

---

# Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

---

Červen 2021

---

Vážení čtenáři,

červnové Čavonoviny se nadále věnují cestě novely zákona o veřejném zdravotním pojištění legislativním procesem. Tentokrát máme dobrou zprávu – norma již prošla Sněmovnou a nyní ji dostali na stůl senátoři.

V České republice bude zahájen v rámci pilotního projektu novorozenecký screening na další diagnózy, díky kterému mohou být včas odhaleny závažné nemoci jako je SMA či SCID a bude moci být včas nasazena efektivní léčba.

Na systémové úrovni se zdravotnictví vyrovnává s dopady pandemie. Výrazně se totiž projevila i v rozpočtech. Doufejme, že výsledkem nebude ohrožena kvalita zdravotní péče.

Dramatických událostí s tragickými dopady v poslední době, bohužel, zažíváme mnohonásobně více než bychom chtěli.

Proto bych vám všem chtěla na závěr popřát krásné, a především klidné léto plné odpočinku a radosti.

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

## Vzácná onemocnění

### Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění míří do Senátu

Poslanci s úpravami schválili vládní návrh novely zákona o veřejném zdravotním pojištění. Poslanci tím podpořili zásadní změnu systému úhrad moderních inovativních léků zlepšující jejich dostupnost. Schválili také pozměňovací návrh, podle něhož status pacientské organizace náleží nejen zapsaným spolkům, ale také dalším právním formám neziskových organizací, které dlouhodobě pacientům pomáhají a hájí jejich zájmy, tedy ústavům a obecně prospěšným společnostem. Novelu nyní bude posuzovat Senát.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



### Pacienti se vzácnými chorobami v pandemii trpěli. Na očkování přitom čekali déle než učitelé, říká Anna Arellanesová

Zakladatelka a předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová poskytla Lidovým novinám obsáhlý rozhovor o životě pacientů se vzácným onemocněním, o pátrání po správné diagnóze i o tom, co těžké chvíle přinášejí pozitivního. Přiblížila také, jak lidé se vzácnými chorobami prožívali pandemickou dobu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### VZP zahájí program novorozeneckého screeningu pro včasné zjištění SMA

Od ledna příštího roku začnou lékaři plošně testovat novorozence na spinální svalovou atrofii a závažné poruchy imunity. Rozšíření novorozeneckého screeningu potvrdila Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP). V případě obou nemocí dává jejich včasné odhalení pacientům naději na prakticky normální život.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Jak fungují Evropské referenční sítě (ERN) a k čemu jsou pacientům se vzácnými onemocněními

ERN jsou virtuální sítě, které propojují pracoviště nejvyšší úrovně napříč evropskými zeměmi podle odbornosti, respektive takzvaných diagnostických skupin (například vzácná kožní onemocnění mají svoji síť, vzácná neuromuskulární onemocnění mají svoji síť). Cílem je, aby se odborníci z jednotlivých vysoce specializovaných pracovišť měli kam obrátit o pomoc a aby tato pomoc byla co neúčinnější.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Pojišťovny začnou hradit inovativní lék Kaftrio

Pojišťovny budou hradit inovativní lék Kaftrio určený pro léčbu pacientů s cystickou fibrózou. V Česku touto nemocí trpí podle posledních údajů přibližně 680 nemocných. Nový lék může pomoci zhruba dvěma třetinám z nich.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Na konci června se připomíná Světový den sklerodermie

Sklerodermie je nemoc postihující kůži, cévy, klouby, jícen a plíce. S nemocnými plícemi se potýká až třetina pacientů, kteří sklerodermií trpí. Jejich plicní tkáň se jizví, pacienti nemohou dostatečně dýchat a mohou být ohroženi na životě. Pacienti trpící touto nemocí se veřejnosti připomněli videem „[Vystihují nás naše vášně, ne nemoc](#)“, které bylo zveřejněno při příležitosti Světovému dne sklerodermie, který připadá na 29. června.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Zdravotnictví



### Rozpočet ministerstva zdravotnictví bude příští rok dvojnásobný proti době před covidem

Ministerstvo zdravotnictví by mělo podle prvního návrhu státního rozpočtu v příštím roce hospodařit s výdaji přes 22 miliard korun a příjmy 17 miliard. Výdaje tak budou dvojnásobné proti době před covidem-19. Loni byly kvůli covid-19 výdaje přes 32 miliard, letos se počítá s 18 miliardami.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### Dohodovací řízení skončilo 13 dohodami

Zdravotní pojišťovny v rámci dohodovacího řízení pro rok 2021 uzavřely dohody s většinou poskytovatelů zdravotní péče. Uzavřené dohody se týkají například segmentů stomatologie, lůžkové péče, praktických lékařů nebo zdravotnické záchranné služby. S pojišťovnami se nedohodli pouze ambulantní specialisté..



[CELÝ ČLÁNEK](#)



### Šéfem ČLK byl znovu zvolen Milan Kubek

Českou lékařskou komoru (ČLK) povede dalších pět let její dosavadní šéf Milan Kubek. post prezidenta získal již počtvrté. Kubek ve volbě porazil současného viceprezidenta stavovské organizace lékařů Zdeňka Mrozka. Kubek získal 176 hlasů, Mrozek 108. Nikdo další nekandidoval.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

---

## **Vláda schválila zvýšení plateb za státní pojištěnce**

Platba státu do systému veřejného zdravotního pojištění se příští rok zvýší o 200 korun měsíčně na 1976 korun za každého pojištěnce, kterými jsou například důchodci, děti, nezaměstnaní nebo vězni. Změna vyjde ročně na 14,35 miliardy korun, které je ještě třeba zapracovat do rozpočtu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





## Ze světa

### **Pandemie zrychluje a hrozí další vlna, varuje šéf evropské WHO**

Deset týdnů počty nově nakažených koronavirem v Evropě klesaly. Už týden však pandemie opět zrychluje, varoval šéf evropské pobočky Světové zdravotnické organizace (WHO) Hans Kluge. Podle něj lze čekat další vlnu pandemie, pokud se lidé nebudou chovat disciplinovaně.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



### **Kampaň #30millionreasons míří na předsednické země**

Evropská organizace EURORDIS sdružující pacienty se vzácnými chorobami zahájila kampaň #30millionreasons. Její cílem je přitáhnout k tématu vzácných onemocnění pozornost představitelů zemí, které budou v nejbližší době předsedat radě EU a zajistit tak, aby pokračovaly snahy o posuny ve společné politice EU v této oblasti.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Celé články

### Poslanci schválili novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění, patientské organizace mohou být i spolky

Sněmovnou dnes s úpravami prošel vládní návrh novely zákona o veřejném zdravotním pojištění. Poslanci tak podpořili zásadní změnu systému úhrad moderních inovativních léků s cílem zlepšit jejich dostupnost. Schválili také pozměňovací návrh z dílny ODS, podle něhož status patientské organizace náleží nejen zapsaným spolkům, ale také dalším právním formám neziskových organizací, které dlouhodobě pacientům pomáhají a hájí jejich zájmy, tedy ústavům a obecně prospěšným společnostem. Novelu nyní dostanou k posouzení senátoři.

Sněmovnou dnes s úpravami prošel vládní návrh novely zákona o veřejném zdravotním pojištění. Poslanci tak podpořili zásadní změnu systému úhrad drahých inovativních léků a přípravků na vzácná onemocnění, která by měla zlepšit jejich dostupnost pro pacienty.

Zákon dále upravuje proces dohodovacího řízení, ve kterém zástupci jednotlivých segmentů zdravotní péče vyjednávají se zdravotními pojišťovnami o úhradách péče na celý rok. Rozšiřuje také úhradu některých dobrovolných očkování ze zdravotního pojištění. Hrazené očkování proti klíšťové encefalitidě budou mít podle předlohy lidé starší 50 let a proti invazivním meningokokovým infekcím děti do jednoho roku věku místo do šesti měsíců a nově také od dovršení 14. do dovršení 15. roku věku. Změny se týkají rovněž hrazení očkování proti lidskému papilomaviru a proti chřipce. Proti chřipce mají mít hrazené očkování i zdravotníci a další odborní pracovníci ve zdravotnictví.

Zdravotní sestry podle novely dostanou pravomoc předepisovat některé pomůcky a praktičtí lékaři nové léky. Předloha také zvyšuje hraniční věk ženy pro hrazené umělé oplodnění o rok na 40 let. Dostupnější péči by mohla přinést pacientům s vážnými ortodontickými vadami, jako jsou rozštěpy a vrozené nebo systémové vady.

Poslanci také schválili pozměňovací návrh z dílny ODS, podle něhož status patientské organizace, které jsou podle této novely důležitou součástí procesu rozhodování o úhradě inovativních léků, náleží nejen zapsaným spolkům, ale také dalším právním formám neziskových organizací, které dlouhodobě pacientům pomáhají a hájí jejich zájmy, tedy ústavům a obecně prospěšným společnostem. Výbor pro zdravotnictví původně na návrh ministerstva předložil návrh, aby patientskou veřejnost v jednáních s orgány veřejné správy mohly zastupovat jen spolky.

Vedle toho poslanci schválili i další změny, které například snižují doplatky pacientů za moderní bionické klouby. Naopak neuzákonili dispenzační taxu, tedy odměnu poskytovateli lékárenské péče za výdej léku, jak žádali lidovci, a ani pirátskou snahu o hrazení těch služeb porodním asistentkám, které ženám v šestinedělí neindikoval lékař. Podle kritiků nemají asistentky na poskytování těchto služeb vzdělání a jednalo by se jen o čerpání peněz z veřejného zdravotního pojištění. Sněmovna také upravila právo na přítomnost rodiče při celodenní hospitalizaci dítěte. Novelu nyní dostanou k posouzení senátoři.

*Zdroj: zdravotnickyydenik.cz*

## Pacienti se vzácnými chorobami v pandemii trpěli. Na očkování přitom čekali déle než učitelé, říká Anna Arellanesová

Zakladatelka a předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová o životě pacientů se vzácným onemocněním, o pátrání po správné diagnóze i o tom, co těžké chvíle přinášejí pozitivního.

Annu Arellanesovou jsem zastihla v dobré náladě. Měla k ní ostatně důvod. Rozhovor jsme spolu vedly na jaře v den, kdy její jedenadvacetiletá dcera, která se narodila s cystickou fibrózou, dostala první dávku vakcíny proti koronaviru. Přestože pacienti se vzácným onemocněním patří do rizikové skupiny, prioritní očkování si museli tvrdě vybojovat. Jsou na to bohužel zvyklí. Jelikož se jejich zdravotní potíže řadí mezi takzvané vzácné, což znamená, že postihují méně než jednoho pacienta na dva tisíce jedinců, zdravotnický systém na ně často zapomíná. S tím má Arellanesová jako matka dítěte se vzácnou chorobou bohaté osobní zkušenosti, a i proto spoluzaložila Českou asociaci pro vzácná onemocnění. Zastupuje zájmy pacientů a jejich pečovateli a společně tvoří komunitu, v níž se navzájem podporují v tom, že na to na světě nejsou sami.

Jaká je covidová doba pro pacienty se vzácnými onemocněními

Velmi dlouhá. V tom ohledu, že valná většina lidí se vzácným onemocněním patří do rizikové skupiny a musí se chránit. To musí ale dělat covid necovid. Covidový režim, který jsme v uplynulém roce dodržovali všichni, je pro mnoho diagnóz zcela běžný celoživotně. Pandemie je ale také obzvláště těžká pro pečující. Ze sedmdesáti procent se vzácná onemocnění vyskytují u dětí a lidí, kteří se o ně starají, jsou pro ně nenahraditelní. Když onemocní oni, nebude, kdo by jim poskytl péči.

Krise změnila život všem. Mohl pacientům pomoci pocit, že ostatní alespoň trochu pochopili, jaká omezení oni běžně zažívají?

Takhle to nevnímáme. Pandemie je pro pacienty a jejich rodiny neskutečný psychický nápor. Říkáte, že jsme byli všichni zavření. V jejich případě je to ale doslova, nemohli opravdu vůbec nikam. Infekce pro ně může znamenat vážné riziko. Bohužel jsme se setkali s mnoha úmrtími. Pečující nechodili do práce, protože se báli, aby své blízké nenakazili. Navíc s covidem se na nějakou dobu uzavřela ulehčující zařízení – stacionáře, školy, sociální služby –, která jim s péčí pomáhají. V maximálním nasazení jsou i v běžném módu – a teď si představte, že přišli úplně o všechno, co by jim trochu ulevilo. Byli neskutečně vyčerpaní a pod obrovským tlakem.

Kvůli covidu se pozdržela léčba jiných zdravotních problémů. Zasáhlo to i vzácná onemocnění?

Péče se stala do určité míry riskantní. Lidé se báli chodit do nemocnic. Apelovali jsme na ministerstvo zdravotnictví, aby poskytlo ochranné pomůcky. Museli jsme si je shánět sami. Pokud to nebylo akutní, pacienti z počátku nechodili na kontroly a raději je odkládali nebo se s ošetřujícími lékaři domluvili na alternativních možnostech péče.



Jelikož jsou onemocnění „vzácná“, bývají pacienti zdravotnickým systémem opomíjeni?

Termín „vzácný“ je vlastně velmi matoucí. Vzácných onemocnění je více než šest tisíc a každé z nich má jen velmi málo lidí. Když to ale sečteme, dohromady to činí kolem pěti procent populace, což je v Česku kolem půl milionu jak diagnostikovaných, tak nediodagnostikovaných lidí. Přístup se ale postupně mění. Před deseti patnácti lety ještě nikdo pořádně nevěděl, o čem je vlastně řeč. Pak vznikla definice vzácných onemocnění a v roce 2009 Evropská unie vydala vůbec první doporučení vyzývající členské státy, aby zpracovaly strategii, která by kvalitu a míru péče zlepšila. Tak vznikla i první Národní strategie pro vzácná onemocnění v České republice. Situace se tedy zlepšuje, pacienti i odborníci si ale stále musejí své místo na slunci vydobýt.

Dostali se pacienti do prioritní skupiny pro očkování?

Po domluvě s ministerstvem byli časově zařazeni do stejné skupiny jako osoby starší sedmdesáti let. Prioritizace se ale neustále měnila, a nakonec je předběhli učitelé. Pacienty se vzácnými onemocněními měla očkovat specializovaná centra. Když se ale začali hlásit ke svým odborníkům, ti neměli ani vakcíny, ani dostatečné informace. Napsali jsme proto ministerstvu otevřený dopis, který uvedl očkování konečně do pochodu. Kolik energie to ale stálo! Pro lidi, kteří mají život nejtěžší, je i nejtěžší se k něčemu probojovat. Vždycky to tak bylo a doposud i je.

Jelikož covid postihl populaci po celém světě, vakcína se vyvinula za neuvěřitelně krátkou dobu. Jak dlouho ale trvá vývoj léků na vzácná onemocnění? Dočkají se pacienti vůbec?

Celý svět netrpělivě čekal na vakcínu, přitom to trvalo jen rok! Na pětadevadesát procent vzácných onemocnění ale žádný lék neexistuje. Ve většině případů se léčí jen symptomy, nikoli podstata problému. Buď se neví, jak onemocnění vyléčit, nebo není prostor se mu věnovat. Když má někdo ultra-vzácnou diagnózu a nemocný je třeba jen jednatlivec, je velmi těžké se k léčbě dopracovat. Hodně ale v roce 2000 pomohlo schválení legislativy, která ošetřuje léky na vzácná onemocnění. Díky ní farmaceutické společnosti získávají různé výhody, když se problematice věnují, tudíž podnítila jejich zájem o výzkum. Ten má velký celospolek ti díky ní začínají cestovat do jiných zemí, aby dostali tu nejlepší možnou péči. Je to však stále velmi náročný proces a něco takového si nedokáže zajistit velký počet lidí.

Vzácných onemocnění jsou tisíce. Proč je u některých povědomí větší než u jiných?

Hodně například záleží, jak moc je onemocnění viditelné. Možná všichni známe nemoc motýlích křídel. Lidé s touto nemocí mají velmi křehkou kůži, která na povrchu i uvnitř těla vytváří bolestivé puchýře. Velkou roli ve zviditelnění této diagnózy hraje organizace Debra ČR, má opravdu skvělou kampaň. Naopak cystickou fibrózu na první pohled nepoznáte. Na každé diagnóze je něco specifického. Pacienti s touto vzácnou nemocí například mají až pětkrát slanější pot než zdravý člověk. A tak v jedné kampani Klubu nemocných cystickou fibrózou herec Ivan Trojan dával Kláře Trojanové slaný polibek a říkal, že „každá pusa nemusí být sladká“.

Před sedmi lety se celý svět postavil „kyblíkové výzvě“, kdy si lidé lili na hlavu kýbl ledové vody se záměrem upozornit na onemocnění amyotrofickou laterální sklerózou (ALS). Co vy na to?

Takzvaná Ice Bucket Challenge byla přímo brilantní nápad! Na ALS, pokud je mi známo, zatím bohužel nemáme žádný účinný lék. A proč jsme se polívali ledovou vodou? Aby lidé zjistili, že nějaká taková nemoc vůbec existuje, a získaly se peníze na výzkum.

Celosvětově se podařilo vybrat přes sto milionů amerických dolarů. Čím si tak velký úspěch vysvětlujete?

Mělo to ten správný WOW! efekt. Vylít si ledovou vodu na hlavu je opravdu výzva. Lidé se mezi sebou předháněli, zapojili se do toho celebrity. Je to také vizuálně zajímavé, což je pro dnešní svět sociálních sítí atraktivní.

ANNA ARELLANESOVÁ (50)

ANNA ARELLANESOVÁ (50) Vystudovala Univerzitu Karlovu v Praze a pracuje na Úřadě průmyslového vlastnictví ČR. Je matkou dcery se vzácným onemocněním, cystickou fibrózou, a proto jako zástupkyně Klubu nemocných cystickou fibrózou společně s dalšími organizacemi založila Českou asociaci pro vzácná onemocnění. Ta od roku 2012 hájí zájmy pacientů a jejich pečovatелů a zvyšuje povědomí o vzácných onemocněních, jichž bylo celosvětově objeveno prozatím přes šest tisíc. Osobní příběhy pacientů jsou k přečtení na [Vzaci.cz](http://Vzaci.cz). Onemocnění nás naučilo žít naplno. Žijeme tak, jako by každý den byl poslední. Na své vzácné cestě jsem také potkala spoustu úžasných lidí, pacientů a jejich pečujících. Statečně čelí svému osudu, a ještě při tom pomáhají jiným s podobným osudem.

Jaké vzácné onemocnění je v Česku vůbec „nejvzácnější“?

Jednotlivců, kdy má dané onemocnění jediný člověk, je mnoho. Když jsou dva, jsou šťastní, že se našli.

Každé onemocnění je jiné. Mají pacienti něco společného?

To, že jsou jiní a je jich tak málo. Většinou pro ně neexistuje lék a mnohdy hledají odborníka, který by o ně mohl pečovat. Komunita je pro ně právě z tohoto důvodu velmi důležitá. Navzájem se informujeme, setkáváme, podporujeme, a nejen v rámci jedné diagnózy. Jsme si vděční, že se navzájem máme, abychom to nějak zvládli! Jak jste se vyrovnávala s tím, že má vaše dcera cystickou fibrózu? Když jsme to v jejich dvou letech zjistili, zhroutil se nám svět. Pan Google také nebyl příliš nápomocný, protože co uděláte jako první? Začnete hledat informace na internetu a dozvíte se věk dožití, že neexistuje žádný lék, jak náročná je péče...

Od jejího narození jsme ale věděli, že něco není v pořádku, takže se správnou diagnózou přišla i úleva. Nemocným s cystickou fibrózou se opakovanými infekcemi dýchacích cest poškozují plíce, špatně tráví jídlo, v důsledku neprospívají, a je proto třeba na onemocnění přijít včas a zahájit preventivní léčbu. Bylo to ale hodně těžké, obzvláště na začátku. Musíte dodržovat přísný hygienický režim, protože nemocný potřebuje naprostou čistotu, aby nevdechl bakterie. A tak jsem každé ráno chodila do školky

dezinfikovat toalety a domlouvala se s učitelkami, aby jí podávaly léky a trávicí enzymy. Hodně mi ale pomohla podpora rodiny a partnera a měli jsme velké štěstí, že pro cystickou fibrózu tehdy již existovala patientská organizace. Hned jsem se potkala s jinou maminkou s takto nemocným dítětem a pocit, že v tom člověk není sám a stejně bojují i další rodiny, byl pro mě velkou úlevou.

Jak k situaci přistupujete dnes, po osmnácti letech?

Naučili jsme se s ní žít. Aby dcera mohla žít normální život, musí vynaložit mnohem více úsilí. Užívá spoustu léků, denně inhaluje, chodí na fyzioterapii... Je to pro nás ale už samozřejmost, a ačkoli stále potřebuje naši podporu, je samostatná, studuje vysokou školu. Také nás drží nad vodou, že už existuje lék, který dokáže zastavit progresi, a její stav se nebude dál zhoršovat. To je skvělý pocit! Je nákladný, jeho účinnost je ale neskutečná. Evropská unie ho zaregistrovala loni a my pevně věříme, že se k nemocným s cystickou fibrózou dostane ještě letos. Čas vzácným pacientům tiká mnohem rychleji než ostatním.

Přinesla vám tato těžká situace i něco pozitivního?

Onemocnění nás naučilo žít naplno. Žijeme tak, jako by každý den byl poslední. Na své vzácné cestě jsem také potkala spoustu úžasných lidí, pacientů a jejich pečujících. Statečně čelí svému osudu, a ještě při tom pomáhají jiným s podobným osudem. Všichni jsou to velcí bojovníci s neuvěřitelným optimismem a energií jít dál a nevzdávat se. Dávají mi sílu pokračovat v tom, co dělám, inspirují mě a učí mě pokoře. Snažím se proto této výjimečné komunitě pomáhat, jak nejlépe umím.

*Zdroj: lidovky.cz*

## Lékaři budou děti na spinální svalovou atrofii testovat hned po narození, potvrdila VZP

Od ledna příštího roku začnou lékaři plošně testovat novorozence na spinální svalovou atrofii a závažné poruchy imunity. Rozšíření novorozeneckého screeningu potvrdila Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP). V případě obou nemocí dává jejich včasné odhalení pacientům naději na prakticky normální život.

Dětem se spinální svalovou atrofií postupně ochabují svaly. Nemoc nejvíce postihuje dýchání, což má na život těch nejmenších dětí fatální dopady. Pacienti v Česku mají k dispozici hned tři různé léky. Dostávají je, jakmile u nich lékaři nemoc odhalí, to ale bývá až v šesti měsících, někdy i později.

„Nejsme schopni vrátit pacienta do plné motorické aktivity, to znamená, že vždycky bude žít s handicapem,“ uvedla vedoucí lékařka Neuromuskulárního centra Kliniky dětské neurologie Jana Haberlová.

Lékařka tak s kolegy usiluje o to, aby byly děti testovány hned po narození a mohly se případně začít léčit okamžitě. „Dává to tu možnost, že by pacient mohl mít úplně normální motorický vývoj, to znamená, že by byl chodící, běžající, skákající,“ řekla.

Screening by měl začít už v lednu

Zástupci VZP v Senátu potvrdili, že nejpozději od ledna začne nový screeningový program. „Jde o doplnění dalšího preventivního testu. To znamená u každého dítěte, které bude rizikové, bude proveden odběr suché kapky krve,“ sdělil náměstek ředitele VZP pro zdravotní péči David Šmehlík.

Podle předsedy pacientské organizace SMÁci Václava Hradilka, který má sám dceru se spinální svalovou atrofií, měl být screening v Česku už v roce 2017, čímž by se podle něj odhalila nemoc u spousty dětí a mohla by být u nich včas zahájena léčba.

*Zdroj: Česká televize*

## Evropské referenční sítě: jak dnes fungují a k čemu jsou pacientům se vzácnými onemocněními

Jsou situace, a u vzácných onemocnění rozhodně nejsou výjimečné, kdy i vysoce specializovaní lékaři na pracovištích nejvyšší úrovně potřebují pomoc. Vezměme příklad pacienta se vzácným onemocněním, u kterého se nedaří stanovit diagnózu. Od praktika přes vyšetření u ambulantních specialistů se dostane až na kliniku ve fakultní nemocnici. Ovšem ani tam nemají vysoce specializovaní lékaři zkušenosti s jeho diagnózou, třeba proto, že je velice vzácná. Nemohou ho ani odeslat na pracoviště s vyšší specializací, žádné takové neexistuje. Právě pro takové situace zřídila před necelými pěti lety Evropská unie takzvané Evropské referenční sítě (European Reference Networks, ERN).

ERN jsou virtuální sítě, které propojují pracoviště nejvyšší úrovně napříč evropskými zeměmi podle odbornosti, respektive takzvaných diagnostických skupin (například vzácná kožní onemocnění mají svoji síť, vzácná neuromuskulární onemocnění mají svoji síť). Cílem je, aby se odborníci z jednotlivých vysoce specializovaných pracovišť měli kam obrátit o pomoc a aby tato pomoc byla co nejúčinnější. Rozdělení vzácných onemocnění do těchto 24 skupin má také další význam – každé onemocnění, byť by bylo sebevzácnější, někam patří. Případů, kdy pacienti nebudou moci najít odpovídající pomoc, by tedy se zaváděním referenčních sítí mělo ubývat.

Mezi odborníky samozřejmě vždy existovala mezinárodní spolupráce. Pracují na společných vědeckých projektech, píšou spolu odborné práce, scházejí se na kongresech, hostují na univerzitách. Tedy vždy měli možnost v rámci svých kontaktů zkusit, jestli by nenašli někoho, kdo by se složitým případem neporadil. Profesor „A“ z pražské fakultní nemocnice třeba zavolal profesorce „B“ do fakultní nemocnice v Miláně s otázkou: „Prosím tě, mám tu takový a takový případ a nedává mi to žádný smysl. Ty jsi myslím o něčem podobném psala, nepodívala by ses mi na to?“ Referenční sítě posouvají mezinárodní spolupráci na novou úroveň, dávají jí pravidla, systém a zázemí. V rámci sítě mohou odborníci vznášet dotazy, na které mohou odpovídat všichni ti, kdo jsou do systému zapojení a mají příslušné znalosti. Je možné dokonce svolat mezinárodní konzultace či konzilia, samozřejmě za souhlasu pacienta a v zabezpečeném prostředí.

*Zdroj: [vzacni.cz](http://vzacni.cz)*



## Léky na vzácná onemocnění budou dostupnější. Pacientům s cystickou fibrózou se bude lépe dýchat

Poslaneckou sněmovnou prošla novela o veřejném zdravotním pojištění. Souhlas poslanců má zajistit dostupnější péči pro všechny pacienty, kteří potřebují nejnovější medikamenty. Průlomem v používání inovativních léků v Česku byl mimo jiné lék Kaftrio. Jeho proplácení pacientům s cystickou fibrózou tento týden oznámila VZP. S úhradou počítají i ostatní zdravotní pojišťovny. V Česku je podle posledních údajů přes 680 nemocných. Nový lék může pomoci zhruba dvěma třetinám z nich.

„Kaftrio je nejmodernější lék, který opravdu mění chod a léčbu cystické fibrózy, protože cílí na podstatu onemocnění. Je to lék, který patří do skupinky takzvaných kauzálních terapií,“ přiblížil přednosta ústavu mikrobiologie 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy Pavel Dřevínek, který působí i v Nemocnici Motol.

Cystické fibróze se právě v motolské nemocnici věnují odborníci dlouhodobě. Zapojili se i do klinické studie a pomohli tak prokázat, že lék Kaftrio skutečně funguje. Díky tomu se už devět pacientů tímto přípravkem léčí. Medikament pomohl velmi rychle, během několika dní se jim lépe dýchalo.

K dalším pacientům s tímto onemocněním by se měl lék dostat brzy, tlačí je čas. V České republice pacienti s cystickou fibrózou umírají průměrně v 25 letech. Žádost se svým lékařem řeší i Markéta Mikšíková. „Já jsem se měla dožít 18 let a je mi 32. Jestli díky takovým lékům můžu mít ještě deset let navíc, tak to je něco úplně neuvěřitelného,“ svěčila se.

Cystická fibróza pacientům ucpává průdušky

Při cystické fibróze v plicích vzniká hustý hlen, který tělo nedokáže zředit a ani se ho zbavit. Postupně ucpává jednotlivé průdušky a nemocní nemůžou pořádně dýchat. V hlenu se navíc usazují nebezpečné bakterie, často takové, na které špatně účinkují antibiotika.

Příčinou nemoci je chyba v genetické informaci, kvůli které nepracují chloridové kanálky. Ty fungují jako silnice, po kterých se z buňky přes membránu převáží, co je potřeba. Jenže nemocní tyto cesty buď vůbec nemají, anebo se po nich nedá projet. A právě to lék mění, zajistí, že chloridové kanálky budou pracovat. První zlepšení by měli pacienti pocítit během několika dní.

Tři pilulky dokážou změnit život všem pacientům, kteří mají alespoň jednu mutaci delta (jde jen o shodu jména, nijak nesouvisí s variantou delta u covidu-19 - pozn. red.). Těch je většina, u nás jde asi o 330 lidí. „Pacientům se nakonec bude zlepšovat možná i trávení, dokonce se předpokládá, že se bude zlepšovat jejich komplikace s cukrovkou,“ řekl Dřevínek.

V Evropě se zatím smí Kaftrio používat u nemocných starších 12 let. Ve Spojených státech ho od minulého týdne mohou dostávat i děti starší šesti let. Věková hranice by se ale mohla posunout i v tuzemsku, podle Dřevínka během půl roku až jednoho roku.

„V případě, že dojde ke schválení evropskou agenturou, budeme aktualizovat společná stanoviska a umožníme samozřejmě léčbu pacientů od šesti let,“ řekl náměstek ředitele VZP David Šmehlík. Právě společné stanovisko celý proces zrychlí.

Ostatní pojišťovny ho zatím podepsané nemají, s úhradou léku Kaftrio ale počítají. „Pokud bude dodržen postup, to znamená, že bude o úhradu požádáno a bude schválena revizním lékařem, tak péče

bude uhrazena,“ prohlásila předsedkyně Lékové komise Svazu zdravotních pojišťoven Kateřina Podrazilová. Dostávat by ho měli od července.

Rozhodnutí jednotlivých pojišťoven o hrazení péče by už se neměla lišit

Díky novele o zdravotním pojištění by měly být kromě léků na vzácná onemocnění dostupnější také vysoce inovativní přípravky, které dávají šanci pacientům s rakovinou a dalšími chorobami. Rozhodnutí sněmovny tak znamená naději pro desítky tisíc lidí trpících Alzheimerovou chorobou. Lék, který mírní projevy nemoci, schválili ve Spojených státech.

Novela také sjednocuje třeba pravidla nároku pacienta na lék, dosud často rozhodovaly pojišťovny rozdílně. V případě těch na vzácná onemocnění se na schvalování budou podílet i patientské organizace. „V rozhodování bude systém. Čas by se měl viditelně zkrátit, což je pro nás velká naděje, protože našim pacientům utíká čas mnohem rychleji,“ přiblížila předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová.

A zákon definuje i patientskou organizaci. Díky pozměňovacímu návrhu poslanců jí bude splňovat i Alzheimerovská společnost, která není spolkem ale obecně prospěšnou společností. „Teď máme jasně definici v zákoně, je tam napsáno, že musí mít ta patientská organizace jasné transparentní financování, musí předkládat účetní uzávěrku,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO).

*Zdroj: Česká televize*

## Světový den sklerodermie připadá na 29. června.

„Vystihují nás naše vášně, ne nemoc,“ vzkazují pacienti „Je to jako kdyby byla naše kůže o číslo menší,“ popisují pacienti život se systémovou sklerodermií.

Autoimunitní nemoc postihuje kromě kůže také cévy, klouby, jícen a plíce. S nemocnými plícemi se potýká až třetina pacientů, kteří sklerodermií trpí. Jejich plicní tkáň se jizví, pacienti nemohou dostatečně dýchat a mohou být ohroženi na životě. Nadějí je pro ně antifibrotická léčba, která dokáže postup nemoci zpomalit. Na onemocnění upozorňují u příležitosti Světového dne sklerodermie, který připadá na 29. června.

Systémová sklerodermie je nevléčitelné onemocnění, kterým v Česku trpí kolem 1 760 lidí.

Často postihuje ženy v produktivním věku kolem 30 let. Mužům se nemoc také nevyhýbá, ale jsou jí ohroženi méně, ve srovnání se ženami onemocní 1 : 5. „Sklerodermii neumíme léčit celkově, zvládáme ale potlačit různé projevy podle toho, jaké orgány nemoc zasáhla. Jestliže například postihne plíce, dochází u pacienta k tuhnutí a jizvení plic. Typickými příznaky jsou dušnost, suchý kašel a časté zadýchávání,“ říká doc. MUDr. Tomáš Soukup, Ph.D., ze Subkatedry revmatologie II. interní gastroenterologické kliniky LF UK a FN Hradec Králové. Pacientům se systémovou sklerodermií a s postižením plic v loňském roce svítla naděje v léčbě v podobě antifibrotického léku, který byl registrován i v Česku. Prozatím je lék zdravotními pojišťovnami schvalován pomocí speciálního § 16. Čím dříve pacienti s plicním postižením léčbu dostanou, tím větší naději na snížení míry poškození plicní tkáně mají.

Sklerodermie napadla plíce také paní Ivaně z Prostějovska. Zadýchávání a kašel si ale nejprve s ostatními příznaky nemoci, jako je otékání kloubů nebo fialovění prstů, nespojila. Právě kvůli komplikacím s dechem nakonec nastoupila do plného invalidního důchodu. „Musela jsem si zvyknout i na to, že občas vykašlávám krev. To je moment, který vám podrazí nohy a pořádně zamává s psychikou. Dnes už si s tím ale dokážu poradit a připravuji na podobnou zkušenost i ostatní pacienti,“ říká Ivana. Lidé trpící sklerodermií se často potýkají s nedostatkem informací, jelikož jde stále o vzácné onemocnění.

Na nevléčitelnou nemoc proto lékaři společně s pacientskou skupinou Skleroderma Revma Liga upozorňují u příležitosti Světového dne sklerodermie, který připadá na 29. června. „V roce 2015, kdy jsem byla sama diagnostikována, bylo na internetu jen několik dostupných článků, které mě spíše vydělily. Nevěděla jsem, na koho se v případě zdravotních problémů obrátit,“ vysvětluje Michela Linková, vedoucí pacientské skupiny Skleroderma Revma Liga. Se žádostí o pomoc se na ni obrací i tři pacienti týdně. Společně s lékaři proto přichystali vzdělávací brožuru Průvodce systémovou sklerodermií pro nemocné a jejich blízké. Kromě vzdělávání pacientů a pořádání webinářů se pacientská skupina také snaží sklerodermiky povzbudit, aby se svou nemocí bojovali a nevzdávali se koníčků, které je baví. Právě u příležitosti světového dne proto společně natočili taneční video s názvem Vystihují mě mé vášně, ne má nemoc!

*Zdroj: magazininspirace.cz*

## Rozpočet ministerstva zdravotnictví bude příští rok dvojnásobný proti době před covidem

Ministerstvo zdravotnictví by mělo podle prvního návrhu státního rozpočtu v příštím roce hospodařit s výdaji přes 22 miliard korun a příjmy 17 miliard. Výdaje tak budou dvojnásobné proti době před covidem-19. Vyplývá to z prvního návrhu, který má ČTK k dispozici. Loni byly kvůli covid-19 výdaje přes 32 miliard, letos se počítá s 18 miliardami. Výdaje státu na zdravotní pojištění seniorů, dětí a dalších skupin, kterým se platí ze státního rozpočtu, by měly být téměř 128 miliard korun. Za posledních pět let se zdvojnásobily.

V roce 2019, který epidemie covidu-19 ještě vůbec nepostihla, hospodařilo ministerstvo s 8,9 miliardami korun. Rozpočet schválený pro rok 2020 počítal s 11 miliardami, náklady se za loňský rok ale vyšplhaly až na 32 miliard korun. Ministerstvo platilo například nákupy osobních ochranných pomůcek pro nemocnice, za něž bylo i kritizováno a prošetruje je i policie a Nejvyšší kontrolní úřad. Vyšší náklady byly také například na přesčasy hygieniků za trasování nakažených nebo na nákupy léků a vakcín proti covidu-19.

Na platy státních zaměstnanců jde z rozpočtu ministerstva 1,7 miliardy korun, platí z nich více než 3500 pracovních míst v úřadu a jeho příspěvkových organizacích. To jsou například krajské hygienické stanice, které mají kolem 2300 zaměstnanců, Státní zdravotní ústav nebo Státní ústav pro kontrolu léčiv. Platy zaměstnanců nemocnic, které ministerstvo zřizuje, jsou z většiny hrazené z veřejného zdravotního pojištění.

Zhruba 1,7 miliardy vydá ministerstvo na vědu a výzkum. Proti letošnímu roku je to asi o 85 milionů korun méně. V posledních letech nejvíc vydalo v roce 2018, kdy na vědu a výzkum šlo 1,85 miliardy korun. Z evropských fondů získá téměř 6,9 miliardy korun.

Nejvíce peněz do zdravotnictví nejde ze státního rozpočtu, ale z veřejného zdravotního pojištění. Do něj plynou z rozpočtu každý měsíc peníze za takzvané státní pojištěnce, tedy důchodce, děti nebo nezaměstnané, kterých je asi 5,9 milionu. Náklady na jejich léčbu ale vybrané peníze přesahují, dotují se z plateb zaměstnanců, zaměstnavatelů nebo OSVČ. V posledních letech platby rostly, loni o 50 miliard, letos o dalších 20 miliard. Měsíčně letos stát hradí 1767 korun. Podle dřívějších slov ministra se zvažuje zvýšení řádově ve stokorunách i pro příští rok. Celkově hospodaří veřejné zdravotní pojištění se skoro 400 miliardami korun.

Celkové výdaje státního rozpočtu ministerstvo financí navrhuje na 1,876 bilionu korun a schodek 390 miliard korun. Letošní rozpočet počítá se schodkem 500 miliard korun. Vláda musí rozpočet podle zákonných pravidel schválit a předložit Sněmovně do konce září.

*Zdroj: zdravotnickyydenik.cz*

## Dohodovací řízení mezi pojišťovkami a poskytovateli zdravotní péče skončilo 13 dohodami

Na Ministerstvu zdravotnictví proběhlo závěrečné dohodovací řízení o hodnotách bodu, výši úhrad hrazených služeb a regulačních omezeních pro rok 2022 mezi zástupci zdravotních pojišťoven a poskytovatelů zdravotní péče. Během jednání se obě strany shodly na 13 dohodách. Uzavřené dohody se týkají například segmentů stomatology, lůžkové péče, praktických lékařů nebo zdravotnické záchranné služby. S pojišťovkami se nedohodli pouze ambulantní specialisté.

Dohodovací řízení probíhalo od března 2021. Zdravotní pojišťovny počítají s 4% tempem růstu, které již počítá i s navýšením platby za státní pojištěnce o 200 Kč. Dohody jsou uzavírány za podmínky, že se platba za státní pojištěnce zvýší od 1. ledna 2022. Ministerstvo zdravotnictví vyvíjí při jednání s Ministerstvem financí maximální snahu, aby k navrhovanému navýšení došlo.

„I přes probíhající pandemii se podařilo navázat na úspěch z předchozích let a dosáhnout dohod v drtivé většině segmentů zdravotní péče. Konsensuální závěry na výši úhrad přináší do zdravotnictví stabilitu a předvídatelnost financování, kterou po chaosu pandemie české zdravotnictví potřebuje,“ zmiňuje důležitost dohodovacího řízení ministr zdravotnictví Adam Vojtěch a dodává: „Chtěl bych touto cestou poděkovat všem za úsilí, které do jednání v rámci dohodovacího řízení vložili a za trpělivost, díky které se podařilo dohod dosáhnout.“

„Výsledky dohodovacího řízení přináší pozitivní novinky pro pacienty. Pacienti s náročnějšími diagnózami se nově snáze dostanou k ambulantní fyzioterapii. Pro některé pacienty bude také snazší najít registrujícího stomatologa, protože zubní lékaři budou nově dostávat kapitační platbu za své registrované pacienty,“ popsal úspěch dohodovacího řízení ministr Vojtěch.

Uzavřené dohody bude Ministerstvo zdravotnictví při dodržení všech předpokladů stanovených zákonem plně respektovat a promítne je po zhodnocení souladu s právními předpisy do úhradových mechanismů na příští rok. Růst úhrad v segmentu ambulantních specialistů, kde k dohodě nedošlo, bude stanoven analogicky se segmenty s dohodou. Segment bez dohody tak nebude mít vyšší růst úhrad než segmenty s dohodou.

Dohody se podařilo uzavřít mezi zdravotními pojišťovkami a následujícími segmenty poskytovatelů zdravotní péče:

stomatologická péče

praktičtí lékaři

gynekologická péče

fyzioterapie

laboratorní a radiodiagnostické služby

domácí zdravotní služby

dialyzační péče

lázeňská léčebně rehabilitační péče



zdravotnická dopravní služba

zdravotnická záchranná služba

lékárenská péče

akutní lůžková péče

následná lůžková péče

Úhradová vyhláška na rok 2022 bude vydána do 31. října 2021 ve Sbírce zákonů.

*Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví*

## Kubek zůstává šéfem České lékařské komory. Na sjezdu uspěl již počtvrté

Českou lékařskou komoru (ČLK) povede dalších pět let její dosavadní šéf Milan Kubek. Na sobotním sjezdu v Praze získal post prezidenta již počtvrté. Kubek ve volbě porazil současného viceprezidenta stavovské organizace lékařů Zdeňka Mrozka.

Staronový prezident ČLK stojí v čele komory 15 let, organizaci vede od roku 2006, Předtím byl Kubek, který má angiologickou ambulanci na poliklinice v Praze 9, předsedou Lékařského odborového klubu. Podle Kubka by ČLK měla poskytovat svým členům co nejlepší servis.

Kubek po zvolení novinářům řekl, že delegáti svým hlasováním ocenili, co se podařilo v minulých letech. „Skutečně se podařilo vybudovat dům lékařů, podařilo se prosadit zvýšení ceny práce lékařů. A myslím si, že tak jako zdravotníci obstáli, tak i Česká lékařská komora obstála v epidemii,“ prohlásil.

Kubek chce silnou profesní samosprávu pro lékaře. Jedním z jeho nejdůležitějších cílů jsou vyšší platy. „Určitě nemůže být takový rozdíl mezi příjmy lékařů v České republice a třeba v Německu,“ uvedl staronový prezident ČLK. Je to důležité pro to, aby vystudovaní medicíci zůstávali v Česku.

Za problém považuje Kubek nedodržování zákoníku práce z hlediska přesčasů, což je špatné zejména pro pacienty. Lékaři proto nesmí být na přesčasech závislí, mladí lékaři musí mít lepší podmínky, mělo by být také více doktorů. Důležité je i vytvoření systému na získávání lékařů ze zahraničí.

Kubek získal 176 hlasů, Mrozek 108. Nikdo další nekandidoval. Volba trvala téměř tři hodiny, delegáti si nového šéfa odhlasovali až ve třetím kole.

Staronový prezident ČLK stojí v čele komory 15 let, organizaci vede od roku 2006, Předtím byl Kubek, který má angiologickou ambulanci na poliklinice v Praze 9, předsedou Lékařského odborového klubu. Podle Kubka by ČLK měla poskytovat svým členům co nejlepší servis.

„Slibuji, že se komora nestane loutkou v rukou politiků a lobbistických skupin,“ prohlásil ve své řeči pro účastníky sjezdu Kubek. Organizace podle něj musí zůstat autonomní a nepodřízená ministerstvu ani politické straně. Kubek by chtěl vyšší platy pro lékaře či lepší podmínky pro ženy.

Šéf ČLK již dříve řekl, že má lékař komoru vnímat jako záštitu, pomoc v nouzi. Profesní organizace by měla v dalších letech řešit nedostatek lékařů a jejich stárnutí, podmínky zaměstnávání lékařů ze zahraničí, feminizaci zdravotnictví i telemedicínu.

V prvních dvou kolech nezískal Kubek požadovaných 209 hlasů, tedy většinu všech delegátů komory. Poté, co si přítomní na sjezdu odhlasovali třetí kolo volby, tato podmínka odpadla.

Současnému prezidentovi i představenstvu vypršel mandát loni na podzim. Kvůli pandemii covidu-19 ale nebylo možné pořádat takové akce, jako je sjezd. Jejich mandát byl tedy prodloužen.

*Zdroj: lidovky.cz*

## Epidemie přišla pojišťovny na 40 miliard. Vláda schválila zvýšení plateb za státní pojištění

Šéfové resortů zdravotnictví a financí Adam Vojtěch a Alena Schillerová (oba za ANO) se v pondělí shodli na navýšení platby za státní pojištění v příštím roce o 200 korun měsíčně. Návrh už schválila vláda.

Náměstkyně ministra zdravotnictví Helena Rögnerová pro Český rozhlas Plus uvedla, že navýšení plateb by mělo stabilizovat systém zdravotních pojišťoven. Epidemie si podle ní v případě pojišťoven vyžádala až 40 miliard korun.

Platba za státní pojištění se příští rok navýší o 200 korun z dosavadních 1767 korun. Krok, na kterém se Vojtěch se Schillerovou dohodli, bude stát mezi 14 až 15 miliard korun.

„V rozpočtu zatím nejsou zpracovány. Budu je tam muset dát, pokud to vláda schválí během letních měsíců. Domnívám se, že čísla napovídají, že to bude dostačující a bude to zvedat úroveň státního pojištění,“ řekla šéfka resortu financí Alena Schillerová.

Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch návrh předložil už v pondělí na jednání vlády, která ho schválila. Platba státu do systému veřejného zdravotního pojištění se tak příští rok zvýší o 200 korun měsíčně na 1976 korun za každého pojištěnce, kterými jsou například důchodci, děti, nezaměstnaní nebo vězni.

Letos jsou na veřejné zdravotní pojištění plánované náklady zhruba 399 miliard korun. K takzvaným státním pojištěncům patří důchodci, děti, studenti, nezaměstnaní a vězni.

Podle Vojtěcha byly výdaje zdravotního pojištění související s epidemií koronaviru z veřejného zdravotního pojištění dosud asi 50 až 55 miliard korun. Vyčerpala se tím většina rezerv zdravotních pojišťoven z předchozích let.

„Očekáváme, že na konci letošního roku nějaké rezervy zůstanou. Nebudou vyčerpány zcela,“ řekl ministr. Čeká zůstatek kolem deseti miliard, podle Schillerové by mohl být i vyšší. Na konci května byl zhruba 68,5 miliardy.

Náměstkyně ministra zdravotnictví pro ekonomiku a zdravotní pojištění Helena Rögnerová ve Speciálu Plus řekla, že doufá, že plánované navýšení plateb za pojištěnce pomůže systém stabilizovat. „Měli jsme štěstí, že jsme přes tlak i odborů nerozpustili rezervy zdravotních pojišťoven. Jednorázové náklady – až 40 miliard – se pro letošní rok pokryjí z rezerv,“ uvedla ve vysílání Českého rozhlasu Plus.

Prezident Svazu zdravotních pojišťoven Ladislav Friedrich připomíná, že i přes poměrně solidní nárůst platby pojistného ze strany státu bude letošní rok v každém případě deficitní. Další deficit už si ale systém podle něj nemůže dovolit.

„Musíme dosáhnout takového stavu, aby rok 2022 byl nákladově vyrovnaný – další zvýšení platby na státního pojištěnce je proto podmínka, která byla zapsána do všech protokolů o dohodách,“ zdůraznil.

Náklady na epidemii onemocnění covid-19 mimo zdravotně-pojistné plány se podle něj pohybují v desítkách miliard. „Je to zhruba deset miliard na očkování, až dvanáct miliard na testování,“ uvedl šéf Svazu zdravotních pojišťoven.

Státních pojištěnců je více než 5,9 milionu. Platby z rozpočtu za ně odvedené tvoří asi čtvrtinu příjmů veřejného zdravotního pojištění, letos je to za každého 1767 Kč měsíčně. Výdajů na péči ale spotřebují většinu. Ostatní příjem systému je pojistné vybrané od zaměstnavatelů, podnikatelů a živnostníků.

*Zdroj: irozhlas.cz*

## Pandemie zrychluje a hrozí další vlna, varuje šéf evropské WHO

Deset týdnů počty nově nakažených koronavirem v Evropě klesaly. Už týden však pandemie opět zrychluje, varoval šéf evropské pobočky Světové zdravotnické organizace (WHO) Hans Kluge. Podle něj lze čekat další vlnu pandemie, pokud se lidé nebudou chovat disciplinovaně. Evropská léková agentura ovšem uvedla, že proti vysoce nakažlivé variantě delta mohou stačit dvě dávky vakcíny.

„Evropský region zasáhne nová vlna, pokud nezůstaneme disciplinovaní,“ prohlásil Kluge na tiskové konferenci. Šéf evropské pobočky WHO dodal, že minulý týden počet nových případů vzrostl o 10 procent.

Kluge to přičítá zmírňování protikoronavirových restrikcí a silnějším interakcím mezi lidmi při setkávání a cestování.

Situace se podle Klugeho velmi rychle mění, obavy budí varianta delta, zejména pak „v oblastech, kde přes značné úsilí členských zemí zůstávají miliony nenačkovaných lidí“.

Koronavirová varianta delta se poprvé objevila v závěru loňského roku v Indii. Nyní se s ní v Evropě potýkají hlavně Británie či Portugalsko, postupně se ale šíří i do dalších zemí včetně Česka.

Hygienici v Německu v pondělí odhadovali, že varianta delta je zodpovědná již za polovinu potvrzených případů nákazy.

Podle údajů WHO ke konci června se v Evropě dosud objevilo 56 milionů případů nákazy koronavirem a více než 1,18 milionu lidí na následky nemoci zemřelo. Za posledních sedm dní WHO eviduje v Evropě 426 024 nakažených a 6 704 zemřelých.

Dvě dávky na deltu mohou stačit

Dvě dávky vakcíny proti covidu-19 zřejmě chrání před variantou delta, míní Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA).

„Údaje získané z konkrétních důkazů ukazují, že dvě dávky vakcíny proti ní chrání,“ řekl Marco Cavaleri, zodpovědný za strategii očkování.

„V současné době se zdá, že čtyři vakcíny schválené v EU chrání před všemi variantami kolujícími v Evropě, včetně varianty delta,“ dodal. EMA povoluje vakcíny od firem Pfizer/BioNTech, Moderna, AstraZeneca a Johnson & Johnson.

V Česku je reprodukční číslo nejvyšší od zimy

Počty nakažených koronavirem i zemřelých se v Česku snižují, přesto byl v červnu dvojnásobek nakažených a víc než dvakrát více mrtvých oproti červnu 2020. Od loňského března, kdy se v ČR potvrdily první nákazy koronavirem, se nemoc prokázala u 1 667 435 lidí, nejhorší situace byla letos v březnu. Celkový počet pozitivních testů dosáhl ve třináctém měsíci epidemie 299 601 a denní průměr se blížil 10 000 nakažených.



Přes čtvrt milionu nakažených bylo ještě loni v říjnu a letos v lednu a únoru. V posledních měsících se počet nakažených snižuje, v dubnu klesl pod sto tisíc, v květnu pod 30 000 a v červnu činil 5 303 (což je ale stále dvakrát více než ve stejném měsíci loni).

Počet lidí, kteří v ČR zemřeli po nákaze koronavirem, dosáhl 30 304, z toho pětina (6 052) připadá na letošní březen, který se tak stal nejhorším měsícem. V březnu často umíralo i 200 lidí denně, poté ale trend výrazně zpomalil.

Ještě letos v dubnu zemřelo s covidem 2 457 lidí, v květnu to bylo 664 a v červnu 71 lidí - a některé dny podle údajů ministerstva zdravotnictví už nejsou hlášeny žádné mrtví. Vůbec nejhorším dnem byl 3. listopad loňského roku, kdy zemřelo 261 nakažených, následují letošní 15. březen s 237 mrtvými a 8. březen s 236 mrtvými.

*Zdroj: idnes.cz*

## Share your reason for European action for rare diseases

EURORDIS-Rare Diseases Europe is calling on the rare disease community to join the #30millionreasons campaign for European action on rare diseases, following the two-year EU backed Rare 2030 Foresight Study.

EURORDIS-Rare Diseases Europe, National Alliances and 962 member organisations have launched the #30millionreasons campaign calling for a European action plan on rare diseases to improve the life of every person living with a rare disease in Europe.

A multilayered campaign targeting patients, policymakers and the rare disease community at large, its main objective is to garner support from EU Institutions and EU Member States, in particular those with upcoming EU presidencies to call for a new policy framework. To drive meaningful change across Europe, EURORDIS needs the support of National Alliances, its membership and all of its stakeholders to carry the message. Introduced by the European Commission, a European action plan would also support non-EU Member States, particularly helping guide their national plans and strategies and align their policies with shared objectives across Europe. Consequently, this would improve the overall quality of life of people living with a rare disease, stop people losing their lives too young from rare diseases and make Europe a global leader in rare disease innovation.

The #30millionreasons campaign is a platform for public, civil society and private sector, academia and policy makers to share their reasons and raise awareness for coordinated European action in the area of rare diseases.

The success of the campaign will be measured by the level of support for an updated, integrated and goal-based plan paving the way for the next generation of rare disease policy at the European and national levels. For this reason it provides all interested parties with an advocacy instrument to articulate a shared vision for a more inclusive and sustainable future and advance the rare diseases agenda within their local and national communities.

The campaign resources include:

A web page to share your reason for a European action plan for rare diseases, to be sent to Ursula von der Leyen, President of the European Commission;

A social media board, which includes messages, animations (GIFs) and various visuals to share on social media;

The #30millionreasons action factsheet to understand why we need a European Action Plan;

Our recent press release calling for a European Union action plan on rare diseases to meet unmet needs by 2030;

A Rare Barometer Voices report and fact sheet on “Rare disease patients' opinion on the future of rare diseases” (2021); and

The Rare 2030 Recommendations - everything you need to know about what needs to happen in different areas.

“Addressing unmet needs and inequalities is critical to realising the full potential of the 30 million people with rare diseases in Europe,” - Anna Kole, EURORDIS Public Health Policy Director said. “We need to show the collective drive of the rare disease community to set out why we need a cohesive strategy at the European level right now. The Rare 2030 Foresight Study showed us that only through active design of new policies will we reach our community’s goals. Working together, we can make this difference”.

Collectively, we have #30millionreasons for Europe to take action. Whether you are a doctor, researcher, policy maker, caretaker or person living with a rare disease, take five minutes to share your reason for a better future for everyone living with a rare disease.

The purpose of European action for rare diseases

While only 6% of rare diseases have curative treatment, every fifth person living with a rare condition expects to be cured of their disease by 2030. This shows that the rare disease community has high hopes for far-reaching legislative action at the European level. Consequently, not only would it increase investment in research and development of orphan medicines and facilitate patients’ access to high-quality health care, but also promote inclusiveness, reduce inequalities and guarantee human rights.

Following a two-year foresight study, a Rare 2030 recommendations formed the basis of a call for a fundamental policy shift that would update the current policy framework, move it to a goals-based plan and ensure to celebrate and protect the individual rights of every citizen. They provide a common approach to better preparing the future of rare diseases across all policy areas including the main recommendation for the adoption of a new European policy framework.

Actions at national level alone or legislative changes in specific areas are not enough. We need a European collective and coherent strategy for rare diseases, spanning different policy areas, to bring EU Member States' commitment to rare diseases, followed by countries in ‘wider Europe’, under a common umbrella and mark a step forward in the post-COVID world. Not only will it align European states towards the same measurable goals to ultimately improve access, quality of life and social inclusion, but it will also contribute to the United Nations 2030 Agenda for Sustainable Development.

When such action is taken depends on you. Although the Commission is in the position to initiate the process, it relies heavily on the opinion of the Member States to initiate any policy proposal or revision. All of us, as a community, need to speak up and voice our concerns and aspirations for the next decade. The more reasons we share and policy makers we reach out to, the more chance we have to see the first European action plan for rare diseases approved by the European Commission before 2023.

We need you to advocate for a European action plan on rare diseases. Will you share your own reason for such European action on rare diseases with Ursula von der Leyen, President of the European Commission? Take action now!

*Zdroj: Eurordis.org*

# ČAVONOVINY

