

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Říjen 2021

Vážení čtenáři,

Říjen se nesl v duchu očekávání budoucího politického vývoje. Koaliční uskupení, která již před volbami deklarovala zájem o spolupráci, prozatím postupují podle předem zveřejněného plánu. Věříme, že nová politická reprezentace, a především nový ministr zdravotnictví bude myslet i na vzácná onemocnění.

V uplynulém měsíci se dostalo ocenění patientským organizacím. Projekt Patientský hub zahájil kampaň, která má připomenout, jak významnou roli ve zdravotním systému hrají. Patientským organizacím a některým jejich zástupcům – neviditelným hrdinům - se dostalo uznání i od ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha. Vážím si toho, že jsem mohla být mezi nimi.

Zajímavé zprávy přicházejí ze zahraničí. Na evropské úrovni budeme v příštím roce sledovat diskuse o změnách v lékové strategii EU, která se týká i vzácných nemocí a jejich léčby.

Ačkoliv jsme všichni doufali, že letošní podzim by se mohl obejít bez dalších zpráv o šíření nákazy covid-19, jsme svědky opačné situace. Buďme v této zvláštní době zodpovědní a ohleduplní vůči sobě i svému okolí.

S přáním všeho dobrého,

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění odpracovaly také pacientské organizace

Předsedkyně České asociace vzácných onemocnění Anna Arellanesová v rozhovoru pro Medical Tribune popsala náročnou cestu ke schválení novely zákona o veřejném zdravotním pojištění. K tomu, že novela nakonec na poslední chvíli před volbami prošla, přispěly svou prací a odhodláním pacientské organizace.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Vznikají pravidla poradního orgánu ministra pro orphany

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která vstoupí v účinnost začátkem příštího roku, zavádí do procesu schvalování výše a podmínek úhrady u léčivých přípravků pro vzácná onemocnění novinku – hodnocení kolektivního poradního orgánu ministra zdravotnictví složeného ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborné veřejnosti a pacientů. Pravidla pro jeho složení se formují v širokém připomínkovém řízení.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví – ministr Vojtěch ocenil práci pacientských organizací

Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch ocenil činnost pacientských organizací i jejich konkrétní zástupce – neviditelné hrdiny českého zdravotnictví. Na společenském osvětové kampaně podporující pacientské organizace Vojtěch předal ocenění deseti osobnostem a vyjádřil obdiv jejich mimořádnému nasazení.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Rodičům vážně nemocných dětí pomáhá hradecké Centrum provázení

Pomoc rodinám s dětmi, které trpí závažnými nebo vzácnými chorobami, byla tématem rozhovoru Českého rozhlasu. Hostem vysílání byla Lenka z Centra provázení Fakultní nemocnice Hradec Králové. Přiblížila, co rodiny prožívají a jakým způsobem se snaží je náročnou situací provést.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Rozhovor o nemoci motýlích křídel se zakladatelkou organizace Debra

Organizace Debra pomáhá pacientům s nemocí motýlích křídel a jejich rodinám již 17 let. Dosavadní působení organizace i uplynulý náročný rok zhodnotila v rozhovoru zakladatelka Debry Magda Hrudková.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zdravotnictví



V parlamentních volbách zvítězila koalice SPOLU

Ve volbách do Poslanecké sněmovny zvítězila koalice Spolu. Společně s koalicí Pirátů a Starostů, která skončila na třetím místě, mají 108 poslanců, což jim ve Sněmovně dává většinu potřebnou pro vyslovení důvěry vládě. Na konci měsíce zástupci koalice oznámili shodu na koaliční smlouvě i programu společné vlády.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Hlavním kandidátem na ministra zdravotnictví je Válek

Ačkoliv ani jedna z koalic nechce komentovat složení vlády, o obsazení jednotlivých ministerstev se v médiích hojně diskutuje. Hlavním kandidátem na post šéfa resortu zdravotnictví se zdá být staronový poslanec a lékař Vlastimil Válek z TOP 09. V rozhovorech připouští, že nabídku ministerského křesla přijal.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Prezident strávil téměř celý měsíc v nemocnici, jeho stav je vážný

Prezident Miloš Zeman na začátku října hospitalizován před týdnem a zatím je na oddělení intenzivní medicíny ÚVN. Jeho ošetřující lékař a ředitel nemocnice Miroslav Zavoral oznámil, že Zeman byl do nemocnice převezen kvůli komplikacím, které provázejí jeho chronické onemocnění. Ke konci měsíce se zdravotní stav prezidenta zlepšil.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

V Česku sílí další vlna covidu-19, proočkovanost populace je nízká

Šíření nákazy nemocí covid-19 dosáhlo v Česku míry, která odpovídá rizikovému scénáři. Počty nově nakažených i hospitalizovaných jsou vysoké a opět hrozí omezování zdravotní péče v nemocnicích. Vláda kvůli tomu v průběhu měsíce přijala nová mimořádná opatření. Jedním z rizikových faktorů v nové vlně nákazy je nízká proočkovanost populace, zejména nedostatečný počet očkovaných seniorů



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Personální změny ve VZP

Funkcí náměstka ředitele VZP ČR pro zdravotní péči bude od 1. listopadu pověřen dosavadní ředitel Regionální pobočky Praha Jan Bodnár. Na postu nahradí odcházejícího Davida Šmehlíka.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

Evropská komise představila program pro rok 2022, týká se i vzácných onemocnění

V zájmu upevnování Evropské zdravotní unie Komise navrhne nový rámec pro dynamické farmaceutické odvětví EU, který by měl zajistit přístup k cenově dostupným vysoce kvalitním léčivým přípravkům, a přezkoum legislativy týkající se léčivých přípravků pro děti a na vzácná onemocnění a na základě doporučení o screeningu nádorových onemocnění podpoří rozsáhlejší screening a včasné diagnostikování rakoviny, které může zachránit život.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Eurordis zveřejnil petici za plošné zavedení novorozeneckého screeningu v EU

Mezinárodní organizace Eurordis, která se zaměřuje na zlepšování podmínek pro pacienty se vzácnými chorobami v EU, zveřejnila petici za zavedení plošného novorozeneckého screeningu pro včasné odhalení vzácných onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Neústupnost, trpělivost a pokora. Tak prošly změny

Průlomová novela zákona o veřejném zdravotním pojištění nevznikla sama a přes noc. Stojí za ní také nespočet hodin práce patientských organizací, zejména členů Pacientské rady ministra zdravotnictví. Jak se na vzniku nového mechanismu vstupu léků na vzácná onemocnění podílela formou podnětů a připomínek také Česká asociace pro vzácná onemocnění, popisuje její předsedkyně Bc. Anna Arellanesová.

Paní Arellanesová, jak dlouho jste na přípravě novely zákona č. 48/1997 Sb. pracovali, co všechno příprava obnášela?

My jako pacienti jsme byli u samých počátků vzniku novely, která se týkala vstupu léčivých přípravků na vzácná onemocnění, a to díky Pacientské radě ministra zdravotnictví. Měla jsem příležitost být členkou komise, kterou vedl pan náměstek Filip Vrubel. Od samého začátku jsme se účastnili jednání a připomínkování za pacienty. Novela vznikala déle než tři roky, což pro nás znamenalo nemalé časové vytížení. Připravovali jsme podklady, organizovali doplňující setkání k ujasnění některých podmínek a dílčích problematik.

Můžete uvést konkrétní případ, co jste dořešovali?

Například jsme se snažili definovat, kterých vzácných onemocnění by se měla novela týkat. Nejdříve jsme vycházeli z navržené prevalence pro ultravzácná onemocnění, ale ta by některá vzácná onemocnění vylučovala, jelikož existuje obecně uznávaná definice vzácného onemocnění, tedy že toto onemocnění postihuje méně než pět pacientů na deset tisíc obyvatel. Proto bylo nakonec přijato kritérium: pro účely novely jsou léky na vzácná onemocnění ty, které od svého vzniku spadají do kategorie tzv. orphan drugs, jež je vymezena evropskou legislativou od roku 2000 v nařízení o přípravcích na vzácná onemocnění. Vypracovali jsme pro ministerstvo dokument, v němž bylo vyčísleno, kolik takových léků na vzácná onemocnění bylo v předchozím období schváleno Evropskou lékovou agenturou, abychom upřesnili, kolika léčivých přípravků se tato část novely může týkat.

Můžete zpětně říci, co bylo největší překážkou v prosazení novely?

Zpočátku nás nejvíce brzdila potřeba se neustále učit. Neznali jsme terminologii, procesy jednání a schvalování. Po nocích jsme studovali, protože všichni máme své zaměstnání a rodinu, chodili jsme na školení, abychom rozuměli tomu, o čem účastníci jednání hovoří. Učit se nepřestaneme nikdy, ale myslím si, že jsme se postupem času vypracovali do pozice, kdy můžeme říci, že jsme plnohodnotnými partnery pro vyjednávání. Ve vzdělávání pokračujeme dále, jde o nekonečný proces. Naším cílem je, abychom mohli pacienty zastupovat na různých úrovních, při jednáních s rozličnými subjekty, a to vždy s pokorou. Nikdo z nás v Pacientské radě netušil, kolik času nás tato iniciativa bude stát. Posilovalo nás vědomí úspěchů, kterých se nám podařilo postupně dosahovat. Těší nás, že nám partneři v jednání naslouchají a čím dál více nás respektují.

Jak nyní hodnotíte spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví?

Zpočátku jsme si museli tu cestičku s pomocí Oddělení podpory práv pacientů trpělivě vyšlapat, ale po čtyřech letech už máme na Ministerstvu zdravotnictví svou pozici. Formuje-li se nová komise nebo pracovní skupina, tak většinou na Oddělení podpory práv pacientů přijde dotaz, zda se chceme donové struktury zařadit. To však naráží na naše kapacity. Pacientská rada má pětadvacet členů a je nutné úkoly rozdělit i podle příslušné problematiky, aby se delegovaný zástupce vdané problematice orientoval.

Pacientská rada má nyní schválen nový jednací řád s pravomocí vyslat do pracovní skupiny nebo komise i zástupce, který není členem Pacientské rady. Tím se podstatně rozšiřují kompetence: není-li členem Rady odborník na příslušnou problematiku, můžeme přizvat člověka zvenku.

S jakými problémy jste se při práci a prosazování novely potýkali?

Myslím si, že pokud problémy s prací na novele byly, tak se je vždy podařilo vyřešit. Samozřejmě její projednávání značně zpozdila pandemie. V průběhu všech tří čtení v Poslanecké sněmovně Parlamentu České republiky vyvstávalo množství dotazů, například jaký bude mít novela dopad do rozpočtu. Ty se dařilo zodpovídat a vysvětlit, že při systémovém přístupu si plátcí s držiteli rozhodnutí o registraci mohou vyjednat výhodnější podmínky.

Velkou diskusí však procházela ministerstvem navržená definice pacientské organizace, jejíž zástupci mají nově v novele právo účastnit se řízení. Na Pacientské radě jsme se shodli, že by mělo jít o formu zapsaného spolku, který splňuje přesně stanovená kritéria definovaná zákonem. Ve veřejné diskusi však zaznělo, že existují pacientské organizace i s jinou právní subjektivitou, například zapsaný ústav nebo obecně prospěšná společnost. Ve třetím čtení byl nakonec přijat pozměňovací návrh a definice pacientské organizace zahrnuje nyní všechny tři právní subjektivity.

Proces schvalování novely nebyl úplně přímočarý, načas se dokonce takřka zastavil.

Přijímání novely se protahovalo a až zjara letošního roku se na novele opět začalo v parlamentu pracovat. Intenzivní pacientskou advokacii jsme zahájili počátkem roku 2021, protože naším cílem bylo přijetí novely v tomto volebním období. Pokud by se nestihla přijmout, pak by došlo k mnohaleté prodlevě a ztížení dostupnosti léčiv pro vzácná onemocnění pro pacienty, kterým jde doslova o čas i o život.

Zažili jsme i horké chvíle, když jsme se doslechli, že jednání sněmovny má být o týden zkráceno, což v nás budilo obavy, zda se novela stihne včas projednat. Nakonec byla novela přijata.

Čí pomoci si nejvíce ceníte?

Po třetím čtení se novela dostala do Senátu. Měli jsme velkou obavu, že pokud Senát vrátí novelu zpět do Sněmovny, nebude dostatek času na její přijetí ještě v tomto volebním období. Oslovili jsme tedy předsedu Senátu pana Miloše Vystrčila a na osobní schůzce jsme se snažili objasnit důležitost včasného přijetí novely. Pan předseda Vystrčil nás ubezpečil, že udělá vše pro to, aby novela byla přijata. Díky jeho pomoci se nakonec vratka dostala do programu jednání Sněmovny jako pátá a byla

přijata v senátní verzi. Pan předseda Vystrčil nám velice pomohl a my mu upřímně děkujeme. A děkujeme samozřejmě i dalším poslancům i senátorům, kteří se na této snaze podíleli.

Co vás v nejbližším období čeká v souvislosti s novelou?

Mysleli jsme si, že si nyní na chvíli odpočineme, ale pravý opak je pravdou. Je potřeba se začít učit a vzdělávat, abychom mohli plnohodnotně přispívat do obou úrovní při vstupu léčivých přípravků na trh, tedy nejprve hodnotícího a následně i schvalovacího procesu. V první úrovni budeme připravovat podklady pro Státní ústav pro kontrolu léčiv a v druhé úrovni se budeme podílet na rozhodnutí o přidělení úhrady. Podklady pro SÚKL může poskytnout jakákoli patientská organizace, rozhodovacího řízení se budou zástupci patientských organizací účastnit skrze Poradní orgán ministra zdravotnictví (v novele nově legislativně zakotvený). Nyní čekáme na metodiku činnosti Poradního orgánu, která by měla být hotova dokonce října.

Nyní se musíme naučit přispívat dořízení na SÚKL. Inspiraci pro způsob vypracování našeho stanoviska jsme našli ve Skotsku, s pomocí Oddělení podpory práv pacientů jsme ji upravili pro české podmínky. Patientské organizace ve stanovisku budou odpovídat na otázky týkající se kvality života a celospolečenského dopadu při léčbě posuzovaným přípravkem.

Kudy se budou patientské aktivity ubírat v blízké budoucnosti?

V současné době vzniká zastřešující organizace Národní asociace patientských organizací (NAPO). Je ustanoven přípravný výbor, který má deset zakládajících členských patientských organizací. Nyní je NAPO ve fázi příprav pro založení asociace a získávání tolik potřebné finanční podpory, ale již se aktivně zapojuje do mnoha zdravotnických problematik a zejména upozorňujeme na důležitost řešení otázek spojených se zdravím obyvatel ve volebních programech. Zatímco Patientská rada je poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců patientských organizací, který poskytuje konzultační službu ministru, NAPO se zřizuje pro advokační a osvětové aktivity, tedy k tomu, aby zastupoval pacienty před orgány státní správy. Zároveň má reprezentovat české patientské organizace na mezinárodní úrovni. Je důležité, aby byly prosazovány kolektivní zájmy pacientů a jejich účast na rozhodovacích procesech, byla prováděna osvěta laické i odborné veřejnosti o potřebách pacientů a budování kapacity patientských organizací v ČR.

Přejeme si, aby se aktivity patientských organizací i nadále potkávaly s takovým pochopením a respektem jako při přípravě novely zákona o veřejném zdravotním pojištění.

Zdroj: Medical Tribune

Vznikají pravidla poradního orgánu ministra pro orphany

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která vstupuje v účinnost začátkem příštího roku, zavádí do procesu schvalování výše a podmínek úhrady u léčivých přípravků pro vzácná onemocnění novinku – hodnocení kolektivního poradního orgánu ministra zdravotnictví složeného ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborné veřejnosti a pacientů. Při stanovení pravidel jeho fungování usiluje resort o shodu s těmi, kterých se bude týkat. Přípravě statutu a jednacího řádu tak předchází nebývale široké připomínkové řízení. Již teď je níméně zřejmé, že najít vhodné kandidáty na členy nebude snadné.

„Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění je pro nás naprosto průlomová. Ministerstvo zdravotnictví se nově dostává do prvního stupně rozhodování o úhradě léčivého přípravku,“ uvedla včera na konferenci Zdravotnického deníku k ekonomice zdravotnictví ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků ministerstva zdravotnictví Daniela Rrahmaniová. A dodává: „Chceme, aby nový poradní orgán pro léky na vzácná onemocnění byl hlavně funkční. Proto jsme návrh příkazu ministra, kterým se zřizuje, se statutem a jednacím řádem rozeslali k připomínkám i mimo resort všem zúčastněným stranám. I když to není standardní postup.“

Připomeňme, že resort doposud vstupoval do správního řízení stanovujícího výše a podmínek úhrady léčivého přípravku až jako odvolací instance proti rozhodnutí Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL). Zmíněná novela, která začne platit začátkem příštího roku, však zavádí do standardního procesu, založeného na prokazování nákladové efektivity léku, novinku.

Chceme čerpat z poznatků odborné veřejnosti

V případě drahých léků pro vzácná onemocnění začne do procesu rozhodování totiž mluvit kolektivní poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborné veřejnosti a pacientů. Ten dostane do rukou hodnotící zprávu zpracovanou SÚKL i s návrhem jeho rozhodnutí, a to bude posuzovat i podle tzv. měkkých kritérií, jako je například celospolečenský význam případného terapeutického ovlivnění nemoci a dopady na zdravotní a sociální systém. Závěry SÚKL schválí či neschválí (nebo navrhne jejich změnu) a formou tzv. závazného stanoviska podepsaného ministrem zdravotnictví je předá zpět lékovému ústavu, který se jím bude muset řídit.

Graf: Rozhodování o vstupu léčiv pro vzácná onemocnění do systému veřejného zdravotního pojištění. Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví / Daniela Rrahmaniová

Formálně tuto skupinu ustaví, jak již bylo zmíněno, tzv. příkaz ministra. To je obvyklý postup při vzniku resortních poradních orgánů. Méně obvyklé je, že jeho návrh mohly předem vidět i subjekty mimo úřad. Své připomínky tak do pondělí zasílaly zdravotní pojišťovny, české farmaceutické asociace, tedy Asociace inovativního farmaceutického průmyslu a Česká asociace farmaceutických firem, odborné společnosti či pacientské organizace. Zkrátka ti, kteří se nějakým způsobem budou na jeho činnosti podílet. „Chceme čerpat z poznatků odborné veřejnosti,“ vysvětlila Rrahmaniová. Vedení resortu by návrh mohlo schválit někdy v listopadu.

Resort podle ředitelky velmi zvažoval, kolik členů má vlastně poradní orgán mít. „Musí tam být zástupci všech čtyř zmíněných stran, musí být tedy například dělitelný čtyřmi,“ uvedla. Nakonec se podle návrhu mají jednat účastnit dva delegáti z každé strany. To mimo jiné reflektuje přání zdravotních pojišťoven, aby zástupce Všeobecné zdravotní pojišťovny a zástupce oborových a zaměstnaneckých

pojištěven měli rovný hlas. „Velmi jsme zvažovali, jak to nastavit, aby nedošlo k pokřivení hlasování a převážení hlasu jedné strany. Je důležité to vyvážit,“ upřesňuje.

Kandidáti musí být zkušení a vyhnout se střetu zájmů

Najít vhodné kandidáty však nebude nic jednoduchého. Obsah jednání se totiž nevejde do transparentních mantinelů správního řízení. „Musí existovat určitý pool lidí, z nichž se bude vybírat. Musí být zkušení, mít schopnost vyhodnocovat data a zohledňovat měkké údaje,“ popisuje ředitelka.

Z členství bude rovněž nutné vyloučit ty, kteří by mohli být ve střetu zájmů. „Zákon nám ukládá, že se jednání v poradním orgánu nesmí účastnit někdo, kdo má k projednávané problematice vztah. Proto je třeba si uvědomit, že odborné společnosti i patientské organizace, které mají zájem na léčbě onemocnění, na něž bude daný lék mířit, se budou účastnit již té první fáze hodnocení ze strany SÚKL. Tam budou překládat své podklady a data. Ale z jednání poradního orgánu budou vyloučeni,“ vysvětluje.

„Všichni se budeme učit s tím systémem zacházet. Činnost poradního orgánu bude velmi závislá na tom, jací lidé v něm budou, s jak velkým přesahem a odpovědností za rozhodování. Právě proto, že se nevejdeme do oněch transparentních mantinelů a tvrdých kritérií standardního správního řízení,“ dodává Daniela Rrahmaniová. Ona sama – nebo lidé z jejího odboru – se jednání za resort zdravotnictví účastnit nebudou, právě s ohledem na střet zájmů. „Stále totiž platí, že resort zůstává odvolací instancí vůči rozhodnutí SÚKL. A to i v případě léků na vzácné onemocnění,“ uzavírá.

Zdroj: www.zdravotnickydenik.cz

Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví – ministr Vojtěch ocenil práci patientských organizací

Pacientský hub, projekt Ministerstva zdravotnictví ČR, připravil osvětovou kampaň, jejímž cílem je podpořit informovanost veřejnosti o významu patientských organizací v systému zdravotní péče. Jako součást kampaně se v úterý 19. 10. 2021 uskutečnila také konference s vernisáží. Na té ministr zdravotnictví ocenil nejen činnost patientských organizací, ale i jejich konkrétní zástupce – neviditelné hrdiny českého zdravotnictví.

„Všem, kteří pracují v patientských organizacích patří velký dík. A mají můj obdiv, protože energie, kterou věnují své práci je opravdu mimořádná. Desítku z nich jejich kolegové nominovali za jejich práci pro pacienty na ocenění, které jsem dnes mohl předat,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Mezi oceněnými byli:

Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

Rýza Blažejovská, předsedkyně Migréna-help, Spojené hlavy

Jana Dobrkovská, předsedkyně CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku

Magda Hrudková, zakladatelka DEBRA ČR

Stanislav Kos, předseda Českého občanského spolku proti plicním nemocem

Hana Kudelová, místopředsedkyně ALEN – ženy s rakovinou prsu

Jiřina Landová, předsedkyně Unie Roska

Leona Pejcharová, předsedkyně SUKI – Spolek uživatelů kochleárního implantátu

Tomáš Skříčka, místopředseda Českého ILCO

Lucie Žáčková, ředitelka Nedoklubka

In memoriam pak speciální poděkování obdržela Alena Loudová, bývalá místopředsedkyně Klubu Bechtěreviků a pan Zdeněk Janda, bývalý předseda Asociace muskulárních dystrofií.

Při této příležitosti ministr Vojtěch zahájil také výstavu, která představuje příběhy dvanácti hrdinů a hrdinek patientských organizací. Deset z nich portrétoval fotograf Lukáš Houdek, příběhy paní Loudové a pana Jandy vytvořil tým Pacientského hubu ve spolupráci s jejich blízkými. Fotografie a informační bannery doplňuje audiovizuální instalace, která představuje výpovědi členů a členek patientských organizací.

„Za naši organizaci jsme nominovali paní Annu Arellanesovou, předsedkyni České asociace pro vzácná onemocnění. Je pro nás opravdu velkou hrdinkou, protože díky její činnosti jsou na tom dnes patientské organizace mnohem lépe, jsou brány jako partneři. I díky její práci a práci týmu ČAVO, jsou dnes

vzácná onemocnění známa,“ o komentovala jednu z nominací oceněných hrdinů Petra Suchá, předsedkyně organizace Metoděj.

Češi o patientských organizacích moc nevědí

Na konferenci promluvil také náměstek pro legislativu a právo Ministerstva zdravotnictví ČR, Radek Polícar. Pan náměstek mimo jiné shrnul výsledky průzkumu o povědomí Čechů o patientských organizacích, který pro MZ zpracovala agentura IPSOS: „Asi 84 % dotazovaných neumělo odpovědět na otázku, co to jsou patientské organizace. Přitom drtivá většina považuje po vysvětlení, jak tyto organizace fungují a čemu se věnují, jejich aktivity za přínosné a této instituci důvěřuje. Dvě třetiny dotázaných by jejich služeb v případě potřeby i využilo.“

Právě s cílem seznámit širokou veřejnost s pestrostí a velikostí segmentu, organizuje Patientský hub úspěšné propagační aktivity. Na sociálních sítích běží kampaň #neviditelníhrdinové, která má nyní více než 16,5 tisíc shlédnutí a 50 sdílení. Na tyto příběhy navazuje seriál o neziskových organizacích v Pražském deníku nebo spolupráce s českými populizátory vědy a úspěšnými tvůrci na YouTube – Martinem Rotou a Patrikem Kořenářem. V jejich informačně-vzdělávacím streamu Zvědátoři hovořila Jana Hlaváčová, odborná garantka Patientského hubu. K dnešnímu dni má video na YouTube téměř 5 tisíc shlédnutí a na platformě Twitch další 2,5 tisíce shlédnutí: „Osobně mě tato spolupráce nesmírně těší, neboť se díky ní daří oslovit pro toto téma poněkud neobvyklé posluchače – mladé muže“ dodává pan náměstek Polícar. Nadále oslovovat další aktéry ve zdravotnictví i patientskou veřejnost má i samotná výstava, která je putovní a zamíří do dalších zařízení a nemocnic.

Neviditelní hrdinové

V České republice aktuálně fungují přibližně dvě stovky patientských organizací. Jejich historie u nás sahá přinejmenším až do 19. století. Téměř každá se věnuje konkrétní zdravotní oblasti.

Většinu z nich založili sami pacienti nebo jejich blízcí, členy ale mohou být i lékaři, sociální pracovníci a další odborníci pomáhající pacientům: „Svým členům poskytují informace, podporu a pochopení, chrání jejich práva a zájmy, nebo upozorňují na problémy, které život s diagnózou přináší. Tuto práci dělají souběžně s péčí o zdraví svých blízkých, jestliže sami diagnózu nemají, nebo často také při zaměstnání, které je živí. Jsou to hrdinové, kteří jsou očím mnohých neviditelní,“ dodal pan náměstek Polícar.

ČR jako světový průkopník

V Česku byla nedávno schválena novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, na jejímž znění se patientské organizace významně podílely. „Od začátku svého působení na ministerstvu chci, aby patientské organizace měly větší vliv v českém zdravotnictví. Jsem rád, že v novele zákona o veřejném zdravotního pojištění, kterou se nám podařilo prosadit, je již jejich význam zanesený. Už třeba tím, že jsou účastníkem řízení o podmínkách úhrady léčiv pro vzácná onemocnění,“ uvádí ministr Vojtěch.

Zástupci patientských organizací se pravidelně zapojují do pracovních skupin, účastní se kulatých stolů i připomínkových řízení. Od roku 2017 funguje Oddělení podpory práv pacientů a Patientská rada, loni v březnu vznikl Patientský hub – zatím nejvýznamnější počín směrem k patientským organizacím. Jde o projekt Ministerstva zdravotnictví ČR spolufinancovaný z Fondů Evropského hospodář-

ského prostoru (EHP) a Norska 2014–2021 z programu Zdraví. Pacientský hub zajišťuje patientským organizacím komplexní vzdělávací program prostřednictvím seminářů nebo workshopů, zároveň poskytuje pracovní a komunitní prostor v pražských Vršovicích.

Zdroj: www.mzcr.cz

Provázím rodiče nemocných dětí, neumím ale mávnout kouzelnou hůlkou, aby náročnou situaci zvládli

Pomoc rodinám s těžce nemocnými dětmi. Náročnější téma pro rozhovor bychom možná těžko hledali. Žijí ale mezi námi lidé, kteří jsou takovým těžkým zkouškám vystaveni. A společnost by před tím určitě neměla zavírat oči. Natož se kvůli vlastním strachům od těch rodin odklánět. Jak můžeme pomoci?

Mgr. Lenka Kohoutková z Centra provázení Fakultní nemocnice Hradec Králové hovoří v naší radiopodradně

Komu konkrétně Centrum provázení pomáhá?

Pomáháme rodinám dětských pacientů, kteří jsou hospitalizováni u nás na dětské klinice ve fakultní nemocnici. Jsou to rodiny dětí, které mají nějaké zdravotní postižení nebo vzácné onemocnění. Nebo jsou to rodiny dětí, které se narodily předčasně s extrémně nízkou porodní hmotností. Může také jít o rodiny dětí, které utrpěly úraz nebo mají nějaké závažné infekční onemocnění a leží u nás.

Provázení nemocí má jistě určité fáze. Na začátku je to asi sdělení diagnózy.

Lékaři nebo zdravotníci nás zvou už k prvním okamžikům kdy s rodinou mluví o tom, co dítěti je. Někdy to je ještě ve fázi, kdy na diagnózu teprve čekají a dítě je vyšetřováno. První rozhovor s touto rodinou je hodně o krizové intervenci, o zastabilizování rodiny, aby vůbec ustáli první hodinu, kdy se dozvídají, že jejich dítě má nějaký problém. Aby vůbec pobrali to, co jim lékař říká a zvládli se nadechnout.

Dá se vůbec taková informace vstřebat bez šoku, pláče či vzteku a hledání viníků?

Nevím, jestli to jde úplně vstřebat. K rodičům doléhá v první chvíli jen samotný fakt, co jim lékař sděluje. Možná až po tom rozhovoru v prvních hodinách a dnech to k nim přichází a teprve se s touto informací snaží vyrovnat. Každý samozřejmě po svém, někdo nemluví, druhý mluví naopak hodně, někdo hodně nadává, někdo pláče, někdo se uzavře do sebe. Reakce jsou velmi různé.

Myslím, že mnozí s nás si to vůbec neumí představit. Vy mluvíte například s lidmi, kteří se mají radovat z miminka a místo toho slyší třeba slova jako resuscitace. Kde mají tito lidé najít sílu?

Každý rodič se mne ptá, jak to mám zvládnout a vydržet. Já na to neumím dát jednoduchou odpověď, neumím mávnout kouzelnou hůlkou, aby to prostě zvládli. Snažíme se jim možná trošku odklonit myšlenky na dlouhodobý horizont. K tomu, jak zvládnout možná první hodinu tady v nemocnici, první noc, kdy budou ubytováni s děťátkem. Rozkouskovat čas a stáhnout ho k tady a teď. Postupně hledat a rozkrývat zdroje pomoci.

Aby se dokázali odrazit ode dna. Kdo tedy může pomáhat, protože jeden z rodičů většinou musí zůstat doma?

Hledáme úplně nejpřirozenější zdroje pomoci. Vždy má rodina přátele a kamarády, žije v nějaké komunitě. V tu chvíli se počítá úplně každá berlička a vše, co může pomoci. Naším úkolem je pomoci rodinám objevit fakt, že se nemusí bát zapojit a fungovat.

S tím souvisí i sociální problematika. Společnost je sice tolerantnější, ale četla jsem, že většina rodin s těžce nemocným dítětem přichází o své přátele.

To se velmi protřídí a mění. Někteří přátelé to opravdu neustojí. A rodinu třeba ne úplně opustí, ale trošku se stáhnou. Některé lidi takový problém děsí a vůbec nevědí, jak s takovou rodinou komunikovat nebo jak jim mohou pomoci.

Co tedy poradit těm, kteří ve svém okolí někoho v takové situaci mají?

Okolí takové rodiny bych poradila, buďte co nejvíc autentičtí. A ptejte se úplně na cokoliv, co se vám honí hlavou a řekněte úplně narovinu, že nevíte, co se děje. Že byste rádi pomohli, ale nevíte jak. Řekněte si to úplně přirozeně, nic nesmí být tabu.

Rodiče často neslyší na to, když lékař řekne, že potřebují psychologa. Myslíte si, že slovo průvodce je přijatelnější?

Slovo průvodce náročnou situací od začátku až do konce je velmi výstižné. Jsem průvodce od toho prvního sdělení až potom chystání se na dobu budoucí. A po celou dobu tu rodinu provázím, myslím si, že to pěkně vystihuje moji práci.

Můžeme zjednodušeně říct, že lékaři jsou tam pro pacienta a vy jako podpora rodičů?

Přesně tak. Lékaři samozřejmě také s rodiči stráví mnoho času vysvětlováním, co se kolem jejich dítěte děje. A my jsme tam potom od všeho dalšího. Jak situaci ustát, jak ji zvládnout, co se děje doma, co je těžké. Zkrátka věci kolem. A zároveň udržujeme komunikační vazbu s lékařem či zdravotními sestrami. Můžeme poskytnout pomoc oběma stranám a hledáme vždy porozumění.

Celý rozhovor s Mgr. Lenkou Kohoutkovou z Centra provázení Fakultní nemocnice Hradec Králové si můžete poslechnout v našem audioarchivu.

Zdroj: Český rozhlas Hradec Králové

Nemoc motýlích křídel letos má u nás docela divnej rok, říká zakladatelka organizace Debra

V dětství chtěla Magda Hrudková zachraňovat velryby. Pak studovala v Brně filozofii a při pomoci v nemocnici „objevila“ nemoc motýlích křídel. Před sedmnácti lety stála u zrodu české patientské organizace Debra ČR, která pomáhá lidem postiženým touto vzácnou nemocí. Nemoc motýlích křídel je bohužel nevléčitelná.

Jak došlo k tomu, že jste začala pomáhat?

Někde v podvědomí jsem vždy měla pocit, že bych měla být někde platná. Někomu jinému než pouze sobě. Chodila jsem v Brně coby studentka jako dobrovolnice do nemocnice na kožní oddělení hrát si s malými dětmi, za kterými nepřišla návštěva. Byla jsem u toho, když paní primářka Hana Bučková svolávala první setkání všech pacientů s nemocí motýlích křídel. Tehdy jich bylo asi 45. Paní primářka nás dobrovolníky přizvala. Když jsem viděla jak pacienty, tak jejich rodiče, jak jsou po všech stránkách vyčerpaní, nechápala jsem, kde mají brát ne sílu, tu měli, ale kapacitu na veškerou pomoc, na fungování rodiny. Tak to vzniklo. Potřeba s tím něco dělat zvítězila nad mou budoucí dráhou filozofky religionistky.

V jakém stavu byla tehdejší péče?

Neporovnatelné s tím, co máme v současnosti. Pacienti mají k dispozici nejlepší obvazy, které jsou celosvětově k dispozici. Před sedmnácti lety to ale bylo tristní. I když jsme se od samého začátku snažili zprostředkovat jim ty nejlepší ošetrovací materiály. Protože léčba nemoci motýlích křídel je především o neustálém ošetřování a chránění křehké kůže.

Nemoc se dává nejčastěji do souvislosti s malými dětmi. Ale co dospělí?

Mám mezi nimi mnoho přátel. Neznám nikoho, kdo by se vzdal. A mohli by mít nárok. Jsou ale nasmírně odhodlaní. Bojovníci. Nikdo to nechce zabalit. A to hovořím o těch, u kterých se nemoc s věkem zhoršuje. Pak jsou pacienti, kterým se onemocnění časem mírně lepší, i když nikdy nezmizí. Nebo to alespoň stagnuje. To, co oni musí vydržet třeba desítky let, by jiný nezvládl za půl roku. Máme jednu pacientku, která i přes náročný zdravotní stav podniká skvělé věci. Dva kamarádi ji například na vozíku vzali na túru po Krkonoších. Byla nadšená.

Existuje černý humor i mezi takovými pacienty?

Ano, existuje. Rozhodně, ale nevybavím si nic konkrétního. Ještě když se vrátím k nějaké sebelítosti nebo negacím. Tihle pacienti kopírují ostatní populaci. Když je někdo negativní, depresivní, lítostivý, bude takový, i když bude zcela zdravý.

Jak často si rodiče kladou otázku – kde se stala chyba, proč právě moje dítě?

Není žádný důvod, aby si kladli nějakou vinu. Nemoc motýlích křídel způsobují různé mutace genů a nikdo nevíme, zda právě u nás k ní může dojít a může se nám narodit nemocné dítě. U prvorozeného miminka, když se nemoc v rodině dříve neobjevila, to nelze bohužel nijak ovlivnit.

Možnost, jak špatnou genetickou řadu přerušit, zřejmě stále neexistuje. Jde to genovou terapií, ale tu zatím nemáme. Narušený gen se dědí mezigeneračně, ale vůbec se nemusí dlouhou dobu projevit. Jeho přenašeči jsou zdraví, nemoc se neprojeví. Až po několika generacích. Poprvé byla nemoc diagnostikována v roce 1883.

To ale neznamená, že předtím neexistovala. Jen to nikdo nezaznamenal.

Samozřejmě. Ale i kvůli tomu se nedopátráme, jak dlouhá mohla být například pauza mezi výskytem nemoci motýlích křídel v jedné rodině. Navíc genetická analýza je záležitost posledních dvaceti let.

Vyrovnat se s faktem, že dítě má nevléčitelnou nemoc, je pro rodiče možná někdy nemožné.

Jakmile lékaři po porodu chorobu zjistí, převáží se novorozenec k nám do Brna. Tam je k dispozici naše sociální pracovnice i psychologka a hned začínají s rodinou pracovat. Vysvětlují jim, co je to za nemoc, jak s ní žít. Možná byste se divili, jak jsou rodiče neuvěřitelně stateční. Ale nemůžeme u nich být celý den, celý rok. I když s nimi jsem už 17 let, pořád vím, že si jen stěží dokážu představit, co prožívají. Život s touto nemocí může být opravdu pekelně těžký. Pro všechny.

Někdy se stává, že hlavně muži odejdou i proto, aby si našli jinou partnerku a měli s ní zdravé dítě.

Motivem k rozchodům nebývá nemocné dítě. Neevidujeme víc rozpadlých manželství, než je běžné. I kdyby měli zdravé děti, stejně by se nejspíš rozešli. Naopak máme rodiny, kdy se rodiče rozejdou, už nefungují jako manželé, ale jako rodiče nemocného dítěte jsou stoprocentně k dispozici. Znáám tatínka, který už má jinou partnerku, ale i tak se neustále stará o své dítě s nemocí motýlích křídel a pomáhá podle potřeby. Mám také dvě děti a nedokážu si představit jakoukoli situaci, kdy by máma od svých dětí odešla. Emoční tíha i další starost leží hodně na ní. Ale víme, že tátové tu situaci často prožívají extrémně silně a hůř, ale není to na nich vidět. Chtějí být silní a podržet svou ženu i celou rodinu, pomoci, jak nejlépe umí. Tak emoce víc tlumí.

Počet dětí s nemocí údajně letos výrazně stoupl.

Řekla bych spíš, že máme „divnej“ rok. Děti se narodilo přes deset, a to je zvláštní. Nikde ve světě to nemají. Neumíme si vysvětlit, proč se to děje teď a tady, diví se všichni. Nemáme ani srovnání se světem, tam žádný výkyv nezaznamenal.

Jak hodně lékaři zabývající se chorobou spolupracují?

Naši lékaři působí v klinickém EB Centru ve FN Brno (zkratka vycházející z latinského názvu nemoci Epidermolysis bullosa congenita – pozn. redakce). Je zde téměř 40 odborníků připravených se ve svých odbornostech věnovat pacientům s EB. Taková péče vyžaduje speciální přístup i znalosti. A to naši lékaři mají. Mezinárodní spolupráce vychází z EB Hausu v rakouském Salcburku. Tam je cosi jako centrální mozek nemoci. Odborníci si vyměňují poznatky neustále v rámci mezinárodní sítě EB Clinet. A každoročně se koná Debra International kongres, tam je vždy sekce pro lékaře.

Péče musí být dost finančně náročná. Můžete ji vyčíslit?

Už jsme v situaci, že jako Debra jsme schopní pacientovi pomoci se vším, o co si rodina požádá. Když je těžký pacient, může se jednat až o padesát tisíc korun měsíčně. Ale musím připomenout, že léčbu a pomůcky už hradí zdravotní pojišťovny. Jen na to je nějaký roční limit a stane se, že ho rodina vyčerpá dříve než za dvanáct měsíců. Pak pomáháme my.

Co všechno do péče o nemocného spadá?

Hlavně ošetrovací materiál a vše s tím spojené. Jsou to opravdu téměř vagony ošetrovacího materiálu, dezinfekcí, mastí! Pak hradíme například i léčebné ozdravné pobyty u moře, protože to nemocné kůži hodně prospívá. Řešíme také doplatky v lékárně za předepsané léky. Děláme vše pro to, aby nic nestálo v cestě tomu nejvyššímu ošetření každého pacienta. Protože ne všechno pojišťovny hradí, pomáhá Debra. My je nevyčítáme, našťastí se nám daří zkvalitňovat jim život.

Pacient potřebuje péči čtyřicet hodin denně. Aspoň jeden rodič tedy nemůže pracovat.

Většinou jsou to ženy, hlavně u těžkých pacientů, kterých je asi polovina. Když pak dítě nastupuje do školy, je nyní trend, že maminky sním odchází jako asistentky. Ale nejen jako asistentky pro své dítě, někdy se věnují jiným dětem, ale jsou ve škole spolu s vlastním, je-li třeba. To, že se dítě i rodič od sebe odpoutají, je také užitečné. Matka má tak alespoň poloviční úvazek. To je skvělé.

Jak se vyvíjí vztah společnosti k této nemoci?

Obecně se domnívám, že jakkoli handicapovaný člověk už nikoho neudiví, bereme je jako součást života. V minulosti byly i názory, proč o dítě, které je nevléčitelně nemocné, vlastně pečovat. Ale už jsem se s tím nějakých deset let nesečkala.

Nemoc motýlích křídel

Vzácné vrozené dědičné puchýřnaté onemocnění. Jméno má podle toho, že kůže pacientů je jemná jako motýlí křídla a je lehce zranitelná. V Česku je asi 360 pacientů.

Nemocní neznají den bez bolesti.

Děti s nemocí si nemohou hrát jako ostatní. Hračka, skluzavka, hra na pískovišti mohou ublížit.

Odřená kolena znamenají pro nemocné dlouhodobou léčbu a velkou bolest.

Vybavíte si úplně prvního dárce?

Ano, oslovila ho paní primářka a pomohl vůbec zorganizovat to první setkání. Je to původem švédská firma, která vyrábí nejvhodnější ošetrovací materiál pro tyto pacienty, a je nám věrná dodnes. Paní ředitelka nám tehdy věnovala dvacet tisíc korun a ještě jsme dostali deset tisíc korun od přítele jedné z maminek, ty peníze šly na administrativní poplatky a rozjezd Debra. Byl to důležitý odrazový můstek.

Zdroj: Metro.cz

Spolu a PirSTAN dospěly k dohodě o programu a struktuře vlády

Koalice Spolu (ODS, KDU-ČSL, TOP 09) a Pirátů se Starosty a nezávislími (STAN) se dnes dohodly na koaliční smlouvě i programovém prohlášení společné vlády. Po více než dvanáctihodinovém jednání ve Sněmovně to novinářům řekl předseda ODS a kandidát na premiéra Petr Fiala. Dokumenty koalice nezveřejní, jednat o nich budou v příštích dnech vedení pěti subjektů. Podepsat koaliční smlouvu i programové prohlášení chtějí strany v pondělí. Kabinet bude mít 18 členů, budou v něm nově ministři pro legislativu, pro EU a pro vědu, výzkum a inovace. Nynější vláda ANO a ČSSD vznikla s 15 členy.

"Chci zdůraznit, že nevytváříme žádné nové úřady, ale pro lepší koordinaci některých činností jsme se rozhodli pověřit některé členy vlády některými úkoly," řekl Fiala. Připomněl, že obdobné ministerské posty již v minulosti existovaly.

Koalice Spolu v kabinetu obsadí post premiéra a ministrů financí, obrany, práce, dopravy, zdravotnictví, spravedlnosti, zemědělství, životního prostředí, kultury a ministra pro vědu, výzkum a inovace. Pirátům a STAN připadnou vnitro, průmysl, školství, místní rozvoj, ministerstvo zahraničí, nově definovaný ministr pro legislativu a ministr pro evropské záležitosti.

Ministr pro EU by měl podle Fialy koordinovat českou unijní politiku, ale také zlepšit přípravu na české předsednictví v příštím roce. Ministr pro legislativu by měl zlepšit kvalitu nových předpisů a předsedat Legislativní radě vlády. "Nechceme, aby tu byly tak špatně připravené zákony, jak jsme byli svědky v minulém funkčním období," řekl šéf ODS.

Dnešní dohoda o struktuře vlády se podle Fialy i předsedy Pirátů Ivana Bartoše týká pouze rozdělení postů mezi Spolu a PirSTAN. "Neprobírali jsme rozdělení resortů jednotlivým stranám," uvedl Fiala. Bartoš je rád, že se podařilo najít schéma rozdělení postů mezi koalice. "A myslím, že vyřešené to máme i v rámci naší koalice," řekl.

Na jednání se nemluvilo ani o konkrétních ministerských kandidátech jednotlivých stran. "Ta jména, jakkoliv jsou teď důležitá, musí zaznít až ve chvíli, kdy bude jmenován premiér a bude předkládat prezidentovi návrh na jmenování členů vlády," řekl Fiala.

Zájem o funkci ministra financí dnes připustil první místopředseda ODS Zbyněk Stanjura, obranu by podle spekulací mohla vést poslankyně ODS Jana Černochová. Jako kandidát na ministra zdravotnictví je dlouhodobě označován Vlastimil Válek (TOP 09), do čela zemědělství by se mohl vrátit šéf KDU-ČSL Marian Jurečka, o kterém se však hovoří i v souvislosti s ministerstvem životního prostředí.

Pravděpodobným ministrem vnitra je šéf Starostů Vít Rakušan, školství by mohl vést jeho předchůdce v čele STAN Petr Gazdík. Místní rozvoj a digitalizaci by mohl mít na starosti šéf Pirátů Ivan Bartoš, v souvislosti s diplomacií se v posledních dnech spekuluje o bývalém pirátském poslanci Janu Lipavském.

Fiala označil dnešní jednání za dlouhé, ale úspěšné, protože se strany dohodly na vládní koaliční smlouvě i programovém prohlášení. "Tyto dokumenty nyní předložíme našim politickým stranám, abychom je během několika příštích dnů schválili. Očekáváme, že budeme moci podepsat koaliční smlouvu v pondělí 8. listopadu v 11:00," uvedl.

Nynější menšinová vláda ANO a ČSSD měla původně 15 členů. Loni v lednu po odchodu Vladimíra Kremlíka (za ANO) z funkce ministra dopravy se počet členů kabinetu snížil na 14, protože postu se ujal vicepremiér Karel Havlíček (ANO), který nadále zastává i funkci ministra průmyslu a obchodu.

Zdroj: ČTK

Kandidáty na ministry vyberou šéfové koaličních stran, ve hře o zdravotnictví jsou reálně čtyři jména. Jaké má priority profesor Válek?

Během října by mělo být jasné složení vlády. Post ministra zdravotnictví by mohl zaujmout jeden z těchto čtyř lékařů: Tom Philipp a Vít Kaňkovský (oba zvolení poslanci za KDU-ČSL), Roman Kraus z ODS (současný předseda Výboru pro zdravotnictví Senátu) a Vlastimil Válek, místopředseda TOP 09 a současně staronový člen dolní sněmovny. Právě s profesorem Válkem, který je v médiích nejčastěji zmiňován jako možný příští ministr a který se netají tím, že je připraven tuto funkci vzít, Zdravotnický deník hovořil o dalším postupu. Ministra zdravotnictví vyberou po vzájemné dohodě šéfové jednotlivých stran budoucí vládní koalice. „Předem jsme se dohodli, že nebudeme situaci jakkoliv hrotit a že budeme akceptovat to, na čem se předsedové domluví. Tečka,“ říká Válek s tím, že příštím ministrem může kdokoliv z výše uvedené čtveřice. Také nám přiblížil úkoly, které by řešil v prvních třech měsících, pokud by v čele rezortu stanul on sám.

Jména možných kandidátů na ministra zdravotnictví vykryštovala z práce tzv. AntiCovid týmu koalice Spolu:

Tom Philipp (KDU-ČSL) je v současnosti přednostou Kliniky revmatologie a rehabilitace 3. lékařské fakulty UK a Fakultní Thomayerovy nemocnice. V letech 2014–2018 zastával funkci náměstka ministra zdravotnictví pro dohled nad zdravotními pojišťovnami.

Vít Kaňkovský (KDU-ČSL) je bývalým ředitelem a současně stále ještě primářem nemocnice v Havlíčkově Brodě. V uplynulém volebním období zastával funkci místopředsedy sněmovního Výboru pro zdravotnictví.

Roman Kraus byl dlouholetým ředitelem Fakultní nemocnice v Brně a nyní je předsedou Výboru pro zdravotnictví Senátu.

Vlastimil Válek je místopředsedou TOP 09 a šéfem poslaneckého klubu, jinak také náměstkem ve FN Brno a přednostou tamní Kliniky radiologie a nukleární medicíny.

„Minimálně tito čtyři jsou ve hře. Všichni jsme byli aktivní v AntiCovid týmu a hlavně jsme se podíleli na tvorbě programu Je možné, že se objeví nějaké další jméno, ale já o něm nevím. Není pravděpodobné, že by se vytáhl z klobouku nějaký tajemný muž nebo žena,“ říká Válek s tím, že nepředpokládá, že by o ministerské křeslo měl zájem Bohuslav Svoboda z ODS. Také se neuvažuje o tom, že by rezort převzal někdo z koalice Pirátů se Starosty. „Obecně je zdravotnictví prioritou pro celou koalici Spolu. Nominant PirStanu byl právník a ne zdravotník a navíc neměl před volbami úplně šťastné vystoupení,“ uvádí Válek, který připomíná, že od revoluce žádný ministr zdravotnictví nevydržel celé čtyři roky a že politické strany na zdravotnictví ztrácely body, v lepším případě zůstávaly v neutrální pozici.

Obsazení ministerských postů je tedy v tuto chvíli otevřené. Jisté místo ve vládě má pouze budoucí premiér Petr Fiala.

Také ohledně programu je v koalici Spolu jasno. „Definovali jsme priority. Předpokládám, že totéž udělá PirStan. Teď se budou domlouvat předsedové stran na společných schůzkách na sladění programových priorit, kde nevidím velký problém. Současně s tím ale bude probíhat debata o složení vlády,“ popisuje Válek. Pokud by šlo všechno bez zádrhelů, složení vlády by bylo připraveno během října a začátkem listopadu by mohl být pověřen Petr Fiala jejím sestavením.

Ve Výboru bude chtít vládní koalice většinu

Nominace na ministra by měla být vyvažována ve složení parlamentních výborů. „Předpokládám, že když je předseda senátního zdravotního výboru z ODS, tak by předseda zdravotního výboru sněmovny měl být z nějaké jiné strany. Když bude ministr lidovec, tak by předsedou zdravotního výboru měl být někdo z Topky a naopak,“ uvažuje profesor Válek.

Poskládat sněmovní výbor bude trochu oříšek. Nejsilnější zastoupení lékařů má ve Sněmovně hnutí ANO a téměř všichni, kteří byli členy starého výboru, jsou znovu zvoleni. Nová vládní koalice ale bude chtít mít ve výboru většinu, přičemž třeba PirStan nemá mezi zvolenými poslanci žádné zdravotníky nebo specialisty na zdravotnictví. „Uděláme všechno pro to, aby poslanecký zdravotní výbor vypadal podobně jako senátní zdravotní výbor, kde má koalice většinu a předsedou je její člen. Také bych nerad, aby se cokoliv blížilo návratu těch vztahů, které měla paní profesorka Adámková v podstatě se všemi ministry,“ naráží Válek na konflikty dosavadní předsedkyně Výboru pro zdravotnictví, které ale podle něj nebyly ojedinělé. Spory mezi vedením výboru a příslušným ministrem se odehrávaly i například v rezortu práce a sociálních věcí či financí. „Je potřeba, aby výbory spolupracovaly s ministry, protože bude potřeba udělat řadu změn, které bez spolupráce skončí fiaskem,“ varuje profesor Válek.

Priority do konce roku

Zdravotnický deník zajímalo, jaký bude mít nová vládní koalice postoj ke zdravotním pojišťovnám. Vlastimil Válek zdůrazňuje, že jejich slučování není v programu a nemyslí si, že by pro to vůbec někdo byl. „To bych vyloučil,“ říká. A očekává, že nominace do správní rady VZP by mohly proběhnout do konce roku.

Co by měl podle profesora Války udělat (nebo alespoň otevřít diskusi) nový ministr zdravotnictví v prvních zhruba třech měsících svého úřadování:

Personální stabilizace ministerstva. „Stabilizovat ministerstvo, zklidnit tam situaci, žádné brutální změny, spíše doplnit personální stavy na některých úsecích a probrat s náměstkou, jakou má nový ministr představu a jak jsou připraveni ji realizovat.“ Zatímco v právní sekci vedené náměstkem Policarem nevidí Válek žádný problém, sekce zdravotního pojištění a zdravotní péče se dost možná dočkají změn. Je velkou otázkou, jak dopadne dohodovací řízení a úhradová vyhláška a jaký postoj k nim zaujme Ústavní soud, míní Válek. Pokud zmizí role ministra v dohodovacím řízení, bude se muset řešit role příslušného náměstka/náměstkyně. Je také nutné vyjasnit si roli prvního náměstka/náměstkyně

MZ, odpovědného za zdravotní péči. Podle Válka si ne všichni odborníci, kteří se octili v této funkci, uvědomují, že jsou tam v roli kariérního úředníka. „Je to stejné jako na univerzitě, když máte tajemníka lékařské fakulty nebo kvestora, je problematické, aby tento člověk měl současně ambice dělat vědce nebo výzkumníka. Kariérní úředník, ať je tam jakýkoliv ministr, by měl dělat profesionálně svou práci bez ohledu na to, jestli je lékařský, právní nebo jiný náměstek. Je součástí aparátu, který má realizovat co nejlépe politické zadání ministra,“ míní Válek, který by se podíval i na poradce ministra a jejich pracovně-právní vztahy.

Boj s covidem a předsednictví. „Příští rok předsedáme Evropské unii a chtěl bych, abychom se bavili o jednotném postupu stran covidu, protože je nesmysl v rámci EU zvítězit v boji s covidem v jedné zemi a v těch ostatních ne. Hranice se nedají zavřít. Strategie by měla být jednotná,“ říká potenciální kandidát na ministra zdravotnictví. V této souvislosti zmiňuje i roli Státního zdravotního ústavu. Zvážil by, zda tam nezískat v konkurzu do čela zahraničního odborníka. „Ústav má historii, fungoval dobře, otázkou je, zda z něho neudělat něco, co se bude blížit pomalinku německému Kochovu institutu. Stavět něco na zelené louce mi přijde scestné,“ vysvětluje. Profesor Válek by dále uvítal diskusi o jednotnější lékové politice, včetně cenotvorby drahých léků, o výzkumu a vývoji léků i o prodloužení patentové ochrany.

Tříleté financování zdravotnictví. Pokud by Ústavní soud „shodil“ úhradovou vyhlášku a dohodovací řízení, bude podle Válka nutné zahájit velmi intenzivní debatu se zdravotními pojišťovnami o tom, jak dál. „Současně bych chtěl, abychom zahájili debatu o horizontu financování zdravotnictví, totiž, že nebude roční, ale alespoň tříletý a že tedy budou mít poskytovatelé delší jistotu,“ uvádí poslanec.

Klinické postupy a připojištění. Vznikají klinické doporučené postupy, na nichž pracují nezávislí experti a jsou konsensuálně přijímány odbornými společnostmi. Měly by vyjít ve věstníku a stát se podle Válka „závazným nepodkročitelným minimem“. „Chtěl bych, aby toto bylo definováno jako jistota a dostupnost pro pojištěnce, na co mají nárok a abychom se pak mohli bavit o připojištění, čili o pojištění toho, co už dneska platí hotově. Velmi bych si třeba přál, aby manažerské preventivní prohlídky, pokud mají smysl, byly hrazeny z veřejného pojištění, aby je pojišťovny začaly nabízet a aby ti, kteří chodí pravidelně na prevenci, z toho měli nějaký profit. Na druhou stranu si myslím, že screeningový program u kuřáků, který je určitě výborná věc, by měl být hrazen zcela výjimečně a to z daní na cigarety,“ vysvětluje Vlastimil Válek.

Vzdělávání lékařů. Nejen zahájit diskusi do konce roku, ale také vtělit do vládního programového prohlášení by chtěl profesor Válek svůj návrh na to, aby vzdělávání lékařů ve kmeni bylo hrazeno ze státního rozpočtu pro všechny, včetně odměny pro školitele. Je to podle něj výborná cesta, jak zlepšit kvalitu předatestační přípravy, včetně toho, že studentům se bude školitel fakt věnovat“.

Zdroj: www.zdravotnickyydenik.cz

Zdravotní stav prezidenta Miloše Zemana se mírně zlepšil, oznámila Ústřední vojenská nemocnice

Zdravotní stav prezidenta Miloše Zemana se díky léčbě v posledních dvou dnech mírně zlepšil, oznámila v pátek Ústřední vojenská nemocnice. Sdělení zveřejnila s jeho svolením, uvedla na svém webu. Zeman je hospitalizován od neděle 10. října, podle jeho ošetřujícího lékaře a ředitele nemocnice Miroslava Zavorala jsou důvodem komplikace provázející jeho chronické onemocnění.

„Se svolením prezidenta republiky pana Miloše Zemana s opatrným optimismem sdělujeme, že díky komplexní léčbě specialistů Ústřední vojenské nemocnice došlo během čtvrtka a pátku k mírnému zlepšení jeho zdravotního stavu,“ uvedla mluvčí nemocnice Jitka Zinke.

Zemana v nemocnici navštívil ve čtvrtek exprezident Václav Klaus. Mluvili spolu podle Klause zhruba 50 minut. Klaus chtěl Zemana podle svých slov povzbudit.

„Je to výraz mé loajality vůči někomu, koho znám půl století a kdo mi dnes připadá naprosto osamoceny,“ řekl. Se Zemanem si povídali, politiku podle Klause moc neřešili.

Podrobnosti o Zemanově zdravotním stavu dosud Pražský hrad ani nemocnice nezveřejnily. Kancléř Vratislav Mynář ve čtvrtek zveřejnil video, na kterém Zeman podepisuje listinu ke svolání sněmovny na 8. listopadu a podpis komentuje.

Předseda Senátu Miloš Vystrčil z ODS v pondělí na základě informací z nemocnice oznámil, že Zeman nyní ze zdravotních důvodů není schopen vykonávat žádné pracovní povinnosti.

Dlouhodobá prognóza jeho zdravotního stavu je navíc krajně nejistá, a tím i možnost návratu k výkonu pracovních povinností v následujících týdnech, dodal.

Politici proto začali řešit možný přesun pravomocí hlavy státu na premiéra a předsedu sněmovny podle článku 66 Ústavy.

Zeman pobýval v Ústřední vojenské nemocnici už v září, strávil tam osm nocí. Podle Pražského hradu šlo o rekondiční pobyt, při kterém prezident podstoupil několik vyšetření a infuze.

Deník N a Radiožurnál už ale dříve uvedly, že Zeman byl v nemocnici kvůli ascitu, tedy hromadění vody v břiše kvůli problémům s játry. Že jsou potíže prezidenta spojené s játry, řekl už dříve i Klaus.

Zdroj: ČTK/www.irozhlas.cz

V nemocnicích je s covidem nejvíc lidí od poloviny května. V Karviné hrozí omezení plánovaných operací

V pátek prokázaly testy nákazu covidem u 5720 lidí. Byl to poslední pracovní den, kdy pojišťovny hradily preventivní testy dospělým neočkovaným lidem. O víkendu jsou některá testovací místa uzavřena. Přes 34 tisíc lidí přišlo v závěru pracovního týdne na očkování proti koronaviru, z nich téměř 13 tisíc dostalo první dávku. Dál roste počet lidí, kteří kvůli covidu skončili v nemocnici. Z 1466 hospitalizovaných je 188 v těžkém stavu. Nemocnici v Karviné již hrozí, že bude muset omezit plánované operace, aby dokázala přijmout všechny pacienty s covidem.

Z pracovních dnů byl pátek co do počtu pozitivních testů druhým nejlepším dnem týdne. Ve srovnání s předchozím pátkem vzrostlo jejich množství zhruba o třetinu – z 4234 na 5720. Počet lidí s potvrzenou nákazou rostl tento týden od pondělí do pátku včetně čtvrtka, kdy byl svátek a testovalo se méně. Nejvyšší denní přírůstek byl v úterý, kdy počet pozitivních případů překročil šest tisíc.

Většina lidí s potvrzenou nákazou není proti koronaviru očkovaná, v pátek představovali neočkovaní lidé 69 procent pozitivně testovaných, necelá dvě procenta byli lidé, kteří neměli očkování dokončené

Za týden přibylo v Česku 290 nakažených na sto tisíc obyvatel. Oproti předchozímu dnu stoupla incidence o čtrnáct z 276. Situace se stále velmi výrazně liší v různých regionech. Z okresů je nejhůře na Prostějovsku, kde připadá na sto tisíc obyvatel již 610 infikovaných za sedm dní.

Nad pět stovek případů na sto tisíc obyvatel za týden je i na Českobudějovicku (506) a Ostravsku (545). Naproti tomu na Sokolovsku činí týdenní incidence jen 37 případů na sto tisíc obyvatel, pod stovkou je i na Chomutovsku, Děčínsku, Semilsku a Náchodsku. Pod sty případy na sto tisíc obyvatel se drží celý Karlovarský kraj (88), zato v Olomouckém i Moravskoslezském kraji přibylo za týden přes čtyři stovky nakažených na sto tisíc obyvatel (424, respektive 413).

Nemocnice jsou zaplněné nejvíc od poloviny května

Hospitalizováno je 1466 pacientů nakažených covidem-19. Ministerstvo zdravotnictví zároveň aktualizovalo údaje za předchozí dny, z upravených záznamů vyplývá, že ani čtvrtční sváteční den nemocnicím neulehčil a oproti původně zveřejněným datům i 28. října počet hospitalizovaných oproti předchozímu dnu vzrostl z 1338 na 1373. V pátek rostl dál. Naposledy poklesl počet obsazených covidových lůžek v nemocnicích oproti předchozímu dnu 16. října.

V těžkém stavu je 188 pacientů, o tři více než ve čtvrtek. Mimetělní podporu života potřebují tři z nich.

Z nově hospitalizovaných lidí bylo v pátek osmačtyřicet procent neočkovaných a čtyři procenta neměla vakcinaci dokončenou. Průměrný věk očkovaných lidí, kteří přesto skončili s covidem v nemocnici, činil 73 let, u neočkovaných byl o dvanáct let nižší. Z lidí přijatých na jednotky intenzivní péče bylo 53 procent neočkovaných, ostatní byli plně očkováni.

Počet lidí nakažených covidem, kteří potřebují nemocniční péči, je nejvyšší od 14. května. Více pacientů v těžkém stavu bylo naposledy 19. května. Některé nemocnice již mají problém umístit všechny covidové pacienty na oddělení, která pro ně vyčlenily. V úvahu již připadá omezení ostatní péče.

„Jsme na maximu a čekáme, jak se bude situace vyvíjet přes víkend. V pondělí máme zasedání krizového štábu, kde situaci zhodnotíme a budeme muset rozhodnout. Pokud budeme muset přidávat další covidovou jednotku, znamená to pro nás zásadní omezení elektivní péče,“ řekla mluvčí Nemocnice s poliklinikou Karviná-Ráj Věra Murínová.

Vyzvala pacienty z ohrožených skupin, u kterých se covid-19 teprve začal projevovat, aby si přišli pro monoklonální protilátky, které by je mohly ochránit před nutností hospitalizace. Na jejich podání stačí podle mluvčí dvouhodinový pobyt, kdy pacient dostane infuzi s protilátkami.

V pátek 34 tisíc podaných dávek vakcín, očkování zahájilo 13 tisíc lidí

Očkovat se v pátek šlo 34 176 lidí. Mírná většina – 17 760 zájemců – si přišla pro posilující dávku. Očkování zahájilo první dávkou 12 838 lidí, ostatní dostali druhou dávku dvou dávkového schématu.

Protože od pondělí budou pro neočkované lidi zpoplatněné preventivní testy potřebné například pro návštěvy restaurace, sportovišť nebo které jsou povinné po návratu ze zahraničí, evidovala koncem pracovního týdne velký zájem o své služby testovací místa. „Zájem je enormní, zejména formou PCR,“ poznamenal jednatel EMA Emergency Daniel Hron. Podle Michala Mikšíka z GHC Genetics se zvýšil zájem o testy v posledním týdnu, kdy je i neočkovaným lidem hradí pojišťovny, o deset až třicet procent.

Ministerstvo zdravotnictví zatím vykazuje za pátek poměrně malý počet testů ve srovnání s minulým pátkem – preventivních bylo 87 tisíc oproti 97 tisícům z minulého týdne. Méně bylo i takzvaných epidemiologických indikací, tedy testů nařízených kvůli kontaktu s nakaženým člověkem, srovnatelné množství lidí přišlo na test s příznaky nemoci. Statisticy ale obvykle ještě údaje o celkovém množství provedených testů doplňují zpětně, protože data o některých testech s negativním výsledkem dostávají až dodatečně.

Zájem je také o očkování. I v sobotu je to patrné, a to hlavně na očkovacích místech, kam mohou lidé přicházet bez předchozí rezervace. Na pražském hlavním nádraží, kam je možné přijít pro jednodávkovou vakcínu Janssen, se i v sobotu ráno vytvořila fronta přes celou spodní část nové odbavovací haly. Podle mluvčí Fakultní nemocnice Bulovka Evy Libigerové se čeká na vakcínu asi hodinu. Fronta na očkování se stojí i v olomoucké fakultní nemocnici – Olomoucký kraj podle posledních dat ministerstva zdravotnictví má relativně nejnižší počet očkovaných obyvatel.

Lidé, kteří vakcinaci alespoň zahájili, budou mít i v listopadu testy pojišťovnou hrazené a někteří zájemci o očkování se netají tím, že právě proto na očkovací místa přišli. „Uvažujeme o tom už delší dobu, ale byli jsme částečně donuceni rozhodnutím vlády,“ poznamenal muž, který s partnerkou dopoledne čekal ve frontě na hlavním nádraží. I pro dalšího bylo zpoplatnění testů – kterým se navíc od pondělí zkrátí platnost – hlavní důvod. „I předtím jsem o tom uvažoval, ale nejhlavnější důvod je, že se musí od pondělí všechno platit,“ ozřejmil.

I ve frontě v olomoucké nemocnici – což je jediné místo v kraji, kde se testuje o víkendu – se zájemci o očkování často zmiňovali o ekonomických důvodech, proč se pro vakcínu vypravili. Za testy se bude

po víkendu platit maximálně 201 korun v případě antigenního a 814 korun za vyšetření metodou PCR. Výsledek antigenního testu bude platit 24 hodin od odběru, výsledkem PCR testu se bude možné prokázat do 72 hodin od odběru

V Rakousku a na Slovensku se koronavirus šíří rychleji než v Česku, v Německu a Polsku pomaleji

Množství nakažených i hospitalizovaných v Česku den ode dne roste a je tomu tak i ve všech sousedních zemích. Na Slovensku a v Rakousku se nákaza šíří ještě více. Jestliže po čtvrtku evidovaly české úřady 431 nakažených na sto tisíc obyvatel za dva týdny, na Slovensku to bylo 749. V Rakousku činí dvoutýdenní incidence 534 případů na sto tisíc obyvatel. V Německu s 238 nakaženými na sto tisíc obyvatel byla situace v posledních dvou týdnech lepší a ještě nižší počet pozitivních testů vykazuje Polsko – 197 na sto tisíc obyvatel.

Zdroj: Česká televize

Funkcí náměstka ředitele VZP bude od 1. listopadu pověřen Jan Bodnár

Funkcí náměstka ředitele VZP ČR pro zdravotní péči bude od 1. listopadu pověřen dosavadní ředitel Regionální pobočky Praha Jan Bodnár, zjisti Zdravotnický deník. Na postu nahradí odcházejícího Davida Šmehlíka.

PhDr. Mgr. Jan Bodnár, LL.M. působí ve Všeobecné zdravotní pojišťovně od 15. března 2016. Před nástupem na regionální pobočku zastával pozici ředitele Odboru strategických analýz, řízení rizik a kontroly VZP, v minulosti pak působil také jako ředitel odboru evropských fondů na ministerstvu zdravotnictví. Nyní řídí největší regionální pobočku VZP ČR pro Prahu a Střední Čechy.

Dosavadní náměstek ředitele VZP ČR pro zdravotní péči VZP David Šmehlík odchází po dohodě k 31. říjnu. Ředitel VZP ČR Zdeněk Kabátek tak Bodnára pověří řízením sekce od 1. listopadu 2021.

www.zdravotnickydenik.cz

Komise představila pracovní program na rok 2022

Komise ve středu schválila svůj pracovní program na rok 2022. Program zahrnuje 42 nových politických iniciativ, které se dotýkají všech šesti hlavních cílů politických směrů předsedkyně Ursuly von der Leyenové, a navazuje na její projev o stavu Unie v roce 2021. Odráží také zkušenosti získané z krize způsobené pandemií a zvláštní pozornost věnuje mladé generaci – rok 2022 navrhuje vyhlásit Evropským rokem mládeže.

„Uplynulý rok nám ukázal, co všechno dokážeme zvládnout a co všechno můžeme udělat pro evropské občany, jestliže postupujeme společně. V nadcházejícím roce proto musíme pokračovat ve stejném duchu a mimo jiné uvést do praxe politiky směřující ke klimatické neutralitě Evropy do roku 2050, utvářet digitální budoucnost, posilovat své jedinečné sociálně tržní hospodářství a bránit své hodnoty a zájmy jak doma, tak v zahraničí," řekla k pracovnímu programu předsedkyně Komise Ursula von der Leyenová.

Komise nyní zahájí jednání s Parlamentem a Radou, aby společně sestavily seznam legislativních priorit, u nichž se rozhodly urychleně přijmout opatření. V zájmu snížení zátěže spojené s politickými cíli EU hodlá Komise v rámci tohoto pracovního programu plně uplatňovat zásadu "jeden přijmout – jeden zrušit". To znamená, že jakmile zavede nové povinnosti, omezí povinnosti spojené s již existující evropskou legislativou v téže oblasti.

"Pomocí kombinace dlouhodobého rozpočtu EU a nástroje NextGenerationEU, z nichž máme k dispozici dohromady 2,018 bilionu eur, budeme moci vytvořit lepší a modernější Evropu," dodala předsedkyně Komise.

Zelená dohoda pro Evropu

Komise plánuje pokračovat v uskutečňování záměru učinit z Evropy do roku 2050 první klimaticky neutrální kontinent na světě. Kromě balíčku „Fit for 55“, který letos představila coby součást Zelené dohody pro Evropu, navrhne právní rámec pro certifikaci pohlcování uhlíku.

Dále pak Komise podnikne další kroky směrem k mobilitě s nulovými emisemi, například přezkum emisních norem CO₂ pro těžká nákladní vozidla, naváže na akční plán pro nulové znečištění s cílem zlepšit kvalitu vody a ovzduší, stanoví nová pravidla udržitelného používání pesticidů a posílí právo na opravu výrobků namísto jejich výměny, čímž posune na další stupeň oběhové hospodářství.

Digitální Evropa do roku 2030

Dále Komise naváže na svůj program digitální dekády tak, aby digitální transformace EU proběhla do roku 2030. Vzhledem k tomu, že velmi důležitou roli hraje jednotný trh, rozhodla se Komise přehodnotit politiku hospodářské soutěže a navrhla nástroj pro mimořádné situace na jednotném trhu, aby zabránila jeho narušení v budoucnu.

V rámci řešení naléhavého problému s dodávkami polovodičů pro digitální řešení přijme evropský akt o čipech, který má podpořit vznik moderního ekosystému a nových trhů pro průlomové evropské technologie.

Dále Komise navrhne evropský akt o kybernetické odolnosti, který stanoví společné standardy kybernetické bezpečnosti, a zahájí výstavbu kosmického globálního zabezpečeného komunikačního systému EU. Ten nabídne členským státům další širokopásmové připojení v celé EU a zabezpečenou nezávislou komunikaci. Důležitou pozici budou zaujímat také opatření k rozšíření výuky digitálních dovedností ve školách a ve vysokoškolském vzdělávání.

Hospodářství ve prospěch občanů

Další prioritou Komise pro příští rok je hospodářství ve prospěch občanů. S tímto cílem chce stavět na Akčním plánu pro evropský pilíř sociálních práv a plánuje předložit iniciativu o adekvátním minimálním příjmu. Jelikož pro oživení ekonomiky je zásadní finanční sektor, představíme také návrhy ohledně okamžitých plateb. Jakmile bude nalezeno globální řešení reformy mezinárodního rámce daně z příjmu právnických osob, zajistí Komise, aby byla urychleně a jednotně zavedena v celé EU.

V oblasti zahraničních vztahů Komise v průběhu příštího roku představí novou strategii nazvanou Globální brána, jejímž smyslem je vytvářet po celém světě partnerství v oblasti konektivity a podpořit tak obchod a investice. Do konce letošního roku bude představeno nové společné prohlášení EU a NATO a Komise se bude snažit zrychlit práci na vytvoření skutečné evropské obranné unie. V souvislosti s celosvětovou transformací energetiky a snahou o zdravější oceány bude předložena nová strategie pro mezinárodní angažovanost v oblasti energetiky a akční plán zaměřený na mezinárodní správu oceánů.

Ve snaze zajistit, aby mladí lidé mohli utvářet budoucnost, navrhla Komise vyhlásit rok 2022 Evropským rokem mládeže. Spolu s tím plánuje spustit iniciativu ALMA (z anglického Aim, Learn, Master, Achieve – stanovit si cíl, učit se, osvojit si dovednost, dosáhnout cíle), která má znevýhodněným mladým Evropanům, kteří nemají zaměstnání ani se momentálně nevzdělávají nebo neabsolvují odbornou přípravu, pomoci získat s potřebnou sociální podporou pracovní zkušenost v zahraničí.

Dále Komise představí evropskou strategii pro vysoké školy a navrhne způsoby hlubší a udržitelnější nadnárodní spolupráce ve vysokoškolském vzdělávání. Na základě zkušeností s pandemií přednese evropskou strategii v oblasti péče, jejímž cílem je komplexním způsobem zlepšit péči – od péče o děti až po dlouhodobou péči. V zájmu upevnování Evropské zdravotní unie Komise navrhne nový rámec pro dynamické farmaceutické odvětví EU, který by měl zajistit přístup k cenově dostupným vysoce kvalitním léčivým přípravkům, a přezkum legislativy týkající se léčivých přípravků pro děti a na vzácná onemocnění a na základě doporučení o screeningu nádorových onemocnění podpoří rozsáhlejší screening a včasné diagnostikování rakoviny, které může zachránit život.

Komise také plánuje další kroky k zajištění svobody médií a plurality prostřednictvím Evropského aktu o svobodě sdělovacích prostředků a hodlá dále dohlížet na dodržování stěžejní zásady pro efektivní fungování EU – právního státu. V rámci intenzivnějšího boje proti přeshraniční trestné činnosti bude důležitým bodem programu i nadále společný právní rámec pro efektivní předávání trestních řízení mezi členskými státy. Rovněž budeme v těsné spolupráci s dalšími institucemi dále pracovat na koncepci nového interinstitucionálního etického orgánu EU. Komise dále navrhne opatření ke zlepšení uznávání rodičovství mezi zeměmi EU. V neposlední řadě bude předložena také iniciativa týkající se odlivu mozků a zmírňování problémů souvisejících s vylidňováním, která nabídne možná řešení.

Zdroj: www.euroskop.cz

Harmonised Newborn Screening in Europe - a window of opportunity that we should not miss!

A harmonised approach to newborn screening is the only way to ensure children across Europe undergo the most comprehensive screening available. Italy has shown great leadership in their newborn screening programme, aligned with our 11 Key principles. We now need you to sign our petition asking the Italian Government to promote its model across Europe to guarantee every child's right to health!

Today in Europe, the number and delivery quality of newborn screening programmes vary drastically from one country to another, from only one or two in Latvia and Romania to 20 or more in Austria, Hungary, Spain and Italy.

Italy, in particular, has been championing the newborn screening policy in Europe, with the most extensive newborn screening programme expanded to over 50 different diseases. Framed into national legislation and organised as a system with defined roles and clear communication pathways, it is aligned with EURORDIS' 11 Key principles for newborn screening, offering a wide range of support to families, from early diagnosis to managing various treatable congenital diseases.

“Dr Gasperini came out and said that they had saved Sara's life. In Mantua, they were screening for Isovaleric Aciduria for four months... four months... I am so grateful! I am grateful for what you have done, and for what you are doing because you have saved a life... and what a life! Because my daughter, Sara, is wonderful” - Fabio, Italy

Newborns' chances of being diagnosed should not depend on where they are born!

We have a window of political opportunity to promote the Italian Newborn Screening as a model of best practice on the European stage in early 2022. However, we need support from across Europe to do this.

What can you do?

We are calling upon European citizens to join our call to the Italian Health Minister to put forward their best practice newborn screening programme on the European agenda, to be replicated across the EU.

Add your name to our letter to Italy's Minister of Health to

Emphasise the relevance of newborn screening for the whole rare disease community and for all newborns in Europe.

Show your support to Italy in taking leadership on newborn screening.

Advocate for a newborn screening model that is aligned with the 11 Key Principles for uptake or inspiration in other European Union countries.

Help bring back the debate on newborn screening at the EU level and make it a priority.

You can also share these downloadable and easy-to-use materials to raise awareness of the initiative on social media.

“We need increased collaboration, dialogue between stakeholders and more discussions on Newborn Screening for the well-being of newborns and their families,” says Gulcin Gumus, EURORDIS’ Research and Policy Project Manager.

Why is newborn screening a priority?

- a) As an estimated 72 % of rare diseases are of genetic origin, and 70 % with exclusively paediatric onset, newborn screening offers an unparalleled opportunity to improve the prognosis of the disease and the quality of life of children, helping parents to make informed decisions about treatments that can prevent or slow the onset of serious symptoms and facilitate access to integrated medical and social care.
- b) Notwithstanding its clear benefits, there is no consensus on equal access and availability of screening programmes in Europe.
- c) A harmonised approach to newborn screening across Europe is one of the pillars of our call for Europe’s action plan for rare diseases, given its ability to improve the lives of people living with a rare disease and their families. Such an overarching framework would encourage best practices and ensure its integration across all EU Member States to ultimately reduce inequalities.

Zdroj: www.eurordis.org