
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Květen 2021

Vážení čtenáři,

v květnových ČAVO novinách se dozvíte více o novele zákona o veřejném zdravotním pojištění, která je pro nás velmi důležitá. Samotná novela došla do třetího čtení a čekáme na její projednání a věříme, že také schválení Poslaneckou sněmovnou.

Zatímco vývoj okolo pandemie covid-19 v České republice se uklidňuje, turbulence v české zdravotnictví pokračují. Květen tak přinesl další změnu na ministerské postu. Tentokrát se do čela resortu vrací Adam Vojtěch.

Nezbývá než doufat, že „staronový“ ministr již vydrží do konce volebního období. Adam Vojtěch při nástupu uvedl, že chce dotáhnout klíčové systémové zákony. Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění je jedna z norem, které zmínil.

Přejeme vám zajímavé čtení!

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Legislativní proces zákona č. 48/1997 Sb.

Poslanecký výbor pro zdravotnictví podpořil návrh na to, aby patientskou veřejnost mohly při jednání s orgány veřejné moci zastupovat patientské organizace s právní formou spolku. Protinávryhly pirátské poslankyně Olgy Richterové a poslance za ODS Marka Bendy jejich kolegové odmítli. K návrhu Adama Vojtěcha (za ANO) na roční přechodné období pro transformaci na spolek výbor stanovisko nepřijal.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Při schvalování úhrad léků na vzácné nemoci půjde zohlednit i dopady v sociální sféře

Ministerstvo zdravotnictví připravuje metodiku, podle které by se po přijetí novely zákona o veřejném zdravotním pojištění posuzoval nárok na úhradu léčby. Pro nastavení kritérií je zásadní, aby nezohledňovala pouze zdravotní hledisko, ale také potenciální efekty v sociálním systému. Problematika tzv. zdravotně-sociálního pomezí je dlouhodobě nedořešenou oblastí.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Dcera Boženka se spinální svalovou atrofií je pro naši rodinu dar, zdůrazňuje otec Václav Hradilek

Předseda sdružení SMÁci Václav Hradilek v rozhovoru pro Český rozhlas popsal, jak spinální svalová atrofie ovlivňuje život jeho osmileté dcery Boženky. Hradilek přiblížil, jak se proměnil přístup k léčbě i její dostupnost.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Česká pozice k farmaceutické strategii EU by měla mít podporu vlády i opozice

Odborníci přizvaní ke Kulatému stolu, který pořádal Zdravotnický deník se shodli, že v Česku by měla vzniknout široká platforma pro diskusi klíčových aktérů ve zdravotnictví, která by reflektovala současnou debatu o nové podobě lékové regulace na úrovni EU a pomohla definovat české zájmy a priority. Důležité to je i v souvislosti s blížícím se předsednictvím ČR v Radě EU, v němž by mohla figurovat i agenda vzácných onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Sklerodermií trpí v ČR přibližně 700 osob, je důležité ji včas diagnostikovat

Sklerodermií má v České republice přibližně 700 pacientů a většinou postihuje ženy. Než se přijde na přesnou diagnózu, trvá to ale většinou několik let. V reportáži CNN Prima News o nemoci hovořili vedoucí patientské skupiny Skleroderma Michaela Linková a pacient Ondřej Kraus.

[CELÁ](#) [REPORTÁŽ](#)

(začátek 38:17)



Zdravotnictví



Ministrem zdravotnictví se stal opět Adam Vojtěch

Petr Arenberger rezignoval na funkci ministra zdravotnictví a do čela resortu se vrátil Adam Vojtěch. V čase, který zbývá do podzimních voleb, chce Vojtěch dovézt ke konci legislativního procesu několik klíčových zákonů, na jejichž tvorbě se před koronavirovou pandemií podílel. Jedná se například o elektronizaci zdravotnictví, ale také o novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Petr Arenberger opustil funkci ministra zdravotnictví

Petr Arenberger po 48 dnech v čele resortu zdravotnictví rezignoval. Důvodem pro odchod byly nesrovnalosti v majetkovém přiznání a podezření ze střetu zájmů, na který upozornila média.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Součástí Národního plánu obnovy je vybudování nového onkologického centra, část odborné veřejnosti to kritizuje

Česká republika odeslala Evropské komisi (EK) národní plán obnovy, na jehož základě může země čerpat přes 180 miliard z mimořádného fondu obnovy. Jeho součástí je i vybudování Národní onkologického institutu. Smysluplnost této investice zpochybňuje například předsedkyně České onkologické společnosti Jana Prausová.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Politické strany zveřejňují předvolební programy

Obě volební koalice (SPOLU, Piráti a STAN) zveřejnily své volební programy. V oblasti zdravotnictví je tématem mimo jiné udržitelnost financování systému, který byl narušen v důsledku pandemie covid-19. Jednou z cest je připojištění, které zatím bez bližších parametrů navrhuje trojkoalice Spolu. Dvojblok Pirátů a STAN plánuje úspory pomocí digitalizace.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Probíhá dohodovací řízení, pojišťovna se zatím dohodly



s polovinou oborů

Zdravotní pojišťovny se dosud dohodly s polovinou ze 14 oborů poskytovatelů zdravotní péče na tom, jak budou vypadat úhrady z veřejného zdravotního pojištění pro příští rok. U dalších dvou segmentů se dohoda blíží.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

Evropská parlament jednal o farmaceutické strategii EU

Nová farmaceutická strategie EU byla projednána na plénu Evropského parlamentu. Jedním z cílů je léková soběstačnost Evropy a posílení výdajů farmaceutických firem na výzkum a vývoj. Mezi členy parlamentu v řadě otázek nepanuje shoda.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Setkání členů organizace EURORDIS

Organizace EURORDIS uspořádala velké online setkání svých členů. Účastníci se dozvěděli více o činnosti organizace, pořádání konferencí a dalších setkání ve virtuálním světě, o tom, kam se bude ubírat evropská politika v oblasti vzácných onemocnění v následujícím desetiletí i o tom, jak prosazovat své zájmy na národní i evropské úrovni.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

[Při jednání s úřady mají pacienti zastupovat jen spolky, doporučuje výbor pro zdravotnictví](#)

Poslanecký výbor pro zdravotnictví jednoznačně podpořil návrh na to, aby pacientskou veřejnost mohly při jednání s orgány veřejné moci zastupovat pouze pacientské organizace s právní formou spolku. Protinávrhy pirátské poslankyně Olgy Richterové a poslance za ODS Marka Bendy jejich kolegové odmítli. K návrhu Adama Vojtěcha (za ANO) na roční přechodné období pro transformaci na spolek výbor stanovisko nepřijal.

Poslanecký výbor pro zdravotnictví ve čtvrtek při hlasování o novele zákona o veřejném zdravotním pojištění (přečtěte si více [zde](#)) jednoznačně podpořil návrh na to, aby pacientskou veřejnost mohly při jednání s orgány veřejné moci zastupovat pouze pacientské organizace s právní formou spolku. To z rozhodovacích procesů vylučuje přes desítku organizací s právní formou obecně prospěšné společnosti nebo ústavu jako je Česká alzheimerovská společnost, Koalice pro zdraví, Aliance žen s rakovinou prsu nebo Debra ČR (podrobněji jsme o návrhu psali [zde](#) a [zde](#)).

„Navrhujeme účast spolků z důvodu jejich demokratické povahy, která není u žádných jiných právnických osob,“ vysvětloval na jednání náměstek ministra zdravotnictví pro legislativu a právo Radek Polícar. Odmítl, že by patientským organizacím, které nejsou spolky, hrozil zánik nebo byl nějak ohrožen jejich přístup k veřejným financím. „Bavíme se tady jen o roli patientských organizací v procesech podle zákona o veřejném zdravotním pojištění,“ ujišťoval Polícar.

Krása: Spolek naplňuje a chrání zájmy

Připomeňme, že se nejedná o nic menšího, než podíl na rozhodování o hodnocení a úhradách nových (a drahých) inovativních léků a léků na vzácná onemocnění. Pro ty novela stanovuje zcela nový rozhodovací proces. Ten zahrnuje jak odborníky na dané onemocnění, tak pacienty. Podmínky, které musí patientská organizace splňovat, aby se rozhodování mohla účastnit, včetně právní formy spolku, byly do návrhu novely vloženy formou pozměňovacího návrhu zpravodajky předpisu a předsedkyně zdravotnického výboru Věry Adámkové (ANO) během prvního čtení na návrh ministerstva zdravotnictví. To definici původně vtělilo do návrhu novely zákona o zdravotních službách. Ta však již rok leží na ministerstvu ve stavu stále neukončeného meziresortního připomínkového řízení. Náměstka Polícarova podpořil ve svém vystoupení i předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR Václav Krása: „My sdružujeme 90 spolků a jsme přesvědčeni, že pacienty může zastupovat jen spolek. Občanský zákoník jasně uvádí u spolků, že jeho cílem je naplňování a ochrana zájmů. U o.p.s. či ústavu nic takového není.“

Krása také nesouhlasí s argumentem, že spolek není zárukou demokratičnosti. „Rejstříkový soud velmi podrobně zkoumá, jak probíhá hlasování. Všechno musíme dokládat, jinak nám to vrátí,“ popsal poslancům. A dodal: „Ostatní právní formy jsou založeny na poskytování služeb, nikoli na zastupování konkrétních zájmů pacientů.“ Upozornil také, že u ostatních právních forem jmenuje vedení zakladatel, ale u spolků je volí členská základna.

Benda: Úplně absurdní

„Ta otázka právní formy mi přijde úplně absurdní,“ komentoval to poslanec za ODS Marek Benda. Ten navrhoval, aby patientskou organizací mohly být i ústavy či o.p.s. s tím, že pacienti či osoby jim blízké nebo zástupci musí mít prokazatelně rozhodující vliv na řízení. „Občanský zákoník nepřipouští, že by někdo mohl změnit právní formu, aby se někam vešel. A překlopit se z jedné právní formy do druhé není vůbec nic jednoduchého. Upřímně řečeno, ministerstvo stejně bude muset zkoumat, jestli ta organizace své členy zastupuje,“ dodal poslanec. S tím, že se jedná o velmi limitující podmínku, souhlasila i jeho kolegyně a pirátská poslankyně Olga Richterová, předkladatelka druhého protinávru, podle něhož by se na rozhodování mohly podílet i o.p.s. a ústavy.

Podle Marka Šedivého, prezidenta Asociace veřejně prospěšných organizací ČR, jejíž součástí jsou i organizace zastupující pacienty, návrh poškodí organizace, které jsou zavedené, plně transparentní a zastupují tisíce pacientů. „Reprezentativnost není výsadou spolků. Záleží na tom, jak si to organizace nastaví. Pacienti mohou rozhodovat a mít vliv na řízení i u o.p.s. a ústavů. A to je to, co chce Evropská unie. A to jsou schopny splnit všechny tři právní formy.“ Šedivý také poslance upozornil, že již dnes jsou o.p.s. a ústavy zapojeny v mezinárodních patientských sítích a nikdo tam jejich postavení nezpochybňuje.

Členy výboru pro zdravotnictví ale nepřesvědčil. K návrhu na zakotvení povinné právní formy spolků výbor nakonec schválil přesvědčivou většinou dvanácti hlasů z patnácti své doporučující stanovisko. K návrhu poslance Adama Vojtěcha poskytnout organizacím, které by chtěly změnit právní formu, lhůtu dvanácti měsíců s tím, že se jim bude započítávat jejich předchozí historie, stanovisko nepřijali žádné. Celá novela nyní míří na plénum Sněmovny do třetího čtení.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

Při schvalování úhrad léků na vzácné nemoci půjde zohlednit i dopady v sociální sféře. Zatím ale není jasné, jak přesně

Oddělení zdravotního a sociálního systému je problém, na který narážíme v celé řadě oblastí. Výjimkou nejsou ani vzácná onemocnění, na která se nyní zaměřuje také novela zákona 48/1997 o veřejném zdravotním pojištění. Díky ní by pacienti již neměli žádat o úhradu léků na vzácné choroby (čili orphanů) přes paragraf 16, jak bylo doposud téměř vždy pravidlem, a místo toho se terapie zařadí po bok standardně hrazeným lékům. Dopomoci k tomu má nová cesta schvalování úhrady, která nebude zohledňovat jen nákladovou efektivitu (s níž mají tyto přípravky problém), ale i tzv. měkká kritéria. Komise, která bude zasedat na ministerstvu, tak bude při rozhodování brát v potaz i dopady na kvalitu života a další parametry. Právě zde ovšem tradičně narážíme právě na problém nevyřešeného zdravotně-sociálního pomezí. V Česku jsme se totiž doposud nedokázali vypořádat s tím, jak při rozhodování ve zdravotnictví zohlednit to, že kroky budou mít za následek úspory v sociální oblasti, například v oblasti invalidních důchodů, příspěvků na péči nebo zaměstnanosti. Problematice zdravotně-sociálního pomezí v kontextu novely zákona o veřejném zdravotním pojištění se 27. dubna 2021 věnoval online Kulatý stůl na téma Změna zákona o veřejném zdravotním pojištění a dostupnost inovativních léčiv.

I když se může zdát, že novela zákona 48 o veřejném zdravotním pojištění, která mimo jiné usnadňuje vstup léků do úhrad, je čistě zdravotnickou problematikou, ve finále se může odrazit i v sociální oblasti. Komise, která bude o úhradě na ministerstvu rozhodovat, může brát v potaz i aspekty, jako je (dle novely) „celospolečenský význam“. Na místě je pak ale samozřejmě otázka, co se pod tímto pojmem bude skrývat. Přesná kritéria, dle kterých bude komise rozhodovat, má určit ministerská metodika, jejíž nástřel před pár týdny ministerstvo zaslalo poslancům – právě v této oblasti lze ale očekávat ještě velkou debatu.

„Část zabývající se tím, co činí SÚKL, vypadá poměrně dobře, část týkající se rozhodovacího procesu, která je minimálně stejně důležitá jako část hodnotící, si ale ještě zaslouží dost pozornosti,“ konstatuje výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu Jakub Dvořáček.

Kulatý stůl na téma Změna zákona o veřejném zdravotním pojištění a dostupnost inovativních léčiv moderoval šéfredaktor ZD Tomáš Cikrt.

„Dovedu si představit, že metodika by měla zakotvovat měřitelná pravidla. Budeme tu hodnotit člověka – pacienta a jeho kvalitu života, která se hodnotí velmi těžce. Když ale budeme mít nastavená kritéria a otázky, jestli člověk má příspěvek na péči, zda se o něj někdo stará a případně kolik hodin, či jakou má s onemocněním očekávanou střední délku života při narození, můžeme dojít k závěru, který bude postaven na měřitelných kritériích. Když tedy v sociální rovině definujeme nějakých deset oblastí, budeme schopni dobrat se výsledku,“ míní Lenka Teska Arnoštová z Centra zdravotnického práva Právnické fakulty UK.

Na místě by tak ale bylo hledat užší propojení se sociálním systémem, které se doposud nedařilo (souhrn dosavadních neúspěchů i návrh řešení zdravotně-sociálního pomezí obsahuje nová analýza Asociace poskytovatelů sociální péče, o níž informoval i ZD).

„Nechápu, proč dvě ministerstva, která jsou vedle sebe na břehu Vltavy, nejsou schopna se na této záležitosti domluvit. Kdysi jsme to počítali a odhadli jsme, že některé záležitosti spojené s prodloužením pobytu na akutních lůžkách u pacientů, kteří by mohli být v jiné formě péče, například domácí, ošetrovatelské či dlouhodobé, by znamenaly roční úspory asi dvacet miliard. Do toho tu jsou úspory s elektronizací. Na Vysočině se tomu věnujeme spolu s ministerstvem zdravotnictví a sociálních věcí v rámci projektu zdravotně-sociálního pomezí. Smyslem je, abychom v okamžiku, kdy se objeví takovýto problém, věděli, jak se pacient systémem pohybuje, což jsme doposud nebyli schopni zohlednit. Bohužel zákon o dlouhodobé péči se tu tvoří přes deset let a není ani jeho draft. Protože je to téma nesmírně komplikované a obsáhlé, není tu vůle k řešení a nahrazujeme to dílčími kroky,“ poukazuje místopředseda sněmovního zdravotnického výboru Jiří Běhounek (ČSSD).

Podle něj se tato problematika náležitě nezohledňuje ani v rámci novely zákona 48 – MPSV se momentálně věnuje jiným problémům a problematika sociálně-zdravotního pomezí tak pro něj nyní zůstává v pozadí.

Pacienti chtějí, aby se v příštím volebním období problematika pomezí řešila

Právě MPSV přitom může díky zlepšování přístupu ke kvalitní léčbě ušetřit. To platí i o inovativní terapii a vzácných onemocněních, kde jsou moderní (byť mnohdy nákladné) léky schopny vrátit pacienty i do pracovního života. Proto je i pro patientské organizace otázka zdravotně-sociálního pomezí velkým tématem.

„Budeme se snažit, aby toto téma bylo v příštím volebním období intenzivně řešeno. Vidíme velkou potřebu, aby došlo k propojení a aby i systémy, databáze a data byla propojena na člověka tak, abychom znali zdravotní i sociální část. Máme-li účinný orphan, vrací to lidi do pracovního procesu, takže se žení, vdávají, mají děti, práci, zcela jim to změni život. Samozřejmě to pak ubere ze sociálního zatížení,“ podtrhává předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová.

„Propojenost zdravotní a sociální oblasti je zde velká, vyčíslování sociálního ale nebude jednoduché. Je to správný krok, ale až zkušenost ukáže, jak to bude fungovat,“ podotýká předseda výboru České lékařské společnosti JEP profesor Štěpán Svačina.

Dnes je bohužel velmi obtížné vzhledem k absenci propojení dat podložit potřebné změny přesnými daty. „Česká lékařská společnost taková data nemá, máme ale logické úvahy nad jednotlivými skupinami nemocí. Vyžaduje to modelové výpočty, které by udělal někdo kvalifikovaný. Kdyby měl lékař u každé nemoci posudkový aspekt, tak si jen vzpomeňte, jaké bylo napětí kolem schvalování eNeschopenek. Lékaři se na to dívají povrchně, protože jim to nikdo neplatí a jde o nedořešené rozhraní mezi sociálním a zdravotním resortem. Posudkové lékařství jako obor je v rozkladu a opakovaně se řeší, jak se kádry posudkových lékařů doplní,“ připomíná Štěpán Svačina.

Řešením by podle něj byla odborná skupina, která by, podobně jako nyní při covidové epidemii, modelovala dopady i u léčby vzácných onemocnění. Ve finále by se modelování mělo rozpadnout do skupin onemocnění, kde už budou výpočty podobné. „Lékař něco takového vypočítat nedokáže,“ dodává Svačina.

Díky referencování by měly ceny léků klesnout až o pětinu

Na spočítání dopadů se ale zaměřila Asociace inovativního farmaceutického průmyslu ve spolupráci s farmakoekonomickou společností. Podle Jakuba Dvořáčka přitom zpřístupnění orphanů v rámci veřejného zdravotního pojištění a také zlepšení dostupnosti vysoce inovativních léčivých přípravků nebude mít na zdravotnický rozpočet tak zásadní dopad.

„Velká část těchto léčiv je už dnes dostupná přes paragraf 16 a systém s nimi pracuje. Zůstává tu ale velká nepredikovatelnost výdajů ve zdravotnických zařízeních, tedy nepredikovatelnost pro lékaře i pacienty ohledně toho, jestli zrovna v danou chvíli bude v rozpočtu daného zařízení dostatek prostředků – pojišťovny většinou vyrovnávají tyto náklady až v pozdějších měsících, dávno poté, co byl lék použit. Jedná se tedy o to, že se nyní část léčiv přesune do systému, a dojde tedy k cenovému referencování v rámci evropských států. Ukazuje se, že díky hodnocení dojde k poklesu ceny o 15 až 20 procent. Je to tedy revoluce ve vstupu, ale ne v nákladech – nemělo by dojít k žádnému protržení přehrady, kdy by se nám tu vylila řeka s nečekanými přípravky. Evropská léková agentura má ve schvalování velké množství přípravků, ale přístup bude postupný, jak bude docházet k žádostem,“ vysvětluje Jakub Dvořáček.

Přesto ale předseda senátního výboru pro zdravotnictví Roman Kraus upozorňuje, že je třeba na náklady, které novela přinese, nezapomínat. „Zákon byl připravován v době, kdy jsme měli relativní dostatek prostředků a kdy jsme měli každým rokem k dispozici větší objem prostředků na léky pro pacienty. Teď ale situace může být rozdílná, protože se mění celková ekonomická situace státu. Nechci malovat čerta na zeď, ale osobně se bojím, abychom tu sice neměli výborný zákon z hlediska dostupnosti nejmodernějších terapií pro naše pacienty, ale oni se k nim nedostanou proto, že na to nebudeme mít,“ dodává Roman Kraus.

Poděkování za generální partnerství kulatého stolu patří společnosti Vertex, hlavní partnerství společnosti Gilead Sciences a partnerství AIFP.

Zdroj: zdravotnickymagazin.cz

Dcera Boženka se spinální svalovou atrofií je pro naši rodinu dar, zdůrazňuje otec Václav Hradílek

Na České zemědělské univerzitě působí jako krajinný hydrolog. Václav Hradílek je ale také bývalý kajakář a předseda patientského sdružení SMÁci, jehož členy jsou rodiče dětí postižených spinální svalovou atrofií (SMA). Nemocná je totiž Hradilkova osmiletá dcera Boženka. „Její pohybový vývoj byl velice opožděný. Boženka byla schopná na pár vteřin pást koníčky. A to bylo její pohybové maximum,“ přibližuje otec, jak společně s pediatrem odhalili Boženčinu diagnózu.

V té době neexistoval žádný lék. A ani dostatek informací. „Dostali jsme brožuru. V ní bylo, že v tom typu, ve kterém Boženka je, se děti běžně dožívají dvou let. Ještě nám bylo doporučeno, abychom moc nepátrali po tom, co to onemocnění vlastně je. Protože když si člověk napsal tu diagnózu do internetu, tak na něj vyskočily opravdu hrůzné příběhy a obrázky,“ vysvětluje Hradílek.

Z toho důvodu se rozhodl začít psát vlastní webové stránky o životě s touto nemocí. „Pojmenovali jsme se SMÁci, protože to onemocnění se nejlépe překlene úsměvem,“ doplňuje.

Ve snaze získat více informací navštívili Hradilkovi také největší konferenci na toto téma ve Spojených státech. Z té si kromě informací odvezli také starý kašlací asistent. „Chtěli jsme ho zprovoznit, ale tady to nikdo neuměl. Díky němu jsme ale pořídili nový, který zachránil Božence život čtrnáct dní po tom, co jsme ho dostali, protože dostala těžkou pneumonií,“ líčí další ze svých zkušeností předseda sdružení a dodává:

„Snažíme se vždycky myslet dva kroky dopředu, abychom byli schopní reagovat na průběh toho onemocnění.“

Hlavně samostatně

V únoru 2017 se Boženka stala jedním z prvních pacientů, kterým byl podán nový lék Spinraza. Ten je dnes stále jediným u nás povoleným lékem pro pacienty s tímto onemocněním.

„První léčba nebyla úplně jednoduchá. Dostávala lumbální punkci v sedě, kdy ona není schopná jako ležák vůbec držet hlavu. Nicméně v současné době se těší za sestřičkami do nemocnice, těší se na řízečky v bufetu, koktejl i na svůj pokoj,“ konstatuje její otec.

I díky tomuto léku mohla Boženka nastoupit do školy. A to dokonce o rok dříve. „Tyto děti mají neuvěřitelně nastartovanou mozkovou činnost, protože ji trénují od malička daleko víc než tu motorickou,“ vysvětluje Hradilek, který se snaží především o to, aby byla jeho dcera maximálně samostatná.

„Podařilo se nám ji integrovat do party, která pobíhá na ulici, a Boženka je v terénním vozíčku. Je to parta osmi dětí a každé z nich pozná, když se Boženka dusí, dokáže ji odkašlat, mají rozdělené úlohy, když jí spadne hlava. To je pro ni ta největší nezávislost – že může být sama s kamarády.“

Sama Boženka je přes svůj hendikep především velkou životní optimistkou. „Obecně děti s SMA, i když je to velký hendikep, tak jsou to obrovsky pozitivní děti s obrovskými očima a s krásným úsměvem. Je veselá a skromná. Je neuvěřitelná. Já jsem strašně rád, že ji máme. Boženka je pro naši rodinu dar,“ říká hrdý otec a předseda sdružení SMÁci.

Kajakář Václav Hradilek

Jeho jméno, Hradilek, je sportovním fanouškům dobře známé. Václavu Hradilkovi slibnou kariéru zhatila sama voda, jeho mladší bratr je ale kajakář Vavřinec Hradilek se před pár dny stal mistrem Evropy ve vodním slalomu a přidal tak do své sbírky další cenný kov.

Na den, kdy se málem utopil, vzpomíná Václav Hradilek v Hovorech: „Ten den byl velice zajímavý. My jsme zrovna na gymnáziu probírali to, jak dlouho může být člověk bez kyslíku bez toho, aniž by se mu poškodil mozek. Cestou na trénink jsem to bráchovi říkal. To si vybavuju úplně přesně.“

„Já jsem se překlopil a namáčklo mě to ne na branku, ale na betonový pilíř. Namotalo mě to, jako když vítr fouká a přitiskne igelitový pytlík k tyči. Tak takhle jsem byl namáčknutý na pilíři uprostřed proudu, který mě tlačil dolů a já jsem postupně mizel pod hladinou,“ popisuje dramatické události bývalý kajakář.

Trvalo přitom čtvrt hodiny, než se podařilo proud uzavřít a juniorského reprezentanta z vody vytáhnout. „Snažili se mě rozdýchat. Nedařilo se jim to. Byl u toho i Lukáš Pollert, který řekl, že už jsem mrtvý. Ale naštěstí jel kolem jeho kamarád z nemocnice Matěj Voskovec, který řekl, že to ještě zkusí. A vdechl mi život,“ říká Hradilek s tím, že sám si ale z celé události nic nepamatuje.

Ačkoliv jej nešťastná náhoda na vodě málem připravila o život, na vodu nezanevřel. „Ošetřující lékařka mi říkala: ‚Vy se na tu vodu nemůžete vrátit, vy už na kajaku jezdit nebudete.‘ A já jsem se jenom usmál a říkal jsem si, že je to dobrý, protože mi nezakázala jezdit na kánoji,“ dodává s úsměvem.

Krátce po návratu z nemocnice se tak opět na vodu vrátil. Napoprvé na tu klidnou. „A podruhé už jsem šel na to místo, kde se mi to stalo. Tam jsem měl hodně velký strach, ale prostě jsem tam jezdil do té doby, dokud mě to nepřešlo,“ dodává Václav Hradilek, předseda patientského sdružení SMÁci.

Dozvíte se také to, že vozíčky by v budoucnu pro pacienty se spinální svalovou atrofií mohly vystřídat exoskelety podobné například těm ze superhrdinských komiksů o Iron Manovi. Nebo to, co všechno v domácnosti může dítě rozbít, když se neučí chodit, ale jezdit s elektrickým vozíkem.

Zdroj: Český rozhlas Plus

Česká pozice k farmaceutické strategii EU by měla mít podporu vlády i opozice

V Česku by měla vzniknout široká platforma pro diskusi klíčových aktérů ve zdravotnictví, která by reflektovala současnou debatu o nové podobě lékové regulace na úrovni EU a pomohla definovat české zájmy a priority. Důležité to je i v souvislosti s blížícím se předsednictvím ČR v Radě EU. Za účasti ministra zdravotnictví a předsedy senátního výboru pro zdravotnictví se na tom shodli účastníci kulatého stolu Zdravotnického deníku na téma Farmaceutická strategie EU ve světle českého předsednictví v Radě EU pohledem inovativního průmyslu.

V Evropské unii se rozbíhá zásadní a široce rozkročená debata o nové podobě lékové regulace, která přímo ovlivní i regulatorní prostředí v ČR. Podobná diskuze na domácí úrovni, která by formovala českou pozici, však zatím chybí. Proto by měla vzniknout platforma složená z vládních i opozičních politiků, zástupců farmaceutického průmyslu, výzkumníků, odborných společností i pacientů, jež by aktuální dění v EU reflektovala a pomohla definovat klíčové české zájmy a priority. To se jeví jako důležité zejména v souvislosti s blížícím se předsednictvím ČR v Radě EU v druhé polovině příštího roku. Shodli se na tom účastníci kulatého stolu Zdravotnického deníku na téma Farmaceutická strategie EU ve světle českého předsednictví v Radě EU pohledem inovativního průmyslu.

Ministr zdravotnictví Petr Arenberger. Foto: Radek Čepelák

„Nějaká platforma by byla vhodná. Je třeba se domluvit na tom, aby to co nejlépe fungovalo, ať už bude vládnout kdokoli,“ podpořil ideu platformy ministr zdravotnictví Petr Arenberger (za ANO).

„Za náš výbor i Senát mohu říci, že se takové debaty rádi zúčastníme. Čím dříve, tím lépe“ prohlásil Roman Kraus, senátor za opoziční ODS a předseda výboru pro zdravotnictví. „Řada věcí se dá dopředu vydiskutovat. Případné politické spory bychom si měli skutečně vyřešit ještě před tím, než se začne něco schvalovat. Můžeme tak věci ovlivnit a budeme připraveni na případné ústupky. Pokud budeme mít jasnou pozici, budeme působit i jako důvěryhodný partner vůči ostatním zemím, které mohou mít podobné pozice,“ dodal senátor.

Nejde o žádnou formalitu

V návaznosti na vloni představenou Farmaceutickou strategii pro Evropu si eurokomisařka pro zdraví Stella Kyriakidesová vytyčila kolem padesáti různých legislativních i nelegislativních úkolů, které vyústí v přepracování prakticky celé unijní farmaceutické regulace. Dotkne se všech fází „života“ léčivého přípravku – od jeho výzkumu a vývoje přes registraci a vstup na trh až po podání pacientovi. Zahrne debatu o připravenosti na zdravotní krizi, definici neuspokojených potřeb pacienta, digitalizaci zdravotnických dat nebo nastavení patentových práv duševního vlastnictví. Mnohé otázky navíc již nyní otevřela probíhající covidová krize.

Podle Jakuba Dvořáčka, výkonného ředitele Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP), je důležité, aby v této diskusi byl slyšet i český hlas. „Česká republika totiž doposud příliš aktivní politiku v lékové oblasti nevedla. To by se mělo změnit,“ myslí si. Proto je podle něj tak důležité, aby vznikla platforma pro veřejnou diskusi s širokým zapojením, která by pomohla české názory a pozice utvářet. „ČR si to rozhodně zaslouží. Minimálně regionálně je významným hráčem v oblasti klinických hodnocení. Do aplikovaného výzkumu směřují dvě miliardy korun ročně,“ upozorňuje.

„Nejde o žádnou formalitu,“ souhlasí Ivo Hlaváč, ředitel pro vnější vztahy společnosti Novartis. „Mít platformu, kde bude jak ministr, tak předsedové sněmovního a senátního výboru pro zdravotnictví a/nebo předsedové výborů pro EU, je velmi důležité. Je to možnost, jak s předstihem debatovat pozice k zásadním tématům a mluvit s klíčovými osobami,“ dodává. Podle něj je navíc pravděpodobné, že podobná platforma brzy vznikne i na úrovni EU. Ministři zdravotnictví zemí EU o tom budou diskutovat na svém jednání v polovině června. Něco zrcadlově podobného by tak mohlo vzniknout i doma, myslí si Hlaváč.

Jedním z klíčových témat debaty bude podle Hlaváče ochrana duševního vlastnictví, která je v současnosti navíc velmi aktuální v souvislosti s diskusí o prolomení patentů k vakcínám proti covid-19. „Patenty jsou obvykle vnímány jako základní příčina vysokých cen léků. Ale patenty jsou základní příčina toho, že inovativní léky tady vůbec jsou. Přesvědčení, že když se prolomí patenty, tak si to každý uvaří v kuchyni nebo podomácku vyrobené laboratoři, je nebezpečná,“ vysvětluje Hlaváč. „Dovednosti, které farma průmysl má, jsou nenahraditelné. I farma průmysl je byznys jako každý jiný a platí – máme patent, máme ochranu a můžeme s důvěrou investovat do výzkumu a vývoje,“ dodává s tím, že bez inovativních léků by neexistovala ani levnější generika.

Jana Horová, Takeda. Foto: Radek Čepelák

A netýká se to jen farmaceutických gigantů, dodává Jana Horová ze společnosti Takeda. „Evropská komise již v příštím roce předloží revizi předpisů na podporu výzkumu a vývoje léků pro děti a osoby se vzácným onemocněním. Díky této legislativě z nultých let se do výzkumu a vývoje pustily menší a střední farmaceutické firmy. A ty nemají takový polštář v podobě dalších patentů a běžných léků jako velké firmy,“ upozorňuje Horová.

Inovativním farmaceutickým firmám se v této souvislosti nelíbí ani myšlenka Evropské komise, že by podpora výzkumu a vývoje těchto léků z peněz EU byla podmíněna uvedením dotovaného léku na trh ve všech státech EU najednou. „V tom se tedy neshodneme,“ dodává Horová.

Základní dialog bez politického boje

V druhé polovině příštího roku se Česká republika navíc postaví do čela Rady Evropské unie, která v rámci unijních institucí zastupuje hlas členských států, v tomto případě tedy ministrů zdravotnictví. „Na ČR tak bude čekat k projednání velké množství návrhů předpisů právě z lékové oblasti,“ konstatuje Dvořáček. „Bude to mít i dopad na to, jak budeme fungovat v ČR. I proto se o to průmysl hodně zajímá a chtěl by hrát aktivnější roli než doposud,“ přiznává ředitel AIFP. „Budeme předsedat zásadním věcem. Některé kompromisní balíčky budeme sami dojednávat. A na to nestačí úředníci. Musíme mít připravené klíčové politiky a náměstky, kteří na tom budou pracovat,“ doplňuje Ivo Hlaváč.

A ti by zase měli mít oporu v Parlamentu, dodává Ivo Hartmann, vydavatel Zdravotnického deníku, který v roce 2009, kdy ČR Radě EU předsedala poprvé, byl zmocněncem ministerstva zdravotnictví pro přípravu a výkon předsednictví v Radě EU. „Je velmi důležité, abychom ohledně evropské agendy vedli alespoň základní dialog mezi vládou, opozicí a dalšími relevantními aktéry a našli shodu na podstatných zájmech České republiky. Dojednané pozice by tak měly platit i bez ohledu na podzimní sněmovní volby a neměly by být předmětem politického boje,“ konstatuje Hartmann. Podle něj by mělo ministerstvo zdravotnictví více zapojit expertízu průmyslu, což běžně dělají ostatní resorty, například ministerstvo zemědělství nebo průmyslu a obchodu. S průmyslem pravidelně konzultuje i Evropská komise. „Jednej s lidmi z průmyslu, protože ví, že mají know-how, dokážou číst mezi řádky a dodávat analýzy navrhovaných opatření. Resorty samy prostě agendu v celé její šíři nemohou obsáhnout,“ myslí si.

Hartmann také upozornil, že v debatě dojde i na zcela nové koncepty související s genovou a buněčnou terapií nebo personalizovanou medicínou. A zde se veřejné orgány bez know-how průmyslu neobejdou. „Je třeba si proto definovat, kdo jsou ti relevantní partneři k diskuzi a kde vidí strategické a ekonomické zájmy ČR oni,“ dodal.

„Široká debata dává smysl i napříč politickým spektrem. Ať již volby dopadnou jakkoli, to, co se rozpracuje teď, se ponese dále,“ souhlasí Dvořáček. Už teď se podle něj dá připravit plán, čemu se ČR bude chtít prioritně věnovat. Své zájmy a priority pak mohou Češi doladit a vzájemnou podporu vyjednat s Francouzi, kteří předsedají před námi, a Švédy, jež nastoupí po nás.

Přitom ČR má podle Jany Horové na co navazovat. Úspěšnou spolupráci s francouzskými kolegy si již vyzkoušeli právě v roce 2009 při schvalování vůbec prvních Doporučení Rady k vzácným onemocněním. Dokument s ostatními státy rozjednali Francouzi a Češi jej dotáhli až k finálnímu schválení.

Hlaváč nicméně upozorňuje, že Češi si budou muset své politické priority odpracovat. „Bude nutné se domluvit i s europoslanci a dalšími klíčovými lidmi v Bruselu. Je třeba se vrátit k úporné zdravotnické diplomacii, která se přestala dělat. Když přijдете někam potřetí a říkáte stále to samé, tak vás začnou brát vážně, protože to asi vážně myslíte,“ dodal na závěr.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

V kůži o číslo menší

Klára DOLEŽALOVÁ, moderátorka

Těšili jsme se na teplý květen a místo toho máme spíš podzimní počasí. To, co většině lidí jen drobně zhoršuje náladu, je ale pro některé velký problém. Třeba pro pacienty se vzácnou systémovou sklerodermií.

Ondřej SVOBODA, redaktor

Ondřej Kraus má sklerodermii diagnostikovanou půl roku. Co se nejdřív zdálo jako drobné ranky na prstech, velmi rychle přerostlo v problémy, které mu změnily život.

Ondřej KRAUS, pacient

Potíže už jsem měl přes rok, kdy mi zfialověly prsty na rukou, a vlastně jak je zima nebo tohle, tak jsem venku 10 minut a úplně mě strašně studí prsty, to ani nestudí, to spíš bolí jakoby.

Michaela LINKOVÁ, vedoucí patientské skupiny Skleroderma

Často dochází k tomu, jako ten pocit, že kůže vám je malá. Vlastně dochází k poškození pojivové tkáně, to znamená, že můžu dojít k poškození třeba jenom kůže, šlach, vazů, ale bohužel i vnitřních orgánů.

Ondřej SVOBODA, redaktor

U prstů pana Ondřeje tak nezůstalo. Jeho vlastní imunitní systém mu začal způsobovat problémy i na nohou. Také se začal extrémně rychle unavovat.

Ondřej KRAUS, pacient

Nemůžu vlastně hrát fotbal nebo jít si zahrát tenis, protože třeba nedoběhnu k síti, mě bolí hrozně stehna.

Ondřej SVOBODA, redaktor

Vzácnou nemocí v České republice trpí asi 700 pacientů a většinou postihuje ženy. Než se přijde na přesnou diagnózu, trvá to ale většinou několik let. Pacienti se tak snaží na existenci nemoci upozornit různými způsoby, třeba natočením hudebního videa. Brzké rozpoznání choroby je přitom klíčové. Pokud se na ni nepřijde včas, končí ve většině případů smrtí. Ondřej Svoboda, CNN Prima News.

Zdroj: CNN Prima News

Elektronizace, vzácné léky, léčebné konopí. Vojtěch přišel dotáhnout klíčové zákony

Do konce volebního období zbývají sněmovně jen tři řádné schůze, z nichž jedna tento týden začala. Staronovému ministrovi zdravotnictví Adamu Vojtěchovi (ANO) tak nezbývá mnoho času na dotažení několika klíčových zákonů, na jejichž tvorbě se před koronavirovou pandemií podílel. Některé z nich mohou přitom zásadně ovlivnit vývoj českého zdravotnictví na roky dopředu, na plénu ale soupeří s desítkami dalších návrhů, ke kterým se poslanci také ještě nedostali.

„Ve sněmovně je ještě celá řada zákonů, na kterých jsem pracoval jako ministr,“ upozornil sám Vojtěch při svém střeďečním jmenování. „Pro zdravotnictví teď nastává doba pomalého návratu ke standardní necovidové péči, ale musí být zajištěna stabilita a rozvoj pro všechny segmenty,“ dodal ministr, který v rezortu spíše než jako krizový manažer proslul důrazem na prosazování systémových a koncepčních změn.

Elektronizace zdravotnictví

Vojtěchovou srdeční záležitostí je zejména zákon o elektronizaci zdravotnictví, který čeká na druhé čtení ve sněmovně. Norma by měla znamenat přelom v digitalizaci zdravotnictví, jejíž nedostatky se plně projevíly při loňském rozpuku koronavirové pandemie.

„Loni patnáctého března jsme nebyli přesně schopni říct, kolik máme v kterém kraji praktických lékařů a ambulantních specialistů a kolik mají zaměstnanců, abychom jim mohli dodat ochranné pomůcky,“ uvedl ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky Ladislav Dušek, který tvorbu zákona zaštiťoval. „Systém nebyl připraven na komunikaci s pacientem v reálném čase. Tento zákon by měl nastavit fungování datového rozhraní tak, aby to už nikdy nenastalo,“ dodal Dušek.

Zákon počítá se vznikem Integrovaného datového rozhraní, který má sloužit k propojení nemocnic, lékařů, pacientů a pojišťoven, aby si mohli sdílet data v reálném čase. V praxi by již nemuseli pacienti obíhat ambulance a lékaře s výsledky vyšetření a výpisy z karet. Návrh naopak nepočítá se zavedením databáze elektronických zdravotních karet či patientských přehledů. Nemocnice a lékaři mají povinnost dodržovat navrhované standardy elektronického zdravotnictví až od roku 2031, což kritizují například Piráti.

Úhrady vzácných léků

Za klíčovou považuje Vojtěch také rozsáhlou novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění, které je před finálním třetím čtením ve sněmovně. Novela mění mimo jiné úhrady moderních léků či předepisování některých zdravotních pomůcek. Do Česka by se tak měly snadněji dostávat léky na vzácná onemocnění, což uleví těžce nemocným pacientům, kteří se museli dosud u pojišťoven domáhat úhrad za tyto drahé léky individuálně. Novela má platit od příštího roku.

Ve sněmovně je pro zákon poměrně široká podpora, poslanci nicméně debatují nad dopadem do státního rozpočtu nebo budoucností patientských organizací. Pozměňovací návrh předsedkyně zdravotnického výboru Věry Adámkové (ANO) totiž předpokládá, že všechny organizace zastupující pacienty musí být spolky. To by mohlo znamenat zánik čtrnácti zavedených organizací, které jsou z právního hlediska zapsanými ústavy nebo obecně prospěšnými organizacemi.

Léčebné konopí

Vojtěch mezi priority označil také zákon o návykových látkách, jehož hlavním cílem je zavedení nových pravidel pro pěstování léčebného konopí. Vládní návrh předpokládá, že by Státní ústav pro kontrolu léčiv mohl nově udělovat licenci více dodavatelům, zatímco nyní vypisuje veřejnou zakázku na jediného dodavatele. Větší konkurence pěstitelů by podle vlády měla snížit cenu léčebného konopí, a tím ušetřit pacientům i pojišťovnám. Zákon je nyní před konečným třetím čtením ve sněmovně.

Covid pas

Než se do všeho může pustit, musí staronový ministr vyřešit palčivější otázky. Poslanci mají rozhodnout o zavedení tzv. covid pasu, který má umožnit lidem pohodlně cestovat po Evropě s prokázaným očkováním či testem či navštěvovat různé provozovny a kulturní akce. Návrh Vojtěchova předchůdce Petra Arenbergera ale sněmovna v úterý odmítla projednat ve stavu legislativní nouze. „My ten zákon budeme ještě určitě upravovat. Myslím si, že tak, jak byl předložen, tak není v tuto chvíli úplně realizovatelný,“ řekl ve čtvrtek Vojtěch.

Zdroj: E15

48 dní ministra Arenbergera. ‚Hasil‘ nejasnosti kolem majetku, k odchodu ho prý přinutil mediální lynč

Před jedenácti dny ještě ministr zdravotnictví za ANO Petr Arenberger neviděl důvod k rezignaci. A to přesto, že média tou dobou informovala například o nesrovnalostech v jeho majetkových příznáních. V úterý se rozhodl post opustit. Vysvětlování nejasností kolem svého majetku prý bral s klidem, k odchodu ho donutil „mediální lynč“, jak uvedl v úterý. Jak vypadalo jeho 48 dní ve vládě?

Bylo 7. dubna, když po týdnech spekulací opustil post ministra zdravotnictví „z politických důvodů“ Jan Blatný, který podle premiéra a předsedy hnutí ANO Andreje Babiše „neměl zkušenosti“ a nedokázal komunikovat s médii.

Zlepšení v této oblasti měl přinést dermatolog a ředitel pražské Fakultní nemocnice Královské Vinohrady Petr Arenberger.

On sám na tiskové konferenci uvedl, že se chce zaměřit na to, aby lidé dostávali pravdivé informace a nepodléhali fake news.

Zároveň chtěl do Česka dostat co nejvíce vakcín proti koronaviru, aby centra a lékaři mohli očkovat 140 tisíc dávek denně.

Už tehdy musel odpovídat na první nepříjemné otázky. Důvodem byla skutečnost, že byl před rokem 1989 kandidátem tajné spolupráce – šlo o lidi, které měla Státní bezpečnost vytipované jako potenciální spolupracovníky, oni sami o tom ale nemuseli vědět.

„Mám čisté lustrační osvědčení,“ reagoval na otázku tehdy nový ministr.

Vážnější problémy přišly o necelý měsíc později. Televize Seznam 5. května informovala, že v daňových přiznáních Petra Arenbergera chybí milionové příjmy za klinické studie, které prováděl ve svém sanatoriu.

Ministr tehdy jakékoli pochybení odmítl. „Mé daňové přiznání je v pořádku a rozhodně v něm nechybí žádné příjmy,“ sdělil k tomu o den později.

Klinický výzkum, který předchází schvalování nových léků, vyžaduje podle něj sběr a vyhodnocování velkého množství dat a konzultační činnost. „Tato činnost má nejen výnosy, ale i dost velké náklady. V rámci těchto projektů se platí spolupracovníci, studijní koordinátorky a řada dalších věcí,“ dodal.

Televize Seznam uvedla, že se Arenberger studiím ve své kožní ordinaci věnuje od roku 2001 a jejich počet výrazně vzrostl v posledních třech letech. „V uvedených letech jsem z této činnosti zisk negeneroval. Proto se také nemohl objevit v mém majetkovém přiznání,“ řekl k tomu ministr. Odvolání z postu zkoušejícího?

Ještě před ministrovým koncem v úřadu se k jeho studiím stihla vyjádřit etická komise Fakultní nemocnice Královské Vinohrady. Firmy, které si studie objednávají, chtěly vědět, zda je Petr Arenberger ve střetu zájmů.

A závěr byl jasný. „S odvoláním na uvedené zákonné normy doporučuje MEK FNKV výměnu hlavního zkoušejícího Prof. MUDr. Petra Arenbergera, DrSc. pro období jeho působení ve vládní funkci,“ napsali členové komise v e-mailu, který mají server iROZHLAS.cz a Radiožurnál k dispozici.

Etická komise kvůli tomu vyzvala všechny firmy, které projekty realizují, ať hledají jiné řešení. „Musíme sledovat, jak to bude dál s pacienty, ale primárně je odpovědnost na zadavateli studie a firmě, která ji monitoruje,“ řekl pro iROZHLAS.cz místopředseda komise Martin Herold.

Firmy podle něj nabízí etické komisi různé způsoby řešení. „Budou chtít přesunout projekty někam jinam nebo se domluví s jinými centry, kam pacienty přesunou. Léčba je pro pacienty velmi důležitá, nelze je nechat na holičkách. Je to často drahá záležitost, ale když funguje, bez ní nemůžeme pacienty nechat,“ upozornil primář kardiologické kliniky Herold.

Nesrovnalosti v přiznáních

O pět dní později – 10. května – server Seznam Zprávy upozornil na to, že se v Arenbergerových majetkových přiznáních nachází řada nepřesností. Bývalý přednosta kožní kliniky pražské nemocnice Královské Vinohrady a později i její ředitel opomenul zmínit právě klinické studie.

Petr Arenberger reagoval, že vedlejší příjem neuváděl kvůli vysokým nákladům, které údajně srazily jeho zisk.

Poté, co média na nesrovnalosti upozornila, uveřejnil novější majetkové přiznání, které se rozrostlo ze tří na šestnáct stran. Dokument vyjmenovává 65 nemovitostí (bytů, budov, lesů, zahrad nebo polí) a uvádí vedlejší příjem přibližně 30 milionů korun, z nichž 28 milionů ministr ohlásil jako příjem ze své živnosti, dalšího půldruhého milionu z pronájmu a 400 tisíc korun za členství v Radě Českého rozhlasu. Většina z těchto příjmů přitom v původním přiznání z roku 2019 chyběla.

Na úterní tiskové konferenci označil nicméně právě pochybení související s majetkovými přiznáním za to „jediné, co provedl“.

Archiv za šest milionů

Pár dní na to upozornily Seznam Zprávy na další věc – že ministr pronajímal vinohradské nemocnici archiv v jedné z budov svého statku v obci Netřeba na Mělnicku. Vydělal na tom podle serveru zhruba šest milionů korun.

Objekt nemocnici pronajal ještě před nástupem do funkce ředitele, v roce 2013. Arenberger pro Seznam Zprávy uvedl, že mu nemocnice v posledních pěti letech platila 79,16 koruny za metr čtvereční. Celkem tak měsíčně inkasoval kolem 100 tisíc korun. Po nástupu do ministerské funkce snížil nájem na symbolickou jednu korunu.

Arenberger k tomu uvedl, že vedení nemocnice prošlo několika kontrolami a „nebyly shledány žádné pochybnosti“. „Uvedená smlouva nebyla ani v rámci žádné z dalších kontrol nemocnice nikdy rozporována,“ dodal.

Problematická privatizace bytu

V 90. letech si Arenberger začal pronajímat byt v pražské Bolzanově ulici. S tehdejším vedením městské části se dohodl, že v části sedmipokojové nemovitosti vytvoří ordinaci.

Na začátku roku 2019 byt za 11,5 milionu korun zprivatizoval. A podle Seznam Zpráv jsou některé otázky nákupu nevyjasněné.

V důvodové zprávě pro prodej bytu se například uvádí, že Arenberger nevlastní žádné nemovitosti v Praze a Středočeském kraji. Podle Seznamu jich ale v té době vlastnil přes šest desítek.

Podle radnice Prahy 1 by městská část byt bývalému ministrovi prodala i tak. „Všechny podmínky pro prodej tohoto bytu vychází z podmínek, které přijalo zastupitelstvo městské části někdy v roce 1998. Je to smutné, ale je to fakt,“ řekl pro server iROZHLAS.cz radní pro majetek Jan Votoček (TOP 09). Arenbergerovy nemovitosti se podle něj nepodařilo dohledat kvůli chybě v rodném čísle.

Ministr Arenberger zároveň ve smlouvě k bytu slíbil, že bude v nemovitosti minimálně 10 let bydlet. Má tam sice trvalé bydliště, podle Seznam Zpráv ale bydlí ve vile v Kobylisích, kterou zdědil po rodičích.

Zda Arenberger v bytě skutečně bydlí, nechá radnice Prahy 1 prověřit. Zatím se ale neví, kdy by mohlo být jasno. „Až to bude, tak to bude,“ řekl k tomu Votoček pro pořad 168 hodin.

Úterní obrat událostí

Minulý týden se do věci vložil i premiér Babiš. V rozhovoru pro Mf Dnes oznámil, že si přes víkend nastuduje materiály, které dostane od ministra Arenbergera, a o jeho osudu rozhodne v úterý. „Pokud to bude mít v pořádku, tak není důvod ho odvolávat,“ tvrdil tehdy.

Na začátku tohoto týdne své rozhodnutí změnil. Na tiskové konferenci na letišti v Kbelích řekl, že materiál jen „prolistoval“, na zevrubné pročtení má prý lidi. K dokumentům nicméně ministrově poslal doplňující dotazy a kvůli summitu chtěl o jeho postu rozhodnout až ve středu.

Arenberger dokonce v pondělí počítal, že se s ním Babiš ještě před definitivním rozhodnutím sejde. Jestli ke schůzce došlo, není jasné, v úterý ráno nabraly události rychlý spád.

Po půl desáté ministerstvo zdravotnictví rozeslalo oznámení o tiskové konferenci. Než se ale ministr stihl vyjádřit, oznámil premiér Babiš jeho konec ve vládě. „Mluvil jsem včera s panem Arenbergerem, dnes ráno mi potvrdil svoji rezignaci, kterou oznámí dnes v 11.00 na tiskové konferenci,“ prohlásil premiér v úterý dopoledne s tím, že ministr post opouští kvůli mediálnímu tlaku na rodinu.

Arenberger pak před polednem řekl, že v posledních týdnech zažil „mediální lynč“. „Daně platím poctivě, daňová přiznání mám v pořádku, bohužel jsem nesprávně vyplnil majetkové přiznání a vytvořil prostor spekulacím. To je to jediné, co jsem provedl,“ vysvětlil.

V čele ministerstva ho má nahradit Adam Vojtěch, který už ministerstvo vedl, loni v září ho ale opustil – kvůli psychickému i fyzickému vyčerpání.

Zdroj: irozhlas.cz

Zbudováním Národního onkologického institutu roztrháme současné týmy lékařů, kritizuje přednostka

Potřebujeme v Praze nový onkologický komplex za 7 miliard korun z národního plánu obnovy? „Jedná se o systém, v němž pacient neobíhá jednotlivá pracoviště či oddělení. Ale celý ústav, který poskytuje onkologickou péči, je postaven kolem něj. Tam, kde se podařilo takové instituce vybudovat, se péče dostane na kvalitativně jinou úroveň,“ vyzdvihuje David Cibula, tvůrce projektu Národního onkologického institutu. S jeho zbudováním ale nesouhlasí přednostka Jana Prausová.

„Kvalitní a inovativní péče už je u nás poskytována díky síti komplexních onkologických center a dvou národních onkologických center. Mimo to celou řadou dalších pracovišť na úrovni krajů,“ uvádí v Pro

a proti předsedkyně České onkologické společnosti a přednostka Onkologické kliniky 2. lékařské fakulty a Fakultní nemocnice v Motole Jana Prausová.

A cituje data Ústavu zdravotnických informací (ÚZIS), podle kterých je Česká republika na špičkové evropské úrovni. „Posunuli jsme se tedy zcela na Západ a opravdu se nemáme za co stydět.“

Onkogynekolog a vedoucí Onkogynekologického centra Všeobecné fakultní nemocnice v Praze David Cibula, tvůrce projektu Národního onkologického institutu, upozorňuje, že nejde o český nápad. „Takové instituty jsou po celé Evropě. A tam, kde vznikly, patří ke špičce v léčbě, výzkumu a výuce.“

Prausová ovšem soudí, že cesta institutů izolovaných od fakultních a univerzitních nemocnic není rozumná: „To, že je takový ústav připojen na fakultní nemocnici, je jeho výhodou, protože tito pacienti jsou polymorbidní a potřebují péči dalších odborníků právě z velkých nemocnic.“

„Jenže fakultní nemocnice má spoustu jiných úkolů, které musí plnit,“ namítá Cibula. „Výhoda onkologické nemocnice je, že je vše uspořádáno okolo pacienta – vejde do jednoho pracoviště a na jednom patře mu udělají kompletní diagnostiku a tak dále.“

Cibula: Jde o systémově jiný přístup k léčbě

Onkoložka připomíná, že klinika, kterou vede, je uznána jako špičkové pracoviště. „Právě proto, že žádný pacient není jen onkologický, ale polymorbidní, tak je výhodou, že jsou ve fakultní nemocnici, kde se špičkovými odborníky můžeme řešit jeho problémy kardiologické, diabetologické, gastroenterologické a další.“

„Vytržení onkologie a izolaci nepovažuji za výhodu, týmy by měly být komplexní,“ dodává Prausová. „Klinických a radiačních onkologů je nemnoho. Když v Praze uděláme tento institut a budeme se snažit tyto lékaře získat, tak roztrháme stávající týmy a zničíme, co je vytvořeno.“

Onkogynekolog rozumí obavám z personálních změn, které by institut přinesl. „Budujeme týmy dlouhodobě a vytvořit fungující tým není jednoduché. Určitě by to byla věc, která by s těmi vodami hnula, to nezastírám.“

„Ale nebál bych se toho,“ dodává a vysvětluje: „Zvýšilo by to atraktivitu oboru a měli bychom čas připravit odborníky, aby tam mohli pracovat. Hlavně potřebujeme sehnat ne 50 klinických onkologů, ale právě velmi pestrý tým odborníků. Věřím, že ty by Praha dala dohromady.“

Vybudovat tým trvá roky, opakuje onkoložka. „V Praze existují tři lékařské fakulty, kde mediky učíme multidisciplinárně. A tím, že postavím dům, se atraktivita nezvýší. Kolektiv nedělá budova, ten se vytváří mezilidskými vztahy, které se tvoří léta a mravenčí prací,“ varuje před personálními dopady nového institutu Jana Prausová.

„Snažím se jen vysvětlit, že se nejedná jen o přesun nebo o novou budovu, ale o systémově jiný přístup k onkologické péči. Je to výjimečná šance pro celou generaci pacientů i odborníků. Pokud ji nevyužijeme, budeme muset vysvětlit příštím generacím, proč jsme se tak rozhodli,“ uzavírá David Cibula.

Zdroj: Český rozhlas Plus

Stále dražší zdravotnictví. Řešením je připojištění či digitalizace, Cikrt by vrátil poplatky

S nutností hlubších změn ve zdravotnictví je to podobné jako s důchodovou reformou. Důvodem je stárnutí silných ročníků. Zvyšující se počet seniorů bude vyžadovat nejen důstojné penze, ale i odpovídající zdravotní péči. Politickým stranám se však do nepopulárních kroků, jako je připojištění, většinou nechce. Zatím ho bez bližších parametrů navrhuje trojkoalice Spolu. Dvojblok Pirátů a STAN plánuje úspory pomocí digitalizace. ANO hodlá představit své cíle v červnu.

Epidemie nemoci COVID-19 přitom odhalila, že bez 70 miliard korun, které vláda poslala nemocnicím, by systém zkolaboval. Letos bude zřejmě potřeba dalších až 30 miliard. Na rostoucí výdaje si stát

půjčuje. „Reformovat zdravotnictví je obrovská výzva pro každou zemi. To, co by se mohlo stát předmětem reformy, je bezesporu úprava zdrojů. Koronavirus ukázal, že by měl být vytvářen další prostor pro diverzifikaci příjmů,“ řekl deníku E15 šéf Všeobecné zdravotní pojišťovny Zdeněk Kabátek. Jako možné řešení zmínil komerční připojištění. „Myslím, že v Česku je prostor pro debatu o tom, zda má nebo nemá být umožněno. Přestože v našem středoevropském naturelu není toto pojištění zažité, nevidím důvod, proč ho kategoricky odmítat,“ dodal. V České republice působí celkem sedm zdravotních pojišťoven. VZP je s více než 5,9 milionu klientů největší. Z jejich propočtů plyne, že kvůli demografickému vývoji se na konci dekády může propadnout do schodku 110 miliard korun.

Uzákonění valorizace

Hospodářská komora (HK) míní, že dlouhodobým cílem by měly být výdaje státu do zdravotní péče a sociálních služeb kolem deseti procent HDP, což je průměr zemí Evropské unie. „Demografická křivka je nemilosrdná. S tím, jak bude stárnout populace, bude přibývat lidí, kteří budou potřebovat kvalitní lékařskou péči, což navýší výdaje systému. Epidemie tuto skutečnost jen dále akcelerovala,“ uvedl prezident HK Vladimír Dlouhý.

Zástupci zaměstnavatelů jsou přesvědčeni, že je nezbytná pravidelná valorizace plateb za státní pojištění, tedy za děti, seniory nebo za nezaměstnané. Jiný způsob, jak finančně posilovat zdravotnictví, stát nemá.

„V opačném případě hrozí, že za několik let ponесou příliš velkou část nákladů na zdražující se zdravotní péči prostřednictvím odvodů za zaměstnance podnikatelé,“ podotkl Dlouhý. Uzákonění valorizace plánuje i dvojblok Pirátů a STAN nebo ČSSD, dlouhodobě ho požadují komunisté. Odpadly by tak spory ministerstev zdravotnictví a financí, které se opakují prakticky každý rok.

Znovuzavedení poplatků

Nejedná se však o diverzifikaci zdrojů. „U plateb za státní pojištění musíme zohlednit inflaci,“ řekla místopředsedkyně Pirátů Olga Richterová s tím, že jde pouze o první krok, který problémy s předluženým zdravotnickým systémem trvale neodstraní.

Za řešení považuje Richterová digitalizaci a elektronizaci. „Pro nás je to zásadní téma, které podle našich odhadů přinese do rozpočtu až 20 miliard,“ podotkla. Na digitalizaci sází i trojkoalice Spolu tvořená ODS, lidovci a TOP 09. Mimo jiné navrhuje jednotnou elektronickou kartu pacienta. Plánuje i další kroky. „Umožníme doplňkové připojištění zdravotních a sociálních služeb a pojištění na míru dle přání občana,“ stojí ve volebním programu Spolu. Radikálnější představy mají někteří odborníci.

Například šéfredaktor Zdravotnického deníku Tomáš Cikrt by se vrátil k poplatkům, které v roce 2008 zavedla tehdejší vláda Mirka Topolánka. „Že bychom měli mít nějakou formu spoluúčasti, připouštěli tehdy všichni, kteří systému zdravotnictví a jeho financování aspoň trochu rozuměli, včetně levicových politiků. A připouštějí to i dnes. Problém je v tom, že u nás chybí vůle ke změně, přestože ji mnozí formálně deklarují,“ uvedl v podcastu Diagnóza zdravotnictví Cikrt.

Zdroj: E15

Pojišťovny se dohodly na úhradách s polovinou poskytovatelů

Zdravotní pojišťovny se dosud dohodly s polovinou ze 14 oborů poskytovatelů zdravotní péče na tom, jak budou vypadat úhrady z veřejného zdravotního pojištění pro příští rok. U dalších dvou segmentů se dohoda rýsuje.

ČTK a České televizi to řekl náměstek ředitele Všeobecné zdravotní pojišťovny David Šmehlík, který se za VZP dohodovacího řízení účastní. Podle praktických lékařů dohoda s pojišťovnami zaručuje alespoň stejné úhrady jako letos. Právě tuto stagnaci ale někteří poskytovatelé v minulých týdnech kritizovali. Pojišťovny navíc slibují navýšení v případě, že se zvýší příjmy zdravotnictví třeba navýšením platby za státní pojištěnce.

„Máme uzavřeno sedm dohod, vidíme ještě minimálně dva segmenty, kde se dohodneme,“ řekl Šmehlík. „V tuto chvíli vycházíme z vývoje predikcí tak, jak jsou, a nemůžeme si dovolit tak vysoké tempo růstu jako v předchozích letech,“ poznamenal. V některých předchozích letech se nárůsty úhrady pohybovaly kolem deseti procent. Přesto VZP doufá, že se podaří uzavřít dohodu se všemi segmenty.

Na úhradách pro příští rok už se dohodli například ambulantní gynekologové, zástupci lázní a ozdravoven, dialyzačních středisek a tento týden dohodu uzavřeli také praktičtí lékaři. Podle Michala Bábíčka, který vyjednával za praktiky, dohoda lékařům zajišťuje minimálně stejné úhrady jako letos bez započtení covidových výkonů, které se v příštím roce neočekávají. „Máme tam klauzuli, že v případě, že dojde k nalití prostředků do zdravotnictví, to znamená k navýšení platby za státního pojištěnce, tak to procento, které to přinese zdravotnímu systému, bude alokováno do segmentů, které dohodu s pojišťovnami utvořily,“ řekl ČTK Bábíček.

Potvrdil to i Šmehlík. V případě, že se zlepší predikce ekonomického vývoje nebo se zvýší platba za státní pojištěnce, VZP poskytovatelům, s kterými uzavřela dohodu, nabídku upraví.

O zvýšení platby za státní pojištěnce se nyní diskutuje. Částka, kterou stát nyní za děti, důchodce či nezaměstnané odvádí, by se mohla zvýšit zřejmě o 100 až 500 korun. Rozhodnout o tom musí do konce června vláda.

Zápis o tom, že k dohodě nedospěli, podepsali minulý týden lékárníci. Dohoda zatím není dojednána ani u akutní a následné lůžkové péče, další jednání je naplánováno i se stomatology.

Podle zveřejněného harmonogramu by mělo být dohodovací řízení dokončeno nejpozději 18. června, poté budou výsledky do konce června předány ministerstvu zdravotnictví. Závěry posoudí a stanoví výši úhrad a objem péče hrazené ze zdravotního pojištění v úhradové vyhlášce.

Podle zprávy analytické komise loni příjmy zdravotních pojišťoven dosáhly zhruba 353 milionů korun, z toho z vybraného pojistného získaly 255,7 miliardy korun a za státní pojištěnce pak 97,3 miliardy korun. Meziročně příjmy stouply asi o 27 miliard, především díky navýšení plateb za státní pojištěnce. Letošní příjmy veřejného zdravotního pojištění se odhadují na 386,3 miliardy korun, na příští rok asi o sedm miliard vyšší.

Miliardové výdaje ale mají nyní pojišťovny v souvislosti s pandemií covidu. Náměstkyně ministra zdravotnictví Helena Rögnerová v dubnu na sněmovním zdravotnickém výboru řekla, že kvůli covidu budou výdaje veřejného zdravotního pojištění letos asi o 50 miliard korun vyšší. (ČTK)

Zdroj: Deník N

Od 12. do 14. května se uskuteční setkání členů EURORDIS

EURORDIS sdružuje téměř tisícovku organizací pacientů z oblasti vzácných onemocnění převážně z Evropy, ale i z dalších zemí světa. Na letošním online setkání se budete moci dozvědět, co pro vás EURORDIS může udělat a jak využívat jeho služeb, bude se hovořit o pořádání konferencí a dalších setkání ve virtuálním světě, o tom, kam se bude ubírat evropská politika v oblasti vzácných onemocnění v následujícím desetiletí i o tom, jak prosazovat své zájmy na národní i evropské úrovni. Na setkání ovšem nepůjde jen o předem daný program. Stejně jako v předchozích ročnících bude i letos, i když jen online, příležitost pohovořit s ostatními zástupci patientských organizací a vyměnit si s nimi zkušenosti a setkat se s novými lidmi.

Zdroj: vzacni.cz

MEPs clash over EU's new pharma strategy

Pharmaceutical strategy aims to boost EU drug discovery and prevent medicines shortages. Some MEPs want to go further and force companies to invest more of their profits in R&D and agree to flexible IP rules. Others say that is 'tone deaf'

The European Parliament rapporteur on the new EU pharmaceutical strategy is pushing for companies to be forced to invest more of their profits in R&D, but MEPs in the industry and research committee (ITRE) strongly rebuffed some of his proposals in a heated debate on Wednesday evening.

"We have to look at the profits that these big companies are making and are not reinvesting in research and development, but are paying shareholder dividends, or buying stocks and shares, so that their value goes up in the stock exchange," said Belgian MEP Marc Botenga, who is leading a report by the ITRE committee on the pharmaceutical strategy for Europe.

The pharmaceutical strategy presented back in November aims to boost drug discovery, development and manufacturing inside the bloc, including new antibiotics and treatments for rare diseases. The plan

is also meant to end shortages of medical supplies, as seen in the first few weeks of the COVID-19 crisis when the EU scrambled to purchase drugs and equipment from abroad.

MEPs want to see pharmaceutical companies invest more in discovery and development of drugs for small patient populations, which are of limited commercial appeal. Proponents of this, claim the industry is producing fewer novel drugs than it did in the 1950s. “We give a lot of money to research and development, but too few medicines being produced and they often don't respond to the urgent needs of society and public health,” said Botenga.

“We have had a liberal approach in the sector for many years and it's obviously very important now to look at that model again and optimise it, so that we can get to grips with research and make it more effective,” said Dominique Riquet of the Renew group.

Conservative MEPs fired back at Botenga's report calling it a “surprising disappointment” and “politically tone deaf”. Danish MEP Pernille Weiss said the report places too much blame on the pharma industry and does not address the underlying problems facing EU drugs and health. The EU should remain “the most attractive place for the international pharma industry” in order to have access to “the best and the most innovative medicine and vaccines needed for the future,” said Weiss.

“It's interesting to say that in this house we are defending the Soviet model,” said conservative MEP François-Xavier Bellamy.

Others took a more moderate stand. Green MEP Jutta Paulus, a former pharmacist in Germany, said the EU should not deal with medicines shortages by giving out R&D money to the industry with no strings attached. Instead, the EU should “get all the stakeholders from patient organisations to healthcare personnel, to wholesalers at the same table and develop a systemic approach of how we can guarantee accessibility, affordability, and safety of medicines.”

The EU is set to spend nearly €2 billion over the next two years under Horizon Europe's health cluster. The calls are expected to cover disease prevention and tackling major diseases, innovating healthcare systems, developing digital health tools, and fostering a competitive European health industry. Horizon Europe will also finance public private partnerships in healthcare and innovative medicines.

Flexible patents

Some MEPs said pharmaceutical companies need to be more transparent with their research data and more flexible when it comes to intellectual property. Paulus said companies should be rewarded for their investments in R&D, but also noted that in the past few decades “the lion's share of industry research has gone to highly profitable medicines only” and called for more investments into drugs that may prove less profitable but would have a broader societal value.

IP rights could still be limited in time because health is a public good, but the EU should avoid stripping industry from its intellectual property rights, because that could prompt them to move their R&D outside Europe.

“Without patents, there's no motivation to do this research and invest in it,” said German MEP Angelika Niebler.

The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations has previously warned that the new strategy could weaken R&D incentives and divert investments in life sciences outside the EU.

Botenga denied claims that his proposal would abolish IP rights in health research but said the EU should be able to lift patents in case of public emergencies.

Earlier this month, US president Joe Biden shocked the pharmaceutical industry calling for a lift on patents for COVID-19 vaccines. The EU refrained from backing Biden's call, but is putting a proposal to the World Trade Organisation to make it easier to trigger existing agreements that allow IP rights to be waived in the event of national emergencies.

MEPs have not reached a conclusion yet, but they have until next week to submit amendments to Botenga's report. "We need a strong pharmaceutical strategy, but it needs to foster public health; Research priorities need to be defined by the needs of public health and not by the profit motive," Botenga said.

Zdroj: sciencebusiness.net