

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Listopad 2018

Vážení přátelé,

přinášíme Vám listopadové číslo Čavonovin, ve kterém Vás chceme upozornit na hlavní události v oblasti vzácných nemocí a zdravotnictví, které se v uplynulém měsíci objevily v médiích.

Od 1. prosince by měla platit u VZP nová metodika k paragrafu 16, která by měla vést k rychlejšímu a předvídatelnějšímu rozhodování u standardně nehrazené léčby. Doufáme, že tento krok pomůže odstranit variabilitu rozhodování revizních lékařů a VZP se bude v rozhodování opírat skutečně o medicínská doporučení odborných společností.

Senát schválil novou úpravu úhrad zdravotnických prostředků, která má zabránit výraznému nárůstu spoluúčasti pacientů. Předlohu nyní dostane k podpisu prezident.

Reforma primární péče by měla významně posílit roli praktického lékaře tak, aby se stal vstupní branou pacienta do zdravotního systému. Praktický lékař by podle ní měl mít především větší roli v preventivních a screeningových programech a v managementu chronických onemocnění. Nově by mohl posílat pacienta ke specialistům pouze v případech, které vyžadují speciální péči. Bude moci předepsat širší škálu léků a provádět i vyšetření, která nyní nemůže. Stát by také v souvislosti s tím měl stanovit požadavky na vybavení ordinací praktiků a upravit i systém pohotovostní lékařské služby.

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Metodika VZP k paragrafu 16 je na světě. Od prosince podpoří revizní lékaře odborná stanoviska

Rychlejší rozhodování, předvídatelnost a také větší kvalita ve smyslu souladu s odbornými doporučeními – to jsou změny, které si Všeobecná zdravotní pojišťovna slibuje od nové metodiky k paragrafu 16. Ta by měla začít platit 1. prosince a přinese s sebou zapojení odborných společností do rozhodování o tom, kterým pacientům může prospět standardně nehrazená léčba. Metodika má pomoci překlenout období, než bude problematika paragrafu 16 systémově upravena zákonem.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Češi se vzácnou nemocí: Desítky z nich o své diagnóze netuší

Na světě jsou tisíce vzácných onemocnění. Každé z nich postihuje jen nepatrný zlomek populace. A protože je většina lékařů ve své praxi často ještě neviděla, trvá diagnostika roky. V Česku o své diagnóze bohužel neví polovina lidí.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Léky proti vzácným chorobám se v běžném tržním prostředí nevyplatí vyvíjet

Velký byznys, ale také velké ekonomické riziko. Taková je situace ve farmaceutickém výzkumu a vývoji. Neúspěšné výzkumy jsou na denním pořádku a vývoj některých léků se v běžném tržním prostředí ani nevyplácí. V příštích minutách navštívíme jednu z nemocnic, kde dobrovolníci v klinickém hodnocení testují účinnost, bezpečnost a vedlejší účinky léků. Potom se blíže zaměříme na takzvané sirotky mezi léky. Anglickým slovem orphan. Jde o léky proti vzácným a opomíjeným nemocem, kterým by se za běžných podmínek sotva kdo věnoval. Přesto existují způsoby, jak jejich vývoj podpořit.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Spoluúčast by neměla ruinit, zaznělo na konferenci k očekávané reformě primární péče a změnách sociálně-zdravotního pomezí

Reforma primární péče, která je již „na spadnutí“, by měla významně posílit roli praktického lékaře tak, aby se stal vstupní branou pacienta do zdravotního systému. Co je jejím obsahem? I to vysvětloval ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO) na konferenci INKO 2018, kde se hovořilo o spoluúčasti pacientů, posilování kom-

petencí sester, a to i v oblasti vybavování chronických pacientů inkontinenčními pomůckami, a o řešení zdravotně sociálního pomezí.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Senát schválil novou úpravu úhrad zdravotnických prostředků

Senát schválil novou úpravu úhrad zdravotnických prostředků, která má podle vlády zabránit výraznému nárůstu spoluúčasti pacientů o více než miliardu korun. Předloha, kterou nyní dostane k podpisu prezident, navíc zavede roční hranici na doplatky za léky pro invalidní důchodce.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Adam Vojtěch: Hledáme kompromis, aby zveřejňování cen léků nemělo negativní dopad na pacienty

Zveřejňování cen léčivých přípravků dodávaných do nemocnic, které požaduje po přímo řízených organizacích ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (ANO), má přispět k vyšší transparentnosti nakládání s veřejnými finančními prostředky. Farmaceutické firmy ovšem tvrdí, že je tak porušováno obchodní tajemství a že dosud poskytovaly českému zdravotnictví defacto slevy. Nyní prý hrozí, že výrobci buď zdraží léky tak, aby si nekazily ceny na evropských trzích, nebo některé přípravky z Česka zcela stáhnou. Jak hodlá řešit rozpor mezi transparentností nemocnic a dostupností léčiv se Zdravotnický deník zeptal přímo ministra Vojtěcha.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Pět problémů českého zdravotnictví

České zdravotnictví trápí řada problémů. Paradoxní je, že ty, které se nám nyní zdají klíčové, jsou vlastně snadno řešitelné. V českém zdravotnictví se některé problémy prezentují jako složité, jiné jako nevýznamné a o některých se nemluví vůbec.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

Vyhlášení soutěže EURORDIS Photo Award 2019

Organizace EURORDIS vyhlásila fotografickou soutěž Photo Award 2019, která je otevřena případným účastníkům z celého světa. Fotografie by měly zachytit realitu života se vzácným onemocněním. Do soutěže je možné se přihlásit do 7. ledna 2019.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Celé články

Metodika VZP k paragrafu 16 je na světě. Od prosince podpoří revizní lékaře odborná stanoviska

Vedení VZP za přítomnosti náměstka MZ Filipa Vrubela a předsedkyně České onkologické společnosti Jany Prausové představilo novou metodiku k paragrafu 16. Foto: MK

Rychlejší rozhodování, předvídatelnost a také větší kvalita ve smyslu souladu s odbornými doporučeními – to jsou změny, které si Všeobecná zdravotní pojišťovna slibuje od nové metodiky k paragrafu 16. Ta by měla začít platit 1. prosince a přinese s sebou zapojení odborných společností do rozhodování o tom, kterým pacientům může prospět standardně nehrazená léčba. Metodika má pomoci překlenout období, než bude problematika paragrafu 16 systémově upravena zákonem.

„Materiál by měl významným způsobem pomoci zjednodušit přístup klientů VZP k léčivým přípravkům, které byly schvalovány správním řízením podle paragrafu 16. V žádném případě nechceme vytvářet paralelní strukturu k existující struktuře SÚKL a nechceme ani nahrazovat rozhodování podle paragrafu 16. Pouze chceme vytvořit nástroj, který povede k tomu, aby rozhodování bylo rychlejší, předvídatelnější, jednodušší a aby bylo opřeno o odborné autority medicíny,“ přibližuje ředitel VZP Zdeněk Kabátek. „Chceme odstranit variabilitu v rozhodování revizních lékařů i v přístupu našich pojištěnců k péči a otevřeně formulovat situace, kdy pojištěnec z léčby profituje, a to na základě medicíny a spolupráce s odbornými společnostmi,“ dodává náměstek VZP David Šmehlík.

Odborné společnosti, nebo přinejmenším Česká onkologická společnost, krok hodnotí velmi kladně. „Nesmírně vítám vstřícné stanovisko plátců péče. Naším obrovským problémem je, aby pacienti byli léčeni podle mezinárodních standardů. Chceme, aby se naši pacienti k té správné léčbě ušité na míru dostali co nejdříve. Obecné stanovisko skupiny odborníků pro určitý léčivý přípravek, které se dostane do rukou reviznímu lékaři, bude dobrým předpokladem pro správné rozhodnutí. Naprosto chápou, že revizní lékař, který není odborníkem příslušného oboru, nemůže zcela jednoznačně pro jednotlivého pacienta rozhodnout, pokud nemá v ruce správný návod,“ kvituje snahu předsedkyně onkologické společnosti Jana Prausová.

Potřeba řešit paragraf 16 vznikla z toho, že se počet žádostí od roku 2013 zdvojnásobil a náklady na léčiva takto uhrazená vzrostly dokonce třikrát. Nově předkládaná metodika ošetřující postup u léčiv s dosud nestanovenou úhradou nebo v případech, které jsou mimo stanovené podmínky, by přitom měla proces při posuzování tisíců žádostí více standardizovat. Zároveň se nepočítá s tím, že by novinka systém rozvolnila nebo utáhla, takže se nepředpokládá zásadní nárůst nákladů.

Nový postup se ale uplatní pouze v případech, kdy už držitel rozhodnutí o registraci daného léku požádal SÚKL o stanovení maximální ceny a podmínek úhrady. „Předpokládáme, že pro léčivé přípravky, kde držitel registrace je přítomen na území České republiky, dojdeme k dohodě, že součástí procesu bude, že o úhradu požádá tak, aby přípravek byl standardně zhodnocen SÚKL, tedy aby byla zreferencována maximální cena. Pokud držitel není přítomen na území ČR, budeme postupovat jako předtím,“ vysvětluje náměstek Šmehlík s tím, že odborníci se budou vyjadřovat i k těmto případům.

VZP bude mít nové dva poradní orgány. Jak by tedy nově měl přístup pojišťovny vypadat? Budou ustanoveny dva poradní orgány – pracovní skupina pro nehrazené léčivé přípravky a komise pro nehrazené léčivé přípravky, v jejichž rámci by měla probíhat odborná diskuse. Tyto orgány budou půl na půl složeny ze zástupců odborných společností a pracovníků VZP. Úkolem pak bude nalézt společné stanovisko, které definuje, za jakých podmínek má být daný léčivý přípravek hrazen – u jakých skupin pacientů, v jaké linii léčby či s jakými medicínskými ukazateli. Pokud bude očekávaný dopad do rozpočtu do 30 milionů, bude k danému léku stačit stanovisko pracovní skupiny, v případě, že bude očekávaná částka vyšší, se problematikou musí zabývat komise. Jednání přitom budou vyvolána na základě medicínské potřeby, a to jak ze strany VZP, tak odborné společnosti.

Složení komise či pracovní skupiny ale nebude konstantní. Vedle onkologie přes paragraf 16 plynou často žádosti také z hematologie, revmatologie, kardiologie či vzácných onemocnění – a podle toho, o jakého onemocnění se bude jednání týkat, bude také navrženo složení účastníků. „Předpokládáme, že u některých řízení nemusí být přítomni pouze zástupci jedné odborné společnosti, ale více společností, a bude se to logicky měnit. Předpokládáme, že identifikujeme situaci, oslovíme příslušnou odbornou společnost a domluvíme se na počtu a složení členů tak, aby komise naplňovala parametry procesu,“ objasňuje Šmehlík.

Rozhodnutí pak budou přijímána prostou většinou, v případě shody bude mít rozhodující hlas přededávající. Tím je v pracovní skupině náměstek VZP, v komisi ředitel VZP. Stanoviska nad 30 milionů se tak uzavírají podpisem ředitele. Platnost bude 12 měsíců; v případě, že bude delší, musí být alespoň jednou ročně provedena revize. Stanovisko bude veřejné a zájemci ho najdou na webu VZP, případně odborné společnosti. Nová rozhodnutí také budou pravidelně předkládána na zasedáních patientské rady VZP.

Zdroj: www.zdravotnickydenik.cz

Češi se vzácnou nemocí: Desítky z nich o své diagnóze netuší

Na světě jsou tisíce vzácných onemocnění. Každé z nich postihuje jen nepatrný zlomek populace. A protože je většina lékařů ve své praxi často ještě neviděla, trvá diagnostika roky. V Česku o své diagnóze bohužel neví polovina lidí. Trpí bolestí, tráví hodiny v čekárnách a ztrácejí drahocenný čas.

Například pacientů s Pompeho nemocí je v Česku diagnostikovaných dvacet dva. „Jiné vzácné nemoci má u nás třeba pět lidí nebo jen jedna rodina. Takže lékaři se s nimi setkávají opravdu výjimečně. A pokud vezmeme v úvahu, že vzácných diagnóz je na 5,5 tisíce, není v lidských silách je všechny znát,“ vysvětluje MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA, primář Neurologické kliniky LF MU a FN Brno, který je expertem na vzácná svalová onemocnění, proč je obtížné vzácné nemoci diagnostikovat. „Podle klinických příznaků neumíme pacienta s Pompeho nemocí diagnostikovat. Takže mnoho pacientů začíná na ortopediích, plicních odděleních a dalších a absolvují velké množství vyšetření. V průměru trvá asi 7 až 9 let, než se pacient dostane do péče specialistů, kteří mohou Pompeho nemoc potvrdit,“ popisuje lékař.

Samotné potvrzení diagnózy je například u zmíněné Pompeho nemoci paradoxně velice snadné. Stačí kapka krve a filtrační papírek. „Je to velmi elegantní způsob, kdy se z pár kapek krve na filtračním papírku stanoví hladina toho problematického enzymu. Je to rychlé a velmi spolehlivé. Ale musíme na tuto chorobu myslet a test udělat,“ dodává primář.

Paní Hana je nejstarší pacientkou s Pompeho nemocí v Česku. A zároveň pořádná bojovnice, která za celý život skoro nebyla nemocná. „Prvních příznaků, že je něco špatně, jsem si všimla, když mi bylo 69 let. Během výletu na běžkách jsem si najednou netroufla na sjezd, který mi dřív nedělal problémy. Ale teď mě zradily svaly,“ popisuje. Normální stav, tohle se mě stává i ve třiceti, usměje si ne jeden Čech. Jenže ne paní Hana. „Jsem ženská do nepohody a něco vydržím. Navíc vím, že stáří přichází v naší rodině pozvolna. A ne během jednoho dopoledne,“ popisuje situaci, kdy musela bojovat s neznámou slabostí.

Kvůli neustávající bolesti páteře a nohy strávila 6 let po ordinacích: rehabilitace, neurologie, ortopedie, oddělení pro léčbu bolesti,... a také EMG, CT, MRI, biopsie. Nikde nic. Až v roce 2012 ji nasměrovali do centra pro nervosvalová onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN Praha. „Mladý příjemný pan doktor Kalous mě vyslechl, vyšetřil a pozval na odběr krve. Poprvé po letech jsem potkala člověka, který věřil, že mi něco je,“ vzpomíná paní Hana na okamžik, kdy jí svitla naděje. Během dvou měsíců jí provedl testy s pomocí suché kapky krve a nasměroval jí do ústavu dědičných chorob, kde konečně stanovili diagnózu: Pompeho nemoc.

Podobné trampoty popisují i pacienti s dalšími vzácnými nemocemi. „První příznaky se u mě objevily v šesti letech. Měla jsem velké břicho, chtěli mi brát slezinu, neustále jsem krvácela z nosu a bolela mě kolena. Rodiče si vyslechli mnoho různých diagnóz, včetně leukémie. Až v patnácti letech jsme poprvé zaslechli pojem Gaucherova choroba,“ popisuje Kateřina Uhlíková, pacientka a zároveň zakladatelka Sdružení Meta, které lidem se vzácnými onemocněními pomáhá. Sama se léčí od dvaceti let. A díky léčbě žije „normálním“ spokojeným životem.

Stejně jako jí i většině ostatních pacientů léčí dlouhou dobu pouze projevy nemoci, nikoliv příčinu. „Než se lidé trpící Gaucherovou chorobou dostanou ke specialistovi, obvykle absolvují řadu neúspěšných pokusů o vyléčení jednotlivých symptomů. Jediná šance, jak zachovat kvalitu pacientova života, však je nasazení léčby, která tělu dodá chybějící enzym,“ říká Uhlíková.

Enzymová léčba Gaucherovy nemoci je dostupná přibližně dvacet let. Ještě koncem minulého století byla tato choroba neléčitelná. „Nyní stačí jedna infuze za dva týdny a pacient může žít prakticky bez omezení,“ vysvětluje MUDr. Věra Malinová, přední česká specialistka na léčbu vzácných onemocnění z Kliniky dětského a dorostového lékařství Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Ne u všech vzácných nemocí to však platí. „Na značnou část těchto diagnóz není léčba známa. Často proto jen zpomalujeme postup onemocnění nebo mírníme příznaky,“ říká lékařka.

I to však pro pacienty znamená mnoho. Vzácné nemoci totiž spojuje fakt, že jde o závažná onemocnění, která významně snižují kvalitu pacientova života a mnohdy i jeho blízkého okolí. „Díky tomu, že dokážeme mírnit příznaky nemocí, mají pacienti větší šanci na delší přežití. Dříve umírali často už v kojeneckém nebo dětském věku. Podléhali totiž infekcím či selhání některého z životně důležitých orgánů,“ říká lékařka s tím, že s těmito projevy si už medicína dokáže poradit. Ať antibiotickou léčbou, dialýzou, nebo třeba transplantací.

Podle předpokladů MUDr. Malinové svoji diagnózu nezná třetina až polovina lidí, kteří trpí některou ze vzácných nemocí. U Gaucherovy choroby to je ještě víc.* „V péči lékařů jsou zhruba tři desítky Čechů s touto diagnózou. Víme však, že v naší populaci je takto nemocných přibližně stovka,“* říká Kateřina Uhlíková. Neznámí pacienti trápí i doktorku Malinovou. „Pokud by se jednalo o těžší formu onemocnění, určitě bychom je dokázali zbavit bolestí a zlepšili jejich kvalitu života,“ říká.

Některé už léčit umíme

Do rodiny vzácných chorob patří i tzv. střádavá onemocnění. Jde o metabolickou poruchu, při níž organismus od narození střádá v těle nadbytečné látky. Pokud se nezačne léčit, nemoc postupuje a postižení pacienta se zhoršuje. Kromě Gaucherovy choroby existují desítky dalších střádavých onemocnění například Pompeho nemoc, Fabryho nemoc nebo mukopolysacharidóza 1. typu.

Pacienti s těmito diagnózami patří mezi šťastnější. Vědci už pro ně našli lék. Pacienti si jednou za jednou za jeden až dva týdny dojdou k lékaři pro infuzi, která jim doplní chybějící enzym. Díky tomu můžou žít bez omezení. „Po zahájení léčby dochází do 6 měsíců ke zmírnění až vymizení subjektivních obtíží, zlepšení hodnot krevních destiček, zmenšení jater a sleziny,“ říká MUDr. Malinová.

Zdroj: vlasta.cz

Léky proti vzácným chorobám se v běžném tržním prostředí nevyplatí vyvíjet

Martin SRB, moderátor

Velký byznys, ale také velké ekonomické riziko. Taková je situace ve farmaceutickém výzkumu a vývoji. Neúspěšné výzkumy jsou na denním pořádku a vývoj některých léků se v běžném tržním prostředí ani nevyplácí. V příštích minutách navštívíme jednu z nemocnic, kde dobrovolníci v klinickém hodnocení testují účinnost, bezpečnost a vedlejší účinky léků. Potom se blíže zaměříme na takzvané sirotky mezi léky. Anglickým slovem orphan. Jde o léky proti vzácným a opomíjeným nemocem, kterým by se za běžných podmínek sotva kdo věnoval. Přesto existují způsoby, jak jejich vývoj podpořit. Dobrý poslech na vlnách Českého rozhlasu Plus přeje Martin Srb.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

Tohle to je vlastně protokol k jednomu pacientovi.

Martin SRB, moderátor

Tlustá složka, zřejmě stovky stránek.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

Tady je informovaný souhlas pacienta, tady jsou pak například tady je dotazník únavy, který ten pacient vyplňuje, při každé návštěvě patří ty dotazníky, ty údaje, ta laboratoř. Tohle je potom jedna návštěva tady, třeba den 28, jo, celkové hodnocení pacientem, cítím se vyčerpaný, vůbec ne a tak dále.

Martin SRB, moderátor

Revmatologický ústav v Praze Na Slupi, jehož ředitelem je profesor Karel Pavelka, je jedno z míst, kde se odehrává klinické testování léků. Přicházejí sem zatím bezejmenné substance, které jejich výrobci otestovali předklinicky, čili v laboratořích, a také v první fázi u zdravých lidí. Tady se poprvé dostanou k pacientům.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

Někdo z těch pacientů je rád, je zařazen do studie, někdo to nechce, rozhodně je to s nima nutno jaksi domluvit.

Martin SRB, moderátor

Lidé se klinického testování účastní dobrovolně a mohou kdykoli přestat, ale jak plyne z rozhovoru v ambulanci, zájem bývá alespoň tady veliký.

osoba

/nesrozumitelné/ nám posílá ten informovanej souhlas, jak tam tedy reagujou nebo kolik lidí s tím souhlasí a kolik lidí po přečtení toho to odmítne?

osoba

Jsou rádi, že dostanou nějakou léčbu.

Martin SRB, moderátor

A někdo řekne ne, já se bojím těch nežádoucích účinků, jo, nebo ...

osoba

Párkrát se to stalo.

Martin SRB, moderátor

Ale většina lidí to jako ...

osoba

Většina jo. V 95 % určitě.

Martin SRB, moderátor

Nijak je nepřesvědčujete, aby ...

osoba

Ne, ne, ne. Oni pak si promluvej s lékařem a po vysvětlení ...

Martin SRB, moderátor

Přečtou si to, jo.

osoba

... se někdy často rozhodnou i pozitivně, když jsou přesvědčeni o tom, že to nechtěj, tak ne.

Martin SRB, moderátor

Já jsem párkrát zažil, že si to třeba vezme domů a řekne, že se poradí s partnerem.

osoba

Jo, taky, ano.

Martin SRB, moderátor

Podstatou klinického testování je získat údaje o účinnosti a bezpečnosti testovaného léku. Porovnává se buď s takzvaným placebo efektem, anebo s jiným existujícím lékem.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

Ten výrobce, když dělá tu studii, tak udělá takzvanou randomizaci. To znamená, že on dal třeba 1 až 300 pacienty, a ty přidělí, a teoreticky nejjednodušší, kdyby jim dal 1 účinný lék, 2 placebo, 3 a takhle, ale to takhle není. Chce mít určitý poměr mužů a žen, nadváhových a nenadváhových, a z Evropy a z Ameriky a tak dále, čili má předem počítačově předpřipravený program, kde je jasný, že pacient číslo 37 bude mít tento a tento lék, kterej my tady někde máme pod nějakým kódem v sefku zapečený obálky, kde je napsáno, jestli je to účinná léčba nebo placebo, jo.

Martin SRB, moderátor

Pacient 37 dostane lahvičku 42, když to takhle přirovnáme asi.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

To je velmi přesně, ale je to jedinej způsob, jak vy můžete dostat naprosto objektivní informace o tom, a říkám, ten pacient, když nemá efekt, může kdykoli odstoupit, a dokonce povinně, když nemá ten efekt /nesrozumitelné/, tak vy musíte něco dělat, jo. Takže jako že byste tam je dneska dlouhodobě nechal nějak v tom trápit s tím placebem, to není. A ono takhle, oni nemaj jen placebo. Ono není poškozen. My mu nevysadíme to, co měl. My chcem něco vylepšit jakoby navíc. To je jeden z těch momentů, proč ty lidi do těch studií jdou, protože on, on má tu svoji stávající léčbu a k tomu má tu novou experimentální, buď ji má, anebo nemá, nebo v tý různý dávce, jo. Ale říkám, většina pacientů, tím, že pak třeba jde do tý studie, tak já říkám, trošku se stává u nás jakoby malinko VIP pacientem, že už má pak jaksí dlouhodobě garantovanou tuto péči.

Martin SRB, moderátor

Testované vzorky léků, jakož i další nutné vybavení, platí zadavatel studie. Obvykle výrobce testovaného léku. A náklady jsou to veliké, uvádí Jakub Dvořáček z Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.

Jakub DVOŘÁČEK, Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

Určitý přístroj, bez kterého tu studii jako nemůže proběhnout v tom daném zařízení, ale víte, že tady jsou prostě, je tady kvalitní tým jako, je tady, je tady špičkové zázemí, tak samozřejmě pro tu společnost je samozřejmý dát i to vybavení, které je k tomu nezbytně nutné, protože jinak by to prostě neproběhlo. Určitou část pokrývá administrativa, je to kolem 850, 900 milionů ročně, který vlastně jsou přidány k tomu, co ten systém běžně spotřebovává. Když vezmu jakoby ten vklad, jako co jde od průmyslu, z hlediska toho léku nového, ale i komparátor, který my k tomu musíme hradit jako. Zvlášť probíhá studie a srovnáváme nový lék s tím nějakým stávajícím, tak my hradíme vlastně i ten stávající přípravek. Ten pacient, který je na studii, a ten, který je s ním srovnáván.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

Tady sestra říkala, že má 40 pacientek, 1 je 300 tisíc, no, tak to je krát 40, jenom ta hodnota těch léků, který tady ona podává těm pacientům jenom v této jedné ordinaci, 12 milionů.

Martin SRB, moderátor

Potvrzuje profesor Karel Pavelka. Přitom studie, které se předkládají úřadům, a na základě kterých se léky schvalují na trh, bývají multicentrické. Účastní se jich řada ambulancí a nemocnic v různých zemích.

Jakub DVORÁČEK, Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

Oni požadují určitý počet pacientů v tisících, takzvaných pacientorokách, kde se sledují i /nesrozumitelné/ nežádoucí účinky, interakce s jinými léky, mohou být rozdíly mezi různými rasami, zjistili jsme, že třeba jeden lék byl víc toxické třeba u Japonců než v Evropě, čili to se musí testovat naprosto komplexně a pak ten tým těch odborníků řekne, ano, tento preparát můžeme uvolnit pro běžnou klinickou praxi.

Martin SRB, moderátor

Náklady na klinické testování výrobci hradí ze zisků z prodeje léků. Nové léky bývají drahé také proto, že se z nich platí i předchozí neúspěšné pokusy. I ta nejdůmyslnější studie totiž může selhat. A stává se to pravidelně. Dokládá jedna z pacientek profesora Pavelky.

pacientka

Po 10 kapkách při tý poslední jsem jakoby zkolabovala, no. V první chvíli to je takovej ten pocit, že asi mi nic jinýho nezbyvá, že opravdu asi budu muset jít, ale věřím tomu, že jsem v naprosto skvělejších rukách.

Karel PAVELKA, profesor, ředitel revmatologického ústavu

Také samozřejmě se nám už několikrát stalo, že ty studie byly negativní a nedopadlo to. Ale já jsem zažil ty dramatické reakce a myslím, že 3 z 5, že byly po placebu.

Martin SRB, moderátor

Riziko, že testování léků skončí nakonec neúspěšně, je ještě relativně přijatelné u léků na běžné nemoci civilizovaného světa, kde se předpokládá velký odbyt, a tudíž velké zisky. Příští pokus bude úspěšný a pokryje i náklady na slepé uličky. Čím je ale nemoc vážnější a vzácnější, tím těžší je nést riziko neúspěchů. Až do té míry, že se výzkum léků proti některým nemocem takzvaně nevyplatí. Namísto tržních mechanismů je potom potřeba hledat jiné způsoby, jak potřebný výzkum a vývoj zajistit.

Čím je zvláštní testování léků na vzácné nemoci? Nemůže být řeč o tisících dobrovolníků v každé zemi. Jestli se výzkumy nějak liší od těch klasických, na to jsem se zeptal doktorky Kateřiny Kopečkové z 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Motol. Je onkoložkou a odbornicí na vzácné choroby. Před několika lety s kolegy sestavila publikaci nazvanou Vzácná onemocnění v kostce.

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácná onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Klinické studie pro pacienty se vzácnými onemocněními mají víceméně stejný design, stejný průběh jako jakékoli klinické hodnocení pro pacienty s vícečetnými onemocněními. I to hodnocení je stejné. Jenom rozdíl je v počtech pacientů. Když zkoumáte lék na léčbu vysokého tlaku, máte studie, kde máte i tisíce pacientů, když máte lék pro neurodegenerativní onemocnění, tak máte pacientů 10, 20, jsou studie i s menším počtem pacientů, na základě nichž jsou potom tyto léky registrovány.

Martin SRB, moderátor

Probíhají ty studie podobně jako ty studie velké? To znamená, že se propojí několik nebo velké množství center po celém světě?

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácná onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Jsou to mezinárodní klinické studie, protože těch pacientů v České republice mohou být 2, 3. Takže jsou to jednoznačně mul..., takzvané multicentrické, ve více evropských centrech, protože léky, které jsou schvalovány pro Evropu, tak Evropská léková agentura preferuje, aby data o účinnosti a bezpečnosti tohoto léku byly na evropské populaci.

Martin SRB, moderátor

Jaká je motivace farmaceutického průmyslu vůbec, aby vyvíjel, aby se zabýval těmito nemocemi, když to je tak malý počet lidí? Zdánlivě by se to nemuselo vyplatit.

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácná onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Máte zcela pravdu. A tento problém řešila evropská legislativa, bylo to nařízení Evropského parlamentu a Evropské komise, které vstoupilo v platnost v roce 2000. Toto nařízení určuje určité pobídky farmaceutickému průmyslu, protože do té doby právě farmabyznys neměl vůbec zájem vyvíjet léky pro marginalizované malé skupiny pacientů, jakož návrat investic, je to podnikání jako každé jiné, takže se vytvořily určité incentivy, pobídky, a tou největší pobídkou je asi lék, když je registrován na základě účinnosti a bezpečnosti pro všechny evropské státy, tak výrobce má 10letou exkluzivitu na trhu. To znamená, že každý jiný lék, který přichází pro stejnou diagnózu, musí být nějakým způsobem lepší, přínosnější ve smyslu účinnosti, bezpečnosti, ve srovnání s tím, co je, anebo říkáme nějaký přínos, prospěch pro pacienta. To bych uvedla na příkladě, že pacient nemusí polykat 10 tablet denně, ale polyká 1 tabletu denně. Že je určitá lepší kvalita života.

Martin SRB, moderátor

Je to vůbec objektivně zhodnotitelné? Tohle, který lék je lepší, když se pohybujeme v počtech pacientů 10, 20, z nichž každý je jiný, každý tu léčbu může snášet trochu jinak? Není to trochu úskalí?

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácna onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Je to obtížné. Je to takzvaný signifikantní benefit v lékové legislativě, který je opravdu někdy obtížně hodnotitelný, a nejsou to jednoduchá rozhodnutí, a podílí se na něm experti z celé Evropy, ze všech členských států. To je také rozdíl, srovnání evropské a americké legislativy, kdy léková legislativa Spojených států nemá tento signifikantní benefit. Takže ve Spojených státech je mnohem více těch léků, takzvaných těch orphanů na trhu, než je tomu v Evropě.

Martin SRB, moderátor

Orphan znamená anglicky sirotek, to znamená, že to jsou léky, sirotčí léky. Proč se jim tak vůbec říká?

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácna onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Léky pro vzácné onemocnění, orphan drugs, jsou léky právě pro malé skupiny pacientů, ta malá skupina je přesně definována opět v nařízení nebo v lékové legislativě evropské, a tyto léky jsou určeny pro onemocnění s výskytem méně než 5 na 10 tisíc obyvatel. Udává se, že takovýchto onemocnění je 6 až 8 tisíc. A takovýmito chorobami trpí asi 30 milionů pacientů v Evropě. Nicméně orphany, které máme registrovány, tak jsou bohužel jenom pro 1 % takovýchto onemocnění k dispozici.

Martin SRB, moderátor

Zmínili jsme pobídky v tom, že ten výrobce dostane tu desetiletou exkluzivitu. Existují nějaké další pobídky, které by motivovaly zkrátka k tomu, aby nejenom se vyvíjely přímo ty léky, ale aby se vůbec zkoumaly ty nemoci hlouběji?

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácna onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Jsou, a to ve smyslu takzvané jakoby pomoci při vývoji toho léku. Už při časných stádiích. Protože výrobce nebo sponzor, může to být i akademické prostředí, když má pocit, že vyvíjí nějaký lék pro vzácné onemocnění, tak může požádat Evropskou lékovou agenturu o radu, jak vést klinické studie, jak designovat, aby vedly k registraci léků pro vzácné onemocnění.

Martin SRB, moderátor

Ted' se myšlenkově posuňme v čase, pokud klinická studie dopadne dobře, lék je registrován, lék je uveden na trh, výrobce má 10letou exkluzivitu, nenastává tím další problém, že ten lék je drahý a pro ty lidi se vzácnými nemocemi nedostupný?

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácna onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Velká otázka, velký problém. Dostupnost léků pro vzácné onemocnění. Není to problém jenom České republiky. Bohužel většina léků pro vzácné onemocnění, především těch nových, inovativních léků, je finančně velmi nákladná. Lék je schvalován na základě účinnosti a bezpečnosti. V tomto procesu se nezohledňuje nákladovost léku. Jsou odlišnosti v dostupnosti mezi jednotlivými státy v Evropě.

Martin SRB, moderátor

Zdravotní pojišťovny v České republice mají standardy hrazených léků a dále existuje v zákoně o veřejném zdravotním pojištění paragraf, podle kterého může pacient zažádat o mimořádnou úhradu léku, který běžně hrazený není. Na tento paragraf je odkázána i určitá část pacientů se vzácnými onemocněními, ovšem měl by to být nástroj pro výjimečné použití. Nikoli pro opakované žádosti o jedinou možnou léčbu, jak mi upřesnil farmakoekonom Tomáš Doležal.

Tomáš DOLEŽAL, farmakoekonom

Běžné takové řízení o úhradě u těchto inovativních léků trvá podle statistik minimálně rok a půl, ale mnohdy i déle. A samozřejmě onkologický pacient většinou nemůže čekat takto dlouho. Proto lékaři využívají ty instituty individuálního schvalování, a to samozřejmě zase pro pojišťovny je něco, co zvyšuje jejich náklady. Takže tady dost dochází k tomu konfliktu, že jo, léky jsou k dispozici, vlastně registruje je Evropská léková agentura pro všechny země Evropské unie najednou, v tu chvíli je ten lék dostupný v Holandsku, v Česku, v Řecku okamžitě, ale jednotlivé systémy si vlastně samy o sobě upravují ty pravidla těch úhrad z toho pojištění.

Martin SRB, moderátor

V případě vzácných onemocnění se ministerstvo zdravotnictví snaží proces urychlit. Jak uvádí Gabriela Štěpanyová z ministerstva.

Gabriela ŠTĚPANYOVÁ, ministerstvo zdravotnictví

Podporujeme zrychlení vstupu inovativních léčiv do systému veřejného zdravotního pojištění, rozšíření počtu pacientů, kterým by měly být tyto nejmodernější léky hrazeny z veřejných prostředků, a nastavování takových úhradových schémat, aby pacienti nemuseli o nejmodernější a nejdražší léčbu žádat individuálně svou zdravotní pojišťovnu na takzvaný paragraf 16, ale měli na ni nárok ve standardním režimu. Vysoce inovativní léčivé přípravky mohou získat úhradu standardním postupem, nebo ve zjednodušeném režimu. Při standardním postupu musí být u léčivého přípravku doloženy všechny ekonomické a odborné podklady, ve zjednodušeném režimu získá léčivý přípravek dočasnou úhradu, i když nejsou všechna ekonomická a odborná data dostupná. Po dobu trvání dočasné úhrady se tato data doplňují.

Martin SRB, moderátor

Vyčíslit ekonomickou stránku léčby není jednoduché. Kromě ceny léku je potřeba myslet i na to, jestli pacienta vrátí do života natolik, že bude pracovat a platit daně, říká farmakoekonom Tomáš Doležal.

Tomáš DOLEŽAL, farmakoekonom

Snažíme se vážit vlastně stejnou měrou jak délku života, tak kvalitu života. Používáme parametr, který v sobě obsahuje oba dva tyto aspekty, protože jsou nemoci, bavíme se o onkologii, kardiologie, které zejména pacientům zkracují život, ale pak jsou zase jiné nemoci, které život nezkracují, ale dlouhodobě třeba na desítky let snižují kvalitu života. Revmatické nemoci, některé neurologické komplikace, respirační nemoci a tak dále a tak dále. A pak je důležité, abysme do toho rozhodování zanesli nějakou spravedlnost. Aby nějaká skupina pacientů nebyla zvýhodňována, protože ta jejich nemoc zrovna působí to a to. Takže ty ekonomické analýzy, abych to shrnul, se dívají na náklady, na přínosy, a pak samozřejmě ideálně by bylo, aby ty náklady jsme dokázali postihnout v celé šíři. Abysme se nedívali na to jenom, kolik stojí ten lék, ale kolik stojí i třeba nežádoucí účinky léku, kolik stojí sama celá ta péče, jestli je spojena třeba s nějakou hospitalizací, je celá řada léků moderních, které třeba zabrání hospitalizacím, ušetří léčbu, ušetří komplikacím, ušetří výkony operační. A v neposlední řadě bysme se měli dívat na tu sociální složku. Jestli ten lék dokáže zachovat průceschopnost člověka.

Martin SRB, moderátor

Co se týče vzácných nemocí, na nákladovou efektivitu se hledí trochu jinak. Doplnuje Gabriela Štěpanová z ministerstva zdravotnictví.

Gabriela ŠTĚPANYOVÁ, ministerstvo zdravotnictví

Hodnocení nákladové efektivity se většinou u léčiv pro vzácná onemocnění neuplatňuje jako klíčový parametr rozhodující o schválení úhrady daného léku ze zdravotního pojištění, neboť poměr nákladů a přínosů u takzvaných orphan drugs často zásadním způsobem překračuje limit, který ostatní druhy léčivých přípravků většinou plní.

Martin SRB, moderátor

Další otázkou ovšem je, které nemoci máme považovat za vzácné. Hranice této skupiny se totiž poněkud rozostřuje s tím, jak postupuje vědecké poznání. To, co bylo dříve jedna diagnóza, se postupně rozpadá do druhů a poddruhů nemocí, z nichž některé už početně spadají do kategorie vzácných. Někteří onkologové dokonce s nadsázkou tvrdí, že jednoho dne budou všechny nádorové nemoci vzácné. Pokračuje onkoložka a specialistka na vzácné nemoci Kateřina Kopečková.

Kateřina KOPEČKOVÁ, doktorka, onkoložka, odbornice na vzácné choroby, autorka publikace Vzácná onemocnění v kostce, 2. LF UK a FN Motol

Na té jedné straně máme přesně definici danou, co to je vzácné onemocnění, a na druhé straně v onkologii voláme po personalizované medicíně, to znamená, ušít léčbu každému pacientu na míru, s tím, že vidina budoucnosti, udělat určitý genetický profil nádoru, profil pacienta, a dát mu patřičný lék, který by fungoval. A v dnešní době už takovýto přístup existuje. I u ne vzácných nádorů, které se nám rozpadají na jednotlivé podskupiny, které už by teoreticky splňovaly tu hranici vzácných onemocnění. Takže do budoucna, myslím si, že tyto úvahy jsou namístě.

Martin SRB, moderátor

Jestli se do množství vzácných poddruhů postupně rozpadnou všechny lékařské diagnózy, to v současné chvíli není jisté. Faktem ale je, že mezi současnými vzácnými nemocemi je stále mnoho osířelých, které čekají na inovativní léčbu nebo na to, aby si jich vůbec někdo všiml. Jak lékařská veřejnost, tak ministerstvo zdravotnictví si proto velmi váží patientských organizací, které se starají o osvětu i o podporu výzkumu a vývoje nových léčiv. Zástupci patientských organizací jsou i součástí pracovní skupiny pro vzácná onemocnění, uvádí ministerstvo. Ze studia Českého rozhlasu Plus zdraví Martin Srb.

Zdroj: ČRo Plus

Spoluúčast by neměla ruinovat, zaznělo na konferenci k očekávané reformě primární péče a změnách sociálně-zdravotního pomezí

Reforma primární péče, která je již „na spadnutí“, by měla významně posílit roli praktického lékaře tak, aby se stal vstupní branou pacienta do zdravotního systému. Co je jejím obsahem? I to vysvětloval ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO) na konferenci INKO 2018, kde se hovořilo o spoluúčasti pacientů, posilování kompetencí sester, a to i v oblasti vybavování chronických pacientů inkontinenčními pomůckami, a o řešení zdravotně sociálního pomezí. Foto: archiv

Spoluúčast pacientů, posilování kompetencí sester, a to i v oblasti převzetí odpovědnosti za vybavování chronických pacientů inkontinenčními a stomickými pomůckami, řešení zdravotně sociálního pomezí, a také reforma primární péče byly tématy odborné konference INKO 2018, která se konala ve dnech 18. a 19. října 2018 v Praze. Kromě mnoha pracovníků z řad poskytovatelů zdravotních i sociálních služeb se jí účastnil i ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO). Ten mimo jiné zmínil, že je příznivcem domácí péče, jelikož to je cesta k vyřešení problému nedostatku míst v sociálních zařízeních a nedostatku personálu. „Je to také problém kompetence sester, protože domácí služby zajišťují hlavně sestry. Myslím si, že posunout kompetenci sester je na místě, aby vše nemusel řešit lékař,“ řekl k tomu Vojtěch s tím, že na ministerstvu k problému domácí péče úspěšně funguje pracovní skupina.

Reforma primární péče, která je již „na spadnutí“, by měla významně posílit roli praktického lékaře tak, aby se stal vstupní branou pacienta do zdravotního systému. Co je jejím obsahem? Praktický lékař by měl mít především větší roli v preventivních a screeningových programech a v managementu chronických onemocnění. Nově by mohl posílat pacienta ke specialistům pouze v případech, které vyžadují speciální péči. Bude moci předepisovat širší škálu léků a provádět i vyšetření, která nyní nemůže. Stát by také v souvislosti s tím měl stanovit požadavky na vybavení ordinací praktických lékařů a upravit i systém pohotovostní lékařské služby.

Strategický dokument, na němž spolupracují také například zástupci praktických lékařů a zdravotní pojišťovny, by chtělo ministerstvo zveřejnit k připomínkám během několika týdnů. Následovat pak budou konkrétní kroky jeho naplňování.

Primární péči se konference věnovala věcně. Došlo především na debaty kolem změn kompetencí praktických lékařů. Ty spočívají v postupném rozšiřování okruhu léčivých přípravků předepisovaných praktickými lékaři, v převzetí úspěšně léčených onkologických pacientů do dispenzární péče praktických lékařů a v posilování kvality primární péče stvrzeném úspěšným dohodovacím řízením a úhradovou vyhláškou na rok 2019.

Na konferenci byly představeny i legislativní novinky týkající se úhrad zdravotnických prostředků předepisovaných na poukaz a změn na úrovni celé EU, následovala navíc ještě v rámci panelových diskusí debata o spoluúčasti pacientů.

Prezident Asociace poskytovatelů sociálních služeb Jiří Horecký k tomu zdůraznil, že finanční spoluúčast je rozhodně debata pro politiky. „Já si myslím, že to nelze paušalizovat. Je třeba říci, že jakákoliv spoluúčast je politické rozhodnutí. Je třeba stanovit si minimální úroveň, co by měli mít pacienti zadarmo, co by byla základní péče,“ uvedl.

Pacienti si myslí, že mají „nárok“, ale nakonec to je jinak. Předseda Sdružení praktických lékařů Petr Šonka je zastáncem rozumné spoluúčasti ve všech oblastech zdravotnictví. „Tím by se vyřešily mnohé

neefektivitu, které systém má. Spoluúčast by ale neměla nikoho zruinovat. V praxi se často setkávám s tím, že si pacienti myslí, že mají na 'něco' nárok, i když je to jinak. Myslím, že by měla být spoluúčast u všech stupňů inkontinence, nevím tedy jestli u všech stupňů stejně," navázal v debatě Šonka i na téma inkontinence, které propojuje dvě priority současného ministra zdravotnictví Vojtěcha, tedy reformu primární péče a řešení zdravotně sociálního pomezí.

„Téma spoluúčasti je v ČR velmi emotivní a umí prohrát, nebo vyhrát volby. Žijeme v zemi, kde jsou tyto služby hrazeny ve velkém rozsahu, v mnoha zemích to tak není, a to je nepochybně v pořádku. Pacient má vědět, co mu bylo vykázáno, co bylo vydáno a my mu tu informaci chceme poskytnout. Berme to tak, že spoluúčast má své místo, samozřejmě přiměřená a nemůže sama způsobovat to, že nakonec péče nebude poskytnuta. Jsme připraveni na diskuzi na toto téma s odbornými zástupci,“ zmínil náměstek ředitele Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR (VZP) David Šmehlík.

Podle něj tato problematika není rozhodně jednoduchá a diskutuje se o ní velmi dlouho. „Nyní ale věříme, že uděláme aspoň nějaké pokroky. Primárně nám jde samozřejmě především o to, aby se našim pojištěncům dostávala co nejkvalitnější péče. A najít nějakou rozumnou organizaci péče, aby z toho profitoval především pacient, je těžké. Pokusíme se co nejlépe udržet tento systém funkční, podle toho, co nám umožňuje současná legislativa a naše současné poznání.“

Oblast zdravotně – sociálního pomezí? Jsme pod průměrem! Na řadu se dostala i již zmiňovaná otázka oblasti zdravotně – sociálního pomezí. Můžeme se tady vůbec srovnávat s vyspělým světem?

„Naše kapacity jsou v oblasti terénních služeb, domácí péče, nebo v oblasti pobytových služeb a sociálním či zdravotní segmentu ve srovnání se zbytkem Evropy podprůměrné. V sociální oblasti jsme ještě byli v letech 2009 na průměru EU, ale západní země se mezitím začaly připravovat na to, že populace stárne a že se násobně zvyšuje počet lidí, kteří trpí demencí, což má dopady na sociální, ošetrovatelskou i zdravotní oblast. Nůžky se tak rozvírají,“ připomenu k tomu prezident Asociace poskytovatelů sociálních služeb Jiří Horecký.

V příštích dvaceti letech je podle něj potřeba učinit změnu. Hlavním problémem je totiž nedostatek lůžek: „Jak v nemocnicích, tak v sociálních zařízeních je potřeba několik tisíc lůžek. To platí taky pro kapacity terénních služeb. Vychází to v příštích dvaceti letech na nějakých 40 tisíc zaměstnanců, kteří momentálně nejsou. Kdybychom se srovnávali se zeměmi střední Evropy a s balkánskými zeměmi, tak jsme na průměru, kdybychom se srovnávali se skandinávskými zeměmi, tak ty jsou v tomto na nesrovnatelné výši.“

Neoddělitelnou součástí reformy primární péče je také problematika domácí péče, k níž bylo na konferenci otevřeno i téma posilování kompetencí sester.

„Já osobně jsem velkým příznivcem domácí péče. Myslím si, že je to cesta k vyřešení problému nedostatku míst v zařízeních a nedostatku personálu. Je to také problém kompetence sester, protože domácí služby zajišťují hlavně sestry. Myslím si, že posunout kompetenci sester je na místě, aby vše nemusel řešit lékař, ale je to o důvěře. V rámci domácí péče je to totiž právě sestra, která pacienta denně navštěvuje a zná nejlépe jeho potřeby. Založili jsme k tomu (na ministerstvu) pracovní skupinu pro domácí péči, snažíme se tyto věci diskutovat a byl bych rád, kdyby spolupráce fungovala lépe. Posunutí terénních služeb je podle mého soudu na místě a doufám, že se nám podaří najít dobrý model,“ uvedl k tomu ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

„Ano, zcela určitě je to pro nás téma k diskusi,“ souhlasil předseda Sdružení praktických lékařů Petr Šonka.

„Nyní bych se chtěl všech přítomných zeptat na otázku spoluúčasti pro inkontinenční pomůcky. Jaký je váš názor z hlediska dlouhodobě ekonomicky udržitelného modelu?“ předložil další palčivou otázku do pléna moderátor diskuse.

Inkontinence jako velké téma, „Samozřejmě nikdo z nás nechce participaci nastavit tak, aby někoho inkontinence finančně zruinovala. Participace by měla být především efektivní,“ reagoval na to prezident Asociace poskytovatelů sociálních služeb Jiří Horecký.

„Úhrada inkontinenčních pomůcek je věc zapeklitá. Pro praktické lékaře se totiž několikrát změnil systém úhrad,“ připomenul předseda Sdružení praktických lékařů Petr Šonka.

„Při kombinaci inkontinenčních pomůcek ale existuje velká restrikce ze strany zdravotních pojišťoven – téměř každý lékař někdy platil pokutu za to, že překročil limit na předpis. Mě osobně překvapuje, že to někteří lékaři svěřili sestře, já osobně si toto hlídám sám, pravidla a limity pro preskripci nejsou jednoduché,“ pokračoval.

Co se týče obecné roviny, tak Šonka prý ví, že je jasné, že lékaři chtějí pro pacienty co nejlepší péči, takže některé administrativní úkony by bylo dobré přenechat zdravotnickému personálu, který ovšem v ordinacích praktického lékaře není. „Tento systém zatím neumožňuje zaplatit takového člověka, ale já věřím, že reformy v primární péči, které se teď chystají, nakonec povedou k tomu, že praktický lékař kromě toho, že bude léčit, nebude muset dělat zároveň úředníka,“ zdůraznil nakonec Šonka.

„Myslím si, že za účelem hospodaření je jistá spoluúčasť nutná. A teď nemluvíme pouze o inkontinenčních pomůčkách, ale obecně. Každý prostě nemůže mít zadarmo to nejlepší, to je neudržitelné. Jakým způsobem to ale udělat, aby to bylo spravedlivé a únosné, na to je ovšem dost těžké odpovědět. Je třeba vyslechnout obě strany a hledat tu správnou střední cestu,“ poznamenala ředitelka Koa-lice pro zdraví Jana Petrenko.

Metodika stanovení stupňů inkontinence je špatně nastavena. Předseda Urogynekologické sekce České gynekologické a porodnické společnosti ČLS JEP Lukáš Horčíčka především informoval o tom, že již dlouhodobě se odborná společnost shoduje na tom, že metodika stanovení stupňů inkontinence a s tím související určování množství a druhu zdravotnických prostředků je momentálně špatně nastavena. Ovšem přestavět tento systém je taky velmi složité.

„Dalo by se říct, že lehkých stupňů inkontinence změnou životního stylu, prací sama na sobě lze u pacientky docílit kontinence. Takže si dokážeme představit, že v případě lehké inkontinence by pomůcky hrazeny nebyly, a peníze by se tak daly přesunout k případům těžké inkontinence, kde je pomůcka velmi potřeba. Tady by tak spoluúčasť být neměla,“ zdůraznil Horčíčka.

Mnozí diskutéři se pak shodli na tom, že ve společnosti se vyvinul jakýsi obecně akceptovatelný názor, že v domovech sociální péče je nedostatek zaměstnanců, takže není prostor pro individuální přístup pro inkontinentní pacienty.

„V rámci asociace máme vlastní certifikační systém péče, kde jedním z kritérií hodnocení péče je, jestli zařízení aktivně podporuje kontinenci, jestli se tím zabývají a sledují to. Často se stává, že na-

místo časově náročnějšího individuálního přístupu k pacientovi zvolí personál zařízení cestu zdravotnického prostředku, nicméně tato situace podle našeho pozorování má v českých zařízeních tendenci klesat. Také to souvisí samozřejmě s nedostatkem personálu, a teď nemyslím pouze současnou situaci, že tu chybí sestry a další personál. Myslím to i historicky – když porovnáme počet zdravotnického personálu v oblasti sociální péče v zařízeních v České republice a v Rakousku, tak zjistíme, jak jsme na tom špatně,“ připomenul prezident Asociace poskytovatelů sociálních služeb Jiří Horecký s tím, že v Rakousku je to o 50 až 60 procent více a v Nizozemí dokonce o sto procent více.

Podle mnohých názorů by tady mohla dokonce vzniknout pracovní skupina, která by monotematicky hájila inkontinentní pacienty.

„Momentálně je v procesu založení nová patientská organizace s názvem INKOGNITO, jejímž primárním účelem je zajištění odtabuizování inkontinence, což je velice důležité. Lidé se totiž pořád zdráhají o této problematice mluvit. Zároveň je nutná i spolupráce se Svazem seniorů, protože v určitém věku se nás to začne víc týkat,“ reagovala na to ředitelka Koalice pro zdraví Jana Petrenko.

Dodala, že téma inkontinence je sice velmi choulostivé téma, ale i o takovýchto věcech je důležité mluvit: „Nakonec všichni zjistí, že je to zajímavá... Podobné to je i u impotence... Vždycky je důležité o tom mluvit a patientská organizace je tady pro tato témata.“

„Já se vždy pacienta musím zeptat, zda není inkontinentní. Patientská organizace v tomto velmi pomáhá,“ souhlasil předseda Urogynekologické sekce České gynekologické a porodnické společnosti ČLS JEP Lukáš Horčíčka.

Ministra chválili, že přijel a zůstal. Konference se zúčastnila přibližně stovka účastníků z řad poskytovatelů zdravotních i sociálních služeb. Za Svaz zdravotních pojišťoven ČR byl přítomen například i vedoucí kontroly zdravotnických prostředků Pavel Krupička a za Ministerstvo zdravotnictví kromě ministra Adama Vojtěcha i jeho náměstkyně Helena Rögnerová. Většina vyjádřila spokojenost s tím, že se o problematiku primární péče a řešení zdravotně sociálního pomezí ministr živě zajímá. Podle mnohých hlasů to totiž za bývalých ministrů zdravotnictví bylo většinou tak, že někdo z ministerstva přijel na deset patnáct minut, pronesl krátkou řeč, všichni přítomní při tom souhlasně kývali hlavami, a pak následně odjel. Vojtěch se ale tady zúčastnil osobně i panelové diskuse, což později mnozí kvitovali velmi pozitivně.

S nadšením bylo přijato i to, že na konferenci INKO 2018 byly představeny dílčí kroky směřující k odblokování historické nekomunikace ministerstva zdravotnictví a ministerstva práce a sociálních věcí, jež je základní příčinou více jak dvacetiletého neřešení oblasti zdravotně sociálního pomezí. Kladně na přítomné také zapůsobilo, že byla propojena problematika inkontinence se dvěma velkými prioritami současného ministra zdravotnictví Vojtěcha, což nakonec přispělo i k tomu, že byla inkontinence veřejně odtabuizována.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

Senát schválil novou úpravu úhrad zdravotnických prostředků

Senát schválil novou úpravu úhrad zdravotnických prostředků, která má podle vlády zabránit výraznému nárůstu spoluúčasti pacientů o více než miliardu korun. Předloha, kterou nyní dostane k podpisu prezident, navíc zavede roční hranici na doplatky za léky pro invalidní důchodce.

Vyšší spoluúčast hrozila u zdravotnických prostředků předepisovaných na poukaz kvůli tomu, že přechozí úhradová pravidla zrušil s účinností ke konci letoška Ústavní soud. Nová úprava by měla od ledna podle vlády lidem ušetřit na spoluúčasti stamiliony korun, víc pomůcek bude bez doplatků. Podle ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha (za ANO) jde o kompromis a ministerstvo dbalo na to, aby ústavnost pravidel nemohla být zpochybněna.

Novela po sněmovních úpravách sníží výdaje za léky některým invalidům. Od přespříštího roku by neměli na doplatcích vydat více než 500 korun ročně invalidní důchodci s invaliditou třetího stupně a invalidé s uznanou invaliditou ve druhém a třetím stupni, kterým úřady penzi nepřiznaly kvůli krátké době pojištění. Nyní do tohoto limitu spadají jen senioři starší 70 let.

Zdravotnickými prostředky se rozumí různé výrobky od obvazů a vatových tamponů, přes kompresní punčochy, ortézy, berle, chodítka a protézy, brýle, paruky, pomůcky pro diabetiky a naslouchátka až po vozíky pro handicapované. Zrušená část zákona stanovila úhradu 75 procent ceny nejméně ekonomicky náročné varianty, kterou stanoví zdravotní pojišťovny.

Senátoři ji napadli u Ústavního soudu, protože podle nich systém umožňoval pojišťovnám, aby si samy určovaly, jestli a v jaké výši pomůcku uhradí. Podle senátorů to zasahovalo do práv pojištěnců i výrobců pomůcek. Soud uvedl, že to bylo v rozporu s právem na bezplatnou zdravotní péči.

Nově si podle novely základní parametry úhrady stanoví přímo výrobci tím, že svůj produkt zařadí do skupiny výrobků. Peníze, které lidé ušetří, se mají v budoucnu hradit z veřejného zdravotního pojištění. Nastavení limitů ale má stejnou částku ušetřit.

Přílohou novely je aktualizovaný seznam zdravotnických prostředků, v němž jsou pro jednotlivé skupiny stanoveny úhradové hranice a další podmínky. Nové zdravotnické prostředky by měly být zařazovány do systému úhrad každý měsíc, nikoli jen jednou za půl roku. Pacienti se díky tomu ke svým zdravotnickým pomůckám dostanou rychleji.

Zařazování nových prostředků budou navrhopvat přímo jejich výrobci, stát bude řešit jenom chyby, na které mohou upozornit zdravotní pojišťovny, konkurenti nebo Státní ústav pro kontrolu léčiv. Ministerstvo zdravotnictví předpokládá, že jich budou nejvýše jednotky procent. Úspory si úřad slibuje od pravidelných revízi cen jednotlivých kategorií.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Adam Vojtěch: Hledáme kompromis, aby zveřejňování cen léků nemělo negativní dopad na pacienty

Zveřejňování cen léčivých přípravků dodávaných do nemocnic, které požaduje po přímo řízených organizacích ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (ANO), má přispět k vyšší transparentnosti nakládání s veřejnými finančními prostředky. Farmaceutické firmy ovšem tvrdí, že je tak porušováno obchodní tajemství a že dosud poskytovaly českému zdravotnictví defacto slevy. Nyní prý hrozí, že výrobci budou zdražovat léky tak, aby si nekazily ceny na evropských trzích, nebo některé přípravky z Česka zcela stáhnou. Jak hodlá řešit rozpor mezi transparentností nemocnic a dostupností léčiv se Zdravotnický deník zeptal přímo ministra Vojtěcha.

Považujete hrozby farmaceutických firem za reálné? Jak by se mělo Česko těmto hrozbám bránit?

Určitě se jedná o riziko, které nemůžeme podcenit. Proto nyní jednáme a chceme najít optimální řešení, které splní náš cíl, tedy aby MZ a další instituce ve zdravotnictví měly přehled o reálných cenách léčiv na českém trhu, a přitom to bylo méně rizikové z hlediska dopadů na systém veřejného zdravotního pojištění a dostupnosti léčiv pro české pacienty. Diskutujeme tedy také, kde je hranice obchodního tajemství při zveřejňování v Registru smluv, a jaké povinnosti jsou právními předpisy ukládány našim přímo řízeným organizacím. Finální cíl naší snahy je stále stejný – aby ministerstvo disponovalo všemi údaji bez ohledu na to, jestli o obchodní tajemství jde či nejde.

Připouštíte, že by v některých případech měl zájem na dostupnosti léků pro české pacienty převážet nad zájmem státu na transparentnosti hospodaření státních nemocnic? Jaké typy léků by mohly být v nějakém odlišném (a jakém) režimu ve vztahu ke zveřejňování cen tak, aby u nich firmy nenaplňovaly své výhrůžky?

Samozřejmě, zájem pacientů je vždy prioritou číslo jedna. Proto hledáme kompromis a jeho podmínkou je, že zveřejňování cen nebude znamenat negativní dopad na pacienty, tedy například formou nedostupnosti léčiv. Nejednáme o konkrétních léčících, řešíme tento problém systémově. Hovoříme o tom, aby i v případech, kdy se jedná o obchodní tajemství a nemocnice tyto ceny zveřejnit nemůže, firmy a nemocnice tyto ceny reportovaly ministerstvu a ministerstvo o nich mělo přehled. Myslím si, že transparentnost směrem k ministerstvu, jako zřizovatele přímo řízených nemocnic, je zcela legitimní požadavek. Nyní pouze reagujeme na nálezy NKÚ a neumíme nemocnice v tomto směru ani účinně kontrolovat, natož efektivně řídit. To chci změnit.

Probíhají nějaká jednání s farmaceutickým průmyslem o řešení situace? Čeho byste chtěl v této kauze dosáhnout do konce října? Jaký by pak měl být další postup?

Ano, jednáme s Asociací inovativního farmaceutického průmyslu. Cílem je vyjasnit si hranici obchodního tajemství při zveřejňování v registru smluv a podepsat memorandum, které zaručí, že ministerstvo bude mít v každém případě přehled o jednotkových cenách léků, za které nemocnice nakupují. K podstatným informacím by měl mít přístup také Státní ústav pro kontrolu léčiv jako regulátor a zdravotní pojišťovny jakožto plátcí.

Bude a případně jak změněn Váš příkaz, týkající zveřejňování cen?

V dopise, který jsem adresoval ředitelům přímo řízených informací, je jednoznačně uvedeno, že se musí dodržovat všechny právní předpisy. A také jsem na ředitele apeloval, že pokud by měli podezření, že by zveřejňování cen za jednotlivé balení léků mělo mít negativní dopady na hospodaření přímo řízené nemocnice, mají o tom neprodleně informovat ministerstvo. Od žádné nemocnice jsem

ale takovouto oficiální informaci nedostal. Je přítom na každém řediteli zvlášť, pokud má takovou smlouvu uzavřenou a jsou tam nějaká rizika, aby je vyhodnotil. Můj pokyn tedy stále platí, stále totiž platí účel, který mě k tomu vedl. To, co řešíme nyní, tedy není ustoupení od požadavku, aby MZ znalo všechny reálné ceny léčiv dodávaných do našich nemocnic, ale jsme ochotni jednat o tom, že tím správným zdrojem informací nemusí být jen Registr smluv, ale třeba i nějaký neveřejný registr, kam budeme mít plný přístup. (Tomáš Cikrt)

Zdroj: Zdravotnický deník

Pět problémů českého zdravotnictví

České zdravotnictví trápí řada problémů. Paradoxní je, že ty, které se nám nyní zdají klíčové, jsou vlastně snadno řešitelné. O těch zásadních se ale vůbec nemluví.

V českém zdravotnictví se některé problémy prezentují jako složité, jiné jako nevýznamné a o některých se nemluví vůbec. Problém první – personální. V posledním roce neprovozovalo kvůli nedostatku personálu část lůžek asi 40 procent nemocnic. To není problém jen pro pacienty. Některá oddělení nebo celé nemocnice tak nenaplní péči požadovanou pojišťovny a dostanou i méně peněz.

Nedostatkem pracovních sil trpí i jinde. Jenže u lékařů je to problém dlouhodobý. Některé odhady ukazují, že každý šestý absolvent medicíny do zdravotnictví nenastoupí a asi tři tisíce českých lékařů pracuje v zahraničí. Proces je těžko zastavitelný, poněvadž část obyvatel bude vždy odcházet za lepším. Současná vláda zvýšila platby lékařským fakultám aspoň tolik, aby pokryly reálné náklady na výchovu lékařů, a fakulty slíbily, že začnou přijímat o 15 procent studentů více.

Situace s nemocničními zdravotními sestrami je závažnější. Ty už nechtějí tolerovat nízké mzdy a přesunuly se částečně na méně náročná místa v ambulantní sféře nebo odešly zcela. Stát krizi řešil pozdě, nicméně sestrám přidal. V současnosti dokonce plně erudované sestry s magisterským titulem budou mít za určitých okolností vyšší příjmy než mladí lékaři. Není to spravedlivé, ale podle mě to zabere. Vsadil bych i na to, že problém pomůže vyřešit příští ekonomická krize. Při té poslední se sestry ochotně vrátily pod křídla státu – do nemocnic.

Nedostatek personálu je tedy akutní, ale zřejmě relativně jednoduše řešitelný přidáním financí. Složitější je to s problémy, které se skoro nediskutují a ve skutečnosti jsou zásadnější a obtížně řešitelné.

Problém druhý – výuka. Pregraduální program na lékařských fakultách se téměř nemění a zatím se nezabývá vedením ke kritickému myšlení či ke kariéře výzkumníka v medicíně nebo klinického lékaře. Horší situace je v postgraduálním vzdělávání, kde bude přibývat atestačních zkoušek (včetně certifikovaných kurzů), takže budoucí lékaři některých oborů nebudou končit se vzděláním ani ve třiceti jako nyní, ale spíše před čtyřicítkou. Problém bude v příštích letech doutnat a vybuchne koncem příští dekády, kdy ho pocítí současní absolventi fakult. Bude těžké přesvědčovat někoho, kdo šest let studoval medicínu, aby skládal další, pro Česko specifické zkoušky. Roste tak hrozba, že lékaři nebudou chtít absolvovat postgraduální trénink v Česku a odejdou na Západ.

Problém třetí – struktura lůžek. Hlavním rysem moderního zdravotnictví je centralizace pacientů a specializace lékařů. V tomto systému by menší nemocnice měly poskytovat pouze jednodušší péči, poněvadž s komplexností diagnostiky a léčby se zvětšuje rozdíl ve výsledcích mezi centry a malými nemocnicemi. Klíčové je, aby se informace o rozdílech v kvalitě dostaly na veřejnost a narušily představu, že místní nemocnice vyřeší problémy zdravotnictví. Lokální nemocnice by se měly starat o rostoucí počet seniorů a složitější zákroky ať se odehrávají na specializovaných pracovištích, která mohou mít mnohonásobně lepší výsledky. Pro to je ale nutné, aby nemocnice a pojišťovny konečně začaly zveřejňovat své výsledky. V USA díky tomu odborný svět konečně viděl data z reálného života, a ne jen od nejlepších pracovišť. Možná by i u nás znalost reality mohla leckomu otevřít oči.

Problém čtvrtý – nedostupnost moderní léčby. Nikdo mimo zdravotnictví si zatím neuvědomuje extrémní nárůst cen nových léků a některých přístrojů či implantátů. Ústavní právo na nejlepší možnou léčbu se tak v budoucnu může stát jen zbožným přáním zákonodárců, protože zdravotní pojištění na ni nebude stačit. Spíše jen na tu nejlepší dostupnou. Pokud se zákony nezmění, pak ať jste pán nebo

kmán, nejlepší (čti nejdražší) existující léčbu zřejmě nebudete moci dostat a za stávajících podmínek si ji ani koupit.

Problém pátý – nedostatek financí. Česku se v posledních letech daří. Podíl HDP na zdravotnictví však klesá, a to i v situaci, kdy patříme k zemím dávajícím v rozvinuté Evropě na zdravotnictví nejméně. To lze interpretovat i tak, že pro polistopadové vlády nebylo zdravotnictví příliš prioritní, a to bez ohledu na to, co svým občanům tvrdily.

Končím, kde jsem začal. Personální krize ve zdravotnictví je faktem. Nicméně problém je relativně snadno řešitelný. Ty další jsou mnohem obtížnější a bez pochopení veřejnosti a politické podpory budou doutnat podobně jako u nedostatku sester. Až bude pozdě, nastoupí krizový management, který pomůže, ale k dlouhodobé koncepci má daleko. (Josef Veselka, předseda správní rady NF Neuron)

Zdroj: Hospodářské noviny

Enter the EURORDIS Photo Award 2019!

Would you like to share your or your loved one's rare disease story? Have you captured a moment that shows the reality of living with a rare disease on camera?

You can now submit your photo to be in with a chance of winning the EURORDIS Photo Award 2019!

The EURORDIS Photo Award is open to everyone around the world. It is an opportunity to visually express the reality of living with a rare disease, the joy and the challenges. Last year, nearly 400 people from more than 50 countries around the world submitted a photo.

After online submissions close on 7 January, world-renowned National Geographic photojournalist Marcus Bleasdale will shortlist five photos for the public vote. Online voting will open on 15 January via blackpearl.eurordis.org.

The winner will be announced live at the EURORDIS Black Pearl Awards on 12 February. The three finalists with the most votes will each receive a prize. See last year's winner for inspiration.

News! Recipients of the EURORDIS Black Pearl Awards 2019 announced

The EURORDIS Photo Award is one of the 14 awards given to individuals and organisations in recognition of their efforts to improve the lives of people and families affected by rare diseases.

EURORDIS is pleased to announce the recipients of the 2019 Black Pearl Awards as:

Young Patient Advocate Award: Laëtitia Ouillade (France)

For her exceptional advocacy work, in particular through the AFM-Téléthon in France, to raise awareness of the needs of people living with a rare disease among a wider audience.

European Rare Disease Leadership Award: Prof. Till Voigtländer (Austria)

For his outstanding leadership and commitment to the rare disease community and the positive impact he has made on rare disease policy both in supporting national advocacy actions in Austria with Pro Rare Austria and on a European level as Co-Chair of the European Reference Networks Board of Member States.

Policy Maker Award: Dr Edmund Jessop (UK)

For his outstanding work and support of the rare disease community through his dedication to patient advocacy and tackling rare diseases as a public health issue. As public health lead of the National Commissioning Group and author of the reform on highly specialised care in the UK, his role was of huge value in protecting the rare disease services at a time of important reform within the establishment of NHS England.

Scientific Award: Prof. Philip Van Damme (Belgium)

For his exceptional achievements in the field of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) research as well as his outstanding support and care for ALS patients through his collaborative work with the patient organisation ALS Liga Belgium.

EURORDIS Volunteer Award: Richard West, Behçet's Syndrome Society (UK)

For his admirable commitment of over 20 years as a dedicated advocate of rare disease issues on behalf of the Behçet's community and his longstanding supportive partnership with EURORDIS.

EURORDIS Volunteer Award: Russell Wheeler, Leber's Hereditary Optic Neuropathy (LHON) Society (UK)

For his exceptional work as a patient advocate for all rare eye conditions (through LHON Society and as a patient board member of ERN-EYE) and for all rare diseases in his work as one of EURORDIS' longstanding volunteers.

EURORDIS Members Award: ALS Liga Belgium (Belgium)

For ALS Liga Belgium's great work in providing services and support that have significantly enhanced the quality of life of people living with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) across Belgium and Europe.

Company Award for Innovation: Chiesi (Italy)

For Chiesi's strong commitment to rare diseases and its support to policy development, as well as its strong pipeline for bringing to market a wide number of treatments, including products for extremely rare diseases.

Company Award for Patient Engagement: The HERCULES Project (Pfizer Inc, PTC Therapeutics, Roche, Sarepta Therapeutics, Solid Biosciences, Summit Therapeutics, Wave Life Sciences and Duchenne UK)

For the collaborative effort of all the companies involved in the HERCULES Project, bringing together patient organisations and industry to support access to new treatments for Duchenne Muscular Dystrophy (DMD).

Company Award for Health Technology: Air Liquide Medical Systems (France)

For Air Liquide's longstanding commitment to the development of life-changing respiratory devices and services, benefiting the lives of many people living with a rare disease at an international level.

Visual and Audio Media Award: Anne-Dauphine Julliand (France)

For her inspiring documentary film 'Et Les Mistrals Gagnants' which raises awareness by following the lives of five children each living with a different rare disease.

Written Media Award: Bojana Miroslavljević (Serbia)

For her specialised journal for rare diseases 'Word for Life', which has brought the needs of people living with a rare disease to the attention of a wider audience in Serbia and beyond.

Lifetime Achievement Award: Michael Griffith (Ireland)

For his exceptional work and vast achievements as co-founder of Fighting Blindness, founder of Debra Ireland and the Medical Research Charities Group, IPPOSI and Rare Diseases Ireland. He has been a central figure in making a true and lasting difference for people living with a rare disease through his collegiate approach to advancing and funding medical research and providing platforms that represent the patient voice and improve patient access.

There were hundreds of nominations for the 2019 Awards from over 30 different countries around the world. Nominations were submitted by the general public, shortlisted by an ad-hoc nominations committee and then final recipients were selected by the EURORDIS Board of Directors.

Attend the EURORDIS Black Pearl Awards Ceremony

The Black Pearl Awards will be presented to the winners at the Awards Ceremony on 12 February at Le Plaza Hotel, Brussels. You can purchase tickets to attend. Organisations that would like to support or partner with the EURORDIS Black Pearl Awards can find out how here. (Eva Bearryman, Communications Manager, EURORDIS)

Zdroj: eurordis.org