

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Září 2021

Vážení čtenáři,

hned dva příběhy se šťastným koncem přináší zářijové ČAVO noviny. První napsal Adam Peška na paralympiádě v Tokiu. Český boccista vybojoval v Japonsku zlatou medaili a znovu nám všem připomněl, že těžká nemoc nemusí být překážkou v cestě za splněnými sny. Šťastný konec má také jednání o novele zákona o veřejném zdravotní pojištění. Norma Novela je konečně schválená a přináší řadu změn, díky kterým budou inovativní léčba a léky pro vzácná onemocnění dostupnější a celý systém dostane jasná pravidla. Dobrou zprávou je i spuštění novorozeneckého screeningu SMA v Ostravě. Věřím, že testy, díky kterým lze tuto nemoc odhalit včas a zastavit její průběh, se brzy rozšíří podle plánovaného pilotu od ledna příštího roku rozšíří do celé republiky. Významným tématem nadcházejících dní jsou volby do Poslanecké sněmovny. Nejen kvůli pandemii je plán pro české zdravotnictví klíčovou otázkou, na kterou politici v předvolebních debatách musí odpovídat. I proto jsme do ČAVO novin zařadili také toto téma. Přeji vám klidný podzim a příjemné čtení.

Přeji vám klidný podzim a příjemné čtení.

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění schválena

Poslanci schválili novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění. Hlavní změnu přináší pro pacienty se vzácnými nemocemi. Měli by mít snazší přístup k nové a nákladné léčbě. Zákon také upravuje proces dohodovacího řízení, ve kterém zástupci zdravotní péče vyjednávají s pojišťovkami o úhradách na celý rok.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Posílení role pacientů

Reportáž ČT připomíná konec prvního čtyřletého mandátu Pacientské rady. Pacienti díky její existenci mají možnost víc ovlivňovat podobu zákonů. Zastoupení v ní mají pacienti s různými diagnózami včetně těch vzácných.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Nový přístup k lékům pro vzácná onemocnění

Novele zákona o veřejném zdravotním pojištění se v obsáhlém článku věnuje Medical Tribune. Kromě mechanismu stanovení úhrady vysoce inovativních léčivých přípravků zákon nově řeší legislativní vymezení center duševního zdraví a center vysoce specializované péče pro pacienty se vzácným onemocněním, urgentních příjmů, zavádí definici patientských organizací nebo stanovuje kompetence sester při předpisu některých zdravotnických prostředků.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Rozhodování o platbách za drahé léky bude přímočařejší

Předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová pro Českou televizi komentovala změny, které přináší novela zákona o veřejném zdravotním pojištění v systému úhrad léků na vzácná onemocnění. Upozornila nedostatky stávající praxe, kdy je nutné o lék žádat opakovaně a navíc bez jistoty, že ho pacient dostane znovu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Testy novorozenců na nemoc SMA

Nemocnice v Ostravě-Vítkovicích začala jako první v České republice nabízet v porodnici vyšetření na výskyt spinální muskulární atrofie. Čím dříve je SMA zachycena, tím vyšší je účinnost léčby. VZP nedávno oznámila, že od roku 2022 bude testy pro novorozence plně hradit. Tématu se věnovala televizní stanice CNN Prima News.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Dospělým pacientům se svalovou dystrofií chybí odpovídající péče

Duchenneova muskulární dystrofie (DMD) je nevléčitelné onemocnění. Jeho postup může o desítky let zpomalit vysoce specializovaná komplexní péče. Ta však pro dospělé pacienty v ČR není k dispozici. Chybějí specializovaní lékaři pro dospělé i navazující odbornosti, které jsou pro kvalitní péči nezbytné. Pacientská organizace Parent Project se snaží prosadit vytvoření těchto komplexních center.

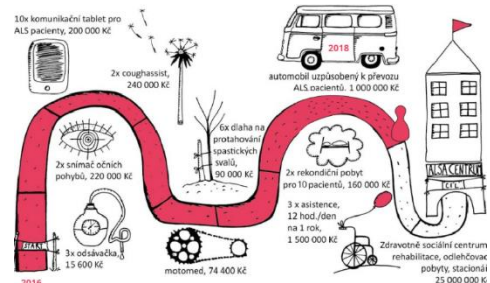
[CELÝ ČLÁNEK](#)

Spolek Alsa: Chceme, aby se o ALS více vědělo

Amyotrofická laterální skleróza je nemoc, o které se dlouho nemluvalo. To se ale v poslední době mění, a to i díky osvětovému působení spolku Alsa. Veřejnost se díky ní seznamuje s příběhy pacientů, ale také je snazší hledat pomoc.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

ISLÁNÍ, VIZE A CÍLE



Jana Hlaváčová o Pacientském hubu a významu patientských organizací

Vedoucí oddělení podpory práv pacientů na ministerstvu zdravotnictví Jana Hlaváčová představila v seriálu Deníku o pražských neziskových organizacích projekt Pacientský hub, který vznikl v roce 2016. Hlaváčová také přiblížila, čím se patientské organizace zabývají a proč je jejich činnost důležitá zejména pokud jde o vzácná onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Pacientský hub

Olympijské zlato pro boccistu Adama Pešku

Adam Peška vyhrál na paralympijských hrách v Tokiu turnaj v boccii a po lukostřelci Davidu Drahonínském získal pro českou výpravu druhou zlatou medaili. Čtyřřidvacetiletý debutant pod pěti kruhy, jenž startuje v kategorii postižení s dětskou mozkovou obrnou, prošel soutěží ve třídě BC3 bez porážky a v dramatickém finále zvítězil v tie-breaku nad Řekem Grigoriosem Polychronidisem.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zdravotnictví



Zdravotnictví je klíčovým tématem nadcházejících voleb

Zdravotnictví bude podle průzkumu agentury Median patřit mezi klíčové otázky nadcházejících sněmovních voleb – a také sami voliči očekávají, že se na zmíněnou oblast politici zaměří. Z odpovědí respondentů vyplývá, že je zkvalitnění a udržení vysoké úrovně českého zdravotnictví stěžejní pro 95 procent dotázaných.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví v předvolebních programech

Redakce Medical Tribune oslovila experty a týmy sedmi politických uskupení, která mají podle průzkumů šanci se dostat v nadcházejících volbách do sněmovny. Jaké jsou jejich názory a plány? Co nabízejí jejich předvolební programy?



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Nový náměstek ministerstva zdravotnictví má na starosti IT a elektronizaci

Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch jmenoval Milana Blahu novým náměstkem. Ten se v pozici náměstka zaměří zejména na oblast IT a elektronizace zdravotnictví. Milan Blaha přichází na ministerstvo zdravotnictví z Ústavu zdravotnických informací a statistiky, kde se v poslední době věnoval zejména rozvoji systémů v souvislosti s epidemií covid-19.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Za nárůstem onkologických onemocnění je zanedbaná prevence

V Česku hrozí nárůst nově zjištěných případů rakoviny až o desítky procent. V loňském roce totiž kvůli pandemii mnoho lidí zanedbalo preventivní prohlídky – v průměru o čtvrtinu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Začalo očkování třetí dávkou proticovidové vakcíny

Očkování proti covidu-19 se dostává do další fáze – otevřelo se podávání posilovacích třetích dávek vakcín. Vláda tak reaguje na zprávy o klesající účinnosti vakcín v čase i údaje o nižší účinnosti očkování vůči variantě delta.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

Přeshraniční péče v EU má rezervy, upozorňuje organizace EURORDIS. U vzácných nemocí je to zvlášť patrné

Organizace EURORDIS se zaměřila na fungování směrnice o přeshraniční péči, která na území EU platí již deset let. Zvláště pro osoby se vzácnými chorobami systém nefunguje dobře. EURORDIS proto přichází s doporučeními, která by situaci mohla zlepšit.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Světový den bezpečí pacientů se zaměřil na péči o matky a novorozence

Světový den bezpečí pacientů, který se slaví 17. září, byl letos zaměřen na zvýšení povědomí o bezpečném poskytování zdravotní péče v období těhotenství, porodu, pooporodní péče a péče o novorozence.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Zákon o veřejném zdraví

Ondřej TOPINKA, moderátor

Poslanci schválili novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění. Hlavní změnu přináší pro pacienty se vzácnými nemocemi. Měli by mít snazší přístup k nové a nákladné léčbě. Zákon upravuje také třeba proces dohodovacího řízení, ve kterém zástupci zdravotní péče vyjednávají s pojišťovnami o úhradách na celý rok.

Adam VOJTĚCH, ministr zdravotnictví /nestr. za ANO/

To, co považuji za vlastně skutečně revoluční na tomto zákoně, že od počátku se na něm podíleli sami pacienti, patientské organizace už na přípravě toho zákona. Poprvé v historii právě v tom zákoně i vlastně je definována patientská organizace, potažmo patientské organizace jako jeden ze subjektů, který bude součástí posuzování toho léku, jestli tedy má přínos nebo nikoliv. To vlastně doposud v žádném zákoně jiném takto definováno není.

Vlastimil VÁLEK, poslanec, člen výboru pro zdravotnictví /TOP 09/

Dobře, že jsme ten zákon přijali. A je dobře, že se Senátu podařilo část těch pozměňovacích návrhů, které v Poslanecké sněmovně nezískaly většinu, prosadit. A my jsme schválili tu senátní verzi, která je rozhodně lepší než ta poslanecká

Zdroj: ČT 24

Posílení role pacientů

Martin ŘEZNÍČEK, moderátor ČT

Pacientské organizace posilují. Už téměř 4 roky mají možnost víc ovlivňovat podobu zákonů, od října 2017 funguje při Ministerstvu zdravotnictví Pacientská rada, která zastupuje nemocné s nejrůznějšími diagnózami. Její čtyřletý mandát končí na podzim.

Jarmila MRTKOVÁ, pacientka

Když to zmáčknu, tak se to pospáruje, kola, měly by se rozsvítit.

Jitka SÁSOVÁ, redaktorka ČT

Je lehký a hlavně lépe ovladatelný. Aktivní vozík umožňuje Jarmile Mrtkové žít tak, jak chce. Aktivně, bez velké pomoci okolí. Stále se třeba věnuje orientačním závodům.

Jarmila MRTKOVÁ, pacientka

Sportuju dodnes a tam už je to vůbec potřeba. Bez aktivního vozíku bych byla úplně ztracená, no.

Jitka SÁSOVÁ, redaktorka ČT

Na vozík doplácela asi 45 000 ze svého, zbytek poskytla jí pojišťovna, dřív by musela dopláacet víc.

Zdeňka FALTÝNKOVÁ, členka Pacientské rady České asociace paraplegiků

Ta úhrada je víc jak jednou tolik, než byla, nicméně je to 45 000 včetně příslušenství.

Jitka SÁSOVÁ, redaktorka ČT

Jednání mezi pojišťovny a zástupci Pacientské rady přineslo úpravy nejen pro paraplegiky. Seznam hrazených prostředků teď prý víc vyhovuje současným potřebám.

Anna ARELIANESOVÁ, místopředsedkyně Pacientské rady

Na tom předešlém seznamu byly věci, které vlastně vůbec nebyly skoro používány, a my jsme jako pacienti z toho bitevního pole vlastně sdělili, co je důležité.

Jitka SÁSOVÁ, redaktorka ČT

Pacientská rada funguje jako stálý poradní orgán ministra zdravotnictví. Má 25 členů, ti zastupují jednotlivé pacientské organizace.

Martin ŠNAJDR, redaktor/citace: Martin Novotný; tiskové oddělení, Ministerstvo zdravotnictví

Prostřednictvím rady se pacienti vyjadřují v připomínkových řízeních ke všem materiálům, které jsou pro pacienty relevantní. Za toto funkční období se mohli vyjádřit do této chvíle ke 122 materiálům.

Jitka SÁSOVÁ, redaktorka ČT

Jedním z nich je třeba novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která by měla přinést změny v platbách u nákladných léků pro vzácná onemocnění

Anna ARELIANESOVÁ, místopředsedkyně Pacientské rady

Nebylo to systémové, někteří lidé vlastně svůj lék dostali uhrazený, protože byli u jedné pojišťovny, a ti, kteří byli u té druhé, vlastně měli rozhodnutí úplně jiné. Tyto léky budou schvalovány úplně v jiném modu, pakliže ta novela projde.

Jitka SÁSOVÁ, redaktorka ČT

Novelu příslušného zákona Senát vrátil sněmovně. Ministr zdravotnictví věří, že se k ní poslanci v září stihnou dostat. Jitka Sásová, Česká televize.

Zdroj: Česká televize

Nový přístup k lékům pro vzácná onemocnění

Nejvýznamnějším tématem rozsáhlé novely zákona o veřejném zdravotním pojištění, která byla schválena parlamentem, je úprava vstupu léků na vzácná onemocnění. K pacientům se dostanou rychleji.

Za veliký úspěch považuje ministerstvo zdravotnictví i další dotčení konečné schválení novely zákona 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Dosavadní znění zákona řešilo v oblasti cen a úhrad léčiv spíše dopady do rozpočtu zdravotních pojišťoven než dostupnost léčby pro pacienty. Novela přináší mnoho významných inovací, ovšem mechanismus vstupu léků na vzácná onemocnění (tzv. orphan drugs) lze považovat za průlom nejen pro Českou republiku, ale v celoevropském měřítku, tvrdí výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, LL.M. Novelu vítá i prof. MUDr. Štěpán Svačina, DrSc., MBA, předseda České lékařské společnosti JEP, která sdružuje 121 odborných společností a 36 lékařských spolků, jejichž členové se na tvorbě legislativy aktivně podílejí. Nově se při schvalovacím procesu dostávají ke slovu i pacientské organizace.

Novela zákona 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění byla přijata Poslaneckou sněmovnou Parlamentu České republiky dne 14. září 2021 na 118. schůzi a v platnost by měla po podpisu prezidenta ČR vstoupit 1. ledna 2022. Zákon nově řeší i postavení a mechanismus stanovení úhrady vysoce inovativních léčivých přípravků (VILP), legislativní vymezení center duševního zdraví a center vysoce specializované péče pro pacienty se vzácným onemocněním, urgentních příjmů, zavádí definici pacientských organizací, stanovuje kompetence sester při předpisu některých zdravotnických prostředků a mnoho dalších progresivních zákonných opatření.

Velkým přínosem pro praxi bude zvýšení dostupnosti vysoce inovativních léků bez nutnosti využít „emergentní“ paragraf 16, jehož původním účelem bylo zpřístupnit léčivý přípravek ve výjimečných případech.

Zcela nově jsou do schvalovacího procesu léčivých přípravků pro vzácná onemocnění přizváni samotní pacienti. Podle přesného znění „Ministerstvo zdravotnictví za účelem vytvoření odůvodněného podkladu pro závazné stanovisko a posouzení veřejného zájmu podle § 17 odst. 2 na stanovení maximální ceny a výše a podmínek úhrady léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění před vydáním závazného stanoviska zřídí poradní orgán pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění (dále jen „poradní orgán“), který posoudí žádost, hodnotící zprávu a kritéria stanovená v odstavci 3. Členy poradního orgánu jmenuje a odvolává ministr zdravotnictví na návrh Ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven, odborných lékařských společností a pacientských organizací podle zákona o zdravotních službách tak, aby jejich zastoupení bylo stejné. Funkční období člena poradního orgánu je tříleté. Funkci člena poradního orgánu je možno vykonávat opakovaně.

Člen poradního orgánu se nemůže zúčastnit jednání o stanovení, změně nebo zrušení úhrady léčivého přípravku určeného pro léčbu vzácného onemocnění, pokud by mohlo dojít ke střetu se zájmy osobními nebo profesními nebo ke zneužití informací nabytých v souvislosti s výkonem funkce člena poradního orgánu ve prospěch vlastní nebo někoho jiného.“

V praxi to znamená, že se poprvé na rozhodnutí o ceně/úhradě (tedy v podstatě o dostupnosti léků) podílejí i pacienti a je brán v potaz odborný názor, a to za podmínky vyloučení střetu zájmu. Dalším praktickým dopadem by mělo být zkrácení doby správního řízení, tedy doby od schválení léčivého přípravku Evropskou lékovou agenturou (EMA) do chvíle, kdy lék dostane první pacient. K novele zákona se vyjádřili zástupci státu, patientských organizací, výrobců i zdravotních pojišťoven. Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch: „Na novele jsme pracovali tři a půl roku se zástupci pacientů, odborných společností, průmyslu i Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Podařilo se dílo, které je i v evropském prostoru unikátní. Už nyní směřujeme na špici Evropy v dostupnosti léků a novela nás posune na samý vrchol. Výjimečné je zapojení pacientů do rozhodovacích procesů o lécích pro vzácná onemocnění. V České republice žije zhruba pět set tisíc pacientů s některým ze sedmi tisíc vzácných onemocnění. Léky se k nim v současnosti dostávaly složitě, většinou přes paragraf 16, tedy na individuální žádost. Tak se nyní dostává k pacientům zhruba třetina léků pro vzácná onemocnění. Jde tedy o systémový problém, který novela systémově řeší. Tyto léky jsou většinou velmi drahé a nelze je hodnotit jen z hlediska nákladové efektivity, ale je nutné vzít v potaz dopad do sociální sféry a na kvalitu života nemocného a jeho rodiny. Léky se dostanou do standardního systému a budou podléhat standardním procedurám, jako jsou revize cen a úhrad. Jejich začlenění do systému bude výhodnější i pro pojišťovny, protože náklady na tyto léky budou predikovatelné na rozdíl od úhrad na paragraf 16. Chtěl bych poděkovat i iniciativě samotných patientských organizací, které se na prosazení novely významně podílely.“

Bc. Anna Arelanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění z. s. (ČAVO): „Pro nás je tato novela klíčová, nám jde o životy. Celá patientská komunita se podílela na prosazování změn v tomto zákoně. Za pochodu jsme se učili lobbying, jak psát dopisy, jak oslovovat poslance a senátory, byla to pro nás velmi důležitá zkušenost. Chtěla bych poděkovat všem patientským organizacím za součinnost, ale stejně tak i zákonodárcům, kteří nám naslouchali. Setkali jsme se i s negativním přístupem, ale vždy se nám podařilo jej překonat a obrátit jej v náš prospěch. Kdyby nebyla novela schválena nyní, museli bychom čekat další roky, než by se podařilo prosadit systémový přístup k zařazení léků na vzácná onemocnění do systému úhrad.“

V současnosti může o úhradu požádat svou pojišťovnu jedinec prostřednictvím svého lékaře přes paragraf 16. Schválení náleží do rukou revizního lékaře příslušné pojišťovny. Rozhodnutí o úhradě nejsou standardizována, tedy pokaždé mohou dopadnout jinak. O úhradu je nutné žádat opakovaně, a tak není zajištěna kontinuita léčby. To vede k velké nejistotě pacientů, jejich lékařů i farmaceutických společností.

Od 1. ledna 2022 se na rozhodnutí o úhradě budou podílet i pacienti, což je unikátní v celé Evropě. Společně s odborníky se učíme dvěma úrovním jednání: první je posouzení daného léčivého přípravku, v druhé jde již o schválení úhrady. Pacienti jsou součástí poradního sboru ministra zdravotnictví, a to ze zákona. Nehrozí tedy, že by nový ministr poradní sbor s pacienty zrušil, aniž by došlo ke změně legislativy.

Z definice vzácných onemocnění vyplývá, že se jedná o onemocnění, které má pět ze sta tisíc obyvatel, přičemž existující léky jsou určeny pro zhruba 5 % nemocných. Evropská léková agentura ročně schvaluje 10 až 15 léků pro vzácná onemocnění. V mnohých případech jde o čas, který je v progresi některých vzácných chorob zásadní. Doufáme, že léky budou schvalovány rychleji.“
Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, LL.M., výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP): „Dlouhodobě převažuje obecný názor, že Česká republika je na evropském chvostu v dostupnosti moderních terapií. To už však dávno není pravda, Česká republika se dostala na místo

mezi Švédskem a Norskem. V dostupnosti moderní léčby jsme jedenáctí v Evropě, přičemž v roce 2018 jsme byli dvacátí první. Posun byl způsoben tím, že Všeobecná zdravotní pojišťovna i svazové pojišťovny našly způsob, a to ve spolupráci s odbornými společnostmi a farmaceutickým průmyslem, jak přes paragraf 16 zajistit přístup k moderní léčbě na principu smluv o dočasné úhradě. Dojde-li k dohodě, pak dojde také ke zlevnění léčby, tedy za stejný finanční objem je možné poskytnout léčbu více pacientům. Tento systém poskytuje možnost predikce, což je výhodné jak pro pojišťovny, tak pro průmysl, a hlavně zajišťuje jakousi záruku pacientům, že se k léčbě dostanou. Tyto smlouvy mají charakter risk-sharing nebo performance based, tedy jde o sdílení nákladů mezi pojišťovnami a výrobcí v závislosti na efektu terapie.

Jsme skutečně jedni z prvních v Evropě, kdo umožňují pacientům i lékařům podílet se na rozhodování. Na podobném principu je systém nastaven ve Francii a Skotsku, mimo Evropu lze jmenovat Kanadu a Austrálii.

Chtěl bych poděkovat nejen VZP, ale především Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv. V posledních třech letech došlo k výraznému zkrácení doby do vydání rozhodnutí o ceně a úhradě léčivého přípravku od podání žádosti držitelem rozhodnutí o registraci léčivého přípravku. Z dvou let v roce 2016 jsme se dostali na úroveň transparenční směrnice, která stanoví délku správního řízení na 165 dní. Můžeme to považovat za velký úspěch, protože s pokrokem ve vývoji stále náročnějších technologií jsou dokumentace léčivých přípravků stále složitější a obsáhlejší, což klade na tým Státního ústavu pro kontrolu léčiv vysoké nároky. Nejde jen o vydávání posuzovací zprávy a konečného rozhodnutí pro léky na vzácná onemocnění, ale i pro vysoce inovativní léčivé přípravky, které jsou dosud v systému dočasné úhrady. V tomto kritériu se dostáváme k časovým normám běžným na západ od nás, nikoli typických pro východní země.“

Mgr. Irena Storová, MHA, ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv: „Na přípravě novely jsme se podíleli od samého počátku. Vnímáme její důležitost a vítáme skutečnost, že se léky dostanou k pacientům dříve. Pro léky na vzácná onemocnění novela zavádí zcela nový typ správního řízení, do něhož nově vstupuje poradní sbor ministra zdravotnictví, jemuž předkládáme hodnotící zprávu. Ten na základě odborné diskuze vydá stanovisko, které je pro SÚKL závazné a podle něj je vydáno rozhodnutí o přidělení úhrady. Další novinkou jsou závazné posudky odborných společností a patientských organizací, kde budou zohledněny i sociální důsledky léčby a její dopady na kvalitu života.

Změny se týkají také správních řízení u vysoce inovativních léčivých přípravků, u nichž žadatel bude moci podat návrh změn jen dvakrát v průběhu řízení, což – jak předpokládáme – zkrátí dobu k vydání hodnotící zprávy. Velice vítáme zrušení povinné hloubkové revize ceny a úhrady v pětiletých intervalech. Provádíme-li hloubkovou revizi opakovaně, pak po určité době není efekt revize přínosný. K revizi by nás měly vést jen ekonomické a odborné důvody.“

MUDr. Alena Miková, ředitelka Odboru léčiv a zdravotnických prostředků VZP: „VZP se podílela na tvorbě novely. Ve zlepšení dostupnosti léků pro české pacienty hraje léková politika VZP významnou roli, a to ve spolupráci se všemi zainteresovanými stranami: SÚKL, AIFP a farmaceutickými společnostmi obecně. Bez spolupráce bychom tohoto výsledku nemohli dosáhnout. Po počátečních diskrepancích a neshodách jsme našli konsenzus s cílem dostat moderní terapii k co možná největšímu počtu pacientů. Ve spolupráci se SÚKL a s odbornými společnostmi se podařilo standardizovat postupy na základě vysoce odborných expertních stanovisek, což vede k urychlení rozhodovacích procesů s ke zlepšení dostupnosti léků.

Z pozice plátce je nutné zmínit i ekonomické hledisko dopadu novely do rozpočtu zdravotních pojišťoven. Novela obsahuje i typy risk-sharingových a dalších smluv mezi plátcí a držiteli rozhodnutí o registraci, které umožní alokovat nebo ušetřit zdroje pro vstup vysoce inovativních léčivých přípravků, včetně léčiv pro vzácná onemocnění. I přes zařazení nejdražších léků s cenou až několika desítek milionů za jednu aplikaci pacientovi se daří VZP držet vyrovnaný rozpočet. Díky vstřícnosti a dobré spolupráci s farmaceutickými společnostmi jsme si systém vyzkoušeli a nyní víme, že umožňuje predikci nákladů. Léky na vzácná onemocnění byly hrazeny zatím jen přes paragraf 16, ale podle novely budou procházet standardizovaným správním řízením a dostanou se do transparentního systému úhrad.

Mgr. Filip Vrabel, výkonný ředitel České asociace farmaceutických firem a bývalý náměstek ministra zdravotnictví: „Důkazem úspěchu je, že všechny zainteresované strany došly ke konsenzu o prospěšnosti novely, i když ve své podstatě hájí protichůdné zájmy. Vzniká-li legislativa v otevřené diskusi mezi zástupci státu, pojišťoven i průmyslu, a navíc také pacientů, tak na základě těžce dosaženého kompromisu lze posunout zákon na vyšší úroveň. Pro úspěch svědčí i to, že tato obrovská novela prošla zcela hladce schválením v Poslanecké sněmovně bez zásadních připomínek. Práce na novele byla zahájena v roce 2018, tedy v době, kdy proces schválení cen a úhrad léků trval několik let, v době vysokého počtu žádostí o úhradu před paragraf 16 ve zdravotních pojišťovnách, tedy v době, kdy jsme v kritériu vstupu moderních léků na trh patřili k nejhorším zemím v EU. Za necelé čtyři roky došlo k velkému pokroku v exekutivní složce, v práci zdravotních pojišťoven, které jsou na základě 350 smluv s farmaceutickými společnostmi schopny zajistit léčbu svým pojištěncům. SÚKL byl schopen bez legislativního zásahu dramaticky zkrátit dobu správních řízení. Novela zákona 48 zajistí konzistentnost a transparentnost všech procesů. Nárok pacienta je stejný bez ohledu na to, u které pojišťovny je pojištěn. V případě kladného rozhodnutí má pacient na úhradu léčby nárok. Po letech, kdy léková politika spočívala v honbě za úsporami, nastává doba, kdy je prioritou dostupnost péče, včetně té nejmodernější.“

Na evropské úrovni se nyní začíná pracovat na všeobecné dostupnosti léčiv ve smyslu, aby starší léčivé přípravky z trhu nemizely, aby byla Evropa konkurenceschopná, protože v posledních dekádách právě konkurenceschopnost klesala jak v oblasti výroby léčiv, tedy soběstačnosti, tak i v úbytku zavedených léků z trhu.“

Všeobecné nebo dětské sestry v domácí péči a všeobecné nebo dětské sestry v lékařských oborech budou moci předepisovat některé zdravotnické prostředky na poukaz. Novinka zavádí možnost preskripce všeobecnou či dětskou sestrou se specializovanou způsobilostí nebo se zvláštní odbornou způsobilostí (získanou na základě certifikovaného kurzu a rozvíjejícího odbornou způsobilost u pracovníků bez atestace).

V domácí péči je budou moci předepsat v rozsahu stanoveném ošetřujícím lékařem v doporučení domácí péče. Sestry v lékařských oborech se budou držet stejných preskripčních omezení jako poskytovatel, u kterého jsou nositelem výkonů.

Sestry budou moci za určitých okolností samostatně předepsat obinadla, gázy, hydrogely a další obvazový materiál a prostředky k hojení. Kromě toho inkontinenční pomůcky, stomické pomůcky, kompresivní punčochy. Stanoví tak rozsáhlá novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, jak ji po více než ročním projednávání na poslední chvíli před volbami schválil parlament. Čeká jen na podpis prezidenta. Novela nabývá účinnosti dnem 1. ledna 2022.

Zdroj: tribune.cz

Rozhodování o platbách za drahé léky bude přímočařejší

Pojišťovny začnou od příštího roku více zohledňovat, jak ovlivní použití konkrétního drahého léku kvalitu života pacienta se vzácným onemocněním. Dosud museli pacienti žádat individuálně a podle pacientských organizací trvalo posouzení jejich žádostí příliš dlouho.

Některou ze vzácných diagnóz trpí v Česku podle ministerstva zdravotnictví kolem půl milionu lidí. Zda jim pojišťovna zaplatí lék, který by jim nejvíce pomohl, nemají jisté – ani v případě, že ho již užívají.

„V současné době se léky na vzácná onemocnění dostávají k lidem velmi nepravidelně, je tam velká nejistota. Navíc lékaři musí bohužel každé tři měsíce opakovaně o ten lék žádat,“ shrnula předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová.

V příštím roce by se měl změnit způsob, jakým se bude o proplácení takových léků rozhodovat. „Pokud se zhodnotí, že léky mají přínos pro pacienty, nebudou se posuzovat pouze podle nákladové efektivity,“ shrnul ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO). Nově by měl být kritériem i vliv na kvalitu pacientova života.

Když pojišťovna rozhodne, že použití přípravku uhradí, nebudou už nutné jednotlivé žádosti. „Léky budou hrazeny standardně pro celou skupinu pacientů,“ ujistil Vojtěch. Ředitelka Odboru léčiv a zdravotnických prostředků Všeobecné zdravotní pojišťovna Alena Miková ujistila, že cílem změny je „zlevnit terapii, zvýšit dostupnost, stanovit finanční budgety s ohledem na předvídatelnost rozpočtu“.

Pojišťovny budou zastoupené v novém poradním orgánu, kde bude mít ministerstvo zdravotnictví i své lidi a stejně tak v něm budou zástupci odborných lékařských společností a pacientských organizací. Stanoviska tohoto orgánu budou závazná pro Státní ústav pro kontrolu léčiv, který má při rozhodování o úhradě konečné slovo.

Léky na vzácná onemocnění jsou velmi drahé, léčba jednoho pacienta může stát desítky milionů korun ročně. VZP informovala, že jejím nejdražším pojištěncem byl loni dvouletý chlapec se spinální svalovou atrofií, jeho léčba stála 57,3 milionu korun. Tuto diagnózu měli loni i další tři nejdražší pacienti VZP. Celkem největší tuzemská pojišťovna loni vydala za léčbu dvaceti nejdražších pacientů zhruba 494 milionů korun, z toho výdaje na léky činily 342 milionů.

Zdroj: ČT 24

Testy novorozenců na nemoc SMA

Karel VOŘÍŠEK, moderátor

Nemocnice v Ostravě-Vítkovicích začala jako první u nás nabízet maminkám v porodnici vyšetření na výskyt spinální muskulární atrofie. Určitě si vzpomenete na Maxíka z Ostravy. U něj se ale na nemoc přišlo poměrně pozdě a jeho rodiče pak na léčbu sháněli 50 000 000.

Karel VOŘÍŠEK, moderátor

/ukázka/

Markéta SCHENKOVÁ, redaktorka

Jednoduché vyšetření z pouhé kapky krve odebrané z patičky dítěte. Tomášek, který se v pátek narodil v ostravské vítkovické nemocnici, má vyšetření na spinální muskulární atrofii za sebou.

Vendula PAVLÍKOVÁ, maminka novorozeného dítěte

Trošičku zakňoural, ale jinak úplně super. A teď už budeme jenom čekat na výsledky, jestli je to v pořádku.

Jan BOŽENSKÝ, primář dětského oddělení Nemocnice Agel Ostrava-Vítkovice

Během 8 až 12 týdnů přijde maminkám domů výsledek a my jsme o něm samozřejmě informováni také.

Markéta SCHENKOVÁ, redaktorka

Kdyby tohle vyšetření udělali v porodnici teď tříletému Maxíkovi, mohlo být všechno jinak. U něj se na SMA přišlo, až když mu byl rok a 2 měsíce. To už mu začaly ochabovat svaly. Ztratil spoustu času.

Zuzana MICHÁLKOVÁ, lékařka dětského oddělení Nemocnice AGEL Ostrava-Vítkovice

Onemocnění by se mělo zachytit dřív, než se začne projevovat. Protože tady jde o to, že se ničí motoneurony, což jsou nervové buňky, které přenášejí informace z mozku do svalů.

Markéta SCHENKOVÁ, redaktorka

Maxíkovi rodiče tak pro syna urgentně sháněli genovou terapii. Lék Zolgensma stál přes 50 000 000. Pojišťovna ho odmítala proplatit, a tak založili veřejnou sbírku. Nakonec stát léčbu uhradil. Pomohla, ale bez náročných a pro Maxíka bolestivých rehabilitací by to nešlo. /ukázka/

Jiří MOSLER, tatínek Maxíka

Díky jeho houževnatosti a tomu chtění, tak samozřejmě je to o to jednodušší, že se sám chce jakoby zdokonalovat, a i my sám říká, kdy třeba bude chodit a tak dál.

Markéta SCHENKOVÁ, redaktorka

Kdyby lékaři odhalili u Maxíka nemoc hned po narození a podali mu léky, možná by už dnes běhal jako ostatní děti. Novorozenecký screening začala vítkovická nemocnice provádět v rámci pilotního programu. Možná se brzy přidají další porodnice. Markéta Schenková, CNN Prima News.

Zdroj: CNN Prima News

Dospělým pacientům se svalovou dystrofií chybí odpovídající péče

Duchenneova muskulární dystrofie (DMD) je nevléčitelné onemocnění. Jeho postup může o desítky let zpomalit vysoce specializovaná komplexní péče. Ta však pro dospělé pacienty v ČR není k dispozici. Chybějí specializovaní lékaři pro dospělé i navazující odbornosti, které jsou pro kvalitní péči nezbytné. Pacientská organizace Parent Project se snaží prosadit vytvoření těchto komplexních center. Než se to podaří, snaží se svépomocí tuto péči suplovat.

Tím, jak se zlepšila péče o dětské pacienty, zvýšil se i průměrný věk dožití u tohoto onemocnění a dospělých pacientů s Duchenneovou svalovou dystrofií přibývá. S tím zároveň narůstá potřeba kvalitní multioborové péče. V České republice je jen několik lékařů, kteří se péčí o dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním věnují, nicméně komplexní péče zatím chybí úplně.

Proto členové pacientské organizace Parent Project přišli s projektem Koordinace přechodu z dětské do dospělé péče, který rozvíjí MUDr. Karolína Podolská z 1. LF UK a VFN v Praze. „Jako problematickou vidíme situaci, kdy pacienti v 19 letech opouštějí komplexní nervosvalovou péči poskytovanou dětem a přecházejí do péče neurologa bez návaznosti dalších specializací, např. kardiologa, endokrinologa, ortopeda a gastroenterologa. Jako koordinátorka se tedy věnuji tomu, aby dospělý pacient měl zajištěnou péči ve všech oblastech, ve kterých ji potřebuje. Postupně se daří navázat spolupráci s lékaři různých specializací, a tvoří se tak potřebná síť pracovišť (i napříč nemocnicemi), která o pacienty s nervosvalovým onemocněním pečují,“ říká s tím, že řešení, které přináší pacientská organizace, je potřeba nahradit standardním centrem komplexní péče pro dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním, které bude schopné zajistit plynulou návaznost a kvalitu péče.

Je nutné zajistit péči všem

Důležitost poskytování komplexní péče v souladu s nejnovějšími poznatky zdůrazňuje i MUDr. Jana Haberlová, Ph. D., z Neuromuskulárního centra Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice v Motole, která se dětským pacientům s Duchenneovou svalovou dystrofií dlouhodobě věnuje. „Dnešní medicína a vědecké poznatky dokáží nabídnout pokročilé metody léčby a rehabilitace, díky kterým se nemoc daří brzdit i o desítky let. Jde však o časově velmi náročnou a kvalifikovanou péči, která vyžaduje značnou specializaci lékařů, ale zároveň jejich týmovou spolupráci,“ uvádí s tím, že komplexní péče vyžaduje multidisciplinární tým lékařů, kteří tuto vzácnou diagnózu dobře znají, ale opravdových specialistů je málo.

V současné době existují v České republice dvě neuromuskulární centra vysoce specializované péče, která jsou součástí evropské sítě pro vzácná neuromuskulární onemocnění (ERN-NMD). Bohužel, tato centra ve FN v Motole a FN Brno nestačí svojí kapacitou pokrýt všechny pacienty se vzácnými svalovými dystrofiemi, a je proto potřeba navýšit počty odborníků, ale i celkové kapacity v těchto centrech tak, aby bylo možné poskytovat péči všem dětským pacientům. Ještě větší úkol však čeká odborníky i pacientskou organizaci v nastavení skutečné systémové péče pro dospělé pacienty.

20 let Parent Projectu

Ve Světový den Duchenneovy svalové dystrofie, který 7. září každoročně upozorňuje na těžký život těchto pacientů a jejich rodin, letos oslavila 20 let od svého vzniku i česká patientská organizace Parent Project, která od svého založení pomáhá pacientům s Duchenneovou svalovou dystrofií a dalšími vzácnými neurosvalovými onemocněními. Mezi její hlavní cíle v dalším období patří právě zajištění komplexní péče pro dospělé pacienty, zvýšení kapacit dětských center vysoce specializované péče a urychlení přístupu k novým lékům pro pacienty s Duchenneovou svalovou dystrofií. „Když jsme před 20 lety začínali, o chlapce s Duchenneovou svalovou dystrofií se nikdo systémově nestaral. Za tuto dobu se, zejména díky patientské organizaci, spolupracujícím lékařům a v poslední době i díky podpoře legislativců, politiků a plátců, podařilo vybudovat síť neurosvalových center, která zejména pro pacienty v dětském věku fungují standardně a poskytují kvalitní péči,“ uvedla MUDr. Haberlová s tím, že poskytovaná péče je srovnatelná se světem. Navíc se podařilo do ČR přinést i několik klinických studií experimentální léčby. Dalším krokem je přístup do klinických hodnocení s genovou terapií, která zde zatím z řady důvodů, např. organizačních, nemohou probíhat.

„Naše práce je důležitá. Duchenneova svalová dystrofie je silně progresivní onemocnění. Po 10. roce života usedají pacienti na vozík a potřebují 24hodinovou péči. Proto rodiny vítají společná setkávání, kde si mohou předávat vlastní zkušenosti a získávat nové poznatky,“ říká Jitka Reineltovej, předsedkyně patientské organizace PARENT PROJECT, z. s.

Spolek spolupracuje se špičkovými lékaři a odborníky, některé služby svým členům sám zajišťuje. „Pro naše pacienty a rodiny je velmi důležitá psychologická podpora, kterou poskytuje naše psycholožka rodinám přímo dle jejich potřeb. Poskytujeme též konzultace fyzioterapeuta, lékaře, ergoterapeuta, sociální pracovnice a další služby, které doplňují a navazují na poskytovanou péči v centrech. Ta je u dětských pacientů na dobré úrovni, ale zcela chybí u dospělých pacientů,“ potvrzuje Jitka Reineltovej.

Léčba v dohlednu

V posledních letech se pozitivně změnil přístup zdravotních pojišťoven i státních institucí k patientským organizacím. Parent Project se dlouhodobě podílí na systémových změnách, které do budoucna umožní pacientům se vzácnými onemocněními jednodušší přístup k léčbě i péči. Skrze svou předsedkyni má zastoupení v Patientské radě ministra zdravotnictví a členové výboru organizace se účastní jednání řady pracovních skupin. S nadějí nyní očekávají novelu zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, která je důležitým krokem k dalšímu zlepšování péče o pacienty se vzácným onemocněním.

„I díky podpoře MZ ČR a plátců, kteří jsou k inovativním lékům přicházejícím na trh vstřícní, mají dnes všichni pacienti s moderní dostupnou registrovanou léčbou plnou úhradu. Kromě symptomatické péče, která je multioborová, např. v Motole je to tým 10–15 lékařů, sociálních pracovníků a psychologů, máme v péči 80 rodin, z nichž třetina chlapců je na inovativních lécích. Někteří jsou placeni v rámci systému, a jde o milionové částky, jiným je léčba hrazena přes klinické studie. Oproti době před 20 lety jde o zásadní změnu ze situace, kdy zde neexistovalo nic, do současnosti, kdy máme preventivní programy, dokonce možnost inovativních léků, a věříme, že brzy budeme moci nabízet i tu ve světě nejnovější terapii. Nic z toho by bez vzájemné spolupráce lékařů, pacientů a zástupců organizace Parent Project nebylo možné,“ uvádí MUDr. Haberlová s tím, že v průběhu několika let se očekává schválení nových genových léčivých přípravků, které zásadně změní život pacientů s Duchenneovou

svalovou dystrofií a významně zbrzdí progresi tohoto onemocnění. „Je proto nezbytné, aby se pacienti této léčby dočkali v co nejlepší kondici,“ dodává MUDr. Haberlová.

Firem, které se na mezinárodním poli snaží o rozvoj zejména genové terapie, v poslední době naštěstí přibývá. Např. v červnu 2021 firma Sarepta Therapeutics zveřejnila výsledky studie sledující vliv podané genové terapie SRP-9001 u 11 chlapců s Duchenneovou svalovou dystrofií. Po 12 týdnech od podání byla průměrně zachycena hodnota odpovídající 55 procentům normální koncentrace microdystrofinu (koncentrace u zdravých jedinců). Firma chce s těmito výsledky oslovit americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv a probrat cestu k registraci léku.

Zapojené pacienty ve své vlastní studii testující genovou terapii SGT-001 hlásí i firma Solid Biosciences. Celkem byla látka podána osmi chlapcům. Firma také upozorňuje, že při srovnání výsledků tři měsíce po podání léku a rok po podání se zvýšení koncentrace microdystrofinu buď drží na stejné úrovni jako po podání, nebo se postupně ještě zvyšuje. Koncentrace dystrofinu po třech měsících léčby dosahuje 17,5 procenta normální koncentrace dystrofinu a dystrofin byl zachycen až v 70 procentech svalových vláken. Vědci zároveň vyvinuli první myší model srdečního selhání podobného jako u Duchenneovy svalové dystrofie, což je důležitý krok ke zkoumání vlivu testované terapie na srdeční funkce. Testoval se již např. vliv microdystrofinové genové terapie, který prokázal, že u myší opravdu dochází k prevenci srdečního selhání.

V srpnu 2021 získala společnost Edgewise Therapeutics, farmaceutická firma vyvíjející perorální terapii pro vzácná onemocnění, pro svůj produkt EDG-5506 titul Fast-Track-Designation (status rychlého schvalování). Tento lék je určen pro dystrofinopatie (Duchenneovu i Beckerovu svalovou dystrofii) a působí proti tzv. hyperkontrakci (přehnanému stahu svalu), ke které dochází při nedostatku dystrofinu. Americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv udělil status produktu, který je testován přímo pro Beckerovu svalovou dystrofii, nicméně tento krok usnadní schválení u obou typů onemocnění. V letošním roce by měla být dokončena I. fáze klinické studie, získaný status pak umožní zrychlené posouzení výsledků a snadnější postup k fázi II a testování.

Duchenneova svalová dystrofie je vzácné, progresivní, nevléčitelné onemocnění, které postihuje jednoho z 5 000 novorozenech chlapců (nemoc postihuje zpravidla chlapce, ve velmi vzácných případech i dívky). První příznaky se začínají projevovat kolem třetího roku, kdy chlapci hůře vstávají ze země a celkově nestačí svým vrstevníkům. Nemoc postupně oslabuje kosterní svalstvo končetin a trupu a následně mezi osmým až dvanáctým rokem ztrácejí nemocní schopnost chůze. V raném dospívání mezi třináctým a devatenáctým rokem bývají zasaženy i dýchací a srdeční svaly. Ve většině případů je intelekt plně zachován a chlapci si svůj zhoršující se zdravotní stav plně uvědomují.

Zdroj: tribune.cz

Monika Kekrtová a Andrea Papírková Chceme, aby se o ALS více vědělo

Amyotrofická laterální skleróza je nemoc, o které se dlouho nemluvilo. To se ale v poslední době mění. Těžké příběhy pacientů, z nichž jeden nedávno ukončil život asistovanou sebevraždou, vyvolávají emoce. Dostane se tak této zatím bezvýhodné nemoci konečně větší pozornosti veřejnosti, politiků, sponzorů? Bude více peněz na pomoc pacientům a jejich rodinám i na výzkum léčby? V kladnou odpověď na všechny tyto otázky doufá spolek Alsa, který se jako jediný u nás tímto onemocněním plně zabývá. O to, aby se o nemoci mluvilo, aby o ní věděli pacienti, široká veřejnost i sponzoři, se v něm starají Monika Kekrtová a Andrea Papírková.

* Jste obě televizní produkční a Alsa je pro vás jakýsi „srdeční vedlejšák“. Jak jste se k němu dostaly?

Andrea: Před třemi lety mě oslovila kamarádka psychiatrička Jana Milerová, která s Alsou spolupracovala, jestli bych jim nepomohla s produkčními pracemi, především s organizací vydání prvního kalendáře. Jako televizní produkční umím věci zorganizovat, takže jsem souhlasila. Vzápětí jsem sice zjistila, že produkce v organizaci, jako je Alsa, je něco úplně jiného, než co jsem znala, ale právě to se mi zalíbilo. Bylo třeba propojovat lékaře s pacienty, oslovovat sponzory, partnery, to všechno bylo pro mě nové. Spadla jsem do toho rovnýma nohama a učila se za pochodu. A pak přišla Monika. Monika: Andrea mi řekla, jestli bych jí v Alse nepomohla. Stejně jako ona jsem asi nevěděla, co přesně mě čeká, ale zaujalo mě to a moc jsem neváhala. Ukázalo se, že pomoc, jakou jsme nabízely my s Andreou, v Alse opravdu potřebovali. Jako zdravotníci neměli čas organizovat marketingové věci, které jsou v dnešní době velice potřeba. Bylo nutné začít shánět peníze, zviditelnit Alsu. Postupně jsme to začaly uchopovat, nešlo to najednou. Odstartovaly jsme kalendářem se známými osobnostmi a pomalu zjišťovaly, jak lidi propojovat.

* Je těžké získat podporu známých tváří?

Monika: Od začátku s námi je Patricie Pagáčová, David Kraus, Jana Plodková, Daniela Písařovicová, Linda Bartošová... Moderují akce, pomáhají s e-shopem, nemají problém se nafotit v našich tričkách. Velká pomoc je, že o našich akcích informují na svých sociálních sítích. Když zveřejníme příspěvek jako Alse, pak to má přiměřený ohlas, ale když ho zveřejní oni, je to smršť. Jakmile přijdou na akci, přitáhnou novináře, čímž se o nemoci zase zvýší informovanost. Andrea: Musím říct, že je pro mě zajímavé vidět lidi z televize, plátna nebo divadla v úplně jiném světle. Zjistíte, kdo je jak citlivý, jak se chová mimo kamery, uděláte si úplně jiný obrázek. Obě s Monikou pracujeme v televizi, jsme na známé osobnosti zvyklé, ale tohle je něco jiného. David Kraus je pomalu už jeden z nás, byl s pacienty na výletě, úžasně s nimi vychází. Oslovujeme i další osobnosti, jsou to třeba David a Tomáš Svobodovi kvůli akci Prague City Swim.

* Když se ohlédnete, máte pocit, že dnes už lidé o nemoci a spolku Alsa přece jen vědí více?

Monika: Když jsme přišly, ALS znali lidé maximálně jako nemoc, na niž zemřel Stanislav Gross. Více o ní nevěděli, a tím pádem ani firmy, potenciální partneři. Nebyly tu skoro žádné finance. Udělaly jsme si marketingový koncept, začaly komunikovat na sítích, připravily osvětové akce a pomalu se o ALS začalo mluvit. Zjistily jsme, že funguje zveřejňování příběhů pacientů. V poslední době lidi hodně zaujal silný příběh Martina Přecechtěla nebo Vladimíra Mikuláše. Na jejich osudech si lidé začali uvědomovat, jak nemoc rychle postupuje. Vladimír to vlastně všechno odstartoval. Díky jeho práci s fotbalisty ho znaly slavné osobnosti, pozvali ho do Show Jana Krause, byl ochotný o tom, co prožívá, mluvit. Andrea: Pomohlo nám také uspořádání koncertu a získaly jsme i spotovou kampaň v České televizi.

zi. Za velký úspěch považujeme to, že o ALS se více ví i mezi lékaři. Dříve lékaři pacientům sdělili, že mají ALS, nic se s tím nedá dělat a do dvou let zemřou. To bylo samozřejmě hrozné. Právě proto Alsa vznikla, aby pomohla nemocným, ale zároveň i komunikovala s lékaři. Točíme také časosběrný film, který podpořila Česká televize a společnost Fortuna. Jeho prostřednictvím bychom chtěly zachytit průběh nemoci, kdy zcela zdravý člověk během dvou až pěti let postupně odchází, respektive odchází tělo, mozek funguje beze změn. Naším snem je představit film na festivalu v Karlových Varech. To je asi trochu nadnesené, ale proč si dávat nízké cíle.

* Pokud člověk onemocní ALS a obrátí se na Alsu, jak mu můžete pomoci?

Monika: Pacient se k nám zaregistruje a absolvuje hovor s naší vedoucí koordinátorkou. Ta ho pak odkáže na koordinátora v daném kraji a ten ho propojí s místními lékaři, pomůže najít neurologa, poradí se zajištěním pomůcek, je v kontaktu s nemocnicí. Koordinátor je hodně důležitý a bohužel jich máme málo, jen čtyři a je potřeba jich mít asi dvanáct. Na to ale nemáme prostředky. Našimi koordinátory jsou většinou lidé, kteří měli v rodině někoho nemocného s ALS. Měly jsme například skvělou koordinátorku v Brně, které na ALS zemřel manžel a chtěla své zkušenosti předat dál. Ale po roce toho musela nechat, protože si od kontaktu s nemocí musela odpočinout.

* Vy se někdy necítíte vyhořelé? Pracovat s lidmi s tak těžkou diagnózou musí být psychicky náročné.

Monika: Já se s tím srovnávám tak, že si občas pobřečím. Když vidím někoho mladého, jak ho nemoc sebere, jako třeba nedávno Martina Přecechtěla, který se nakonec rozhodl podstoupit eutanazii, nutně vás to zasáhne. Vidíte, jak se vám zdravý člověk, sportovec, mění před očima. Ještě loni Martin na Prague City Swim plaval, ale dnes už tu není. Doma ten smutek vyventiluji, vybrečím a při setkání s pacienty jsem pak už v pohodě. Ráda si s nimi povídám, myslím, že to je pro ne přínosné. Lidé často řeší právě to, jak s nemocnými mluvit, o čem si se s nimi baví, protože s ohledem na jejich nemoc vám všechno připadá banální.

Andrea: Musím se přiznat, že kontakty s pacienty nevyhledávám, protože to pořád těžce nesu. Nevyhýbám se jim, ale nejdu tomu naproti. Třeba ale Vlášku vidím moc ráda. Pohladím ho a nečekám odpověď, protože vím, že ji nedostanu, že mi odpovědět nemůže. Na to jsem si už zvykla. Monika je v kontaktu s pacienty lepší než já, to přiznávám.

* Nepocítujete trochu zmar, že ať děláte, co děláte, pacientům život nezachráníte?

Monika: Důležité je, že nepracujeme jen pro pacienty, ale i pro jejich rodiny. I ony potřebují naši pomoc. A to je pozitivní.

Andrea: Chceme pro ně zajistit například apartmány na dovolenou, lístky do divadla, elektroniku, která by jim usnadnila domácí péči... Chtěly bychom, aby věděli, že v tom nejsou sami, že víme, co podstupují.

Monika: Byla jsem na jednom pobytu právě s pečujícími lidmi a je těžké poslouchat, co prožívají. Jedou na tři sta procent, vedle péče samotné řeší třeba to, že se dětem ve škole posmívají, jakého mají divného tatínka, maminku, jsou to věci, které by vás nenapadly. Často jedou v šilném zápřahu, pomáhají ze všech sil a neuvědomují si, že tímto tempem by se za chvíli zhroutili. Je zajímavé, že zatímco pro ženy je těžké přijmout pomoc pečovatelky, jež by jim s nemocným manželem pomohla, mužům to nevádí.

* Co rodiny nemocných nejvíce trápí?

Monika: Právě nedostatek osobních asistentů.

Andrea: Ti dokážou vnést do rodiny klid, pečující partner není v takovém stresu. Někteří asistenti se stanou téměř součástí rodiny.

* Jak nemoc rodičů vnímají děti?

Monika: Musím přiznat, že specializovaná péče věnující se jen dětem zatím není. O tom budeme muset více popřemýšlet. Víím jen, že na jednom rekondičním pobytu byla psychologka požádána, aby dětem o nemoci maminky řekla. Pro některé rodiče je příliš těžké říct dětem, že maminka nebo tatínek už nebude.

* Máte přehled, kolik nemocných u nás je?

Monika: Kolem osmi devíti set, ale pořád se to mění. Dvě stě jich zemře a dvě stě onemocní, stále se ty počty točí.

* Jaká je obvyklá doba průběhu nemoci?

Monika: Někdy je nemoc hodně progresivní jako teď u Martina Přecechtěla a v takové agresivní formě bývá délka dožití dva roky. Ale máme i pacienta, který s ALS žije už jedenáct let, a jedna pacientka dokonce pětadvacet let a pořád je ve stejném stadiu. Záleží na formě nemoci. Kdo má pozvolnější variantu, má šanci na více let. I tak je to hodně rychlá nemoc, a proto chceme pacientům pomoci, aby co nejdříve získali potřebné pomůcky. Nemohou čekat měsíce, než to někdo někde vyřídí, potřebují je hned, a proto se zřídila i půjčovna pomůcek.

* Je Alsa jedinou organizací, jež se u nás pacientům s ALS věnuje?

Monika: U nás je jediná, a dokonce i na Slovensku.

* Jak jsou na tom v zahraničí?

Monika: Specializované centrum je v Americe a Nizozemsku, z Německa nás dokonce oslovili, že by s námi chtěli spolupracovat, Andrea: Na takovou spolupráci je nás ale bohužel málo. Chtělo by to člověka, který by navazoval kontakty se zahraničím, v počtu, v jakém jsme teď, to nejde. Všechno je otázka peněz. Monika: Vííme třeba, že organizace v Nizozemsku je hodně aktivní. U nich jsme se inspirovaly s akcí Prague City Swim, kterou pořádáme v září. Můj partner byl v Nizozemsku a zaujalo ho, že všude byly poutače o ALS, v tramvajích, v metru. V amsterodamských kanálech pak plavalo tisíc lidí, byla zastavená doprava. Přijel úplně nadšený s tím, že takovou akci musíme také udělat. Díky Tereze Koucké, jež měla odvahu do toho jít, jsme ji opravdu uspořádaly, i když v mnohem menším měřítku než Nizozemci. Oni mají výhodu, že je podporuje úspěšný podnikatel, disponují velkými prostředky, které mohou dávat i na výzkum. My jsme oproti nim na naprostém začátku, o jejich akcích a penězích se nám může jen zdát. Andrea: Už na prvním ročníku Prague City Swim jsme pochopily, jaké mají tyto akce potenciál. Plavat kolem Sřeleckého ostrova bylo atraktivní pro nás, pacienty, známé osobnosti, partnery i novináře. První ročník se zorganizoval narychlo téměř na koleně, ale s velkým nadšením - a ono to vyšlo. Kdybychom o tom dlouze přemýšlely, možná bychom do toho nešly, ale nadšení udělalo své. Druhý a teď třetí ročník jsme už pořádně připravily, ale nadšení nám zůstává. Je to skvělá akce.

* Připadá mi, že všechno, co Alsa dokázala, je hlavně díky vašemu nadšení. Jak ale pomáhá stát a ministerstvo zdravotnictví?

Monika: Už rok chodí naše ředitelka Eva Baborová na ministerstvo zdravotnictví na schůzky skupiny pro vzácná onemocnění a snaží se mimo jiné i o to, aby lidé s ALS měli v administrativě výjimku, aby pro ně bylo vše rychlejší, aby snáze získali potřebné pomůcky. Andrea: Zajímavá je spolupráce s moderátorem Kazmou, jenž Evě zprostředkoval schůzku přímo s ministrem Vojtěchem. Právě to byl impulz pro vznik zmiňované skupiny, kam chodí i odborníci a jednájí o problémech, které pacienty se vzácnými onemocněními trápí.

* Vytvíjí se lék?

Monika: Lék není a výzkum se moc nedělá. Zatím se sbírají data. Pořád nevíme, co nemoc způsobuje. Vypadá to, že zčásti to je dědičné, tušíme, že by svou roli mohl hrát i stres, ale více nevíme. Teď se jeden projekt spouští a my ho určitě podpoříme. Chceme, aby se naši pacienti výzkumu zúčastnili. Najít lék je přání všech. Andrea: I k tomu potřebujeme sehnat partnery, abychom nebyly finančně ve stresu. Když nebudeme mít peníze, nemůžeme rozšiřovat naše služby, nebudeme moci dělat rekondiční pobyty, najímat další koordinátory, podporovat pacienty, výzkum... Všechno je o penězích. Bohužel.

* Jste pyšné, co jste za ty tři roky dokázaly?

Monika: Máme dobrý pocit, když se nám něco podaří. Třeba rekondiční pobyty nemají smysl jen pro pacienty, ale i pro jejich rodiny, a když vidíte na vlastní oči, že jim to pomohlo, máte z toho dobrý pocit. Podařilo se nám třeba zorganizovat pobyt na horách pro pečující ženy, užily si to a poslaly nám pak zprávu, že to bylo neskutečné. Není to paráda? To přece má smysl! Andrea: Práce pro Alsu nám přináší potěchu, jsme rády, že někomu můžeme pomoci, ale pořád vidíme, co všechno bychom ještě mohly udělat. Monika: Nemůžeme usnout na vavřínech. Pořád jsme na začátku.

CO JE ALS? Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je progresivní nervosvalové onemocnění, jež postihuje motorické nervové buňky (tzv. motoneurony) v mozku a míše. Pokud tyto motoneurony nefungují nebo odumřou, mozek nedokáže ovládat svaly a jejich pohyby. Svaly postupně slábnou a atrofují. Jedná se o nemoc, na kterou dosud neexistuje kauzální léčba; v posledních letech však ve vědě došlo k několika klíčovým objevům a velmi intenzivní výzkum nadále probíhá. Odhadovaná incidence onemocnění jsou dva případy na sto tisíc obyvatel za rok. Vztáhneme-li tato data na Českou republiku, přibude u nás každý rok okolo dvou set nových nemocných s ALS. Průměrná délka přežití po stanovení diagnózy je dva roky až pět let. Podle epidemiologických údajů dvacet procent lidí s ALS žije déle než pět let, deset procent žije více než deset let a pět procent se dožívá dvaceti a více let.

Zdroj: Interview

Role neziskových organizací je nenahraditelná

Odbornice na oblast práv pacientů JANA HLAVÁČKOVÁ řekla Pražskému deníku:

Praha – Co to jsou patientské organizace? Budou mít pacienti slovo při stanovování cen a úhrad léčiv na vzácná onemocnění? Nejen na to v rámci jubilejního 50. dílu seriálu Pražské neziskovky odpověděla Jana Hlaváčková, vedoucí oddělení podpory práv pacientů na ministerstvu zdravotnictví.

* Co je charakteristické pro organizace, které mají přívlastek patientské?

Pracují v nich lidé, kteří sami žijí se závažným onemocněním nebo mají toto onemocnění v rodině a často o svého blízkého pečují. Kombinují tedy práci, která je živí, práci pro patientskou organizaci a péči o blízkého či péči o své zdraví. A to je samozřejmě nesmírně náročné a dlouhodobě neudržitelné. Proto vznikla myšlenka sdíleného prostoru, kde by organizace pracovaly, vzdělávaly se a současně sdílely též zkušenosti a zdroje. Jelikož v té době neexistovala zastřešující patientská organizace, rozhodlo se tento krok realizovat ministerstvo.

* Za jakých okolností vznikl v roce 2016 Patientský hub?

Myšlenka založit Patientský hub, na kterém budou spolupracovat patientské organizace a ministerstvo zdravotnictví, vznikla velice přirozeně – ze samotné potřeby patientských organizací vzájemně se podporovat, sdílet zdroje a spolupracovat, aby mohly svou činnost vykonávat samostatně a udržitelně. Sama jsem před příchodem na ministerstvo zdravotnictví jednu patientskou organizaci vedla. S ostatními vedoucími jsme přitom zjistili, jak moc toho máme společného. Hlavně co se týče toho, co potřebujeme, abychom mohli ostatním pacientům odpovědně pomáhat a přitom se zcela nezničili.

* Co všechno máte na starosti?

Základními pilíři aktivit Patientského hubu je poskytování prostoru pro práci patientských organizací a jejich vzdělávání. Organizace mohou pro svou práci využívat jak coworkingovou místnost, tak i zasedací místnosti pro jejich akce, členské schůze. Projekt poskytuje různé druhy podpory organizacím, včetně mediální. Na podzim se uskuteční informační kampaň pod názvem Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví, která bude vysvětlovat roli a význam patientských organizací.

* Jaká je podle vás role neziskových organizací v dnešní společnosti?

Zcela nenahraditelná. Ve zdravotnictví máme to štěstí, že jejich přínosy jsou velice dobře vidět a ne najde se moc lidí, kteří by jejich přínos zpochybňovali. Pokud se podíváte např. do databáze patientských organizací na našich stránkách a prohlédnete si jejich činnost, uvidíte velké množství lidí, kterým pomohly se zvládnutím života s těžkou nemocí či zdravotním postižením, a to jak poradenstvím, poskytováním důležitých informací, tak i služeb či hájením jejich zájmů.

* Co přinesl covidový rok z pohledu Patientského hubu?

Hlavním úskalím, který covid-19 Patientskému hubu přinesl, bylo samozřejmě omezení možnosti se setkávat. Značná část obsahu je totiž definována setkáváním se a sdílením společných prostor. Všechny aktivity od zahájení činnosti v prosinci 2020 až do léta letošního roku se tak konaly online, sdílení prostor bylo využíváno částečně. Od zahájení programu se v hubu uskutečnilo 38 seminářů a akcí, virtuálně či fyzicky jej navštívilo na 586 osob.

* Jaké výzvy do budoucna čekají na patientské organizace?

Naší největší snahou je, aby patientské organizace mohly svou práci pro pacienty dělat stabilně – a měly pro svou práci vhodné podmínky a podporu. Patientský hub je sice projektem ministerstva zdravotnictví, ale naším cílem je, aby Patientský hub převzaly samotné patientské organizace, protože ony nejlépe vědí, co potřebují, a mohou se navzájem obohacovat a sdílet své zkušenosti. V současné době se také jedná o účasti pacientů při stanovování cen a úhrad léčiv na vzácná onemocnění. Tato úprava je nyní součástí novely o veřejném zdravotním pojištění, který čeká na projednání Poslaneckou sněmovnou. Pokud se podaří tuto úpravu přijmout, bude to v oblasti posílení role pacienta velký posun.

Zdroj: Pražský deník

Druhé zlato pro českou výpravu. Peška ovládl na paralympijských hrách v Tokiu turnaj boccistů

Adam Peška vyhrál na paralympijských hrách v Tokiu turnaj v boccii a po lukostřelci Davidu Drahonínském získal pro českou výpravu druhou zlatou medaili. Čtyřadvacetiletý debutant pod pěti kruhy, jenž startuje v kategorii postižení s dětskou mozkovou obrnou, prošel soutěží ve třídě BC3 bez porážky a v dramatickém finále zvítězil v tie-breaku nad Řekem Grigoriusem Polychronidisem.

„Asi mi to ještě úplně nedochází, ale je skvělé, že se mi to povedlo. Před zápasem jsem ani moc nevěřil, že bych mohl finále vyhrát. Snažil jsem se proto trochu riskovat,“ řekl Peška Radiožurnálu.

Peška, jemuž lékaři v šesti letech diagnostikovali svalovou dystrofií Duchenne, vyhrál na paralympiádě všechny tři zápasy v základní skupině a v úterý ovládl čtvrtfinále i semifinále.

Utkání o zlato zahájil ziskem tří bodů v první směně, ale soupeř v následujících třech postupně vyrovnal. Za stavu 3:3 rozhodl tie-break, který pro sebe rozhodl člen TJ Léčebna Košmberk.

Česká výprava ve středu v Tokiu získala kompletní sbírku medailí. Stříbro přidala lukostřelkyně Šarka Musilová a bronz stolní tenisté Jiří Suchánek a Petr Svatoš.

Celkem už mají hendikepovaní sportovci v Tokiu na kontě po dvou zlatých, stříbrných i bronzových medailích.

Zdroj: irozhlas.cz

Hlavními tématy před volbami jsou podle Čechů zdravotnictví a justice. Účast plánují dvě třetiny lidí

Kvalitní zdravotnictví, nezávislá justice a také dostupné školství – to jsou podle Čechů stěžejní témata před říjnovými volbami do Poslanecké sněmovny. Ukazuje to průzkum, který pro Český rozhlas zpracovala agentura Median. Přes 90 procent dotazovaných si myslí, že právě zmíněná témata by strany měly být schopny řešit.

Zdravotnictví bude podle průzkumu agentury Median patřit mezi klíčové otázky nadcházejících sněmovních voleb – a také sami voliči očekávají, že se na zmíněnou oblast politici zaměří. Z odpovědí respondentů vyplývá, že je zkvalitnění a udržení vysoké úrovně českého zdravotnictví stěžejní pro 95 procent dotázaných.

„Zdravotnictví je častější prioritou u žen (98 procent), lidí nad 60 let (99 procent), dále nejsou zásadní rozdíly podle demografických ukazatelů. Jinými slovy se na důležitosti řešení úrovně zdravotnictví shodují srovnatelně prakticky všechny skupiny,“ přibližuje ředitel Medianu Přemysl Čech.

V těsném závěsu za zdravotnictvím jsou pak spravedlivé a nezávislé soudy – důležité jsou pro 94 procent lidí. A 91 procent respondentů pak klade důraz na kvalitní školství. Naopak jako nejméně závažná témata vnímají lidé třeba migraci nebo silnější pozici Česka v Evropské unii.

„Migrace jako téma, které bývá poměrně snadno použitelné jako téma před volbami, se nám umísťuje na předposledním místě. Takže je to takový rozpor, že migrace jako téma nabývá na důležitosti až před volbami,“ doplnil Přemysl Čech.

Podobně to vnímá i politolog Petr Just. Podle něj strany přistupují k tématům, která vyvolávají emoce nebo dojem hrozby, až v horké fázi kampaně, jak řekl ve vysílání Českého rozhlasu.

„V tuto chvíli, kdy mají oslovit voliče, aby jim dali hlas u voleb, spíš otevřou téma migrace nebo privatizace státního pivovaru, protože jsou to témata, která se voličů dotýkají, ať už skutečně, nebo fiktivně,“ uvedl Just v pořadu Jak to vidí

Just zároveň dodává, že třeba reformu penzí, která by měla na potenciální voliče zásadnější dopad, žádná ze stran nebo hnutí jako volební téma neotevře – jde totiž o dlouhodobou záležitost.

Volební účast

Podle průzkumu Medianu zhruba dvě třetiny lidí předpokládají, že půjdou k volbám. Nejčastěji dotazovaní nad 60 let, vysokoškoláci a obyvatelé větších měst.

„Lidé ve věku 60 let a výše se v 81 procentech případů zúčastní voleb, u obyvatel velkých měst je to 72 procent, a obyvatel Prahy 83 procent,“ dodává Přemysl Čech z agentury Median. Naopak skeptičtí jsou k volbám obyvatelé Moravskoslezského kraje a věková skupina mezi 45 a 59 let.

Součástí průzkumu Medianu pro Český rozhlas byla stejně jako před dvěma měsíci také otázka, proč lidé neuvažují, že půjdou volit. Ještě v červnovém průzkumu lidé nejčastěji uváděli, že je politika nezajímá. Tento důvod vybralo 25 procent oslovených. V srpnu jej pak zmínilo 13 procent dotázaných.

Podobně v červnu i srpnu jmenovali lidé mezi důvody, proč nejdou volit, že jsou znechuceni politikou nebo není koho volit.

Naopak v srpnu častěji zmiňovali možnost: Nevěřím, že se něco změní. V červnovém průzkumu tento důvod vybralo 13 procent dotázaných, v srpnu to bylo již 22 procent.

Zdroj: irozhlas.cz

Do sněmovny má šanci se dostat sedm stran. Co slibují ve zdravotnictví?

Program ANO

* Jednou z klíčových priorit je podpora onkologie – dokončíme a zavedeme Národní onkologický plán... * Budeme realizovat náš Národní plán boje proti rakovině. Vybudujeme špičkový onkologický institut, který zlepší léčbu rakoviny pro všechny občany. Vybudujeme síť urgentních příjmů.

* Chceme moderní nemocnice – masivně investujeme (...) jak do budov, tak do přístrojového vybavení. Nedopustíme jejich privatizaci.

* Budeme vyžadovat sledování doby, za kterou je pacientovi poskytnuta předepsaná péče, povinné hlášení objednacích dob a informace, zda poskytovatelé přijímají, či nepřijímají nové pacienty. * Vytvoříme systém sdružených praxí a dále posílíme kompetence praktických lékařů. Zrušíme preskripční omezení znemožňující praktickým lékařům předepisovat léky pro své pacienty. Dále rozšíříme kompetence všeobecných sester... * Komplexní elektronizace zdravotnictví je naší prioritou. Implementujeme zákon eHealth, elektronizaci veškerých žádanek, poukazů a další zdravotnické dokumentace... * Zlepšíme financování a personálně posílíme orgány ochrany veřejného zdraví... * Budeme dále podporovat vznik samostatných lékařských praxí, především ordinací pediatriů, dětských psychiatrů a dalších lékařských oborů tam, kde jejich služby zatím nejsou dostupné. V lokalitách s kritickým nedostatkem zubařů vytvoříme státem garantované ordinace poskytující neodkladnou a základní zubní péči.

Výňatky z volebního programu Až do roztrhání těla

Program SPOLU

* Českým zdravotníkům (...) nabídneme odpovídající stabilní profesní a finanční perspektivu.

* Zajistíme důstojnou mzdu pro všechny zdravotnické pracovníky.

* Údaje o kvalitě, dostupnosti a finančních tocích ve zdravotnictví poskytneme volně veřejnosti.

* Zavedeme systém kontroly a hodnocení kvality zdravotnických zařízení. Spokojenost občanů se zdravotní péčí budeme pravidelně zveřejňovat.

* Nabídneme jednotnou elektronickou kartu pacienta. Už žádné papírové zprávy.

* Zlepšíme dostupnost péče. Zajistíme více praktických lékařů, dětských lékařů a stomatologů v menších obcích. Vytvoříme základní síť zdravotnických zařízení a lékařské pohotovostní služby s trvalým hodnocením regionální dostupnosti.

* Zlepšíme kompetence a rozšíříme možnosti hodnocení praktických lékařů a ambulantních specialistů. Zvýšíme úlohu nelékařských zdravotnických pracovníků.

* Posílíme význam preventivních programů a vzdělávání pacientů. Občany dbající na prevenci finančně zvýhodníme... * Podpoříme vzájemnou konkurenci zdravotních pojišťoven a odpovědnost za efektivitu systému. (...) Umožníme doplňkové připojištění zdravotních a sociálních služeb... * Financování

zdravotnictví musí být otevřené a efektivní. Pomocí systému DRG zajistíme spravedlnost úhrad lůžkové zdravotní péče, zrušíme limity na odůvodněnou zdravotní péči.

Výňatky z volebního programu SPOLU

Program Pirátů a Starostů

- * Vybudujeme efektivní systém pro zvládání pandemie s důrazem na trasování, testování, očkování. Skončíme s plošnými omezeními.
- * Reformujeme systém ochrany veřejného zdraví.
- * Dostupnost a kvalita bude systematicky sledována, vyhodnocována a podporována účelným financováním a vytvořením lepších pracovních podmínek pro zdravotníky.
- * Zavedeme elektronické žádanky, což zefektivní využívání specializované péče a také umožní měření čekacích dob.
- * Stanovíme základní síť nemocnic zajišťujících dostupnost urgentní péče, podpoříme udržitelnou roli ostatních nemocnic.
- * Připravíme odpovídající úhrady nákladově efektivních telemedicínských zdravotních služeb.
- * Vytvoříme nástroje pro vhodné financování domácí péče zajišťující její dostupnost a propojení se sociálními službami.
- * Umožníme zdravotním pojišťovnám aktivní podporu zdravého životního stylu a účasti na prevenci.
- * Naším cílem je společnost, ve které bude duševní zdraví prioritou a péče o duševní zdraví nebude stigmatem. * Náš přístup prevence a snižování rizik v politice závislosti povede ke snížení negativních dopadů na společnost i jednotlivce... Ilegální konopí stojí miliony na represii a miliardy tam, kde by šlo zdanit.

Výňatky z Programových priorit pro parlamentní volby 2021, Vraťme zemi budoucnost

Program SPD

- * Zdravotnictví v České republice se stále více vyvíjí v systém sloužící prospěchu korporací, které z něj odčerpávají prostředky, a stále méně prospěchu pacientů a zdravotníků.
- * SPD bude usilovat o to, aby stát a orgány veřejné správy mohly ovlivňovat výši odměn pracovníků ve zdravotnictví, která je stále nedostatečná, kvalitu a distribuci zdravotních služeb, aby stát mohl občanům garantovat jejich kvalitu a dostupnost.
- * SPD bude trvat na změně cenové politiky ke snížení neúčelných nákladů, předražených nákupů, tak aby zůstalo více prostředků na mzdy a léčení.
- * Podpoříme kvalitní primární a sekundární prevenci společensky nejvýznamnějších chorob, jako jsou choroby srdce, cév, nádorová a duševní onemocnění. * Z mnoha oborů, které jsou zanedbány, vyžaduje zvláštní pozornost stomatologie.

Výňatky z programu hnutí Svoboda a přímá demokracie (SPD) pro sněmovní volby 2021 „Naše vlast, naše rodiny, náš bezpečný domov“

Program KSČM

* KSČM bude prosazovat rovný přístup pacientů k moderní léčbě bez ponižujících sbírek (včetně léčby vzácných chorob) a bez další spoluúčasti pacientů.

* STOP všem snahám o další privatizaci zdravotnictví.

* Vznik páteřní sítě neziskových

nemocnic, ambulancí a lékáren. * Jednu státní zdravotní pojišťovnu a důslednou kontrolu financování systému zdravotnictví.

* Stabilizaci systému zdravotnictví prostřednictvím automatického navyšování plateb za státní pojištěnce (valorizace) a podporu nejen státním, ale i krajským nemocnicím. * Odpovídající důstojné ohodnocení náročné práce všech zdravotníků i sociálních pracovníků, zlepšení jejich finančních, pracovních a vzdělávacích podmínek.

Výňatky z Programových tezí KSČM, Šance na nový začátek

Program hnutí Přísaha

* Reálně hrozí snahy o privatizaci nemocnic a ohrožení dostupnosti základní péče. Postavíme se proti privatizaci páteřních nemocnic. Budeme podporovat propacientskou racionalizaci sítě poskytovatelů zdravotní péče... * Navrhujeme sloučení dvou zdravotních pojišťoven pod vládou, Zdravotní pojišťovny Ministerstva vnitra ČR a Vojenské zdravotní pojišťovny ČR, do jedné. Ušetřené peníze investujeme do péče o pacienty.

* Podpoříme rozvoj elektronizace zdravotnictví a telemedicíny podle příkladu Izraele.

* Usilujeme o rozvinutí průběžného

sledování kvality péče.

* Naši zemi trápí dlouhodobý nedostatek zdravotních sester a zdravotnického personálu. Podpoříme čtyřadvacetihodinová školková zařízení v našich nemocnicích i možnost kratších úvazků pro rodiče. Jsme pro zrušení duplicitní sesterské dokumentace a pro audit administrativní zátěže.

Výňatky z volebního programu Plán pro spravedlivé Česko

Program ČSSD

- * Zavedeme jednotný systém sledování čekacích dob na důležité zdravotní výkony s povinností zdravotnických zařízení tyto údaje zveřejňovat. Cílem je do roku 2025 dosáhnout stejně dostupné zdravotní péče ve všech regionech naší země a zkrátit provedení lékařských zákroků o třetinu.
- * Podpoříme pro každého seniora od 65 let možnost týdenního pobytu v lázních.
- * Budeme směřovat k uzákonění práva na eutanázii u nevyléčitelně nemocných osob.
- * Zabráníme privatizaci zdravotnických zařízení, a to především poskytovatelů akutní lůžkové péče. Snížíme počet zdravotních pojišťoven na tři.
- * Zavazujeme se do roku 2025 navýšit tarifní platy zdravotníků o 50 %... Ve zdravotnictví je nutné začít dodržovat zákoník práce... Podpoříme při každé nemocnici akutní péče zajištění nepřetržitého hlídání dětí v noci a o víkendy. * Do roku 2025 zvýšíme počet studentů lékařských fakult a zdravotnických škol o 20 %, aby bylo naše zdravotnictví připravené na stárnutí populace i případné pandemie.

Výňatky z programu Vize ČSSD pro Česko 2030

Zdroj: tribune.cz

Ministr zdravotnictví jmenoval novým náměstkem Milana Blahu

Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch jmenoval Milana Blahu novým náměstkem. Ten se v pozici náměstka zaměří zejména na oblast IT a elektronizace zdravotnictví. Milan Blaha přichází na ministerstvo zdravotnictví z Ústavu zdravotnických informací a statistiky, kde se v poslední době věnoval zejména rozvoji systémů v souvislosti s epidemií covid-19

Milan Blaha vystudoval obor biomedicínská elektronika a biokybernetika na Fakultě elektrotechniky a komunikačních technologií na Vysokém učení technickém v Brně. Naposledy působil jako zástupce ředitele Ústavu zdravotnických informací a statistiky pro IT a komunikaci. Mimo jiné stál např. za realizací Zákona o elektronizaci zdravotnictví, za výstavbou Národního zdravotnického informačního systému a podílel se také na informačních systémech souvisejících s epidemií covid-19. Dříve Milan Blaha působil např. v Institutu klinické a experimentální medicíny nebo v Institutu biostatistiky a analýz.

„Oblasti elektronizace a rozvoje informačních technologií se ve zdravotnictví stávají stále důležitější. Jmenoval jsem proto náměstkem ministra zdravotnictví Milana Blahu, který má jak adekvátní vzdělání, tak vhodnou praxi pro to, aby nástroje IT do zdravotnictví implementoval a podílel se na stále větší elektronizaci. Již dříve se velkou měrou podílel na přípravě Zákona o elektronizaci zdravotnictví, který pomůže tyto oblasti legislativně ukotvit,“ popisuje přínosy nového náměstka ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví

Rakoviny přibylo o desítky procent. Příznaky pacienti často přisuzovali covidu

V Česku hrozí nárůst nově zjištěných případů rakoviny až o desítky procent. V loňském roce totiž kvůli pandemii mnoho lidí zanedbalo preventivní prohlídky – v průměru o čtvrtinu.

Dvaapadesátiletá Jana K. si koncem loňského roku všimla krve ve stolici. K lékaři však i přes zhoršující se potíže s trávením až do dubna nešla. „Nechtěla jsem čekat v ordinaci s kašlajícími lidmi a chytit covid. Na jaře jsem ale už dostala strach a šla obvodní lékařku požádat, aby mě poslala na nějaké vyšetření,“ řekla MF DNES s tím, že doktorka jí dala léky a na vyšetření tlustého střeva poslala ženu po několika urgencích až v červnu.

Specialisté jí zjistili nádor v tlustém střevě s tím, že musí okamžitě zahájit léčbu. „Kdybych přišla o půl roku dřív, mohla být podle lékaře léčba účinnější. Teď mi prý nemůže nic slíbit,“ říká pacientka Jana. Když máte po dobu několika týdnů změny ve stolici nebo na kůži, neprodleně jděte za specialistou. I v případě, že pravidelně chodíte na screeny a ten poslední vyšel v pořádku.

Podobných případů pozdě objevené rakoviny přibývá. „Objemy preventivních vyšetření jednoznačně poklesly a důsledky lze očekávat v nárůstu pokročilých stadií a vyšší úmrtnosti,“ řekl MF DNES Luboš Petruželka, přednosta Onkologické kliniky 1. lékařské fakulty Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. „Lidé zanedbávali prevenci a screeny hlavně na jaře a na podzim minulého roku. Jejich celkový pokles byl v průměru o čtvrtinu,“ potvrdila předsedkyně České onkologické společnosti Jana Prausová.

Odborníci se shodují na tom, že o co bylo méně preventivních prohlídek a neodhalených onemocnění, o to více by jich mohli lékaři zjistit při nových vyšetřeních.

Nárůst onkologických onemocnění stoupá v Česku o tři procenta ročně. Podle nejnovějších údajů VZP se loni potýkalo s různými formami onkologického onemocnění přes 300 tisíc jejich klientů. Nejčastěji to byla rakovina kůže, prsu a mužských pohlavních orgánů. Vloni počet pacientů trpících těmito onemocněními oproti roku 2019 poklesl o více než 16 tisíc, to ale odborníci dávají do souvislosti právě s tím, že bylo odhaleno méně nových případů. Naopak lékaři pozorují při operacích pokročilejší nálezy, u nichž je pak léčba delší a náročnější.

Jen Všeobecná zdravotní pojišťovna vloni zaplatila za léčbu rakoviny přes 16 miliard korun, což je meziroční nárůst o 1,6 miliardy korun.

Podle odborníků narůstá nejenom počet nových případů (takzvaná incidence), ale též počty nemocných, dlouhodobě léčených nebo sledovaných s diagnózou zhoubného nádoru (prevalence).

„Zátěž zdravotnického systému proto stále narůstá a bude se zvyšovat kvůli nedostačující primární prevenci,“ říká onkolog Luboš Petruželka. Vše začíná už u obvodních lékařů, kteří by měli včas pacienta poslat na screening.

Jenže právě v době lockdownů, kdy péče o pacienty probíhala víceméně „na dálku“, neexistovala možnost osobních důkladných prohlídek. „Praktikům se (dříve) ve velké míře dařilo zachytávat například kožní nádory, a to zejména u starých lidí. Ti novotvarům a znamínkům zpravidla nevěnovali pozornost nebo si jich nevšimli. Teď ale narážíme na případy, které se mohly řešit už zimě, kdyby nebylo koronaviru,“ řekl Petr Šonka, předseda Sdružení praktických lékařů.

Sledujte příznaky

Lékaři apelují, aby pacienti sami dbali o své zdraví a jakékoli změny co nejdříve hlásili. „Není třeba propadat hypochondrii, ale je důležité brát příznaky vážně. Například když máte po dobu několika týdnů změny ve stolici nebo na kůži, tak neprodleně jděte za specialistou. I v případě, že pravidelně chodíte na screeniny a ten poslední vyšel v pořádku. Nemoc se může rozvinout velmi rychle,“ varuje předsedkyně onkologické společnosti Jana Prausová. Chodí nám stále více pacientů s pokročilým stadiem rakoviny plic. Příznaky v podobě kašle a zadýchávání přisuzovali covidu.

Nově se objevuje fenomén takzvaných sekundárních nádorů, které paradoxně souvisejí se zlepšováním dlouhodobých výsledků léčby rakoviny. Jde o případy, kdy je pacientovi vyléčen nádor a dotyčný pak „usne na vavřínech“. Mezitím se ale může objevit zcela jiný, nezávislý novotvar.

Například u pacienta s nádorem střeva (i již vyléčeným) je zjištěn zanedbaný nádor plic. Často také dochází ke špatnému vyhodnocení příznaků. K plicním lékařům v posledních měsících chodí stále více pacientů s pokročilým stadiem rakoviny plic. Některé její symptomy zřejmě původně přisuzovali covidu-19.

„Chodí nám stále více pacientů s pokročilým stadiem rakoviny plic, částečně i kvůli aktuální situaci s pandemií, kdy se příznaky v podobě kašle a zadýchávání přisuzovaly covidu. S rozvinutým onemocněním se u nás objevovali i mladí lidé,“ uvedla Martina Vašáková, náměstkyně ministra zdravotnictví a předsedkyně České pneumologické a ftizeologické společnosti.

V 85 procentech případů se bohužel na nádor přijde pozdě. Kvůli covidu navíc řada lidí své obtíže zlehčovala, protože se bála jít k lékaři. To podle plicních specialistů vedlo k tomu, že bylo pozdě na operační výkon. Ročně lékaři rakovinu plic nově zjistí u asi 7 000 lidí a asi 5 500 této nemoci podlehnou.

Příčinou této choroby je v 90 procentech kouření, ať už aktivní, nebo pasivní. Zlepšení si lékaři slibují od screeningu rakoviny plic, který by měl být v Česku spuštěn nejpozději začátkem roku 2022. Týkat se bude asi 30 tisíců lidí mezi 55. a 75. rokem, kteří vykouří alespoň jednu krabičku cigaret denně. Podle Vašákové by pak až 70 procent nádorů mohli lékaři zjistit včas.

Celosvětový problém

Zanedbaná prevence a nárůst nových případů rakoviny netrápí jen Českou republiku. Polská televize TVN 24 nedávno upozornila, že tamní nemocnice hlásí nebývale silnou vlnu nových případů onkologických onemocnění. „Jsme ve velice kritické situaci, ve které jsme nikdy nebyli. Voláme o pomoc, protože jsme na okraji propasti,“ prohlásil podle televize šéf krakovského onkologického oddělení, profesor Piotr Wysocki.

Varoval, že jiné nemocnice v zemi jsou na tom stejně. Loni podle profesora bylo odhaleno o 20 procent méně zhoubných nádorů než v předchozím roce. Zároveň letos očekává o 40 procent více zjištěných nádorů oproti loňsku.

Zdroj: MF Dnes

Očkování třetí dávkou začalo: Kdo ji má dostat a kam si zajít

Lidé začali dostávat SMS, které je informují o nároku na třetí dávku očkování proti covidu-19. Pro koho je určená a proč je potřeba? Seznam Zprávy přináší odpovědi na nejčastější otázky.

Očkování proti covidu-19 se dostává do další fáze – otevřelo se podávání posilovacích třetích dávek vakcín. Vláda tak reaguje na zprávy o klesající účinnosti vakcín v čase i údaje o nižší účinnosti očkování vůči variantě delta.

Odborníci podávání třetích dávek určitým skupinám lidí doporučují, jedním dechem ale dodávají, že je v Česku stále asi 400 tisíc lidí nad 60 let, kteří vakcínu nedostali vůbec

Proč se ani ne rok od začátku vakcinace začíná s podáváním booster (posilovacích) dávek a co o nich víme? Seznam Zprávy přináší odpovědi na nejčastější otázky.

Komu se třetí dávka doporučuje?

Ministerstvo zdravotnictví doporučuje posilovací dávku zejména lidem nad 60 let, kterým od ukončení očkování uplynulo alespoň osm měsíců.

Česká vakcinologická společnost (ČVS) ji doporučuje i lidem v dlouhodobé lůžkové péči nebo v domovech pro seniory. Stejně tak by podle ní měli třetí dávku postupně vyhledat i chronicky nemocní, kterým hrozí těžší průběh covidu-19, zdravotníci nebo pracovníci v sociálních službách.

Kromě toho vakcinologové podání boosteru doporučují lidem s oslabenou imunitou. Jde třeba o pacienty na onkologické léčbě, po transplantaci orgánů nebo kmenových buněk a podobně. Tito lidé si mohou pro třetí dávku přijít už čtyři týdny po ukončeném očkování.

Ministr Adam Vojtěch (za ANO) už dříve řekl, že se postupně budou očkovat i všichni ostatní, kteří budou více než osm měsíců po vakcinaci

Přijde mi pozvánka? A kam jít?

Lidem, kterým uběhlo zmiňovaných osm měsíců od základního schématu očkování, chodí SMS. Od 20. září ji začalo rozesílat Ministerstvo zdravotnictví. Jen během září má zpráva přijít asi 30 tisícům lidí, kterým nárok na posilující dávku postupně vznikne.

Lidé se mohou následně přihlásit u svého praktického lékaře – stačí zavolat a domluvit se na termínu. Další možností je klasická registrace přes web ceskoockuje.cz, případně přes crs.uzis.cz, které nabízí možnost výběru očkovacího místa. Mimo to může zájemce přijít na některé z očkovacích míst bez registrace.

Jakou látku dostanu?

Pokud člověk při základním očkování dostal mRNA vakcínu Comirnaty od Pfizer/BioNTech, měl by totožnou látku dostat i nyní. Stejně tomu je u mRNA vakcíny Spikevax od Moderny.

„V situacích, kdy tato vakcína nebude dostupná, lze vzájemně mRNA vakcíny pro booster dávku zaměnit,“ zmiňují vakcinologové. Pokud ale zájemce o třetí dávku dostal v základním schématu Astra-

Zenecu nebo Janssen, stejnou vakcínu už napotřetí nedostane. Na základě dat o účinnosti i vzájemném kombinování vakcín se ministerstvo rozhodlo, že se i v těchto případech bude podávat libovolná mRNA vakcína proti covidu.

Co když jsem covid zároveň prodělal?

Jak Seznam Zprávám potvrdila pneumoložka, imunoložka a náměstkyně ministra zdravotnictví Martina Koziar Vašáková, po prodělaném covidu a základní vakcinaci člověk pro booster dávku chodit nemusí.

„Pokud nemá závažnou nemoc, která by způsobovala poruchu imunity, tak si třetí dávku nemusí dávat. Třetí dávku už u těchto jedinců nedoporučujeme. Výjimkou jsou samozřejmě pacienti například na onkologické léčbě nebo pacienti po transplantaci, kteří covid prodělali a mají dvě dávky. Tam je to na individuálním zvážení lékařem,“ popsala náměstkyně.

Můžu se rovnou očkovat i proti chřipce?

Řada seniorů pro letošek zvažuje očkování proti chřipce, které se jim zároveň může překrývat s posilující dávkou vakcíny proti covidu. Podle náměstkyně Koziar Vašákové v tom ale není problém. Přijít si k lékaři mohou pro obě vakcíny najednou.

„Optimum je naráz aplikovat jak třetí dávku vakcíny proti covidu, tak vakcínu proti chřipce. Může se aplikovat do jedné ruky jedna vakcína a do druhé druhá látka,“ uvedla náměstkyně.

„Problém je pouze okolo optimálního načasování, protože vakcinologové by rádi vakcínu na chřipku viděli zhruba o měsíc později. Je to kvůli tomu, aby byly rizikové osoby optimálně chráněny ve vrcholu předpokládané chřipkové epidemie, který většinou nadchází až koncem roku. Zatím ale říkáme ano – protože už vidíme signály, že se sporadicky chřipka vyskytuje,“ dodala.

Možnost očkovat proti oběma nemocem simultánně zmiňuje i Česká vakcinologická společnost. Podle šéfa Sdružení praktických lékařů Petra Šonky ale lidé obvykle dvě očkování najednou nechtějí a standardně jim mezi dávkami lékaři dávají dva týdny. „Stanovisko je takové, že to lze. Ale osobně si myslím, že mnoho pacientů, kteří by si nechali aplikovat obě vakcíny najednou, nebude. A určitě je do toho nebudu nutit,“ uvedl.

Hrozí při booster dávce nové vedlejší účinky?

Data od lidí, kteří už třetí dávku dostali, neukazují na žádné zatím nepopsané nežádoucí účinky vakcíny. Například Izrael začal populaci nad 60 let očkovat posilující dávkou už během léta a první předběžná data od 4 500 lidí ukázala, že se 88 procent respondentů cítilo „stejně nebo lépe“ než po druhé dávce vakcíny. Na výjimečné nežádoucí účinky neupozorňují ani české odborné společnosti.

Zabere třetí dávka na mutace?

Jako problematická se zatím jeví především varianta delta. Ta v době výzkumu aktuálních očkovacích látek nebyla známa, a i přesto, že očkování do jisté míry chrání i proti ní, je tato ochrana nižší oproti dříve se šířícím variantám viru.

Za poklesem účinnosti vakcín ale může být podle ČVS zodpovědné i běžné oslabování postvakcinační imunity v čase. Posilovací dávka má hladiny specifických neutralizačních protilátek i počty paměťových B a T buněk zvýšit.

„Paměťové buňky pak budou lépe reagovat na nové mutace včetně delta mutace produkcí protilátek,“ vysvětlují odborníci.

Data společnosti Pfizer z července 2021 ukazují, že třetí dávka Comirnaty zvyšuje hladiny protilátek u lidí od 18 do 55 let až pětinasobně. U lidí od 65 do 85 let bylo zvýšení jedenáctinasobné.

Kde ve světě už se očkuje?

Česko není jedinou zemí, která podávání třetích dávek alespoň pro některé skupiny obyvatel zahájila nebo se na to chystá. Aktuálně lze zmínit Izrael, Maďarsko, Německo, Rakousko, Velkou Británii, Srbsko, Čínu, Švédsko nebo Rusko.

Pokud jde o stanovisko Evropské lékové agentury, otázkou plošného podávání posilovacích dávek všem dospělým se stále zabývá. Už začátkem září ale naznačila, že se k němu spíše přikloní. „Důkazy o nutnosti zvážit podání dalších dávek vakcíny u osob, které mohou na očkování reagovat nedostatečně, jako jsou osoby se silně oslabeným imunitním systémem nebo někteří starší pacienti, jsou však stále jasnější,“ uvedla agentura v prohlášení.

Zdroj: seznamzpravy.cz

Ten years into the Cross-Border Health care Directive: unfulfilled promises and future pathways

Why has the ambitious EU Directive on Cross-Border Health care failed to ensure the rights of every person living in Europe, and in particular people with rare diseases – and where do we go from here?

This year marks the tenth anniversary of the adoption of the EU Directive on patients' rights in cross-border health care.

To provide a response reflecting the position of the rare disease patient community in Europe, EURORDIS-Rare Disease Europe carried out extensive consultation with people living with a rare disease and patient advocates through EURORDIS' survey programme Rare Barometer Voices and webinars, including online consultations with Rare Disease National Alliances, European Federations, and patient advocates in European Reference Networks.

From the individual stories to the general reflections, the inputs that we had received brought us to the conclusion that ten years after its entry into force, the Directive has failed in its mission to facilitate access to safe and high-quality cross-border health care and promote patient rights abroad.

And here are three reasons why:

The burden of accessing cross-border health care weighs heavily on the patient

To access cross-border health care, the patient is responsible for overcoming many of the bureaucratic and financial obstacles, such as the transfer of highly complex medical records and data abroad or the need to pay upfront for the treatments for which they may not even be reimbursed. But, more importantly, few people with rare diseases, nor their healthcare professions, are even aware that accessing health care abroad is an option due to a lack of adequate information about their conditions and mechanisms to access knowledge to support them. [1]

The best interests of people with rare diseases are not put first

One of the most cited barriers to accessing healthcare in another country was imposed by clinicians or competent national bodies in the home country, who refused to accept that better treatment or expertise may be available elsewhere, even when peer-reviewed literature proved the opposite. The legal certainty of accessing healthcare in another EU country is very weak, leaving the granting of patients' rights extremely unpredictable and varying significantly from one Member State to another. Prior authorisation, the approval needed from the patient's Member State to access healthcare varies significantly, meaning some patients face unjustified obstacles from national authorities or responsible health insurers. As such, people living with a rare disease experience an exacerbated vulnerability in the healthcare systems in addition to those caused by their conditions

An adjusted ambition of European Reference Networks

European Reference Networks, a critical pillar of the Directive, are one of the greatest achievements that the rare disease community has ever accomplished, bringing together hundreds of experts and offering a 'once-in-a-lifetime' opportunity to drive forward improvements in healthcare systems capacities and capabilities in the field of rare diseases and allow expertise to travel when patient travel is not required. However, in the past four years, the Networks have had to adjust their ambi-

on, to a large extent due to the level of investment that they have received, resulting in its inability to deliver high-quality, accessible, and cost-effective healthcare for all rare disease patients and help Member States with insufficient numbers of patients or expertise to provide highly specialised services of high quality.

The revision of cross-border health care coupled with a bigger, overall legislative reform

We have a unique opportunity to reconsider and redesign, where necessary, the policy and legal framework for access to cross-border healthcare in Europe to ensure it is delivering for all people living with a rare disease. EURORDIS has set out clear recommendations to be considered in any future revision or redesign of the Directive. These include:

Improved process of accessing healthcare in another country, e.g. by defining EU-wide guidelines for competent national authorities and addressing the accessibility of treatments through a single European pathway;

Sustainable and consolidated European Reference Networks, through, for example, their integration into national health systems and greater investment to enable ERNs to operate more flexibly and effectively;

A whole-system response to meet the rare disease patient population's evolving needs to overcome fragmentation and inequalities in access;

Adoption of Europe's Action Plan for Rare Diseases, an overarching, cohesive framework to address the remaining unmet needs and inequities all along the patient journey and leave no one living with a rare disease behind.

Cross-border healthcare is a system that needs to work for people living with a rare disease. And while the review of the current state of the Directive is in itself a significant development, it should not be decoupled from the overall revision of the rare disease strategy, as echoed by the EU Court of Auditors report and acknowledged by the Commission in the same document.

We encourage EU policy makers to turn this review into a proposal of concrete actions and measurable goals with uniquely high community added value to facilitate access to safe and high-quality cross-border health care and meet the high unmet needs of people living with a rare disease in Europe.

Zdroj: eurordis.org

Ministerstvo zdravotnictví si připomíná Světový den bezpečí pacientů

Světový den bezpečí pacientů připadá na pátek 17. září. Letos je tento den zaměřený na bezpečnou péči o matky a novorozence. Ministerstvo zdravotnictví u příležitosti tohoto dne rozsvítilo okna budovy na Palackého náměstí oranžovou barvou

Světový den bezpečí pacientů se začal připomínat v rámci Světové zdravotnické organizace (WHO) v roce 2019, aby se zvýšilo povědomí veřejnosti o lepším bezpečí pacientů ve zdravotní péči. Letošní ročník je zaměřený na téma Bezpečné péče o matky a novorozence. Hlavními cíli letošního Světového dne bezpečí pacientů je zejména zvýšení povědomí o bezpečném poskytování zdravotní péče v období těhotenství, porodu, poporodní péče a péče o novorozence.

„U příležitosti Světového dne bezpečí pacientů, zaměřeného na péči o matku a novorozence, mohu s potěšením konstatovat, že české porodnictví patří ke špičce, a to i v mezinárodním porovnání. Dokládá to např. fakt, že Česká republika má dlouhodobě jednu z nejnižších perinatálních úmrtností na světě v důsledku poskytování vysoce kvalitní klinické péče v průběhu těhotenství, při porodu a péče o novorozence. Za pozitivními výsledky jednoznačně stojí systém práce českých odborníků, lékařů, porodních asistentek a samozřejmě dětských sester, které se starají o novorozence,“ vyzdvihuje kvality českého porodnictví ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

České porodnictví, kterému je dlouhodobě věnována významná pozornost a které se opírá o propracovaný systém péče o těhotné ženy, rodičky a jejich děti, dosahuje skvělých výsledků na světové úrovni. Zásadní význam pro dosahování vynikajících výsledků má však vedle kvality odborné péče také dlouhodobě budovaná síť poskytovatelů zdravotních služeb s cílem poskytování diferencované péče na všech úrovních, počínaje ambulantní péčí s návazností na základní porodnická pracoviště a perinatologická centra intermediární a intenzivní perinatální péče.

Porodnictví má v České republice velmi dobře propracovaný systém kvalitní perinatální péče, který zároveň nevyžaduje finanční spoluúčast budoucích matek. V hrazené péči jsou zahrnuté screeniny vrozených vývojových vad, včasný záchyt těhotenského diabetu nebo hypertenze apod. Vysoká kvalita porodnictví je v ČR dána také tím, že funguje centralizace v podobě perinatologických a intermediárních center, která řeší naprostou většinu patologií. Zásadní je dobrá identifikace možných problémů, která umožňuje individuální nastavení potřebné péče, včetně péče vysoce specializované, bez ohledu na ekonomickou či sociální situaci ženy

„Chceme vysokou úroveň poskytované péče v oblasti porodnictví nejen zachovat, ale ještě zkvalitňovat. Apelujeme proto na dodržování určitých kritérií, jako je například kvalifikovaný profesionální tým zdravotnických pracovníků nebo bezpečnost pro matku a dítě. Z daného důvodu ani nepodporujeme domácí porody, při kterých není možné zajistit tak vysokou úroveň ochrany matky a novorozence, jako je tomu u porodů v nemocnicích pod dohledem kvalifikovaného personálu. V segmentu péče o těhotné ženy s nízkým rizikem a rodičky je zároveň výrazná společenská poptávka po rozšíření možnosti volby péče v období těhotenství, porodu a šestinedělí s důrazem na možnost péče nelékařských profesí v přátelském prostředí. Podporujeme proto koncept Center porodní asistence, který vytváří podmínky v duchu společenské poptávky a zajišťuje pro těhotnou a rodící ženu a novorozence možnost vyřešit nepředvídatelné komplikace a kritické stavy, neboť představuje optimalizovaný systém péče o matku a novorozence, pro který je prioritní otázka bezpečnosti rodičky a novorozence v souvislosti s porodem,“ dodává ministr zdravotnictví.

Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví