová komise pro vzácná onemocnění.

Už znáte výsledky pilotního projektu VZP ČR a ÚZIS, jehož cílem je zmapovat nákladovost péče o pacienty se vzácným onemocněním a navrhnout optimální úhradový model?

Pokud vím, tak oficiálně zatím žádné výsledky nebyly zveřejněny.

Zdroj: Zdravotnický deník

Vzácná onemocnění ve vyloučených lokalitách

Mezi lidmi, kteří žijí v chudobě a jsou ohroženi sociálním vyloučením, se vzácná onemocnění vyskytují podobně, jako ve většinové populaci. Dostupnost prevence, diagnostiky i zdravotní péče a léčby je však mnohdy ještě komplikovanější než jinde. Příčinou není jen geografická vzdálenost a místní dostupnost primární nebo specializované péče, ale také nedostatečná orientace těchto lidí v systému zdravotní péče. Na zlepšení situace v těchto lokalitách se proto zaměřil projekt, který řeší Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve Fakultní nemocnici v Motole. Projekt je financovaný z Fondů EHP a Norska 2014-2021.

Neurovývojová onemocnění, kongenitální katarakty, glaukom, různé genetické syndromy, nesyndromová hluchota nebo stomatologické problémy se vyskytují v romské populaci častěji. Nejsou však v primární péči dostatečně diagnostikovány, pacienti nejsou vždy odesláni do specializované péče nebo v terénu chybí dostatečná expertíza pro jejich léčbu, což může mít pro pacienty i jejich rodiny značné důsledky jak zdravotní, tak sociální.

„Je zapotřebí pomyslet na to, že příčinou kognitivních problémů, neprospívání ve škole nebo obtíží v sociálním začlenění mohou být senzomotorické poruchy způsobené specifickými onemocněními v romské populaci. Snažíme se o to, aby lékaři v primární péči byli o těchto onemocněních informováni a dokázali pacienty nasměrovat k další specializované péči. Jde ovšem o komplexní problém, který je potřeba řešit spoluprací mnoha odborností“ říká profesor Milan Macek – vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění ve FN Motol. Cílem projektu je nastavit spolupráci mezi všemi úrovněmi zdravotní péče tak, aby cesta pacienta z primární péče přes lokální ambulance a krajské nemocnice vedla v potřebných případech do specializovaného centra ve fakultní nemocnici.

„Usilujeme o to, aby se péče, včetně té vysoce specializované, dostala ke všem, kdo ji potřebují, tedy i k lidem žijícím v chudobě v sociálně vyloučených lokalitách. Je ovšem je třeba pracovat na mnoha úrovních. Neocenitelnou práci například vykonávají koordinátoři Regionálních center podpory zdraví Státního zdravotního ústavu, kteří jsou v těchto lokalitách doma a jsou schopni nasměrovat ty, kdo to potřebují, k odpovídajícím zdravotním službám, nebo místní praktičtí lékaři, se kterými také spolupracujeme,“ vysvětluje dále prof. Macek.

V rámci projektu byl vytvořen multidisciplinární tým, který zahrnuje mezi jinými praktické lékaře pro děti a dorost, lékařské genetiky a neurology, oftalmology, stomatology, nemocniční pediatriy a odborníky na dětské úrazy.

„Snažíme se o to, aby všichni, kdo jsou do péče zapojeni, ať už lékaři na různých úrovních péče, nebo další profese, byli odpovídajícím způsobem informováni a aby byly pro všechny zúčastněné nastavené

odpovídající postupy. Proto pořádáme konference a semináře, kde si vyměňujeme zkušenosti s tím, co funguje a co je potřeba změnit,” uzavírá prof. Macek.

Projekt č. ZD-ZDOVA2-001 Fakultní nemocnice v Motole s názvem “Zvýšení dostupnosti cílené prevence a včasné diagnostiky specifických přenosných a nepřenositelných onemocnění ve vybraných sociálně vyloučených lokalitách s romskými komunitami” je financován z finančního mechanismu EHP 2014–2021.

Zdroj: vzacni.cz

VZP chystá vlastní kritéria pro hodnocení orphanů

Ani necelý rok ještě nestačí na plnohodnotné vyhodnocení nového typu správního řízení pro stanovení podmínek a výše úhrady pro léky na vzácná onemocnění. Větší zkušenosti chybí zejména s jednáním kolektivního poradního orgánu ministra zdravotnictví. To platí nejen pro nováčky v tomto řízení, tedy odborné společnosti a pacienty, ale i jinak poměrně zkušené zdravotní pojišťovny. V případě orphanů se totiž neuplatňuje pro plátce zásadní kritérium, jakým je hranice ochoty platit. „Je nezbytné, abychom si stanovili nějaká kritéria, jakým způsobem a na základě jakých podmínek budou tyto léky do úhrady vstupovat,” uvedla na kulatém stole Zdravotnického deníku, který se zabýval novelou zákona o veřejném zdravotním pojištění, ředitelka odboru léčiv VZP Alena Miková.

I po jedenácti měsících je na hlubší vyhodnocení funkčnosti nového správního řízení pro stanovení úhrady pro léky na vzácná onemocnění (podle §39da zákona o veřejném zdravotním pojištění) ještě brzy, shodli se účastníci kulatého stolu Zdravotnického deníku, který se zabýval novelou zákona o veřejném zdravotním pojištění. Větší zkušenosti chybí zejména s druhou fází této „třetí cesty“, s jednáním kolektivního poradního orgánu ministra zdravotnictví, složeného vždy po dvou zástupcích státu, zdravotních pojišťoven, odborné veřejnosti a pacientů.

Již i jeho zatím jediné setkání přineslo první podněty ke kultivaci průběhu řízení, nicméně hlubší diskusi si ještě vyžádají interní postupy při posuzování kritérií stanovených zákonem. Těch je celkem deset a vedle doposud klíčové nákladové efektivity a dopadu do rozpočtu se nově objevuje i hodnocení léku z pohledu celospolečenské perspektivy, jeho přínosu pro zlepšení kvality života pacienta a také reálných možností systému pro zajištění úspěšné a efektivní léčby. Zákon ale nijak nestaví, jakou má které kritérium váhu.

„Neaplikuje se hranice ochoty platit, to byl dříve nejsilnější regulativ,” upozorňuje ředitel společnosti Value Outcomes Tomáš Doležal.

Učit se tedy musí nejen úplní nováčci v procesu hodnocení a posuzování výše a podmínek úhrady léčivého přípravku, kterými jsou pacienti a odborné společnosti, ale i plátci samotní. „Neaplikuje se hranice ochoty platit, to byl dříve nejsilnější regulativ,” upozorňuje ředitel společnosti Value Outcomes Tomáš Doležal. Ta je historicky stanovena na 1,2 milionu korun za získaný rok prožitý ve zdraví (QALY). Rovnice je jednoduchá – čím víc QALY, tím lépe pro hodnocený lék. V případě řízení o orphanech toto hledisko ale odpadá.

„Je nezbytné, abychom měli nějaká kritéria, jakým způsobem, na základě, jakých podmínek budou tyto léky vstupovat do úhrady, za jakou cenu, v jaké oblasti,” říká ředitelka odboru léčiv Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR (VZP) Alena Miková.

VZP připravuje „parametrická kritéria“

To, že novela přinesla standardizovanou cestu i pro léky pro vzácná onemocnění, je rozhodně pozitivní a primární zájem pojišťoven je, aby její klienti měli nejmodernější léčbu, je přesvědčená Miková. „Ale musíme to ufinancovat. VZP má dalších šest milionů klientů, kteří čerpají péči, z toho například milion diabetiků. Musíme myslet i na ně,“ zdůrazňuje zároveň.

2,7 miliardy korun – což je podle Mikové celková roční suma za dvanáct orphanů, k nimž se v současné době vede správní řízení – pro 557 pacientů je podle ní opravdu vysoká částka. A to i v případě, kdyby se plátcům podařilo s držitelem registrace posléze dojednat na tuto plnou cenu slevu třeba dvacet procent.

VZP si proto aktuálně připravuje „parametrická kritéria“, která chce v rámci zmíněného kolektivního poradního orgánu aplikovat pro posouzení a zhodnocení toho, „co lék přináší“ s ohledem na jednotkou cenu a celkový dopad do rozpočtu. Některé preparáty jsou totiž podle Mikové s ohledem na hodnotu, kterou přináší, „extrémně nadhodnocené.“

„Teď začnou vstupovat přípravky, které nemají úhradu a často se nepovolují ani přes paragraf 16 (mimořádná úhrada na základě individuální žádosti – pozn.red.) nebo jen v ojedinělých případech,“ konstatuje ředitelka. „Velmi důležitý je počet pacientů a dopad do rozpočtu, to je zásadní – jestli je to na pět pacientů 200 milionů nebo na deset pacientů půl miliardy. Na této škále jsme se snažili připravit nějaká kritéria s určitou vahou a na základě výsledné váhy těchto parametrů bychom nastavili sdílení rizik. To by mohly být pro poradní orgán validní podklady,“ vysvětluje s tím, že plátcí mají v poradním orgánu, který rozhoduje na základě více kritérií, jen čtvrtinový hlas.

Výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu David Kolář souhlasí s tím, že určité parametry pro rozhodování by měly existovat. „Neměla by to ale být matematická úloha,“ zdůrazňuje a varuje, aby nevznikla „další metodika, jež stojí vedle zákona a jde speciální cestou, kterou zákon vůbec nepresumoval.“

Podle Tomáše Doležala by nějakou vnitřní metodiku měla mít každá ze čtyř stran poradního orgánu. „Každá bude mít ty váhy nějak posunutě – odborné společnosti budou řešit to, jaká je k přípravku evidence, zda existují doporučení, pacienti zase jak lék zvyšuje kvalitu života a soběstačnost, pojišťovny rozpočet, udržitelnost, nákladovou efektivitu. Z toho by měla vzniknout syntéza. To je ideál, který asi nenastane, ale každý tak bude lépe vědět, co lze čekat. Zvyšuje to předvídatelnost systému,“ myslí si Doležal.

Žadatelé by měli sami doplňovat patientskou perspektivu

S tím souhlasí i předsedkyně Lékové komise Svazu zdravotních pojišťoven ČR Kateřina Podrazilová. „Každá skupina to v poradním orgánu vnímá jinak. Ale je třeba se shodnout na tom, jak k tomu budeme přistupovat,“ uvedla na kulatém stole.

A k již řečenému doplňuje další praktické připomínky, které by z pohledu plátců mohly průběh řízení zkvalitnit. Například by podle ní velice přispělo, kdyby držitelé registrací do podkladů k žádosti doplňovali i patientskou perspektivu. „Pokud přípravek nesplňuje hranici ochoty platit, tak by měl nabídnout jiná kritéria, která umožní standardizaci úhrady. Jde o širší pole znalostí, které by vedlo k lepšímu pochopení postavení přípravku. Pokud to tam chybí, je to díra a je škoda, pokud o takovou informaci přicházíme,“ vysvětluje Podrazilová.

„Jsem pro to, abychom i v těchto nepovinných částech sebrali co největší pool pacientů,“ konstatuje předsedkyně Lékové komise Svazu zdravotních pojišťoven ČR Kateřina Podrazilová.

A jako příklad uvádí případ řízení, kdy je lék již podáván třiceti pacientům, ale v hodnocení celospolečenské perspektivy se jich objevuje jen sedm. „To je příliš málo informací. Nevíme jistě, jací pacienti tam jsou zařazení. Jsem pro to, abychom i v těchto nepovinných částech sebrali co největší pool pacientů a doplnili to tam,“ konstatuje.

Žadatelé by také mohli být preciznější z hlediska reálného počtu pacientů, kterým bude nakonec lék podáván. „Pokud se uvádí, že v ČR je sto pacientů a na paragraf 16 jich máme osm, tak se ptám, kde ti ostatní pacienti jsou?“ ptá se a dodává, že toto číslo je pro plátce důležité i kvůli uzavírání dohod o limitaci nákladů. „Počet pacientů podaný ve správním řízení je kritériem pro stanovení limitu,“ připomíná Podrazilová.

Podle Doležala se ale nelze na počet pacientů příliš dívat optikou paragrafu 16. „To je tak trochu loterie, to číslo se nedá úplně ztotožnit. Záleží to na řadě věcí,“ tvrdí Doležal, podle něhož jsou k určení dopadů na rozpočet potřeba jiné zdroje dat.

Podrazilová ještě připomíná jeden praktický nedostatek nové legislativní úpravy, který se během jedenácti měsíců ukázal. „Pokud přípravek přijde z nějakého důvodu o úhradu, tak bychom uvítali větší oporu v tom, co se stane,“ popisuje. „Někdy je tlak na to, aby byl lék rychle zaregistrován. To je v pořádku, problém ale nastane, pokud dojde k doplnění spisu a ukáže se, že některé hrozby identifikované při registraci se skutečně do praxe promítnou – například pro určitou skupinu pacientů nemá původně předpokládaný přínos. Na to se teď úplně nemyslí, a to by chtělo doladit,“ konstatuje.

Kulatý stůl Zdravotnického deníku na téma zkušenosti s novelou zákona č. 48/1997. Zleva: ředitel společnosti Value Outcomes Tomáš Doležal, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu David Kolář, místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění René Břečtan, ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv Irena Storová, moderátor diskuse a šéfredaktor ZD Tomáš Cikrt, člen předsednictva České lékařské společnosti JEP Jan Švihovec, ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků ministerstva zdravotnictví Daniela Rrahmaniová, ředitelka odboru léčiv VZP Alena Miková, předsedkyně Lékové komise Svazu zdravotních pojišťoven ČR Kateřina Podrazilová.

Jeden precedentní případ

Miková ještě upozornila na zkušenost s další novinkou, již nová legislativa umožňuje a VZP se ji rozhodla využít. A to možnost i pro plátce podat žádost o stanovení podmínek a výše úhrady. Stalo se tak v případě léku na vzácnou poruchu růstu – achondroplázii (správné řízení bylo zahájeno v říjnu – pozn.red.). Jde o přípravek, který již dnes VZP hradí podle paragrafu 16, nicméně, jak konstatuje Miková, „není důvod nejit standardizovaným řízením“.

Držitel registrace se ale rozhodl této možnosti nevyužít, a tak to místo něj udělala sama pojišťovna. „Je to ve prospěch pacientů, za nás zcela legitimní postup,“ je přesvědčená Miková.

„Je to zajímavý případ. Tady se ukáže, jestli firmy mohou onu standardní cestu ignorovat,“ komentuje to Doležal. A připomíná, že v tomto případě nemusí pojišťovna dodávat klinickou dokumentaci či analýzu nákladové efektivity. „SÚKL vyzval držitele registrace, aby tyto podklady dodal. Uvidíme, jak se zachová držitel a jak bude reagovat SÚKL. Je to precedentní případ,“ dodává na závěr.

Odborníci: Říct si o pomoc není selhání

Čtyři z pěti lidí, kteří se doma dlouhodobě starají o někoho z blízkých, nevyužívají žádnou z podpůrných služeb. O to víc jim hrozí vyhoření. „Někdy hrají roli psychologické faktory, například to, že člověk není zvyklý si říkat o pomoc a myslí si, že jde o projev selhání,“ zmiňuje některé důvody Martina Chmelová, vedoucí psychoterapeutka neziskové organizace Alfa Human Service.

Opak je pravda. „Péče o sebe sama je nedílnou součástí péče o druhé. Jen pokud obnovujeme svoji energii, můžeme ji věnovat péči o ty, kdo se bez ní neobejdou,“ říká. Nebát se říct si o pomoc doporučuje z vlastní zkušenosti Jitka Reineltová, ředitelka organizace Parent Project, která podporuje děti se svalovou dystrofií a jejich rodiny. Jejím synovi Matthiasovi ve třech měsících diagnostikovali nevyléčitelnou Duchennovou svalovou dystrofii. Nyní mu je dvanáct.

„Několik let jsem jela úplně naplno. Syn se zhoršoval, situace začala být neúnosná, potýkala jsem se s výčitkami, až jsem se jednoho dne totálně složila,“ svěřila se Právu v Pacientském centru ve Vršovicích. Rovnováhu našla díky psychologovi.

Když doktoři zjistili, že chlapeček trpí nemocí, která postihne jednoho z pěti tisíc chlapců a jednu dívku z 50 milionů, rozpadl se jí svět. Po prvotním šoku naplnula síly, pídila se po informacích. Našla rodičovskou organizaci, jenže v té době fungovala převážně na bázi setkávání a společných akcí. Profesionalizaci považovala za nezbytnou, což se postupně podařilo. Nyní se snaží přesvědčit zákonodárce, aby zkvalitnili domácí péči.

S Matthiasem Jitce pomáhají rodiče. „V šest odcházím do práce, rodiče obstarají syna, odpoledne ho vyzvednou ze školy, kde mu pomáhá asistentka. Třikrát týdně za ním chodí fyzioterapeut. Ve tři přijdu, děláme úkoly, cvičíme, do půl desáté jsem v záprahu. Když usne, ještě pracuju,“ líčí Jitka, zaměstnaná ve vězeňské službě. Potřebnou energii se snaží čerpat hlavně občasnými vycházkami do přírody. „Abych neměla 150 kg, chodím v práci na nejbližší toaletu,“ směje se.

Matěj potřebuje společnost 24 hodin. Po bytě dokáže ujít pár kroků, venku se pohybuje na vozíku nebo elektrotříkolce. Nedokáže si třeba nakrájet jídlo, obléct ponožky. Velmi často padá. „Samozřejmě ho trápí, proč nemůže tohle, tamto, proč je pořád malý,“ přiznává Jitka, které největší radost udělá, když se hošík směje. „To vykoupí všechno,“ uzavírá.

V ČR žije přes milion neformálních pečujících. Aktuální kampaň Alfa Human Service upozorňuje na to, jak je jejich práce důležitá pro sociální a zdravotnický systém. „Poměr finanční náročnosti se pohybuje cca 1 : 2,5 – tedy domácí péče cca 15 až 17 tisíc versus ústavní cca 35 až 40 tisíc korun měsíčně,“ upozorňuje Chmelová s tím, že pečující na rozdíl od asistentů či zdravotníků dělají svou práci bez nároku na odměnu a často při zaměstnání.

Vědci v Brně testují buněčnou terapii pro pacienty s nemocí motýlích křídel

Vědci z Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a lékaři z Fakultní nemocnice Brno testují buněčnou terapii pro pacienty se vzácnou nemocí motýlích křídel. Zajímá je, nakolik podávaná buněčná terapie podporuje hojení chronických ran. Začali s klinickou studií, přípravek už podali prvnímu pacientovi.

Lidé trpící nemocí motýlích křídel (epidermolysis bullosa) mají velmi tenkou a zranitelnou pokožku i sliznice. Často se na ní tvoří puchýře. Nemoc je daná geneticky a je nevyléčitelná. Lékaři pouze zmírňují příznaky. Důležité je kromě výživy také používání speciálních obvazů, které pomáhají z ran vysávat hnis a tlumí bolest.

Vyvinutý léčivý přípravek buněčné terapie tvoří mezenchymální stromální buňky (MSC). Tyto buňky v lidském organismu pomáhají s opravami poškozených tkání a usměrňují přehnané funkce imunitního systému. Podle dosavadního výzkumu mají MSC hojivý potenciál u akutních i chronických ran různého původu.

První pacienti s novou léčbou

Klinickou studii provádí tým lékařů a sester z Kliniky popálenin a plastické chirurgie FN Brno a EB Centra při Dětském kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno. V polovině října 2022 léčivý přípravek podali prvnímu pacientovi. „Po nezbytném 24hodinovém pozorování byl muž v dobrém stavu propuštěn z nemocnice domů a pravidelně bude docházet na další kontroly a k opakovanému podání přípravku. Ve studii bude sledován po dobu jednoho roku,“ popsala za vědce Lucie Skříčková.

Do konce roku 2022 a na počátku roku 2023 výzkumníci přípravek podají dalším třem pacientům, poté se uskuteční první analýza bezpečnosti léčby. V případě příznivých výsledků do studie zařadí další pacienty.

Epidermolysis bullosa je genetické onemocnění, jehož příčinou jsou změny (mutace) v genech pro specifické bílkoviny pojivové tkáně. Následkem mutací je narušená soudržnost jednotlivých vrstev kůže, sliznic a vnitřních orgánů. V České republice touto nemocí trpí přibližně tři stovky pacientů.

Zdroj: Česká televize

Zmatky kolem testování dětí na smrtelné nemoci

Každé desáté novorozeně uniká testům na SMA. Kde je chyba?

Přestože od začátku roku mají všichni novorozenci nárok na včasné odhalení a léčbu smrtelných nemocí, jakými jsou spinální svalová atrofie (Spinal Muscular Atrophy, SMA) a těžká vrozená porucha imunity (Severe Combined Immunodeficiency Disease, SCID), ne všichni se této péči dočkali.

„Své novorozené dítě nechalo otestovat na SMA/SCID asi 90 procent rodičů. Díky tomu se podařilo včas odhalit šest případů SMA,“ uvedla Karolína Pešková, primářka Diagnostických laboratoří dědičných poruch metabolismu Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.

Každé desáté letošní novorozeně zatím testování na obě nemoci uniklo. U jednoho z typů SMA přitom většina dětí zemře do dvou let.

„Počet vyšetřených dětí by mohl být s vůlí rodičů vyšší. Včasná diagnostika a léčba je u SMA zásadní. Léčba v době, kdy už se rozvinou příznaky, nikdy nevede k uzdravení. Většina dětí je těžce postižená, nechodí, potřebují vozík,“ upozornila dětská neuroložka z Fakultní nemocnice Motol Jana Haberlová.

„Bojovali jsme spolu s lékaři a dosáhli toho, že testování funguje od ledna jako dvouletý pilotní projekt,“ říká předseda patientské organizace SMÁci a otec dvou nemocných dětí Václav Hradilek. Díky tomu, jakou roli hrají včasné testy a léčba, má denně před očima. Zatímco desetiletá dcera nikdy nebude chodit, jedenáctiměsíční syn se stejnou diagnózou se vyvíjí jako zcela zdravé dítě.

„U dcery nemoc zjistili až v jedenáctém měsíci, léčbu dostala o dost později. Proto je její postižení značné a péče o ni velmi náročná. U syna se vše podchytilo hned po narození. Už chodí,“ popsal Hradilek.

Kdo tedy může za to, že desetina dětí test na SMA nemá, i když je bezplatný a nevyžaduje nic navíc? Laboratoře nemoci zjišťují z takzvané suché kapky krve, kterou v porodnici odebírají dětem i pro screening dalších 18 vzácných onemocnění v rozmezí od 48 do 72 hodin po porodu.

Podle mínění řady lékařů je to chyba matek. „Některé odmítají téměř vše.

Ale je to jen jedna až dvě ze sta,“ říká primář dětského oddělení Nemocnice Agel Ostrava-Vítkovice Jan Boženský.

I kdyby dvě procenta matek v porodnici ze strachu a nevědomosti odmítla podepsat informovaný souhlas, který je pro test SMA nutný, zbývá osm procent neotestovaných dětí na SMA. Podle matek je chyba v organizaci péče a neochotě lékařů dělat screening dodatečně dětem, které jdou po ambulantním porodu domů.

„Když odejdou, nevidím důvod jim poskytovat zvláštní péči. Ať novorozenecký screening udělají praktičtí pediatři, je to jejich práce,“ sdělil MF DNES primář neon a t o l o g i e jedné z fakultních nemocnic v Praze. Pak ale dodal, že odpoví jen písemně. „Co mám dělat, když patičkový test nechce udělat nemocnice, kde jsem rodila, ani dětská lékařka, protože jí vadí ambulantní porod?“ žádají pak zoufalé matky o radu v uzavřených skupinách na sociální síti.

Problém potvrzují porodní asistentky, které krev odebírají dětem doma. K testům SMA/SCID ale potřebují od matek informovaný souhlas podepsaný lékařem. „Letos jsem odebrala krev z paty patnácti dětem, ale předem podepsaný souhlas měla jen jedna matka. Ostatní to nevěděly, nebo je lékaři odmítli,“ řekla jedna z porodních asistentek.

Screeningové centrum poradí

Podle neuroložky Haberlové se mohou matky obrátit na telefonickou linku Národního screeningového centra 770 171 531 v pracovních dnech od 9 do 16 hodin. „Poradí jim a domluví se s pediatrem. Případně jim podpis pro test SMA pomohu zajistit já,“ slíbila lékařka.

Situace se už pomalu začíná měnit. Třeba havířovská nemocnice, vyhlášená vstřícností k dětem, neodmítne ambulantní novorozenecký screening nikomu. „Dřív k nám kvůli tomu jezdily matky i z daleka, ale už to dělá řada nemocnic na Moravě. V Čechách se ale novinky prosazují hůř,“ řekl primář dětského oddělení v Havířově Hynek Canibal.

Zdroj: MF Dnes

Děti se spinální svalovou atrofií mohou žít normální život. Pomůže jim screening, radí rodiče

Příběh dvou sourozenců ukazuje, jak daleko se posunula léčba spinální svalové atrofie. Nejdřív byla beznaděj, pak se Božena Hradilková začala léčit jako vůbec první česká pacientka. Loni to byl její bratr Bedřich, kdo v Česku poprvé dostal lék, dřív, než se u něj rozvinuly příznaky. Od letoška mají tuto možnost všechny děti, a to díky novorozeneckému screeningu. Sedmi z nich už dal šanci na běžný život.

Chlapci byl rok. První samostatné krůčky začal dělat Bedřich Hradilek už dřív. Na tom by nebylo nic zvláštního, kdyby neměl stejnou genetickou poruchu jako jeho starší sestra Božena.

Velkou rodinu si vždycky přáli. Prostřední syn Bořivoj je zdravý. Loni zjistili, že čekají další dítě se spinální svalovou atrofií. „Vůbec to není jednoduché rozhodování. Není to tak, že tady jsou léčby a je to vyřešené, je to tróufalé, ale zároveň si myslím, že by byla škoda tomu nedat šanci,“ řekla matka dětí Kristýna Hradilková loni v červnu.

Ze tří možností léčby zvolili rodiče tu genovou. Bedřich ji dostal už 18. den života. Potom už bedlivě sledovali každý jeho pokrok. „Říkáš si, ježišmarija, tak Bedřichu už se otočí – čekáš na ty milníky,“ uvedla matka v květnu.

„Zatím se vyvíjí zcela normálně a je tam obrovský kontrast právě, když léčíte dítě příznakové, což je Boženka, a bezpříznakové, což je teď Bedřich,“ konstatovala vedoucí lékařka Neuromuskulárního centra z Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol Jana Haberlová.

Lékařka: S léčbou se musí začít co nejdříve

Zároveň vysvětlila, že před pěti lety děti s touto diagnózou umíraly a dnes mohou mít zcela zdravý normální život. „Takže opravdu my potřebujeme děti vyhledávat a léčit v těch časných fázích,“ doplnila Haberlová.

To umožňuje novorozenecký screening, který se letos rozšířil právě o SMA a těžké poruchy imunity. Zatím jde o pilotní projekt, a tak musí rodičky podepsat zvláštní souhlas. Otestovat se podaří asi devadesát procent dětí. „To může významně ovlivnit kvalitu života toho dítěte, já bych si hrozně přál, aby to bylo sto procent,“ řekl otec dětí Václav Hradilek.

Po letech plných obav se teď proměnil život celé rodině. „Přistihla jsem se při tom, že už o tom nepřemýšlím. Je to krásné – jsme v těch každodenních starostech,“ uzavřela Kristýna Hradilková.

Hýbe jen prsty, ale tvoří vtipná videa. Teď jí hrozí pobyt v ústavu, stát nedává dost peněz na asistenci

Pokud položí Anně Krejcarové asistentka ochrnuté ruce křížem a vloží do nich mobil, dokáže nečekané věci. Hbité prsty, jež jsou jedinou pohyblivou částí jejího těla od krku dolů, ovládají telefon s aplikací na počítač velmi zručně. Áňa, jak jí blízcí říkají, tak například tvoří vtipná krátká videa s hudbou a známými postavami. Jejich prostřednictvím dává světu vědět, co ji zajímá či trápí. V jednom z posledních sestříhala komicky rozrušené a stydlivé reakce britského herce Rowana Atkinsona alias Mr. Beana a střídající se portréty pohledných mladých mužů. „Me“ napsala k tomu anglicky.

Áňa je tělesně postižená od narození, trpí vzácnou nemocí ztuhnutí kloubů artrogrypózou. Její myšlení je však v pořádku. Studuje střední obchodní školu v Jedličkově ústavu, kde i přes týden bydlí, ráda se baví s přáteli, poslouchá hudbu. „Vyrstla v komunikativní mladou slečnu, která si toho zvládne hodně zařídit, má ráda lidi a společnost a umí kolem sebe rozdávat spoustu pozitivní energie,“ říká o ní její dnes již kamarádka, původně asistentka z Jedličkova ústavu, Zuzana Pihrtová.

Tělo mladé hnědovlásky je trvale upoutané na vozítko, ale její zkoumavé oči dávají najevo, že odevzdanost u ní nehrozí. Věnuje se svým koníčkům, kromě tvorby videí je to zejména hudba a sledování seriálů a filmů. „Baví mě poslouchat muziku, chodit na koncerty i do kina. Moje nejvíc top skupina je Mirai, zbožňuju jejich koncerty. A oblíbené seriály? Pán času a Upíří deníky. Z filmů mám ráda všechny filmy od Marvelu,“ vypočítává.

Popisuje, jak by chtěla po skončení školy žít samostatně, pracovat, být užitečná. „Mohla bych se zabývat grafikou nebo jinou tvorbou. Myslím, že by mi to šlo,“ říká. „Dokázala by ses živit i hlasem, třeba v call centru, rádiu, umíš hezky mluvit, máš příjemný hlas,“ navrhuje jí kamarádka Zuzana. „Asi by mě to taky bavilo,“ kýve Áňa hlavou.

Jenže omezení, které Annina nemoc představuje, je značné. V Jedličkově ústavu, kde pobývá od pondělí do pátku, jí nepřetržitě pomáhají asistenti. Potřebuje pomoc s oblékáním, hygienou, jídlem, polohováním a jakýmkoliv převozem. O víkendech se ale vrací do pražského domova, kde o ni nejvíce pečoval některý ze tří sourozenců, otčím či obětavá sousedka. Bratři a sestra jsou však už dospělí a nevládají, stejně jako otčím, být k dispozici 24 hodin denně.

„Doma trávím veškeré víkendy a všechny dny prázdnin, což je dohromady asi polovina roku. Ale oni už nejsou schopní se o mě postarat, což chápu. Proto hledám jiné bydlení,“ vysvětluje Áňa.

Aby ale mohla zhruba každý druhý den v roce pobývat ve svém a opírat se o služby asistentů, potřebuje skoro 60 tisíc korun měsíčně. Od státu však dostane v podobě příspěvku na péči a invalidního důchodu jen něco málo přes polovinu. Chybí jí zhruba 25 tisíc měsíčně, za rok je to 300 tisíc.

Její přátelé se proto nyní rozhodli vyhlásit sbírku, ve které se budou snažit shromáždit 1,5 milionu korun. „To by Áně umožnilo pět let samostatného důstojného života. Budeme vděční za každý příspěvek. I za to, kdyby se zatím podařilo sehnat peníze aspoň na první rok,“ říká Pihrtová. Sběrka na Donio.cz je online od středy 21. prosince, adresa je <https://www.donio.cz/samostatnost-pro-anu>.

Podobně nemocných lidí, kteří by mohli žít lépe, ale končí v ústavech, jsou podle ředitele obecně prospěšné společnosti Asistence Erika Čipery v Česku tisíce. „Ve srovnatelně velkém Švédsku je postížených, kteří potřebují více než 80 hodin asistence měsíčně, 15 tisíc. Mají tam pro ně systém, jak jim pomoci, aby nebyli závislí jen na rodině, darech nebo neskončili v ústavech,“ popisuje Čipera.

Pomoci by podle něj mohla chystaná novela zákona o sociálních službách. „Navrhujeme vytvoření nového, pátého individualizovaného stupně příspěvku na péči právě pro tyto případy,“ uvádí. Jeho organizace teď chce v pilotním projektu pomoci pěti lidem s postižením ukázat, jaké výhody to pro ně i pro celou společnost může mít.

Novelu připravuje ministerstvo práce a sociálních věcí. Úřad ústy mluvčího Jakuba Augusty předběžně dává najevo ochotu ke změnám. „Změny v příspěvku na péči, včetně varianty zavedení pátého stupně, budou v nejbližších měsících předmětem široké diskuse. Jednou z možností je i úprava v rámci úhradové vyhlášky, kdy by specifikovaná cílová skupina s vysokou nebo úplnou mírou závislosti měla některá další zvýhodnění,“ uvedl.

Zdroj: iHned.cz

Rok 2022 otevřel cestu k zásadním změnám v následujících letech

Změny v oblasti vzácných onemocnění se dějí zpravidla velice pozvolně. Je to dáno tím, že jde o velmi komplexní problematiku: zahrnují lékařskou péči, vědu a výzkum, vývoj nových léků, ale také politiku, mezinárodní spolupráci, dobře fungující sociální systém i společnost jako takovou. Právě končící rok však přinesl několik velmi významných změn. „Postupně se dostáváme do období, kdy by se mohly uskutečnit změny většího rozsahu, které konečně budou mít zásadní dopady na kvalitu a dostupnost péče, léčby, podpůrných služeb i sociální podpory,“ shrnul místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění, René Břečťan.

Pokud jde o systémové změny, byla formálně ustavena Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění. Ta má za cíl především zlepšení diagnostiky a kvality pro všechny pacienty se vzácnými onemocněními. Byl pilotně rozšířen novorozenecký screening, přibyl do něj dvě nově testované diagnózy. Vstoupila v platnost nová legislativa upravující dostupnost léčivých přípravků pro vzácná onemocnění, která umožňuje předepisovat léky standardním způsobem a nikoli v režimu výjimky, který znamenal individuální posuzování každé žádosti.

Ve druhé půli roku se Česká republika ujala předsednictví Radě EU a vzácná onemocnění se stala jednou z jeho priorit v oblasti zdravotnictví. Tím navázala na úsilí Francie a Slovinska. V rámci předsednictví se uskutečnily dvě velké konference, jedna se věnovala diagnostice a novorozeneckému screeningu a druhá celé oblasti vzácných onemocnění. Na těchto konferencích diskutovali odborníci, zástupci pacientů, výrobců, představitelé vlád i zástupci Evropské komise o potřebných opatřeních v jednotlivých oblastech vzácných onemocnění.

Na závěr pražské konference prezentovalo české ministerstvo zahraničí výzvu k vytvoření společného evropského plánu pro vzácná onemocnění. Podpořilo ji celkem 22 států a stane se základem pro další jednání s Evropskou komisí. Yann Le Cam, ředitel EURORDIS, evropské zastřešující patientské organizace, k tomu řekl: „Tato výzva představuje velký krok kupředu, protože Česko jasně stanovilo, jak by měl evropský akční plán pro vzácná onemocnění vést naši další spolupráci.“

Zdroj: vzacni.cz

Co se letos povedlo v českém zdravotnictví

Zpravodajství ze zdravotnictví obsazují témata, která reflektují nejistotu všech, kdo se v systému pohybují – výpadky léků, nerovnoměrný přístup k péči, personální devastace některých oborů. Pozitivní sdělení se vedle znepokojujících zpráv prosazují hůře. To snadno vede k vychýlenému vnímání, kdy se skutečnost zdá horší, než skutečně je. I proto v závěru roku připomínáme pár věcí, které se podle všeho povedly. Výběh do takového výčtu je už ze své podstaty limitovaný. Stranou zůstávají změny, které jsou sice důležité, ale v reálném čase nepostřehnutelné. Za seznamem nečiním si nárok na objektivitu není žádná propracovaná metodika. Má být jen určitou protiváhou mediálně vděčných témat, která si pozornost veřejnosti získávají snadněji.

Česká práce na evropském zdravotnictví zaznamenala úspěchy

Česko od července předsedalo Radě Evropské unie. Pro úředníky ministerstva zdravotnictví i jeho politické vedení to byl půlroční svátek, který stál obrovské množství práce a za kterým zůstalo několik jasných úspěchů. České předsednictví Rady EU si stanovilo hned na začátku jako hlavní priority téma onkologie, dostupnost léčby vzácných onemocnění, očkování, posílení globální role EU v oblasti zdraví a průřezovým tématem byla také situace způsobená napadením Ukrajiny.

Proběhlo několik konferencí. Mezi prvními expertní konference o onkologii, ze které vzešla výzva k akci (Call to action), dokument, který vyzývá k rychlejší a efektivnější implementaci Evropského plánu boje proti rakovině a který posléze podpořili i ministři zdravotnictví členských zemí na neformálním zasedání v září.

Úspěchy českých vyjednavců se nejlépe sčítají na konkrétních návrzích. Nejvýznamnějším legislativním bodem z oblasti zdravotnictví, který se v tomto období projednával, byl návrh nařízení o Evropském prostoru pro zdravotní data (EHDS). Českému předsednictví se podařilo docílit, co si předsevzalo, a předložilo pro tento návrh na prosincové Radě pro zaměstnanost, sociální politiku, zdraví a ochranu spotřebitele (EPSCO) zprávu o pokroku. Posun v jednáních je i zásluhou českých úředníků skutečně znatelný a bodů, na kterých se ještě hledá shoda, ubylo. Zároveň byla předložena i zpráva o pokroku k návrhu nařízení ke krvi, tkáním a buňkám.

Navzdory očekáváním se další legislativní materiály v oblasti zdravotnictví na pořad dosud nedostaly, české předsednictví tak debatu k nim neřídilo. Šlo o některé části farmaceutického balíčku, mimo jiné revizi nařízení pro léčivé přípravky pro vzácná onemocnění a nařízení o léčivých přípravcích pro pediatrické použití. To nemusí být pro českou pozici velká škoda, jednak se české předsednictví mohlo o to více soustředit na práce na EHDS, jednak při jejich projednávání v příštích měsících nebude muset hrát neutrální roli.

Dalším cílem předsednictví, který se podařilo splnit, bylo přijetí revize doporučení Rady ke screeningu onkologických onemocnění na radě EPSCO. Revize doporučení ke screeningu upravuje věkové kategorie tří stávajících screeningových onkologických programů (screening rakoviny prsu, děložního čípku a tlustého střeva), doplňuje je o tři nové screeningové programy (screening rakoviny prostaty, plic a žaludku) a zařazuje nové metody vyšetření. Novému doporučení (viz QR kód) nemusejí členské státy přizpůsobit svoje postupy povinně, ale jsou k tomu vyzvány. Očekává se, že do čtyř let podají informace, jak se screeniny pracují, a vznikne k tomu souhrnná zpráva. V Evropském plánu boje proti rakovině z února 2021 byl stanoven cíl zajistit, aby 90 procentům obyvatel EU, kteří vyhovují podmínkám pro screening rakoviny prsu, děložního čípku a tlustého střeva a konečníku, byl screening nabídnut do roku 2025. Na plán a doporučení jsou také navázány dotace.

Během předsednictví také probíhala jednání s výrobcí covidových vakcín o jejich dodávkách. Země EU vakcíny proti covidu-19 nakupují společně přes Evropskou komisi, díky tomu jich měly dostatek mezi prvními zeměmi na světě. Nyní se ale zemím začaly hromadit nepotřebné nasmlouvané dávky a snaží se docílit možnosti zrušení části dodávek. Unijní země dosud dostaly asi 400 milionů dávek covidových vakcín, které nebyly na území EU spotřebovány, velkou část z nich daruje Evropa do jiných států, které s objednávkami předběhla. Jednání s výrobcí o změnách smluv budou pokračovat i dál.

České zdravotnictví efektivně pomohlo uprchlíkům

Velkou výzvou pro české zdravotnictví bylo v letošním roce zajistit péči o 400 000 lidí, kteří u nás našli útočiště kvůli válce, kterou rozpoutalo na Ukrajině Rusko. Na začátku přílivu uprchlíků do Česka panovaly dvě obavy, jedna o finanční zajištění péče o tyto osoby, které se staly státními pojištěnci s nárokem na péči ze zdravotního pojištění, a druhá o kapacity. Zejména s ohledem na fakt, že více než třetina přicházejících jsou děti, to je počet srovnatelný s celým ročníkem dětí v Česku, a pediatrii u nás beztak nedostatek. Z hlediska ekonomického lze říci, že systém zafungoval bez jakýchkoli obtíží. Nejsou zatím známky toho, že by se naplnily obavy, že útočiště v Česku budou vyhledávat vzhledem k široké kvalitní péči přednostně právě lidé s velkými nároky na drahé zdravotní služby. Pro Všeobecnou zdravotní pojišťovnu, u které je pojištěna valná většina ukrajinských běženců, je tak péče o ně nákladově neutrální – náklady významně nepřevyšují příjmy od státu nebo ze zdravotního pojištění za tyto pojištěnce. Zdravotní péče o uprchlíky z Ukrajiny stála VZP od března do konce srpna 952 milionů korun. Čerpalo ji asi 130 000 z 350 000 přihlášených. Z nich více než tři čtvrtiny čerpaly péči za méně než 5 000 korun na osobu. „Čerpání péče je poměrně nízké, jde o necelých 200 milionů měsíčně. Je to hluboko pod tím, co se původně předpokládalo a co by odpovídalo stejné věkové kategorii u českých pojištěnců,“ uvedl v říjnu předseda správní rady VZP Tom Philipp.

Na hodnocení, jestli se podařilo zajistit kapacity a dostupnost zdravotních služeb pro ukrajinské občany, není zatím jednoznačná odpověď. Otázku dostupnosti péče pro běžence v prvních dnech pomáhali řešit někteří lékaři dobrovolnou bezplatnou pomocí. Následně velmi rychle mnohé nemocnice zřídily na popud ministerstva zdravotnictví takzvané UA Pointy, které pomohly ambulantnímu sektoru s péčí, koncentrace pacientů, kteří nemluví česky, pomohla mimo jiné i řešit jazykovou bariéru.

Jedním z důvodů, proč ukrajinští utečenci čerpají méně péče, než jsme čekali, je odlišný zdravotní systém a zvyklosti v čerpání zdravotních služeb na Ukrajině.

Průzkum společnosti PAQ Research ve spolupráci se Sociologickým ústavem AV ČR a Přírodovědeckou fakultou Univerzity Karlovy z října letošního roku ovšem ukázal, že Ukrajinci mnohdy nečerpají zdravotní služby, na které by měli nárok a které potřebují, protože jim v tom brání některé bariéry. Zpráva ze série výzkumů Hlas Ukrajinců v Česku uvádí, že od příjezdu do Česka bylo zatím u lékaře s

konkrétním zdravotním problémem 46 procent uprchlíků. Pětina se ale k lékaři nedostala, přestože zdravotní péči potřebovali. Na devět procent rodin s dětmi má dlouhodobě nemocné dítě, které v Česku není léčené náležitým způsobem. Zatím nemá svého praktického lékaře v Česku většina dospělých (62 %) a více než polovina domácností (53 %) nemá děti registrované u pediatra.

Automatická valorizace plateb státu zvýší předvídatelnost

Vláda prosadila pravidelnou automatickou valorizaci plateb státu za státní pojištěnce do zdravotního pojištění. Ta by měla v příštích letech přinést významné navýšení příjmů zdravotních pojišťoven.

Valorizační mechanismus zaváděný od roku 2024 bude stejný jako u penzí. Státní platby porostou o inflaci a o polovinu růstu reálné mzdy. Systém je nastaven tak, že meziroční pokles plateb nebude možný. Valorizace bude vycházet z měsíční částky 1 900 korun na pojištěnce, kterou bude stát podle novely odvádět příští rok.

Nebylo to ale bezbolestné, automatická valorizace prošla současně se snížením plateb státu v letošním roce o 14 miliard korun. S návrhem nesouhlasila opozice a snažila se jeho přijetí blokovat, následně zákon dokonce vetoval prezident republiky Miloš Zeman. Podle ministra zdravotnictví Vlastimila Válka je to významný úspěch, který zajistí zdravotnictví v příštích letech stabilitu. Platby za státní pojištěnce tvoří přibližně čtvrtinu příjmů veřejného zdravotního pojištění.

Umělá inteligence a digitalizace v medicíně

Některé zdravotní pojišťovny podpořily projekt diagnostiky diabetické retinopatie systémem umělé inteligence. Poprvé se v českém zdravotnictví začal hradit výkon, který stojí na samostatné diagnostice umělou inteligencí. Systém vyhodnocuje digitální snímky sítnice pořízené fundus kamerou u diabetiků a pojišťovny hradí toto vyšetření u diabetologa. Hrazené oční vyšetření se tedy obejde bez očního lékaře. Pouze pacienti s podezřelým nálezem následně míří k oftalmologovi.

Pokud se ukáže, že je úhrada nastavená dost motivačně na to, aby se vyšetření v ordinacích diabetologů skutečně ujalo, mohlo by to významně zvýšit kapacity potřebné pro oční vyšetření diabetiků, a tím zlepšit jejich zdravotní stav. V současnosti se totiž zhruba 40 procent diabetiků na preventivní oční vyšetření nedostaví a problém s kapacitami bývá jednou z příčin.

Tento příklad jen ilustruje, jak vyspělé projekty digitální medicíny v Česku ve spolupráci techniků a lékařů vznikají – úhrada není vázána na jednoho výrobce, ovšem prosazuje se systém Aireen vyvinutý českým týmem, do kterého investoval i zakladatel sítě očních klinik NeoVize. A také to ukazuje, že se zdravotní pojišťovny i přes přetrvávající překážky učí hledat cesty pro podporu efektivních řešení digitální medicíny tam, kde to má dopad na zvýšení kvality nebo dostupnosti zdravotních služeb.

V roce 2022 proběhla řada konferencí a jednání na téma, jak přistupovat k zařazování softwarových zdravotnických prostředků do hrazené péče, i na téma standardizace telemedicíny. Celkově se na pokrok v digitalizaci v Česku dá dívat různě, tak jako na poloplnou sklenici – pesimista ho zhodnotí jako příliš pomalý, optimista ocení řadu pozoruhodných projektů a to, že se i z hlediska kultivace prostředí přeci jen postupuje.

Práce vědců z NUDZ zaměřená na výzkum psychadelik

S dalšími úspěšnými poznatky na poli léčby duševních onemocnění přišli letos vědci z NUDZ, kteří se v posledních letech zaměřují na možnosti léčby pomocí halucinogenních psychadelik. Zejména psilocybin se ukazuje být velkou nadějí v léčbě deprese. Již dříve se potvrdilo, že po odeznění akutních účinků psychadelických látek došlo u pacientů k okamžitému zlepšení nálady. Právě tento efekt může být průlomem v léčbě dlouhodobě depresivních pacientů. Vědci zjistili, že tyto látky vyvolávají takzvané neuroplastické změny v mozku, vedou tedy k přestavění našich mozkových sítí, což je s největší pravděpodobností podkladem jejich antidepresivních účinků.

V tomto roce byly spuštěny další dvě významné akademické studie srovnávající účinek psilocybinu, ketaminu a midazolamu v léčbě deprese. První studie se zaměřuje na pacienty, kteří nereagují na standardní formy léčby, druhá pracuje s nemocnými s diagnózou deprese rozvíjející se v souvislosti s jejich onkologickým onemocněním. Obě studie jsou velkou nadějí pro pacienty, kterým jiné formy léčby nezabírají. Pakliže se léčebný potenciál potvrdí, lze předpokládat, že dojde ke zpřístupnění této formy léčby i běžným pacientům mimo rámec výzkumných studií.

Studii s psilocybinem již bylo provedeno v NUDZ několik. Kromě deprese vědci sledovali vliv psilocybinu na spánek. Hodnocení proběhla na zdravých dobrovolnících a otevřela zdejším lékařům dveře do světa. Vědci z NUDZ jako jedni z mála na světě mají povolení takovéto studie realizovat. Podařilo se jim zjistit, že u zdravé populace dochází po požití psilocybinu ke změnám spánkové architektury. Lze předpokládat, že pokud by studie byla provedena i u lidí s depresí, byly by změny podobné a psilocybin by mohl změnit profil spánku u depresivních pacientů podobně jako jiná antidepresiva.

Rozvoj v oblasti nemocniční paliativní péče (NPP)

V roce 2022 došlo k velkému pokroku na poli specializované paliativní péče v nemocnicích. Důležitým mezníkem bylo vydání Standardů péče pro konziliární týmy v nemocnicích, metodického pokynu pro zavádění této služby a metodiky implementace, díky kterým se NPP stává dostupnou v celé ČR. Tyto dokumenty navázaly na memorandum z roku 2019, které uzavřely MZ ČR, zdravotní pojišťovny a Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP.

V dubnu 2022 skončil pětiletý projekt MZ ČR, který prokázal, že NPP významně zvyšuje kvalitu života pacienta i jeho rodiny a přináší velkou podporu personálu. Projekt splnil dané cíle – vytvořil základy pro nový samostatný program nemocniční paliativní péče a jeho systémové financování. Od roku 2019 podporoval a ověřoval činnost sedmi konziliárních paliativních týmů v nemocnicích v ČR (ve VFN v Praze, FNKV, FN Olomouc, Krajské zdravotní a. s. Ústí nad Labem, Nemocnici Jihlava a FN v Motole, a to jak paliativní péči pro dospělé, tak pro děti) a zároveň zajišťoval kvalitní sběr dat, na jejichž základě byly navrženy změny směřující ke standardizaci paliativní péče v nemocnicích.

Nemocniční konziliární paliativní tým zajišťuje konzultace a intervence paliativních specialistů pro všechna oddělení nemocnice. Základní činností paliativního týmu je vedení komunikace obtížných témat s pacienty a jejich rodinami, zjištění jejich potřeb, podpora při formulaci preferencí a také zajištění respektu k těmto preferencím. Nedílnou součástí paliativní péče je tišení bolesti a dalších fyzických symptomů, stejně jako řešení problémů psychické, sociální a spirituální povahy, je poskytována pacientům se závažným, zejména život limitujícím onemocněním, a to dospělým i dětským, zároveň s kauzální léčbou.

Studie Prague OHCA se vydala neprošlapanou cestou

Málokdy se dostane české originální akademické práci takového zájmu, jako tomu je v případě studie Prague OHCA. Na její únorovou publikaci v JAMA a ústní prezentaci v prestižní sekci na kongresu American College of Cardiology navázala mnohočetná vyzvaná sdělení na mezinárodních konferencích a spontánní diskuse napříč odbornou veřejností. Práci publikovali autoři z Všeobecné fakultní nemocnice a Zdravotnické záchranné služby hlavního města Prahy. Tento tým si zaslouží úctu v mnoha ohledech – za odvahu při stanovení základní hypotézy, za ochotu se domluvit a také za vytrvalost. Studie porovnávala standardní a invazivní přístup u nemocných s refrakterní mimonemocniční oběhovou zástavou (OHCA), tedy u populace, u níž se pravděpodobnost přežití uvádí v jednotkách procent. Zabývala se otázkou, do jaké míry využití maximálně invazivního postupu zahrnujícího transport do nemocnice za probíhající resuscitace, využití ECMO a invazivní vyšetření a případné ošetření zlepšuje výsledky léčby u nemocných s OHCA, u níž se předpokládá kardiální etiologie. Přežití s uspokojivým neurologickým výsledkem po 180 dnech bylo v obou skupinách srovnatelné. Jednoznačně pak z invazivního přístupu profitovali pacienti, kteří byli resuscitováni 45 minut a déle. Prague OHCA je tak podle hlavního autora prof. MUDr. Jana Bělohávk, Ph.D., první studií, která prokázala, že invazivní přístup s využitím ECMO týmu je v klinické praxi proveditelný a bezpečný. Ukázala také na skupinu nemocných, kteří z takového postupu mohou mít prospěch. „Víme, že invazivním přístupem pacienty nepoškodíme a že pravděpodobně tak můžeme zlepšit osud těch, kteří mají skutečně refrakterní srdeční zástavu. Jde o logisticky náročnou strategii, jejímž základem je dokonalá organizace časně resuscitační péče, nikoli pouhá dostupnost ECMO,“ komentuje prof. Bělohávek. Sílu české akutní kardiologie v závěru roku potvrdila i studie ECMO-CS. Tu na kongresu American Heart Association prezentoval prof. MUDr. Petr Ošťádal, Ph.D., z Kardiologického oddělení Nemocnice Na Homolce. Šlo o multicentrickou randomizovanou studii zaměřenou na použití ECMO u pacientů s těžkým nebo rychle progredujícím kardiogenním šokem. Nemocní byli randomizováni do dvou skupin: k okamžitému zavedení ECMO nebo k časně konzervativní léčbě, přičemž jejich základní klinické parametry byly při randomizaci srovnatelné, pacienti měli podobné koncentrace laktátu i hodnoty středního arteriálního tlaku.

Ve skupině s časně konzervativní terapií mohla být ECMO použita později v případě selhání konzervativní léčby a zhoršení hemodynamických parametrů. Všechny ostatní diagnostické a terapeutické postupy se prováděly v souladu s platnými standardy péče, včetně dalších kardiovaskulárních intervencí nebo použití mechanických podpor oběhu. Klinické výsledky pacientů s časně konzervativní léčbou byly oproti očekávání podobné jako u pacientů s okamžitým zavedením ECMO, ať už v kombinovaném primárním cílovém ukazateli (úmrtí, resuscitovaná srdeční zástava, zavedení další mechanické podpory oběhu), v počtu úmrtí, nebo ve výskytu závažných nežádoucích příhod, jako je krvácení, ischemie dolních končetin, cévní mozková příhoda či sepse. „Očekávali jsme, že u pacientů s těžkým nebo rychle progredujícím kardiogenním šokem, u kterých byla časně zahájena podpora ECMO, dojde k výraznému zlepšení výsledků, a byli jsme překvapeni, že okamžité použití ECMO ve skutečnosti nebylo lepší než časně konzervativní léčba,“ uvedl prof. Ošťádal a pokračoval: „U těchto pacientů tak můžeme použít strategii založenou na konzervativní léčbě s využitím inotropik a vazopresorů s pečlivou monitorací, a teprve když selže, je možné zavést ECMO nebo jinou mechanickou srdeční podporu.“

Česko už není mezi nejhoršími, pokud jde o úmrtí na kolorektální karcinom

„Česká republika je na tom s mortalitou na kolorektální karcinom (skoro) nejhůře v Evropě.“ Tato věta zněla na odborných fórech po desetiletí tak často, až se možná brala jako nezměnitelný fakt. V současnosti ale neplatí – Česko již v tomto ohledu není outsiderem a nijak nevybočuje z průměru vyspělých evropských zemí. „V žádném jiném státě k tak výraznému poklesu počtu úmrtí na CRC nedošlo,“ říká předseda Společnosti pro gastrointestinální onkologii ČLS JEP prof. MUDr. Miroslav Zavoral, Ph.D.

V absolutních číslech mortalita na CRC poklesla o tisíc za rok a nezdá se, že by se tento pozitivní trend zastavil. Částečně je za tím zlepšující se léčba, z velké části jde ale o úspěch screeningového programu – zásluhu za tyto zachráněné životy si mohou připsat tisíce zdravotníků, kteří trpělivě rozdávají a vyhodnocují testy na okultní krvácení anebo provádějí kolonoskopie. K takovému zlomu samozřejmě nedošlo letos, nyní je ale už nesporně jasné, že screening funguje.

Kolorektální karcinom je dobře preventabilní, lze jej odhalit již ve fázi předmaligních změn a ke zhoubnému onemocnění vůbec nemusí dojít (podobně je tomu u cervikálního karcinomu). Hlavním cílem screeningu tak je detekce adenomů. A právě to se v České republice daří. Díky tomu je pacientů s kolorektálním karcinomem stále méně – věkově standardizovaná incidence CRC klesla v posledních letech o třicet procent, stejně hodnocená mortalita pak dokonce o 45 procent.

V České republice běží organizovaný screening už od roku 2000 a v prvních letech dosahoval pokrytí kolem pěti procent cílové populace. Zprvu byl založen na guajakových testech na okultní krvácení do stolice. V současnosti se používají výhradně testy imunohistochemické a důležitou součástí programu se staly primární screeningové kolonoskopie. Rozjelo se také adresné zvaní podle databáze zdravotních pojištěnců.

Achillovou patou každé podobné preventivní intervence je účast veřejnosti – a ta je v tomto případě až překvapivě dobrá. Přibližně polovina cílové populace v období posledních tří let absolvovala některé vyšetření (test na skryté krvácení, screeningovou kolonoskopii nebo diagnostickou kolonoskopii). „Nepochybně se zde zúročuje dobrá dostupnost diagnostických kolonoskopií,“ uvádí prof. Zavoral.

Screeningové kolonoskopie provádí téměř dvě stě akreditovaných center. Musejí provést minimálně sto takových výkonů ročně a podléhají sledování kvality, při kterém se hodnotí celá řada parametrů, například adenoma detection rate nebo podíl kompletních kolonoskopií. Ustálená je také datová podpora celého programu.

Do budoucna se podle prof. Zavorala dá očekávat posun cílové populace směrem k nižším věkovým skupinám. „Začíná stoupat incidence CRC u mladších jedinců. Ve většině případů přitom nejde o hereditární, ale o sporadické nádory. Americká odborná doporučení na to již reagují snížením věkové hranice pro vstup do screeningu na 45 let, Evropa velmi pravděpodobně bude následovat.“

Zdroj: Medical Tribune

Lékař bude muset vzít dohodnutý počet pacientů, pojišťovny přispějí víc. Zdravotnictví čeká řada změn

U nás vystavený recept bude platit za hranicemi. Maminky se mohou těšit na větší příspěvky. Léky na vzácné nemoci budou dostupnější. Živnostníky čekají vyšší odvody. To je jen několik změn ve zdravotnictví, které nás čekají v roce 2023.

Od příštího roku si čeští pacienti budou moci snadno vyzvedávat léky na předpis v pěti evropských zemích. Cizinci pak zase budou moci přijít s receptem do české lékárny. „Aktuálně je přeshraniční preskripce možná ve čtyřech evropských státech,“ říká mluvčí SÚKL Klára Brunclíková. „Patří mezi ně Finsko, Estonsko, Chorvatsko a Portugalsko.“ Příští rok se k těmto zemím přidá i Česká republika a Švédsko. V blízké budoucnosti si čeští pacienti budou moci vyzvedávat své medikamenty i v dalších zemích.

„Dále je zde celá řada států, které se zúčastnily testování v průběhu jara 2022 – Polsko, Řecko, Kypr, Španělsko, Irsko, Maďarsko, Lotyšsko, Itálie a Litva,“ pokračuje mluvčí. „Nicméně tyto státy vzhledem k tomu, že dosud nemají absolvovaný vstupní audit, jsou ještě stále od produkčního provozu poměrně daleko.“

Maminkám pět set navíc

Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP) rozdá svým klientům na benefitech v roce 2023 až miliardu korun. Některé nové příspěvky však pojišťovna podmiňuje účastí na preventivních prohlídkách tak, aby své klienty motivovala k lepší péči o vlastní zdraví. Jinde VZP navýšila příspěvky v souvislosti s rychle rostoucími cenami, jako například u programu Maminka.

„Rodičům novorozenců přispěje VZP na nákup potřeb a pomůcek v lékárnách 1000 korun (letos 500 Kč),“ říká mluvčí pojišťovny Viktorie Plívová. „Nastávající maminky budou moci nově čerpat 3500 korun (oproti současným 3000 Kč) např. na screeningová vyšetření nehrazená z veřejného zdravotního pojištění, dentální hygienu, předporodní kurzy, vhodnou pohybovou aktivitu nebo pomůcky ke kojení, monitor dechu, monitor spánku nebo laktační poradenství.“

Klienti, kteří v uplynulých 24 měsících absolvovali prohlídku u praktického lékaře, získají u VZP podle její mluvčí příspěvek na dentální hygienu ve výši 500 korun. Příspěvek (na ošetření a instruktáž) mohou čerpat i děti starší jednoho roku. Děti a mladiství do 18 let mají nárok na příspěvek i bez splnění podmínky absolvování prohlídky u praktického lékaře pro děti a dorost. Žádost bude možné podat pouze elektronicky prostřednictvím aplikace Moje VZP.

„Na příspěvek na rehabilitační aktivity (např. masáž či sauna) ve výši tisíc korun budou mít nárok ti pojištěnci, kteří během posledních 24 měsíců absolvovali jedno nebo více vyšetření v rámci celonárodních screeningových programů,“ vysvětluje Plívová. Zmíněné programy budou zaměřeny na prevenci nádorů tlustého střeva a konečníku, prsu, děložního hrdla a plic.

Pohyb a příspěvek lékařům

U příspěvku na pohybové aktivity dětí od jednoho roku věku navyšuje VZP částku na 1000 korun ročně. Příspěvek je možné využít na organizované sportovní aktivity, u mladistvých nad 15 let například také na permanentky na cvičení.

Dospělí klienti, kteří se léčí s diabetem, budou moci nově čerpat 3000 korun na odbornou přístrojovou pedikúru nebo ošetření zdravotní sestrou s podiatrickým kurzem. Příspěvek ve výši dalších 3000 korun na nákup pomůcek nehraných z prostředků veřejného zdravotního pojištění pro dětské i dospělé diabetiky zůstává i nadále v platnosti.

V lokalitách se zhoršenou dostupností bude pojišťovna od ledna 2023 motivovat praktické lékaře, pediatry a stomatology k otevření nové ordinace finančním bonusem. Při jeho výpočtu se bude násobit základní částka podílem pojištěnců v daném okrese. Lékař bude muset postupně zaregistrovat dohodnutý počet pacientů a zároveň dodržet požadovaný rozsah a rozložení ordinační doby.

Léky na vzácná onemocnění

Podle výkonného ředitele Asociace inovativního farmaceutického průmyslu Davida Koláře lze napřesrok očekávat například zlepšení dostupnosti léčiv na vzácná onemocnění. „V souladu s přijetím progresivní novely zákona o zdravotním pojištění (v platnosti od 1. ledna 2023) se k pacientům dostanou téměř dvě desítky inovativních léčiv,“ říká David Kolář.

Na úrovni Evropské unie bude pokračovat diskuse o implementaci jedné z nejdůležitějších zdravotnických legislativních úprav, tzv. Farmaceutické strategie pro Evropu. Nová legislativa významně ovlivní podmínky poskytování zdravotních služeb a dostupnost moderních léčiv pro evropské pacienty na mnoho budoucích let. Zároveň může oslabit, nebo naopak posílit pozici Evropy na globálním trhu s léčivými.

„Je třeba si uvědomit, že v USA se vyvíjí 48 procent všech nových moderních léčiv a zdravotnických inovací,“ říká David Kolář. „Objem investic zde šplhá do výše desítek miliard dolarů. V Evropě je to jen 22 procent nových léčiv a rozdíl mezi oběma kontinenty dále narůstá. Před 25 lety byla přitom situace opačná, EU bývala na špici výzkumu a vývoje nových terapeutik. Evropská komise se tento negativní trend snaží zvrátit právě prostřednictvím rozsáhlé revize evropské farmaceutické legislativy.“

Změny v bolestném

Ministerstvo zdravotnictví spustí v roce 2023 nový systém automatické valorizace platby za státní pojištění, kdy by stát měl hradit 1900 Kč na osobu a měsíc. Upozorňuje, že se také, stejně jako každý rok, budou zvedat minimální měsíční zálohy na pojistné na veřejné zdravotní pojištění pro osoby samostatně výdělečně činné. Pro rok 2023 to bude 2722 Kč měsíčně (oproti stávající minimální záloze 2627 Kč). Toto se odvíjí od výše průměrné hrubé mzdy. Netýká se to OSVČ, které využívají institut tzv. paušální daně.

Změna bude také ve vyhlášce upravující pravidelné zdravotní prohlídky zaměstnanců. Od ledna již nebudou povinné vyjma rizikových profesí. Zaměstnancům i zaměstnavatelům dává vyhláška možnost prohlídku vyžadovat.

Od ledna také začne platit novela nařízení vlády o odškodnění bolesti a ztížení společenského uplatnění způsobené úrazem v práci nebo nemocí z povolání. Úrazy se hodnotí podle bodového systému. Např. za lehký otřes mozku je 20 bodů, za těžký 40 atd. Hodnota jednoho bodu v hodnocení bude jedno procento průměrné mzdy v roce před úrazem.

Studie: ČR v digitalizaci zdravotnictví zaostává, není připravena

Nedostatečná legislativní úprava, nekoncepční řízení ze strany státu. Digitalizace v České republice probíhá spíše živelně – dílčí projekty jsou realizovány převážně izolovaně v rámci soukromých iniciativ, případně ve spolupráci s městy a kraji. Národní strategie elektronizace nemá jasnou implementační strukturu, a tak zůstává nenaplněna. Toto kritické hodnocení přinesly výsledky rozsáhlé studie KPMG o připravenosti ČR na digitalizaci zdravotnictví.

Digitalizace státní správy, digitalizace zdravotnictví – přátelštější, efektivnější a levnější provoz státu, pohodlný kontakt občana s úřady, automatizace procesů, snadné sdílení dat atd. To vše byly a jsou priority nejen toho současného, ale i několika předchozích vládních uskupení. Žijeme v 21. století a kapitola digitalizace nesmí v poctivém programovém prohlášení žádné moderní vlády chybět. Jaká je ale současná digitální realita? V jaké fázi digitalizace zdravotnictví v České republice se nacházíme? Jak jsme na tom ve srovnání se zeměmi, se kterými bychom se chtěli srovnávat? Co nám brání v dalším rozvoji eHealth? A jaké tu jsou příležitosti, a naopak hrozby pro další rozvoj digitalizace? Odpovědi na tyto otázky se snažila přinést studie KPMG na téma: „Je Česká republika připravena na digitalizaci českého zdravotnictví?“, kterou si zadala Aliance pro telemedicínu a digitalizaci zdravotnictví a sociálních služeb (ATZD) a jejíž výsledky byly prezentovány na konferenci Zdravotnictví 2023. Studie byla realizována mezi únorem a zářím tohoto roku.

Zaostalost na několika frontách

Součástí studie KPMG je i porovnání současného stavu digitalizace a připravenosti na další rozvoj České republiky s vybranými zeměmi. KPMG pro tyto účely zpracovala případové studie zaměřené na Dánsko, Německo a Nizozemsko. Podle Digital Economy and Society Indexu – DESI (viz graf 1) zaostává Česká republika nejen v oblasti digitalizace zdravotnictví, ale v celkovém stavu digitalizace státu. Nepříznivý stav je patrný jak z hlediska skóre z roku 2021, tak dle celkového růstu hodnoty indexu v čase – konkrétně mezi roky 2016 a 2021. Zatímco Česká republika v roce 2021 obsadila celkové 18. místo, ostatní porovnávané země v této studii si vedly nesrovnatelně lépe (viz tabulku 1).

Proč je ale kladen takový důraz právě na digitalizaci zdravotnictví? Podle odborníků vytváří demografický vývoj tlak na rozpočet či nerovný přístup ke zdravotní péči a jednotné kvalitě služeb. Nemožnost digitálního sdílení dokumentace a dat vede nejen k nižší kvalitě péče, ale také k chybám, duplicitním vyšetřením a celkově nižší efektivitě a dalším problémům.

V souvislosti s posouzením efektivity našeho zdravotnictví a srovnáním se sledovanými zeměmi uvedla KPMG zajímavé statistiky (viz grafy 2 až 6 a tabulku 2). „Česká republika disponuje nejvyšším počtem lůžek na obyvatele. Máme dvakrát více lůžek než Dánsko nebo Nizozemsko. Naopak ale disponujeme nejnižším počtem zdravotníků na obyvatele. Česká republika oproti porovnávaným zemím vynakládá nejnižší procento HDP do zdravotnictví a zároveň vynakládá třikrát méně výdajů na zdravotní péči. Pacienti v České republice jsou v průměru nejdéle v nemocnicích. Oproti Dánsku a Nizozemsku až dvojnásobný čas. Česká republika má s porovnávanými zeměmi srovnatelnou délku let ve

zdraví, ale nejnižší průměrnou délku dožití,“ uvádí KPMG s tím, že právě tyto ukazatele by měly motivovat Českou republiku ke zlepšování kvality a dostupnosti péče a směřovat nás k její udržitelnosti.

Digitální realita našeho zdravotnictví

Prvním krokem k posouzení celkové připravenosti České republiky na další kroky v digitalizaci zdravotnictví byla část studie zabývající se aktuálním stavem. Tedy kam jsme za léta, kdy se toto téma řadí mezi hlavní priority, vlastně došli. Klíčová zjištění KPMG optimisty nepotěší, realisty nezklamou. Z výsledků vyplývá, že se potýkáme s nevyhovující legislativní úpravou i nekoncepčním řízením ze strany státu (podrobně viz kompletní studii, kapitolu 4.1.).

Pokud se něco v digitalizaci povedlo, bylo to dle zjištění KPMG zejména díky dílčím aktivitám poskytovatelů zdravotních služeb či tvůrců jednotlivých aplikací, řešení a informačních systémů. Stejně tak rozsáhlejší projekty, které vyžadovaly kooperaci více subjektů a spolupráci s pacienty, si převzaly pod svá křídla zpravidla soukromé korporace poskytovatelů zdravotních služeb. Dle zjištění KPMG se v některých případech podílely i kraje a města. Zdravotní pojišťovny pak zřizovaly přístupové body – portály –, které však tvoří jen „účelově modelovaný a izolovaný ekosystém, zahrnující specifickou sadu služeb“.

Studie při hodnocení současného stavu poukazuje také na skutečnost, že dosud nevznikla žádná národní infrastruktura a neexistují ani národní řešení k podpoře jednotlivých oblastí digitalizace zdravotnictví. „Osamělé ostrovy komfortních a úspěšných řešení se mohou spojit pouze za cenu další individuální, a tedy nákladné, specifické komunikační podpory,“ upozorňují autoři.

Konstruktivní kritika se pak nevyhýbá ani zákonu o elektronizaci zdravotnictví a Národní strategii elektronického zdravotnictví ČR. Dle zákona o elektronizaci zdravotnictví mají být od ledna 2023 evidovány elektronické aplikace a zveřejňován jejich seznam. Podle KPMG však zákon nedefinuje pravidla pro posouzení a účinnost aplikací ani nesvěřuje konkrétní kompetence specializovanému orgánu. „Absence legislativních pravidel pro rozšíření a úhrady zdravotnických aplikací konzervuje bariéru nedostatečného rozšíření digitální podpory zdravotních služeb ve zdravotnictví, zachovává monopol státní správy v prosazování digitalizace a neposkytuje dostatek motivace jiným aktérům,“ shrnují problémy autoři studie.

V případě Národní strategie elektronického zdravotnictví ČR se dle dotázaných odborníků jedná o dokument bez předchozího východiska, který vznikl jednorázově na zadání státní správy. Navíc její uvedení prý neprovázela potřebná propagace ani osvěta a stát do její realizace nezapojil občany, zdravotníky, a dokonce ani kraje a města. „Jakkoli ji z pohledu teorie můžeme shledat přiměřenou době vzniku a účelu, z pohledu praxe skončila bez pokračování a příslušného vyústění. Zákon o elektronizaci zdravotnictví zvolil za své východisko pouze dílčí část procesu digitalizace a vytvořil podmínky pro naplnění projektu Integrované datové základny resortu zdravotnictví. Významná část cílů a opatření strategie zůstala nenaplněna,“ konstatují v dokumentu autoři studie s tím, že po dokončení bude Integrovaná datová základna příslibem vzniku části nezbytné infrastruktury. Zde ale podle odborníků musí navazovat rozvoj interoperability, dokončení potřebných legislativních úprav a aktualizace strategie v oblastech, na které se dříve nemyslelo. Sem patří například umělá inteligence, velká data, národní zdravotní záznam či podpora inovací.

Překážky vs. příležitosti

KPMG v rámci své studie provedla také dotazníkové šetření u 526 účastníků zejména z oblasti ambulantní a lůžkové péče. Podle respondentů tohoto průzkumu jsou největšími překážkami digitalizace zdravotnictví nekonceptní přístup ze strany státu, hrozby kybernetické bezpečnosti, nedostatek finančních zdrojů a nedostatečná politická a osvětová podpora tématu. Digitální gramotnost na straně poskytovatelů lůžkové péče či IT vybavení byly respondenty vnímány jako překážky nejméně často. Jak ale upozorňují autoři studie – z výzkumu nevyplývá oblast, která by jasně nebyla považována za překážku digitalizace zdravotnictví.

Vedle dotazníkového šetření provedla KPMG v rámci studie také sadu 26 polostrukturovaných rozhovorů se zástupci skupin hlavních aktérů procesu digitalizace – tedy s managementem zdravotnických a patientských sdružení, zástupci státní správy, zdravotnických zařízení, Armády ČR, zdravotních pojišťoven či profesních komor a odborných společností atd.

Respondenti těchto rozhovorů považují za největší překážku digitalizace přístup ze strany veřejného sektoru a nedostatečné právní předpisy. Nedostatky v právních předpisech však hodnotili negativně i respondenti dotazníkového šetření. Zde 55 procent respondentů uvedlo, že legislativní rámec v oblasti sdílení dat je spíše nebo určitě nedostatečný.

Mezi dalšími bariérami, které účastníci studie uváděli v rámci volných komentářů, byly opakovaně zmiňovány obavy ze zavedení jednotné povinnosti využívání eHealth technologií napříč všemi skupinami pacientů. Tedy obavy z odmítání technologií staršími pacienty. Ale také například komunikační, technologické a konceptní bariéry či překážky spojené s financováním.

Jako jasná jednička mezi příležitostmi z hlediska digitalizace českého zdravotnictví bylo respondenty dotazníkového šetření vnímáno sdílení dat mezi poskytovateli zdravotních služeb. Následovala novelizace zákona o elektronizaci zdravotnictví, zavedení elektronického zdravotního záznamu občana a přenos mezinárodních zkušeností. Respondenti polostrukturovaných rozhovorů dávali nejvyšší prioritu rozvoji telemedicíny, přenosu mezinárodních zkušeností, inovacím a mobilním zařízením.

Poskytovatelé zdravotních služeb spatřují v digitalizaci největší příležitost pro zvýšení efektivity, omezení administrativní náročnosti a zvýšení informovanosti lékařů díky sdílené dokumentaci. Z hlediska veřejné správy je pak nejvýznamnější snižování nákladů a možnost zvýšení dostupnosti zdravotní péče a její lepší organizace. Běžným občanům by digitalizace měla dle respondentů zajistit větší komfort v přístupu k péči, zvýšit motivaci k péči o zdraví a zajistit vyšší kvalitu péče plynoucí z možnosti rozvoje progresivních modelů péče, jako je například personalizovaná medicína.

Doporučení pro ČR

Konstruktivním výstupem z poměrně kritických výsledků studie KPMG, které poukazují na faktickou nepřipravenost České republiky na digitalizaci zdravotnictví, je sada doporučení. V první řadě je podle expertů KPMG nutné jednoznačné vyjádření politické vůle orgánů státní správy prosazovat digitalizaci jako prioritu rozvoje zdravotního systému. „Právě nedostatečné strategické a konceptní řízení z nejvyšší národní úrovně zaznívalo v analytické části studie. Nedostatečné konceptní řízení v této oblasti může obzvlášť v této době vést k nevyčerpání nebo k neefektivnímu čerpání Národního plánu obnovy či nedostatečné připravenosti České republiky na implementaci požadavků, které vyplynou z nařízení o Evropském prostoru zdravotních dat (EHDS),“ upozorňují autoři studie s tím, že je potřeba se zaměřit

řit také na lepší komunikaci s odbornou i širokou veřejností, a snížit tak obavy pacientů i poskytovatelů z digitalizace. Právě komunikační bariéry totiž představují jednu z významných komplikací pro úspěšnou implementaci. Ministerstvo zdravotnictví, případně organizace pověřená implementací – Národní centrum pro elektronizaci zdravotnictví (NCEZ) –, by podle analýzy KPMG měly předložit koncept rozvoje digitalizace, který bude obsahovat „měřitelné cíle, jednoznačně stanovený postup jejich dosažení a reálně podložený finančními zdroji, motivujícími uživatele systému zdravotnictví k aktivní kooperaci“.

Dalším z doporučení plynoucích ze studie je vytvoření instituce s dostatečným rozpočtem, která bude prosazovat implementaci strategie a propojovat soukromý a veřejný sektor v realizaci projektů. Ve smyslu doporučení plynoucích ze studie projektu unijního Programu na podporu strukturálních reforem (SRSP) má ministerstvo zdravotnictví zřídit samostatnou organizaci k rozvoji a financování digitalizace zdravotnictví v ČR. Touto organizací má být NCEZ, které bude řídit ministerstvo zdravotnictví v kooperaci s řídicí strukturou (radou), ve které budou zastoupeni uživatelé systému. „Po vzoru dánské organizace MedCom může s předem vyhrazeným rozpočtem realizovat předem vytyčené prioritní projekty a do jejich přípravy a realizace zapojovat veškeré potřebné stakeholdery. Nová organizace by mohla vzniknout po vzoru MedCom jako organizace zřízená a financovaná ministerstvem zdravotnictví, kraji a obcemi a dále využívat projektového financování například z programů Horizon,“ vysvětlují autoři studie s tím, že agentura by měla být jen implementačním orgánem. Strategii a koncepci by mělo určovat ministerstvo zdravotnictví. „Pro naplnění plného potenciálu samostatné organizace je potřeba mít silnou i národní strategickou úroveň,“ doporučuje KPMG.

Česká republika by také podle autorů studie měla maximálně využít příkladů dobré praxe. „Je potřeba zdůraznit, že principy digitalizace již existují ve všech odvětvích, a i když je zdravotnictví specifické co do důvěrnosti a rozsahu dat, v leckterých oblastech není potřeba vymýšlet kolo a inspirovat se praxí jiných odvětví, případně jiných zemí, které jsou v digitalizaci mnohem dále. Zpracované případové studie z Dánska, Německa a Nizozemska ukazují, že Česká republika se od těchto i dalších zemí má co učit a není třeba vymýšlet separátní řešení, která už v jiných zemích třeba byla otestována,“ radí KPMG.

Pro specifické oblasti související s přijetím technologických a organizačních inovací KPMG doporučuje vytvořit kompetenční centra a také pro ně zajistit potřebný lidský kapitál. Předpokládané oblasti inovací by podle KPMG měly zahrnovat minimálně telemedicínu, interoperabilitu, umělou inteligenci, virtuální realitu, velká data a kybernetickou bezpečnost. Případně je možné využít národních kompetenčních center, která pro jednotlivé oblasti mohou vznikat. Tato centra by prý měla podporovat především jednotlivá zdravotnická zařízení a metodicky jim pomoci s programem digitalizace. „Pro tato kompetenční centra, pro nově vytvořenou organizaci i pro samotná IT oddělení nemocnic je potřeba zajistit takové podmínky, které budou atraktivní pro přilákání potřebných odborníků – IT specialistů, architektů, projektových/programových manažerů, manažerů kybernetické bezpečnosti a další. Investice do lidského kapitálu však musejí vycházet z jasně daných priorit, které by se měly propadat shora,“ upozorňují autoři studie.

Poslední dvě zásadní doporučení plynoucí z analýzy KPMG se týkají legislativních změn a podpory eHealth v systému úhrad. Součástí nového konceptu rozvoje digitalizace by tedy měl být dle výsledků studie návrh legislativních změn. Ty by měly zajistit podmínky pro bezpečné, jednoduché a účelné sdílení zdravotnických informací. Nová legislativa by dle KPMG měla také zavést a upravovat standardy pro interoperabilitu. KPMG v oblasti legislativních změn také doporučuje, aby se stát věnoval i

změnám v zákoně č. 89/2021 Sb., o zdravotnických prostředcích, do kterého by měl být po vzoru Německa zahrnut proces schvalování digitálních technologií.

Ohledně úhrad spojených s eHealth autoři upozorňují, že jejich nevhodné nastavení představuje dle výsledků studie jednu z klíčových bariér rozvoje. Proto KPMG doporučuje do systému průběžně zařazovat úkony spojené s výkonem telemedicíny a dalších oblastí eHealth, a to vždy dle aktuálního stavu vývoje digitalizace zdravotnictví v České republice. „Zařazování do systému úhrad by mělo jít ruku v ruce s doporučenými klinickými postupy, které prvky eHealth začínají zohledňovat,“ uzavírají autoři studie.

Zdroj: Medical Tribune

V Bruselu proběhla Rada EPSCO, která uzavřela české předsednictví

Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek na Radě pro zaměstnanost, sociální politiku, zdraví a ochranu spotřebitele (EPSCO) uzavřel věcné agendy českého předsednictví a zároveň předal pomyslný štafetový kolík švédské ministryni zdravotnictví Acko Aknarberg Johansson.

Ministr Vlastimil Válek symbolicky předal předsednictví švédské ministryni zdravotnictví Acko Aknarberg Johansson. V pátek se sešli ministři zdravotnictví všech zemí EU, aby zhodnotili pokrok, kterého bylo dosaženo v oblasti zdraví během CZ PRES.

V rámci legislativních návrhů se jednalo o Nařízení k Evropskému prostoru pro zdravotní data (EHDS) a Návrhu nařízení ke krvi, tkáním a buňkám (BTC). Pro tyto body předložilo CZ PRES zprávy o pokroku.

Na radě EPSCO byla přijata Revize doporučení Rady ke screeningu onkologických onemocnění, které vnímáme jako velmi důležitý krok včasné detekce rakoviny a jako formu prevence. Ne nadarmo bylo jednou z priorit CZ PRES také zvýšení dostupnosti onkologické péče pro všechny pacienty napříč EU.

Dále byly schváleny závěry Rady o očkování jako o jednom z neúčinnějších nástrojů pro prevenci nemocí a zlepšení veřejného zdraví. Závěry Rady se zaměřují především na boj s váhavostí k očkování. Dále vyzývají k ustanovení expertního fóra EU jako nástroje pro řešení této problematiky.

“Zkvalitnění onkologické péče bylo jednou z hlavních zdravotnických priorit českého předsednictví. Cílem je, aby napříč EU neexistovaly rozdíly v kvalitě péče. Dalším dílčím krokem CZ PRES a Evropské komise bylo, nejen po dobu našeho předsednictví, vrátit důvěru evropských občanů v očkování, jakožto hlavního nástroje prevence proti celé řadě onemocnění. Jsem moc rád, že všechny naše priority vycházely z toho, v čem je naše národní odbornost a že v těchto tématech můžeme být my sami vlajkovou lodí,” řekl ministr zdravotnictví Vlastimil Válek.

Během EPSCO se také vedla debata o budoucnosti nákupů vakcín proti covid-19. Členské státy se shodly na nutnosti významných změn v přístupu výrobců k problémům, jimž teď všichni v EU čelí, tj. především nadbytku těchto očkovacích látek. Veřejné projednávání tohoto bodu přispělo k větší informovanosti jak občanů EU, tak výrobců. CZ PRES tímto bodem navázalo na svou kontinuální práci a snahu o řešení situace, když např. v září vytvořilo na okraj neformálního jednání ministrů zdravotnictví v Praze prostor Evropské komisi, aby uspořádala zasedání HERA na úrovni ministrů za přítomnosti představitelů společností Pfizer/BioNTech a Moderna.

“České předsednictví posunulo tyto debaty na úroveň ministrů zdravotnictví, a zároveň vytvořil vrcholnou platformu pro jasnou formulaci požadavků členských států vůči dodavatelům covidových vakcín. I přes řadu úspěchů a vyjednání změn společnost Pfizer/BioNTech trvá na dodávání nadbytečných vakcín, a to je z pohledu českého předsednictví a členských států neakceptovatelné a budeme pokračovat v tlaku na racionalizaci podmínek. Věříme, že společně dosáhneme úpravy existující smlouvy se společností Pfizer/BioNTech, která nutí členské státy odebírat vakcíny předurčené k likvidaci,” upřesnil ministr Válek.

Evropská komise představila Sdělení “Strategie EU pro globální zdraví: lepší zdraví pro všechny v měnícím se světě” a také zprávu o stavu připravenosti, která shrnuje pokroky EU. Vychází především z reakce na pandemii covid-19.

CZ PRES v neposlední řadě informovalo o akcích, které uspořádalo:

Konference k tématu onkologie „Modern Cancer Control: Saving Lives through Smart Solutions“

Konference k tématu dostupnosti léčby vzácných onemocnění: „Towards a New European Policy Framework: Building the Future Together for Rare Diseases“

Konference k očkování: „Vaccination: Building Public Trust as a Pathway to Vaccine Acceptance“

Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví ČR

Péče není kvůli Ukrajincům méně dostupná, říká šéf VZP

Kdyby přišla ještě větší vlna ukrajinských uprchlíků do České republiky, zřejmě by to zvýšilo tlak na kapacitu zdravotnických zařízení. Zatím se to ale neděje, řekl v rozhovoru pro Právo generální ředitel Všeobecné zdravotní pojišťovny Zdeněk Kabátek.

Jaké jsou vyhlídky na stav finančních prostředků ve veřejném zdravotním pojištění na příští rok, vzhledem k nové úhradové vyhlášce?

Začal bych letošním rokem, ono to souvisí. Letošek se vyvíjí výrazně pozitivněji, než jsme předpokládali ve zdravotněpojistném plánu. Na začátku roku jsme měli v plánu schodek –5,9 miliardy, po propuknutí ukrajinské krize jsme ho upravili a dostali se až k minus jedenácti miliardám, což byl velmi negativní výhled.

Podářilo se to změnit?

V průběhu roku se ukázalo, že zafungovaly dva pozitivní efekty: jednak ukrajinští občané na území ČR jsou z pohledu veřejného zdravotního pojištění v plusové bilanci o dvě miliardy korun, byť pro státní rozpočet je to čistý náklad, a zároveň se zdá, že covid neměl v roce 2022 takovou sílu jako v předchozích letech. Zafungovalo očkování i přirozená imunita, takže i náklady spojené s covidem se nevyvíjely tak, jak jsme předpokládali.

VZP na konci tohoto roku tedy bude se saldem minus jedna, minus jedna a půl miliardy dobře připravená na příští rok.

Rozpočet na rok 2023 máme sestavený jako schodkový ve výši pět a půl miliardy korun, ale tuto částku jsme schopni absolutně bez problémů krýt z běžného účtu základního fondu. Nejsme tedy nuceni sahat do rezervního fondu. Domnívám se, že v příštím roce lze očekávat, že naši smluvní partneři budou mít uhrazeny veškeré zdravotní služby a veškerou péči včas a v plné výši.

Co to tedy znamená pro poskytovatele zdravotní péče, a především pro klienty?

Je to dobrá zpráva zejména pro klienty. Jednak se nemusí obávat snížení dostupnosti a kvality zdravotních služeb, naopak mohou počítat s tím, že VZP má připravené bonifikační mechanismy nad rámec úhradové vyhlášky. Chceme přispět zejména ke zvýšení dostupnosti primární péče v re-gionech, kde je situace problematická. Pro naše partnery – lékaře, nemocnice, pobytová zařízení – je to také dobrá zpráva. Nemusí se bát zpoždování úhrad, regulací nebo restrikcí.

Někteří zdravotníci se ale obávají, že jejich platy příští rok porostou, ve srovnání s letoškem, jen o čtyři procenta, i když celkové úhrady budou vyšší o osm procent. Dřív rostly meziročně i o deset dvánáct procent. Podle nich se tak může projevit i efekt zmrazení plateb za státní pojištění.

Fakticky lze konstatovat, že objem prostředků směrem k poskytovatelům se zvýší zhruba o osm procent, o dvacet miliard meziročně. Objem peněz, které potečou do českého zdravotnictví, se určitě nesníží.

Zmrazení plateb za státní pojištění mělo mít původně pro VZP dopad zhruba minus osm miliard a celkem zhruba o minus čtrnáct miliard, ukázalo se ale, že se příjmová strana vyvíjela lépe, než jsme čekali, a to ten propad smazalo. Jsme pořád na svém.

Obavy, o kterých mluvíte, pramení spíš z toho, že se razantně zvýšila inflace a že reálná mzda, což platí pro všechny segmenty českého hospodářství, může stagnovat a v některých případech poklesnout. To je relevantní obava, ale počkejme, jak se situace bude vyvíjet. Myslím, že úhradový rámec je nastaven jako umění možného. Je to navýšení, které nepovede k destabilizaci veřejného zdravotního pojištění a umožní rozumný růst příjmů na

Jsou tedy namísto obavy například opozičních politiků, že oněch čtrnáct miliard bude ve zdravotnictví chybět?

V současné době nechybí. Samozřejmě čtrnáct miliard je čtrnáct miliard, ale otázka je, na co by byly efektivně využity. Druhá rovina toho rozhodnutí – tedy že budou zmrazeny platby za státní pojištění, ale zároveň bude definován nový valorizační mechanismus pro příští roky – je poměrně významná.

Uvědomme si, že v případě, že by tento valorizační mechanismus nebyl definován a zmrazení neproběhlo, tak by se nyní diskutovalo o tom, jaká bude platba za státní pojištění v příštích letech. V době ekonomické stagnace by i stát přistupoval k rozhodnutí o navýšení plateb za státní pojištění s nějakou mírou opatrnosti.

Systém, do kterého nepřiteklo oněch čtrnáct miliard, dostal protihodnotu v podobě valorizačního mechanismu. Vzhledem k inflaci – a inflace je jeden z parametrů, který do tohoto automatu vstupuje – může systém už v roce 2024 počítat s významným navýšením platby za státní pojištění. Odhady se pohybují okolo 22 miliard. Z pohledu dlouhodobé stability je to obrovské plus.

Ukrajinskou krizi jste už zmínil. Jak se zdravotnický systém vyrovnal s příchodem víc než 400 tisíců cizinců do ČR?

Čtyři sta tisíc ukrajinských občanů, z nichž zhruba 350 tisíc je pojištěno u VZP, je bezesporu parametr, který se systémem zahýbal. Podle mého názoru ale ne po ekonomické stránce. Ukázalo se, že ukrajinskí občané nenadužívají zdravotní péči v ČR. Převážná většina služeb, které čerpají, jsou bagatelní služby do pěti tisíc, to se týká tří čtvrtin všech pojištěnců.

Procento těch, kteří využívají dražší, centrovou péči, je dokonce nižší než v české populaci. Není se třeba obávat dopadů do ekonomické stability veřejného zdravotního pojištění.

Co si ale myslím, že by mohl být problém, pokud by krize trvala a počet ukrajinských běženců do ČR by se zvýšil, což nelze předjímat, je dostupnost služeb. Samozřejmě pokud se zvýší počet klientů, kteří čerpají služby, může být v některých oblastech větší tlak na kapacitu poskytovatelů, a tudíž snížená dostupnost. Říkám, že to tak být může, protože zatím se tak neděje. Rozhodně nedochází ke snižování dostupnosti péče pro naše občany kvůli Ukrajincům.

Ani zpočátku to tak nebylo?

Zpočátku to byla spíše obava, jak ukrajinské občany do tohoto systému začlenit. Debaty byly racionální. Díky ministerstvu zdravotnictví se vytvořila speciální pracoviště ve fakultních nemocnicích, která nápor zpočátku utlumila. Ukázalo se, že ukrajínští občané nám nesedí v čekárnách, nenavyšují čekací doby, chovají se racionálně.

Jsem si vědom, že někteří lékaři, a slyšel jsem to zejména od praktických a dětských lékařů, si prošli obdobím, kdy byl zvýšený požadavek na jejich služby. Ale zvládli to, za to jim patří poděkování.

Snažíme se nastavit úhrady tak, aby veškerá možná péče byla hrazená, to se týká jak ukrajinských občanů, tak našich. Zatím jsem optimista, ale pokud by přišel větší počet občanů Ukrajiny, musíme přemýšlet, jak organizaci změnit, jak víc využít například akutní lůžkovou péči. Jsme na to ale připraveni, stejně jako jsme připraveni debatovat o financování. Prostředky na to máme.

V posledních dnech rozvířil debatu návrh ministra zdravotnictví Vlastimila Válka, že by stát měl v rámci prevence přispívat na lyžařské kurzy žáků. Jak se k tomu stavíte?

Dalo by se říci, že je to bouře ve sklenici vody. Není to nic nového, příspěvek na různé ozdravné pobyty a pohybové aktivity je běžný u všech zdravotních pojišťoven v ČR. Naši klienti čerpají příspěvek například na plavání, na prevenci kardiovaskulárních nemocí a obezity. Toto téma bylo mediálně zajímavé, protože zasahuje velký počet klientů. Je to hromadná záležitost, lyžařské kurzy se pořádají v sedmé třídě základní školy, týká se to u nás asi sta tisíc dětí ročně.

Debatu musí běžet o tom, zda je to rozpočtově zvládnutelné. VZP má ve fondu prevence zhruba miliardu, musíme se tedy bavit o tom, zda to má nějaký rozumný dopad. Na druhé straně je třeba bavit se o tom, co to dětem přinese. Jestli jsou skutečně naplněny preventivní podmínky, zda dojde ke změně životního stylu těchto dětí.

Obezita je součástí pandemie covidu, děti tloustnou, což generuje problémy v budoucnu, jako je diabetes a další onemocnění. Určité ratio to tedy má, jsme připraveni o tom debatovat. Na nejbližším zasedání správní rady připravujeme materiál, který by tyto oblasti měl popsat, a pak se můžeme bavit o konkrétní podobě tohoto programu, pokud by byl zaveden.

Jde podle vás o dobrý nápad?

Podpora zdravého životního stylu je bezesporu dobrá věc. Ve svém nejbližším okolí vidím, že návyky dětí se mění. Na rozdíl od mé generace, která byla zvyklá se pohybovat přirozeně, je dnes spíš posun k elektronickému trávení času. Myslím, že to není dobře, a každ-ý nápad, který povede ke změně, je dobrý. Musíme si ale dopředu říct, zda to skutečně bude mít efekt.

Mnoho odborníků upozorňuje na zanedbanou prevenci v době covidu a očekává velký tlak na specializovanou, centrovou péči kvůli zanedbaným onkologickým a dalším onemocněním. Jsou tyto obavy reálné a je na ně systém připravený?

Tyto obavy bych neztracoval ani nepodceňoval. Sledujeme screeningový vývoj v preventivních programech, které vedou ke včasnému zachytu onkologických onemocnění, a tedy snížení počtu rozvinutých onkologických diagnóz. Je to nejen ve prospěch klienta, ale i nás plátců.

Každé takové onemocnění, které propukne v plné míře, je pro nás z hlediska nákladů složitější a snižuje šance pacienta na úplné vyléčení. Vedeme si přesné statistiky a vidíme, že u základních screeningových programů u rakoviny prsou, děložního čípku, kolorekta a nově i plic v letošním roce dochází k návratu k původním hodnotám. Po ukončení covidu se klienti začali chovat stejně jako předtím. Navštěvují zdravotnická zařízení, chodí na preventivní kontroly.

Jde těžko předvídat, jestli výpadek ve screeningu povede k masivnějším diagnózám onkologických onemocnění v budoucnu. Snažíme se aktivně komunikovat s našimi klienty, aby na preventivní kontroly chodili, i navyšovat kapacitu těch center.

Ve zdravotněpojistném plánu předpokládáme, že centrová péče by mohla mít vyšší možnost růstu než oněch osm procent, je to v řádu desítek procent. Zároveň otevřeně deklarujeme, že, co se týká nejdražší centrové péče, jsme připraveni se v průběhu roku bavit o operativním navyšování peněz, pokud to bude potřeba. Žádný klient se nemusí obávat, že by nedostal nákladnou péči.

Můžeme si to dovolit i díky tomu, že tento rok skončí lépe, než jsme plánovali, a že vyhláška vytváří určitý prostor, abychom reagovali na akutní potřeby systému. Máme tam určitou míru prostředků, které jsme schopni využít na to, abychom reagovali například na infekční hrozbu, silnější výskyt chřipky, která může nastat. Je třeba si uvědomit, že chřipku jsme tu dva roky neměli.

Jakých diagnóz se nejdražší centrová péče týká?

Jsou to jednak vzácná onemocnění, jako je amyotrofická laterální skleróza, cystická fibróza, svalová dystrofie, kde se cena za léčbu pohybuje v řádu desítek až stovek milionů. U cystické fibrózy máme například nový lék Kaftrio, který našťástí funguje, u něj je navýšení úhrad zhruba o 220 procent.

Často říkám, že ČR se nemusí stydět za úroveň zdravotní péče, dostupnost nejmodernějších léků je poměrně dobrá. Zrovna jsme tu řešili mimořádný případ holčičky, která potřebuje speciální rehabilitaci. I takové věci nastanou – a my jsme připraveni se jim věnovat individuálně, byť se často jedná o nehrazenou péči, tam se chceme soustředit na to, jak aplikovat paragraf 16 (součást zákona o veřejném zdravotním pojištění, který stanoví, že pojišťovna může platit pacientovi i nehrazenou léčbu, pokud se prokáže, že není jiná alternativa). Právě u těchto mimořádných případů často slyším, jak naše zdravotnictví nefunguje. Zabýváme se i těmito individuálními případy a chceme je řešit.

Chystají se nové úhrady? Mluvílo se například o těhotenském screeningu.

Chystají se určitě, to je kontinuální proces. Ctíme to, že kdo definuje vstup nových léčebných metod do systému úhrad, je příslušná odborná společnost. V příštím roce chceme cílit na jednodenní péči na lůžku. Chystáme i věci, které nejsou obsaženy v úhradové vyhlášce, a to je tlak na větší efektivitu a kvalitu zdravotních služeb.

Odborný útvar, který je zodpovědný za smluvní a úhradovou politiku, pracuje s myšlenkou komplexních balíčků úhrad za některé diagnózy. Je to zatím úplně na začátku a myšlenka spočívá v tom, že chceme platit za výsledek a sdílet riziko komplikací s poskytovatelem.

Například u velkého ortopedického výkonu chceme definovat cenu nekomplikovaného výkonu, od diagnostiky přes operaci až po následnou péči, a dohodnout se na vzájemném sdílení rizik. To znamená, že kdyby se tam vyskytla komplikace, jde to k tíži poskytovatele. Je to věc, která je nová a kterou nechceme dávat na stůl silou. Chceme ji nabídnout našim partnerům a debatovat, zda to není cesta, jak přispět k většímu zefektivnění zdravotních služeb.

Ti, kteří cílí na rychlé vyléčení pacienta a na výsledek, budou odměněni. Tam, kde je větší procento komplikací, bude tato forma úhrady nevýhodná. Chceme to ale dělat na bázi dohody a dobrovolnosti.

Správní rada VZP nedávno rozhodla o změně pravidel ke stanovení vaší roční odměny, která může činit až 1,3 milionu korun. I někteří členové správní rady VZP nyní kritizovali nová kritéria jako příliš měkká a nekonkrétní.

To ze své strany mohu těžko posoudit. Jsem manažer a kritéria pro odměnu stanovuje správní rada. S pokorou jsem vždy připraven ta kritéria přijmout. Jestli jsou příliš měkká, nebo příliš tvrdá, nemohu komentovat. Když jsem do této pozice nastoupil, hned první rok jsem se odměny vzdával. VZP byla ve velkém minusu, a vzít si odměnu za tehdejší hospodářský výsledek, to by bylo až nemravné. Ale jak říkám, je to věc orgánů společnosti, jakým způsobem hodnotí manažerskou činnost.

Co kromě plnění zdravotněpojistného plánu musíte splnit, abyste na plnou výši odměny dosáhli?

Zdravotněpojistný plán je nepřekročitelnou podmínkou, pak jsou tu oblasti jako správa dlužného pojistného čili úspěšnost vymáhání pojistného, kterou můžete ovlivnit některými nástroji. Je tu schopnost regulovat náklady právě na tu nejdražší centrovou péči, kde je limit půl miliardy. Posuzuje se i úspěšnost realizace některých strategických cílů v oblasti elektronizace a samozřejmě hospodářský výsledek.

VZP opět nedávno rozdávala už dříve vydanou brožurku o rakovině, jejíž součástí je i dopis a fotografie expremiéra Andreje Babiše, nyní prezidentského kandidáta. Pár týdnů před volbami to působí zvláště.

Máte pravdu. Pozdě jsme zareagovali na to, že pan Babiš se stal prezidentským kandidátem. Ta brožurka obsahuje podle mého názoru velmi kvalitní informace pro naše klienty, prezentované nejvyššími autoritami v oblasti onkologie. Začali jsme s distribucí brožurky loni na podzim po sněmovních volbách. Sám jsem trochu zaspal, abych to vztáhl na sebe. Učinili jsme opatření, že do prezidentských voleb nebudeme tu brožurku nabízet, ale po nich nic nebude bránit tomu, aby byla znovu použita jako edukační materiál.

Nebyla už chyba na začátku, že se u této brožurky VZP, která by měla být apolitická, takto propojila s tehdejším premiérem Babišem?

Obsahově ten materiál tehdy zpracovával Úřad vlády společně s ministerstvem zdravotnictví. Proto došlo k tomu, co se dnes jeví jako problematické. Já po celou dobu vnímal obsah brožurky, který je v pořádku. Akceptovali jsme, jakým způsobem byla navržena. Pro nás je důležité absolutně vyloučit podezření, že snad straníme některému prezidentskému kandidátovi. Opatření jsme udělali obratem, když jsme na to byli upozorněni. Chyba to byla, ale zcela korektně jsme ji vyřešili.

Zdroj: Právo/ Novinky.cz

Zdravotní údaje dostupné na jeden klik: EU se připravuje na ambiciózní propojení dat

S Evropským prostorem pro zdravotní data má EU před sebou roky citlivé práce s nejasným výsledkem, protože rozdíly v digitalizaci jsou napříč kontinentem stále obrovské. Úspěch by ale výrazně pomohl lékařům, pacientům, průmyslu i národním rozpočtům.

Téměř každý si asi dokáže představit situaci, kdy jako pacient s vážným zdravotním problémem chodí od jednoho specialisty ke druhému a z jedné nemocnice do další. „Sbalit si s sebou“ svá zdravotní data ale v takovém případě není vůbec jednoduché, především pokud člověk potřebuje poradit nebo léčit v zahraničí. Překážkami jsou často slabá digitalizace, jiný jazyk nebo příliš komplikované podmínky sdílení údajů. Lékařské testy se tak musejí zbytečně opakovat, což stojí cenný čas a peníze.

Blízká budoucnost by však mohla vypadat úplně jinak, a to v celé Evropské unii. Evropský prostor pro zdravotní data (European Health Data Space, EHDS), na kterém se v současné době pracuje, přináší vizi celoevropského propojení zdravotních dat. Má se jednat o obrovský digitální ekosystém, který v prvé řadě pomůže zefektivnit zdravotní péči a usnadní pacientům dostat se k vlastním záznamům, často „schovaným v šuplících ordinací“.

„Tento systém propojí všechny národní elektronické zdravotnické systémy dohromady, a vytvoří prostor, kde se budou sdílet data, a každý zdravotník a pacient bude mít možnost se k nim na jednom místě dostat,“ popsal kontury EHDS na pražské konferenci k tématu [2] náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček. Dodal, že podle očekávání se kolem této novinky objevuje řada pochybností a obav, a proto probíhají detailní diskuse o všech jejích aspektech.

EHDS zapadá do širší Evropské datové strategie (European Data Strategy), která má z EU „udělat světového lídra a vzorovou společnost založenou na datech“. Právě zdravotnictví se stane průkopníkem, kterého by měly v budoucnu následovat další datové „prostory“, například v oblasti turismu nebo zemědělství.

Potřeba mluvit jedním jazykem

Cesta ke sdílení dat ale bude ještě náročná. Systémy zaznamenávání informací o pacientech se mnohdy liší i mezi jednotlivými nemocnicemi a kraji. Napříč jednotlivými státy EU tomu je bohužel stejně.

Je proto nezbytné, aby se státy dohodly na společném standardu. Tedy na tom, jakou podobu a nároky budou shromažďovaná data mít. Výsledným výstupem nesmí být vzájemně neslučitelné excelové tabulky s různými kombinacemi kritérií a informací, ale naopak jeden formát dodržovaný všemi.

„Je potřeba standardizovat nejen zdravotní data a užívanou terminologii, ale je také potřeba shodnout se na společném postupu, abychom nemuseli hned několikrát vynalézat kolo,“ připomněl na konferenci Peter Rijnbeek, vedoucí Katedry lékařské informatiky na nizozemské univerzitě Erasmus MC.

Díky tomu by bylo možné sesbíraná data „nahrát“ do jediného systému, lépe se v nich orientovat a také z nich dělat kvalitnější a spolehlivější výstupy.

„Bez ohledu na nástroje sdílení dat musíme zajistit, aby primární data byla reprezentativní,“ řekl Ladislav Dušek, ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS). Češi by se proto měli soustředit především na lepší vzájemnou spolupráci jednotlivých institucí. „Právě ta pro Česko představuje velký problém,“ zdůraznil Dušek.

Propastné rozdíly

Aby ale EU vůbec mohla efektivně sdílet data, musí nejprve vyřešit problém nejednotné míry digitalizace, se kterou se její členské státy potýkají. Podle nedávného průzkumu Surfshark [3] v míře digitalizace Evropě tradičně vévodí severní státy, zatímco Česko zůstává až na 20. příčce. Řadí se tak ke státům východní Evropy, které podle průzkumu viditelně zaostávají za Západem.

„Musíme si uvědomit, že některé státy zkrátka nebudou schopny držet krok se vznikající legislativou,“ nechal se na konferenci slyšet Robert Hejzák, předseda Národní asociace patientských organizací, a naznačil tak, že ambice EHDS jsou možná příliš velké.

Konkrétně Česko podle něj dlouhodobě zapomíná na elektronizaci zdravotní péče, což má nutně vliv nejen na sběr dat, ale bude mít dopad i na kvalitu výstupů. „Otázkou proto je, jak lékaře motivovat, aby tato data sbírali,“ dodal.

V některých ohledech Česko dokonce dělá kroky nazpátek. Příkladem takové praxe je konec sběru dat o očkování, jak v červnu informoval Zdravotnický deník [4]. I kdyby se data opět začala sbírat, pochopitelně v nich vznikne „mezera“, která může velmi zkomplikovat jejich další využití.

Výměna dat je zatím dobrovolná

Propojení zdravotních databází se pochopitelně neobejde bez přesunu některých kompetencí z národní na celoevropskou úroveň. Něco takového je samozřejmě velmi citlivé, a to především proto, že správa zdravotnictví vždy zůstávala v pravomoci států.

Akcelerátorem této spolupráce se nicméně v posledních letech stala pandemie COVID-19, která ukázala, že když je potřeba rychle vyměňovat a analyzovat zdravotní data, tak to jde. Příkladem za všechny může být digitální covidový certifikát, který i přes své nedokonalosti výrazně urychlil návrat k relativně normálnímu cestování napříč Evropou.

EU skutečně nestaví na zelené louce. Jak připomněla Fulvia Raffaelli z Generálního ředitelství pro zdraví a bezpečnost potravin (DG SANTE) v Evropské komisi, sdílení zdravotních dat je spíše evoluce než revoluce. Na dobrovolné bázi dnes například funguje infrastruktura MyHealth@EU [5]. Ta pacientům díky digitálním profilům, které obsahují například výpis ze zdravotní karty nebo e-recepty, usnadňuje dostupnost zdravotní péče v zahraničí. Jedenáct států už se tohoto projektu účastní a do roku 2025 se k nim má připojit mnoho dalších.

Datová recyklace pomůže všem

Velkým problémem evropského zdravotnictví je fakt, že i když se data podaří posbírat, nevyužijí se efektivně. Další velký cíl EHDS tedy představuje tzv. sekundární využití zdravotních dat pro účely vý-

zkumu, inovací, tvorby politik a regulace. Třináct států EU už má vybudovaný centralizovaný systém, který taková data dokáže generovat, zatím je ale nic nepropojuje v jednu celoevropskou síť.

Zásadní pomocí by byl tento krok pro farmaceutický průmysl, který se k informacím důležitým pro vývoj nových léků dostává většinou jen díky vlastním klinickým studiím. Tato data ale představují jen přibližně 2 % všech zdravotních údajů, které v Evropě vznikají.

Dostat se k dalším zdrojům dat je pro průmysl složité, v cestě stojí mnoho překážek, často administrativních. „Někdy to může zabrat až dva roky. To je neudržitelné,“ prohlásil Thomas Brookland z Evropské federace farmaceutického průmyslu a asociací (EFPIA).

Velkou výhodou vhodně zpracovaných a propojených dat je to, že se mohou „recyklovat“ a využívat opakovaně pro různé účely. Mohou například pomoci zjistit, jestli by nějaké existující léky nešly využít pro léčbu dalších nemocí.

Člen Rady vlády pro výzkum, vývoj a inovace z Lékařské fakulty Univerzity Palackého Marián Hajdúch zmínil příklad zjištění, že kortikosteroidy pomáhají pacientům s covidem. „Kdybychom (díky propojení dat dříve) věděli, že lidem se zánětem plic se po nich daří lépe, asi jsme mohli zachránit mnoho životů,“ řekl.

Lepší dostupnost dat může v konečném důsledku významně nastartovat evropský výzkum, vývoj a inovace. Je to potřeba, v posledních letech totiž kontinent ztrácí na atraktivitě pro průmysl a investory.

„Až 48 % zdravotnických inovací vzniká v USA, zatímco pouze 22 % pochází z EU. Ke zvrácení tohoto trendu potřebuje EU stabilní, předvídatelné a méně administrativně zatěžující regulační prostředí,“ řekl David Kolář, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP).

„EHDS tak může přinést velkou přidanou hodnotu pro všechny – evropské pacienty, poskytovatele zdravotní péče, zdravotnické systémy, výzkumné pracovníky, tvůrce politik, regulační orgány, průmysl, společnost a evropské ekonomiky,“ dodal Kolář.

Jednou ze zemí, kde se úspěšně daří jak digitalizace, tak sdílení zdravotnických dat a jejich sekundární využití, je Belgie. Aby toho dosáhla, musela překonat řadu úskalí, které stojí také před EHDS.

Systém belgického Úřadu pro zdravotní data představuje příklad platformy, která zajišťuje propojení dat jednotlivých státních agentur. Informace se sice dříve sbíraly, ale byly fragmentované, vysvětlil projektový manažer úřadu Hans Constandt.

„Hlavním cílem databáze Úřadu pro zdravotní data je být malá, udržitelná a opakovaně použitelná. Aby bylo možné kombinovat ji s ostatními podobnými systémy, a zároveň aby nebyla závislá na externích a velmi nákladných systémech,“ popsal Constandt.

Belgický systém by spolu se svými alternativami ze Švédska nebo Dánska mohl posloužit jako vzor při plánování EHDS. Odborníci z těchto zemí se proto na pražskou konferenci přijeli podělit o své zkušenosti.

Bezpečnost především?

Evropa si hlavně v posledních letech velmi zakládá na ochraně osobních údajů – regulace GDPR se dokonce stala inspirací pro další světové regiony. Právě zabezpečení zdravotních dat tak hraje při nastavování parametrů EHDS obrovsky důležitou roli. Na konferenci často zaznívalo slovo „důvěra“ – datový prostor zkrátka musí být pro všechny důvěryhodný, jinak nemůže fungovat.

EU by se v tomto ohledu opět mohla stát tím, kdo stanovuje celosvětové standardy – přestože jsou USA a Čína ve sdílení zdravotních dat v tuto chvíli dále, na bezpečnost tolik nehledí. Evropa naopak směřuje k tomu, aby výměna, využívání a opakované použití údajů o zdravotním stavu byly co nejvíce bezpečné a zabezpečené, a to právě ve standardu GDPR. Přestože by data byla po splnění přísných podmínek dostupná v jedné celoevropské databázi, fyzicky by vždy zůstávala na národní úrovni.

Velice pečlivě musí EU podle řečníků konference nastavit například pravidla anonymizace a pseudonymizace [6] patientských dat v rámci EHDS. Když budou totiž informace příliš obecné a jen ve formě strohých statistik, jejich další využití bude omezené. Vždy jde tedy o rovnováhu mezi bezpečností a využitelností dat.

Podle přednosty Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. Lékařské fakulty UK a FN Motol Milana Macka, který se věnuje vzácným nemocem, v současné době EU preferuje bezpečnost dat na úkor zdraví, což lékařům velmi komplikuje práci. Zkušenosti z praxe přitom podle něj ukazují, že pacienti se vzácnými nemocemi jsou ochotní svá data ve prospěch dalšího využití sdílet.

Otázka je, jestli to stejné bude platit plošně pro všechny Evropany. Maria Backlund Hassel ze Švédské agentury pro elektronické zdravotnictví má zato, že pokud budou mít pacienti jednoduchý přístup ke svým elektronickým datům a vše půjde hladce, nebudou mít pak problém souhlasit s jejich sdílením pro účely výzkumu.

Investice do budoucna

Digitalizace zdravotnictví s sebou přináší obrovské náklady, které leží především na bedrech států samotných. Dá se tedy pochopit, když se některé z nich v době napnutých rozpočtů investovat zdráhají.

EU je v tom ale nenechává. Dvanáct miliard euro z Nástroje pro oživení a odolnost (RRF), tedy z post-pandemického fondu obnovy, už státy mohou využít a využívají na digitalizaci zdravotnictví. 330 milionů euro může do této oblasti směřovat z programů EU4Health a Digitální Evropa. Dalších nejméně 480 milionů euro je pak k dispozici nejen zdravotnickým zařízením pod programem Horizont Evropa a Nástrojem pro propojení Evropy (CEF).

Zásadní je ale říct i B – efektivní datový ekosystém může zároveň do budoucna hodně peněz ušetřit.

„Když bude tento systém plně fungovat, jedním z největších benefitů bude významné ušetření nákladů pro poskytovatele zdravotní péče, pro vlády. Protože pokud se podíváte napříč Evropou, tak jakákoliv úspora, která nejde na úkor pacientů, je velmi důležitá. Musíme se snažit tomu co nejvíce pomoci,“ prohlásil viceprezident Hospodářské komory Tomáš Prouza.

Digitalizace zdravotních záznamů ušetří jak peníze za personální kapacity, tak za duplicitní lékařské procedury, které je často potřeba dělat jen proto, že se k datům nedá dostat. Oblastí je samozřejmě

mnohem více, zejména s ohledem na sekundární využití dat. Nad všemi pak vyčnívá schopnost se daleko lépe připravit na případné nové velké krize. Dělat věci na poslední chvíli totiž bývá mnohem dražší.

Češi v čele vyjednávání

Evropská komise zveřejnila návrh nařízení k EHDS na začátku května. I když se ho tedy za členské státy nejprve ujala Francie, hlavní zodpovědnost hledat kompromis měla zatím Česká republika, jejíž předsednictví začalo 1. července.

Čeští vyjednaváči nejen z ministerstva zdravotnictví už vedli se svými kolegy z dalších zemí 16 kol jednání, a další mají ještě do konce roku následovat. Bavili se už o každé z celkem 72 kapitol nařízení, u mnoha z nich zatím zůstávají propastné rozdíly v názorech. A není se čemu divit, kombinovat zdravotnictví a IT, často dvě z největších bolístek veřejné politiky, bude náročné vždy.

„Ano, je to velice ambiciózní, patrně nejambicióznější legislativa, na které české předsednictví pracuje. Věřím ale, že můžeme uspět. Věřím, že tento dokument velmi brzy posuneme do reality. Není to jednoduchý úkol, v době krizí se ale věci posunují rychleji,“ řekl náměstek Jakub Dvořáček.

Komise doufá, že do konce jejího současného mandátu v polovině příštího roku by mohlo být nastavení pravidel hotové a ekosystém funkční v roce 2025. Celá řada hostů konference si ale myslí, že to zabere mnohem déle. Něco takového přitom nemusí být na škodu – pravidla se nastaví pečlivěji, státy lépe připraví a peníze se neutratí zbrkle.

Zdroj: Euractiv.cz

Speciální měkkí roboti umí simulovat práci svalů a rozhybat pacienty s atrofií

Osobám, které trpí svalovou atrofií, ať už v důsledku těžkého zranění, stáří či nemoci, jako je amyotrofická laterální skleróza (ALS) či roztroušená skleróza (RS), možná svítá další naděje v podobě tzv. měkkých robotů. Vědci z Harvardu totiž přišli s myšlenkou, že tento typ robotů by jednoho dne mohl provádět práci svalů za pacienty, kteří toho již nejsou schopni.

Harvardští inženýři testovali nový mechanostimulační systém na myších a úspěšně zabránili svalové atrofii nebo napomohli jejímu zotavení. Tým implantoval „měkké robotické zařízení“ na zadní končetinu myši, kterou na přibližně dva týdny znehybnil v pouzdře podobajícím se sádře. Zatímco svaly kontrolní skupiny bez léčby podle očekávání chřadly, aktivně stimulované svaly vykazovaly sníženou degradaci. Výzkumníci věří, že jejich systém může časem vést k implantátům, které budou pomáhat právě lidem s atrofií.

Na jakém principu tyto roboti fungují? Umí vyvolat malé mechanické svalové napětí, které se podobá přirozené stimulaci během cvičení. Důležité je také zmínit, že implementace měkkých robotů nevedla k žádnému závažnému zánětu nebo poškození tkáně.

„Existuje velká šance, že přístupy založené na využití měkkých robotů se svými jedinečnými účinky na svalovou tkáň by mohly otevřít cesty k mechano-terapii, již by bylo možné využít v případech onemocnění nebo zranění,“ řekl doktor David Mooney, hlavní autor studie.

Zdroj: Wyss Institute

Systém proti atrofii, který byl nazvaný MAGENTA, obsahuje uměle vytvořenou pružinu z nitinolu, slitiny s tvarovou pamětí (SMA), která se může rychle uvést do pohybu při zahřátí. Výzkumníci ovládají pružinu pomocí drátové mikroprocesorové jednotky, která určuje frekvenci a trvání svalových kontrakcí a protahování.

Součástí systému je také elastomerová matrice, která tvoří tělo zařízení a poskytuje izolaci pro zahřátou SMA. Kromě toho vrstva lepidla udržuje MAGENTA zarovnaný s přirozenou osou pohybu svalů a zároveň přenáší stimulaci hluboko do svalové tkáně.

Zdroj: otechnice.cz

Lékaři poprvé léčili vzácnou genetickou nemoc už v děloze. Holčička se zatím vyvíjí bez problémů

Americkým lékařům se podařilo začít léčit vzácnou genetickou nemoc dítěte ještě v době, kdy bylo v děloze. Holčička později přišla bez problémů na svět a nyní, když je jí 16 měsíců, nemá žádné problémy a vyvíjí se stejně jako zdravé děti. Léčbu ale bude potřebovat i nadále. Případ lékaři popsali v odborném žurnálu New England Journal of Medicine.

Malá Ayla trpí Pompeho chorobou. Tato nemoc postihuje jedno ze 40 tisíc narozených dětí. Způsobuje ji mutace genu, který je zodpovědný za produkci látky známé pod zkratkou GAA. Ta se používá k rozkladu uloženého živočišného škrobu na glukózu, která je hlavním zdrojem energie pro tělo.

Lidé s Pompeho chorobou ale produkují mnohem méně GAA než zdraví jedinci, což nakonec vede k tomu, že jejich buňky jsou přeplněné glykogenem. To způsobuje řadu zdravotních problémů, těmi nejzávažnějšími je poškození srdce a kosterní svaloviny. Bez léčby většina dětí narozených s nejzávažnější formou této nemoci umírá do jednoho roku od diagnózy na srdeční nebo dýchací problémy.

Léčba existuje, ale...

Od začátku tisíciletí už existuje standardní léčba této nemoci. Je jí nahraza GAA, která se podává infuzí. Ale i když je nasazená co nejdříve, nedokáže vrátit poškození orgánů, které do té doby vzniklo. Dalším problémem jsou vedlejší účinky léčby. Ta má negativní dopad na imunitní systém a výsledkem je, že pacienti mají vývojové a pohybové problémy.

Vědce z Kalifornské univerzity v San Francisku napadlo, že by se dalo pomoci moderních metod tento problém vyřešit tím, že by se terapie podávala už před narozením dítěte – tedy ještě v děloze, kdy probíhá vývoj orgánů. Jako první dostala šanci tuto léčbu vyzkoušet právě Ayla.

Ayla přišla kvůli chorobě o dva sourozence

Její rodina má s Pompeho chorobou smutné zkušenosti. Aylina matka měla tři těhotenství. Nemoc se projevila u všech a vzala si životy dvou dětí, ještě, než dosáhly tří let. Poškození orgánů bylo příliš vážné na to, aby je lékaři dokázali zachránit.

Aylu by zřejmě čekal stejný osud. V jejím případě ale lékaři během 24. týdne od početí nasadili novou terapii. Po dobu deseti týdnů dostávala holčička lék přes pupečnickovou žílu. Na svět přišla jen tři týdny po poslední dávce.

Nyní má Ayla 16 měsíců a vyšetření ukazují, že jak její srdce, tak i pohybové funkce jsou normální. Holčička se vyvíjí podle tabulek jako zcela zdravé a čilé dítě. Je navíc pravděpodobné, že díky ranému vystavení léku je teď její tělo vůči němu tolerantnější.

„Když jsme Aylu čekali, nevěděli jsme, jestli bude schopná chodit. Nevěděli jsme, jestli bude schopná mluvit. Nevěděli jsme, jestli bude schopná jíst. Nevěděli jsme, jestli se bude moci smát. Takže když dosáhne každého z těchto milníků, stále žasneme nad jejími pokroky. Jiní lidé by to mohli považovat za samozřejmost, ale pro nás je to zázrak,“ popsali její rodiče v tiskové zprávě.

Nová léčba

Pompeho nemoc je jen jedním z mnoha genetických onemocnění, které chtějí vědci začít léčit ještě před narozením dítěte. Kromě Aily už ji nasadili u dalších dvou dětí, také šlo o holčičky.

I ony jsou zatím v pořadu, obě se narodily bez problémů. Na další závěry je ale zatím ještě příliš brzy. Metodu chtějí lékaři během následujících let otestovat na deseti pacientech.

Už nyní se ale pracuje na nové genetické léčbě, která by dokázala vadný gen zcela opravit. Dítě by tak nemuselo podstupovat složité zákroky a dlouhodobě užívat léky.

Zdroj: Česká televize