
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Listopad 2021

Vážení čtenáři,

mezi články, které vám v tomto čísle posíláme, bych ráda upozornila na zprávu o jednání v Evropském parlamentu. Europoslanci vyzvali komisi, aby usilovala o přijetí společného evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění. Fakt, že se toto jednání uskutečnilo, je výsledkem společného úsilí mnoha organizací pacientů se vzácným onemocněním z celé Evropy a především EURORDIS, která tyto organizace zastřešuje. O zapojení českých europoslanců jsme se zasazovali také my v ČAVO. Evropský akční plán považujeme za důležitý, protože žádná země sama o sobě nemá dostatečné kapacity ke zlepšování kvality poskytované péče a podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodiny. Bez intenzivní mezinárodní spolupráce se zkrátka neobejdeme.

Zároveň bych vám chtěla popřát za celý tým ČAVO šťastné Vánoce i Nový rok.

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Nejmodernější léčbu cystické fibrózy využívají téměř dvě stovky pacientů

Necelé dvě stovky pacientů s cystickou fibrózou se úspěšně léčí nejmodernější dostupnou terapií, a zároveň mají nárok na její úhradu pojišťovnou. Česko je tak jednou z mála zemí na světě, kde je nemocným s touto diagnózou dostupné úplné portfolio současných možností tzv. modulátorové léčby.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Úhrada moderních terapií je dostupnější, problémy ale trvají

Dostupnost moderních léčebných postupů jako je personalizovaná medicína nebo genová terapie se zlepšuje. Získat jejich úhradu ze systému veřejného zdravotního pojištění ale stále není snadné. Tématem se zabýval summit Ekonomika zdravotnictví.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

O účast v klinických studiích inovativních léčiv je v Česku zájem

Postup při vývoji a testování moderních léků byl tématem rozhovoru Českého rozhlasu s výkonným ředitelem Asociace inovativních farmaceutických firem Jakubem Dvořákem. Řeč byla i o léčbě vzácných onemocnění a zapojení pacientů do klinických studií.

[CELÝ ROZHOVOR](#)





Na Světový den štědrosti a dobrých skutků Češi pomáhají hlavně dětem

Akce celosvětově známá jako Giving Tuesday má tradici i v Česku. Velká část finančních darů nejčastěji putuje k dětem, například k těm, které trpí vzácnými onemocněními. Tématu se v reportáži věnovala Česká televize.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Rodiče chlapce nemocného SMA založili nadační fond na pomoc jiné rodině

Rodiče tříletého chlapce, který je nemocný SMA založili nadační fond, kterým chtějí pomoci jiné rodině. Inspirovalo je setkání se stejně nemocným dospělým. Jejich cílem je vybudovat bezbariérové bydlení pro jeho rodinu.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



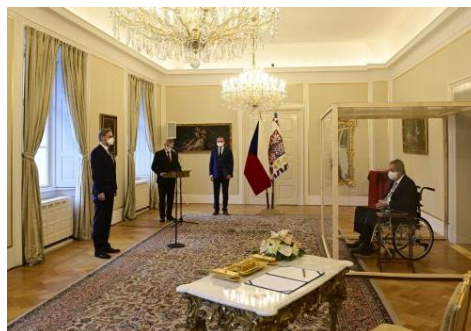
Koalice SPOLU a Pirátů se STAN představila program

Zástupci koalice SPOLU a Pirátů se Starosty podepsaly koaliční smlouvu pro společné vládnutí a představili svůj program. Pro zdravotnictví si jako priority vytyčili posílení role praktických lékařů, prevenci, digitalizaci zdravotnictví i reformu psychiatrické péče. Zlepšit by se měla dostupnost zdravotní péče i v menších obcích.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Fiala byl jmenován premiérem, oznámil jména ministrů

Per Fiala byl jmenován premiérem a zveřejnil seznam kandidátů na ministry koalice SPOLU a Pirátů se STAN. Ministrem zdravotnictví by se měl stát Vlastimil Válek, který zároveň bude jedním z čtyř místopředsedů vlády. Před jmenováním vlády se chce prezident Miloš Zeman sejit se všemi ministerskými kandidáty.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Prezident měl po propuštění z nemocnice pozitivní test na covid, jeho zdravotní stav se přesto zlepšil

Prezident Miloš Zeman byl po přibližně měsíc dlouhé hospitalizaci propuštěn ÚVN. Po příjezdu na zámek v Lánech však měl pozitivní test na covid-19 a musel se znovu vrátit do nemocnice, kde dostal monoklonární látky. Covid-19 se u prezidenta neprojevil. Po několika dnech se vrátil do domácí péče a v omezené míře se věnuje i pracovním povinnostem.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Další vlna pandemie bude vrcholit o Vánocích. Nemocnice opět omezují péči

Nákaza covidem-19 v Česku opět způsobila přetížení nemocnic. V některých zařízeních už je omezena zdravotní péče. Denní počty nakažených přešahují i dvacet tisíc. Vláda několikrát zpřísnila mimořádná opatření, jimiž chce bránit šíření infekce. Na konci měsíce vláda znovu vyhlásila nouzový stav.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Novinky v elektronické evidenci očkování

Od ledna budou moci lékaři v systému elektronických receptů zobrazit záznamy o všech nových očkováních pacienta. Elektronicky se budou evidovat i recepty na opiatové léky. Od března bude navíc možné kromě léků předepsat elektronicky i zdravotnické prostředky, poukaz umožní i jejich nákup přes internet.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

Na plénu Evropského parlamentu se jednalo o společném přístupu EU k vzácným onemocněním

Evropský parlament vyzval Evropskou komisi k přijetí nového rámce pro přístup k vzácným onemocněním. Komise by ho podle europoslanců měla představit do roku 2023. Jeho podstatným rysem by měl být propačientský přístup.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Pět měsíců po dohodě o podmínkách úhrady přelomové léčby cystické fibrózy počet nasazených pacientů svižně roste

V červnu naše největší zdravotní pojišťovna oznámila, že po dohodě s odborníky i výrobcem je připravena svým klientům s cystickou fibrózou hradit nejmodernější terapii, které je považována za průlomovou. K dnešnímu dni, kdy si připomínáme Evropský den pro cystickou fibrózu, tedy po pěti měsících, se již na základě žádostí podaných u českých plátců o úhradu léčby podle paragrafu 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění takto úspěšně léčí necelé dvě stovky pacientů. Česko je tak jednou z mála zemí na světě, kde je nemocným s touto diagnózou dostupné úplné portfolio současných možností tzv. modulátorové léčby.

Když ředitel Všeobecné zdravotní pojišťovny (VZP) Zdeněk Kabátek v červnu novinářům oznamoval, že Česká republika je na špičce dostupnosti moderních terapií, příliš nepřeháněl. VZP tehdy zveřejnila společné stanovisko s pracovní skupinou pro léčbu cystické fibrózy České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně k pravidlům pro úhradu nejnovější – a průlomové – terapie této nemoci a avizovala podpis smlouvy o limitaci rizik s výrobcem, která měla pomoci snížit náklady na jinak drahou léčbu.

Odborníci tehdy předpokládali, že vhodných pacientů z celkového počtu zhruba 700 uvedených v českém registru cystické fibrózy bude 225. „V současné době evidujeme (v souvislosti s novým lékem) žádosti pro 201 pojištěnců podle paragrafu 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění, které jsou průběžně dle zdravotního stavu pojištěnců schvalovány. Léčba přípravkem Kaftrio se jeví jako efektivní,“ sdělila Zdravotnickému deníku tisková mluvčí VZP Viktorie Plívová na dotaz, jak se daří dohodu po pěti měsících uvádět do praxe.

„Můžeme na to být opravdu pyšní,“ dodává k tomu Pavel Dřevínek, vedoucí centra cystické fibrózy ve Fakultní nemocnici v Motole, který se na zmíněném stanovisku podílel. „Pacienty tak můžeme na tuto nejnovější léčbu nasazovat. A nejde jen o klienty VZP, ale i dalších zdravotních pojišťoven,“ pochvaluje si.

Od července 171 pacientů

Cystická fibróza je závažné a nevléčitelné dědičné vzácné onemocnění, které se projevuje především opakovanými infekcemi dýchacích cest, jež postupně způsobují fatální poškození plic. Pacienti s touto diagnózou potřebují celý život intenzivní léčbu a nemoc jim výrazně zkracuje život. Nemocní také vzhledem k poruše funkce slinivky břišní špatně tráví jídlo a trpí i dalšími zdravotními komplikacemi.

Nový lék je přelomový v tom, že nejen zlepšuje funkce plic nemocných, ale poprvé útočí přímo na genetické kořeny nemoci (ta se rozvíjí poté, co jedinec zdědí od každého rodiče po jednom poškozeném genu CFTR). Zásadně tak zvyšuje kvalitu života pacientů, kteří jinak musí každý den strávit několik hodin inhalacemi a rehabilitacemi a velká část z nich se nedožívá třiceti let. Na rozdíl od dosavadních preparátů je také vhodný pro větší skupinu nemocných.

Poměrně svižný postup plátců při schvalování žádostí podle paragrafu 16 tak oceňuje i ředitelka Klubu nemocných cystickou fibrózou Simona Zábranská. „To, že se povedlo dohodnout úhradu, je pro komunitu pacientů velký posun. Teď máme na léčbě již 171 pacientů, to je obrovské číslo na to, že jsme s podáváním žádostí začali v červenci. Máme za sebou první kontroly pacientů a ukazuje se, že léčba je velmi účinná. Pro naši diagnózu je to obrovský posun,“ konstatuje.

Více energie, méně kašle

To potvrzuje i osobní zkušenost jedné z pacientek Markéty Mikšíkové, která nejnověji tzv. modulátorovou terapii užívá od srpna. „Již po měsíční kontrole byla patrná změna na plicních funkcích, zlepšení asi o devět procent. Teď po třech měsících sama cítím, jak mám více energie. Neuvěřitelné je, že během dne nemám třeba ani žádný záchvat kašle. Dříve nebylo možné, abych vynechala inhalaci, teď si to musím připomínat, abych nezapomněla,“ popsala Zdravotnickému deníku.

Podobně podle ní mluví i další pacienti nasazení na tuto léčbu. „Je to pro nás tak trochu zázrak. Náš život již není zatížený tím velkým kašlem a zahleněním. Zvládáme více aktivit a také třeba onemocnění ostatních členů rodiny. Dříve jsme okamžitě končili na antibiotikách, teď to ustojíme,“ doplňuje Mikšíková.

Podle profesora Dřevínka se evidují necelé čtyři stovky pacientů, kteří by mohli být pro tuto terapii vhodní. Počet žádostí na zdravotní pojišťovny o úhradu podle paragrafu 16 tak bude v příštím roce dále narůstat. Lékař však zároveň upozorňuje, že početná skupina z nich je již v současné době nasazena na jiné modulátorové léčbě nižší generace, kterou dobře tolerují a která jejich klinický stav stabilizuje. „Ve srovnání s jinými zeměmi, kde jsou na nové léčbě jednotky pacientů, je to ohromující. Jsme jedna z mála zemí, která má k dispozici kompletní portofolio modulátorové léčby,“ uvedl Dřevínek.

Od ledna bude možné žádat o systémovou úhradu pro orphany

V úvodu zmíněné stanovisko VZP s odbornou společností předpokládá finanční dopady na úhradu nové terapie cystické fibrózy ve výši 541 milionů korun v prvním roce vstupu přípravku na trh. „Cystická fibróza byla vždycky takové průlomové vzácné onemocnění. A i nyní je zářným příkladem toho, že je možné nasadit léčbu, která nemá v rámci systému stanovenou výši a podmínky úhrady,“ říká předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění a členka výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou Anna Arellanesová.

A věří, že od příštího roku se situace ještě zlepší. To totiž vstupuje v účinnost novela zákona o veřejném zdravotním pojištění. Ta zavádí do procesu schvalování výše a podmínek úhrady u léčivých přípravků pro vzácná onemocnění (orphany) novinku – hodnocení kolektivního poradního orgánu ministra zdravotnictví složeného ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborné veřejnosti a pacientů. „Doufáme, že držitelé registrací k orphanům začnou o systémové stanovení úhrady žádat. Je to velký krok kupředu, stejně jako to, že se na tomto rozhodování budou podílet sami pacienti,“ konstatuje Arellanesová.

Ze všeho nejvíc však na nové legislativě vítá, že zakotvuje národní síť center pro vzácná onemocnění. Tato specializovaná pracoviště při velkých fakultních nemocnicích, která se úspěšně zapojují do mezinárodní spolupráce v rámci evropských referenčních sítí, nemají dosud u nás postavení center vysoce specializované péče, což brzdí jejich další rozvoj. „Nyní budeme moci začít vyjednávat s poskytovateli o tom, aby se o ně více starali a pečovali o ně. Je to taková naše noha do jejich dveří,“ dodává.

Na takzvaná centrová léčiva, která se podávají pacientům ve specializovaných centrech, vydala VZP vloni 13,7 miliardy korun. Částka se od roku 2013 zdvojnásobila. Náklady na ně tedy stále stoupají, nicméně podle vedení VZP dochází v posledních letech k tomu, že se začíná léčit více pacientů, než jak stoupají náklady na ně. Stejně tak roste počet smluvních ujednání, která naše největší zdravotní pojišťovna uzavírá s výrobci, resp. držiteli registrací inovativních léků, díky nimž se daří náklady na léčbu snižovat.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

Moderní terapie se do úhrad dostávají různou rychlostí, pojišťovny by se měly koordinovat

Moderní terapie jako je personalizovaná medicína nebo genová terapie přináší dříve nepředstavitelné možnosti léčby. Stejně tak ale není jednoduché získat jejich úhradu ze systému veřejného zdravotního pojištění, protože se nevejdou do standardních „škatulek“. Chybí požadovaná data nebo počet pacientů. Přesto zdravotní pojišťovny našly mechanismy, jak tyto terapie hradit za předvídatelných a finančně akceptovatelných podmínek. Od příštího roku dochází navíc k zásadní systémové úpravě úhrad léků pro vzácná onemocnění. Tématem se zabýval summit Ekonomika zdravotnictví pořádaný vydavatelstvím Media Network.

Velký kus práce odvedla v posledních letech na poli úhrad moderních terapií, které se „nevejdou“ do standardních úhradových mechanismů, především Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP). Ta přišla s vlastní propracovanou metodikou rozhodování o individuálních žádostech podle paragrafu 16 o úhradě nehrazené péče podle zákona o veřejném zdravotním pojištění. Její součástí jsou i zveřejňovaná společná stanoviska odborných lékařských společností a VZP. Díky své aktivní smluvní politice s držiteli registrací dokáže VZP také snižovat náklady na jinak poměrně drahou léčbu.

Podobnou cestou se vydaly i ostatní zdravotní pojišťovny. „Naši revizní lékaři nemohou při posuzování žádosti podle paragrafu 16 dosáhnout odbornosti týmu specializovaných lékařů v tumor boardu. Odborné zajištění a vyhodnocení indikace si tak pojišťujeme tím, že vyžadujeme podpis vedoucího centra,“ popsal vedoucí oddělení léčiv a zdravotnických prostředků České průmyslové zdravotní pojišťovny Pavel Mlynář.

Vůle relevantních aktérů, tedy státu, plátce i lékařů dostat nejmodernější léčivý přípravek k pacientovi je poměrně vysoká, nicméně i tak se nevyhne různým komplikacím. Například časové hledisko. Jedna věc je nový lék posoudit a schválit jeho úhradu a druhá je, aby se bezprostředně poté dostal k pacientovi. V případě personalizované medicíny se často jedná o případy, kdy selhala veškerá předchozí léčba, a pokud by se podání léku oddálilo příliš, mohlo by už být pozdě.

Pavel Mlynář, vedoucí oddělení léčiv a zdravotnických prostředků České průmyslové zdravotní pojišťovny

„Je také velmi důležité, aby bezprostředně poté, co je schválena úhrada péče konkrétnímu pacientovi podle paragrafu 16, následovaly peníze,“ doplňuje dále předseda sekce zdravotnictví a sociálních služeb Hospodářské komory Ivo Hlaváč. To se podle něj děje v případě VZP, která dvakrát až třikrát ročně jedná s velkými poskytovateli centrové péče o jejich rozpočtu a v případě potřeby jej upravuje. „Není tomu tak vždy ale ze strany svazových pojišťoven. Do budoucna by proto stála za úvahu větší koordinace mezi VZP a Svazem zdravotních pojišťoven. Tedy aby se jednání nekonala na dvou místech, s různou rychlostí ale s přibližně stejným výsledkem. Tady vidím velký námět na systémový posun,“ říká Hlaváč.

PhDr. Ivo Hlaváč, předseda sekce zdravotnictví a sociálních služeb Hospodářské komory

Třetí cesta pro léky na vzácná onemocnění

Jak již bylo zmíněno, ty nejmodernější terapie vstupují do systému obvykle cestou individuálních žádostí podle paragrafu 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění. Tento původně výjimečný nástroj

byl v posledních letech především s rozvojem léčivých přípravků na vzácná onemocnění (orphanů) využíván stále častěji a onen punc výjimečnosti postupně ztratil. Ten by mu nyní měla vrátit novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která nabude účinnosti v lednu příštího roku.

Ta totiž zavádí, vedle dvou již existujících možností stanovení výše a podmínek úhrady léčivých přípravků (tj. získání trvalé úhrady pro nákladově efektivní léky a získání dočasné úhrady pro vysoce inovativní léčivé přípravky – VILP), ještě třetí způsob právě pro orphany. Vedle standardního procesu prokazování nákladové efektivity léku u Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) vstupuje nově do procesu kolektivní poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborných lékařských společností a pacientské veřejnosti. Ten bude žádost o úhradu hodnotit i podle tzv. měkkých kritérií, jako je například celospolečenský význam případného terapeutického ovlivnění nemoci a dopady na zdravotní a sociální systém.

Mgr. Irena Storová, ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv

„Proces posuzování bude velmi podobný tomu ve standardním správním řízení. To se týká i rozsahu požadované dokumentace. Ta musí obsahovat popis léčivého přípravku, podmínek použití, indikace, návrh indikačních kritérií a podmínek úhrady, farmakoekonomické údaje, údaje o bezpečnosti a účinnosti atd. Ale na to všechno už jsme zvyklí, nejde o nic překvapivého,“ doplňuje k tomu ředitelka SÚKL Irena Storová.

Jeden lék může mít několik úhrad

Neplatí však automaticky, že pokud lék získá centralizovanou procedurou Evropské lékové agentury (EMA), resp. Evropské komise, označení orphan, tedy lék na vzácné onemocnění, tak v rámci českého systému začne do úhrad vstupovat výhradně popsanou třetí cestou. Je čistě na rozhodnutí výrobce, resp. držitele registrace, o jaký typ úhrady SÚKL požádá. „Musí například zvážit, zda dokáže v horizontu pěti let posbírat požadovaná data. Pokud ano, může podat žádost o dočasnou úhradu jako VILP. Pokud nikoli, půjde třetí cestou,“ doplňuje ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků ministerstva zdravotnictví Daniela Rrahmaniová.

Mgr. Daniela Rrahmaniová, ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků Ministerstva zdravotnictví

Úhradu lze navíc stanovit i ve více indikacích a vedle řízení o stanovení dočasné úhrady VILP může u jednoho léku dokonce probíhat i další řízení o stanovení standardní „neVILPové“ úhrady. „Máme inovativní léky, které mají dvě úhrady trvalé a tři VILPové, protože v určitých indikacích podle našeho správního systému přináší větší benefit než v majoritní indikaci,“ vysvětluje ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků VZP Alena Míková. Ona třetí cesta pro orphany je podle ní až ultimatum refugium (poslední útočiště – pozn.red.) pro ty léčivé přípravky, u nichž se předpokládá, že během deseti let nenaplní podmínky pro trvalou ani „VILPovou“ úhradu.

Míková připouští, že několik různých typů úhrad pro jeden lék představuje pro lékaře komplikaci. „Na úrovni VZP se je proto snažíme srovnat na jednu. V rámci hodnocení SÚKL je to však posuzováno odlišně,“ konstatuje ředitelka.

MUDr. Alena Míková, ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků VZP

Jindřich Fínek, děkan Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Plzni a přednosta Onkologické a radioterapeutické kliniky z Fakultní nemocnice Plzeň, se v této souvislosti domnívá, že peněz v systému na

moderní terapie je sice dost, nicméně bylo by vhodné zjednodušit cestu, jak lék dostat k pacientovi co nejrychleji. A také bez obav, že jeho nemocnice bude v budoucnu napadána za nevhodné chování. „Potřeboval bych jedno místo, kam bych sdělil, že mám pacienta vhodného k určité léčbě, doložil bych to klinickými daty, a z hlediska financí by pak už nebyl problém. K tomu by se ale musel změnit legislativní rámec,“ říká Fínek.

Podle Davida Šmehlíka, náměstka ředitele VZP (do 31.10. 2021) však z procesu nelze vyjímát diskusi o tom, kdo to nakonec zaplatí. „Bez zdravotních pojišťoven se to neobejde,“ uzavírá Šmehlík.

Zleva: Ing. David Šmehlík, náměstek ředitele VZP (do 31.10. 2021) a prof. MUDr. Jindřich Fínek, Ph.D., MHA, přednosta Onkologické a radioterapeutické kliniky FN Plzeň, děkan Lékařské fakulty v Plzni UK

Summit Ekonomika zdravotnictví se uskutečnil za laskavé podpory generálních partnerů společností Roche a Novartis a partnera společnosti Sprinx.

Zdroj: zdravotnickyydeniik.cz

Světový den štědrosti a dobrých skutků

Michal KUBAL, moderátor ČT

O dni dobrých skutků už jsme mluvili. Na počest dárců a dobrovolníků se během večera rozsvěcují různé budovy. V Praze je to třeba Národní divadlo. Akce celosvětově známá jako Giving Tuesday má tradici i v Česku. V jejím rámci letos lidé přispěli víc než 80

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Oliver se chystá do školky. Většinu času se usmívá. Jeho diagnóza zní Angelmanův syndrom, jinak řečeno syndrom šťastného dítěte.

Lenka HAJGAJDA, Oliverova matka

Je vysmátý, šťastný, usměvavý chlapeček, ale s tou diagnózou se pojí to, že vlastně nikdy nebude samostatný, má obtíže s chůzí a třeba nikdy si spolu nepopovídáme, protože nemluví a ani nikdy nebude.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Podobných dětí je v Česku zhruba 10, 3 roky se tímto vzácným onemocněním zabývá výzkum, který iniciovala Asociace genové terapie společně s rodiči. Podpořit je lze i pomocí dárcovské kampaně.

Lenka HAJGAJDA, Oliverova matka

Ty vědci jsou přesvědčeni, že ten Angelmanův syndrom má obrovskou šanci na vyléčení. Jenom ty poznatky je potřeba ještě prohloubit.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Podle nového průzkumu právě na děti Češi přispívají nejčastěji. Další peníze posílají na podporu handicapovaných, zvířat, životního prostředí i vzdělávání. Postavit na nohy se snaží také dvojčata Matěje a Jakuba po dětské mozkové obrně. Stále jim chybí peníze na rehabilitace.

Miroslav BENEŠ, otec dvojčat Matěje a Jakuba

Část je zhruba nějakých kolem 104 000, kde díky tomu vlastně my můžeme ty kluky vzít na tu třítydenní rehabilitaci intenzivní i 2x, to je obrovský přínos.

Monika GRANJA, ředitelka Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové

Rádi bychom pomohli této rodině, protože víme, že má obrovské výdaje, a nemluvě o bezbariérovosti, o shánění vozíku, o shánění peněz na asistenci.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Do svátku dárcovství se zapojilo 80 zemí. V Česku se za posledních 6 let vybralo přes 180

Lucie MÁDLOVÁ, výkonná ředitelka, Asociace společenské odpovědnosti

Můžete pomáhat svým časem, svými znalostmi, stát se dobrovolníkem nebo třeba jenom vytřídit šatník a darovat lidem bez domova teplý kabát, boty.

Lea SUROVCOVÁ, redaktorka ČT

Dohromady se v Česku zaregistrovalo přes 200 projektů. Mnohé z nich budou pokračovat i v následujících dnech. Lea Surovcová, Česká televize.

Zdroj: Česká televize

Oliverkův (3) tatínek o neúspěšné léčbě SMA: Nepomohli ani v USA, rodiče založili nadaci

Oliver (3) trpí spinální svalovou atrofií (SMA). Před rokem měl na dosah podání léku Zolgensma, který by dokázal postup choroby zastavit. Bohužel, motolská nemocnice odmítla nejdražší lék světa aplikovat z důvodu obav ohledně reakce Oliverkova těla. Následně nevyšla ani pomoc v zahraničí, rodiče se teď snaží pomoci jiným lidem.

Oliverovu cestu životem sledují tisíce lidí od doby, co rodiče začali vybírat peníze na zázračný lék Zolgensma, který stojí více jak 50 milionů korun, a který by dokázal zastavit postup jeho nemoci. Dnes už tříletý chlapec trpí vzácným onemocněním, spinální svalovou atrofií (SMA).

Zolgensma měla Oliverkovi zlepšit jeho zdravotní stav, aby se nemusel potýkat s tolika potížemi. Pacienti s SMA totiž bojují s postupným ochabováním svalů, což časem negativně ovlivňuje například i jejich dýchání.

Bohužel, lék Zolgensma Oliverkovi nakonec nemohl být podán. Chlapeček totiž překonal váhový i věkový limit pro aplikaci léčby, podle ošetřujících lékařů by tak mohla genová terapie napáchat víc škody než užítka a Oliverek by léčbu vůbec nemusel přežít.

Snažili se v USA

Tatínek Olivera, Bohumil, v rozhovoru pro Patriot magazín uvedl, že to pro ně byl velký šok.

„Možná se nemocnice bála u sledovaného případu o své jméno v případě nějakých problémů,“ řekl otec s tím, že ale zpětně nikoho neviní.

Rodiče ale možnost aplikace léku Zolgensma po odmítnutí v Motole nevzdali a hledali v zahraničí. Nejdřív doufali v Německo, kde ale cizince na genovou terapii nepřijímají. Oliverkovi rodiče pak našli kliniku až v americké Philadelphii.

Začali proto zařizovat letenky, ubytování a vše potřebné na náročnou cestu a pobyt. Tři týdny před Oliverovými narozeninami ale přišla další smutná zpráva, ani americká klinika už lék nechtěla aplikovat. Aby vše proběhlo v pořádku, musel by Oliverek k léčbě nastoupit o čtyři týdny dřív.

Pomáhají jiným

Před několika měsíci se rodina setkala s Honzou Vavříkem (35), který trpí stejnou nemocí jako Oliverek. I když nemá tak těžký průběh, i on je odkázaný na pomoc ostatních, zejména svého tatínka, který se zároveň stará i o nemohoucí maminku.

Když Oliverkovi rodiče viděli, že se Honza z domu na čerstvý vzduch dostane jen několikrát za rok, rozhodli se, že založí nadační fond, díky kterému by se mělo podařit postavit dům jak pro Honzu, tak i pro Olivera a jejich rodiny.

„Poprvé v životě jsme totiž viděli dospělého člověka trpícího SMA stejně jako náš Oliver. Honza na nás hodně zapůsobil a my jsme si díky němu a složitému životu rodiny Vavříkových uvědomili, jak by jednou mohla vypadat i realita našeho společného života s Oliverem,“ popsal Bohumil.

Nadační fond

Patříme k sobě Oli, je unikátní a jeho cílem je zafinancovat ambiciózní projekt. Oliverkovi rodiče chtějí vybudovat jednopatrový dům pro lidi s hendikepem, ve kterém by mohli žít s rodinou.

„Naší vizí je doživotní poslání domu. Jako první bude sloužit rodině Vavříků a jednou, až už třeba Vavříkovi nebudou dům potřebovat, bude k dispozici pro další rodinu,“ uvedl tatínek malého chlapce. Už mají pozemky, teď je potřeba získat peníze na stavbu. Jde o symbolických 7 777 777.

Zdroj: Blesk.cz

Starostové a nezávislí i ODS schválily návrh koaliční smlouvy a vládní program

Starostové a nezávislí jako první z chystané pětikoalice podpořili vládní koaliční smlouvu. Hnutí bude mít ministry vnitra, školství, průmyslu a pro EU, řekl jeho předseda Vít Rakušan. Konkrétní jména ale zveřejní až po pověření Petra Fialy sestavením vlády. Koaliční smlouvu večer schválila jednoznačnou většinou také výkonná rada ODS, oznámil její lídr Petr Fiala.

Dohodu chtějí strany zveřejnit až po pondělním podpisu. Nový většinový kabinet bude mít 18 členů, oproti současné vládě ANO a ČSSD v něm přibudou ministři pro legislativu, pro evropské záležitosti a pro vědu, výzkum a inovace. Koalice Spolu v kabinetu obsadí post premiéra a deseti ministrů. STAN a Piráti si sedm resortů rozdělí v poměru 4:3.

Už ve čtvrtek předseda hnutí STAN Vít Rakušan oznámil po jednání celostátního výboru rozdělení ministerských postů s koaličním partnerem Piráty. STAN bude mít ministry vnitra, školství, průmyslu a pro EU. Pirátům připadnou ministerstvo pro místní rozvoj, ministerstvo zahraničí a ministr pro legislativu, řekl Rakušan.

O personálním obsazení zmíněných postů má hnutí STAN jasno ve dvou případech, u dalších dvou má více alternativ. Jména chce oznámit až v momentě, kdy bude předseda ODS Petr Fiala pověřen sestavením vlády.

Rakušan dále sdělil, že předpokládá, že ministr vnitra nadále povede Ústřední krizový štáb (ÚKŠ). „Nikde nebyla otevřena diskuse o tom, že by ministr vnitra neměl předsedat krizovému štábu. Předpokládám, že je tu shoda na pokračování tohoto režimu,“ řekl. Považuje to za přirozené a rozumné, protože tato kompetence k ministrově vnitra patří.

Ministrem vnitra bude s nejvyšší pravděpodobností právě Rakušan, který nevyloučil změny ve složení ÚKŠ. „Samozřejmě ve chvíli, kdy by se stalo, že nastoupíme do funkcí, je třeba se podívat, zda je složení dostatečně operativní a zasedají tam odborníci ze všech oblastí, které by tam měly být,“ vysvětlil

Vedle Rakušana je pravděpodobně jistá i nominace místopředsedy STAN Věslava Michalíka do funkce ministra průmyslu. V případě ministerstva školství se nejčastěji hovoří o bývalém šéfovi Starostů Petru Gazdíkovi.

Neshody Pirátů se STAN nesmí ohrozit chystané změny, říká za lidovce Výborný

Pokud by byl Gazdík ministrem, uvítal by, kdyby Plaga na úřadu zůstal v pozici náměstka. Rozhodnutí bude na Plagovi, do pozice odborného náměstka se vrátí po ukončení politické funkce. Gazdík to řekl ČTK. To, zda bude ministrem školství, odmítl potvrdit. Nejdřív podle něj musí kandidáty schválit celostátní výbor STAN a poté se s nimi musí seznámit prezident.

„Je naší strategií navázat na to, co na ministerstvu činil Robert Plaga. Hlásíme se celá koalice k jeho Strategii (vzdělávání) 2030. Tu bychom rádi, protože je to dobře napsaná strategie, naplnili,“ uvedl Gazdík. Plaga se podle něj do historie českého školství vepíše pozitivně. Přál by si, aby zůstal na ministerstvu či s ním dál spolupracoval.

V souvislosti s ministrem zaměřeným na EU se STAN zmiňuje o radním Olomouckého kraje a také českém zástupci v Evropském výboru regionů Radimu Sršňovi.

V úterý večer dokumenty formulovali vyjednaváči koalice Spolu, která sdružuje ODS, lidovce a TOP 09, a Pirátů se Starosty. Lídři koalic plánují dohody podepsat v pondělí 8. listopadu.

Širší vedení TOP 09 a lidovců budou posuzovat smlouvu a program možné příští vlády v pátek odpoledne. U Pirátů budou hlasovat všichni členové strany v rámci celostátního fóra.

Koaliční smlouvu a program dostanou pravděpodobně po pondělním podpisu. O tom, zda je ratifikují, by poté ideálně mohli rozhodovat o nejbližším víkendu, řekl místopředseda Pirátů Vojtěch Píkal.

Zdroj: lidovky.cz

Česko má nového premiéra, Zeman jmenoval Fialu. Od pondělí se začne setkávat s kandidáty na ministry

Prezident Miloš Zeman v neděli na zámku v Lánech za přísných hygienických opatření jmenoval premiérem předsedu ODS Petra Fialu. Informoval také, že se od pondělí začne setkávat s kandidáty na ministry a že „tento seriál“ skončí 13. prosince. Fiala je podle svých slov přesvědčený, že Česká republika bude mít brzy silnou a stabilní vládu.

„Vážený pane předsedo vlády, milý Petře, dovoluji vám se srdce blahopřát k vašemu jmenování premiérem. Sám jsem tuto funkci vykonával kdysi dávno po čtyři roky a řídil jsem se při tom dvěma zásadami: vážit si lidí, kteří v životě něco dokázali, a nevážit si žvanilů, za nimiž není viditelná práce, ale kteří za to radí druhým, jak oni mají pracovat,“ uvedl prezident při svém projevu při jmenování.

Prezident, který byl kvůli pozitivnímu testu od ostatních oddělen plexisklem, také představil svůj plán na to, jak se bude scházet s kandidáty na ministry.

„Chtěl bych vás informovat, že již zítra absolvuji první setkání s vámi navrženými kandidáty, a to podle abecedního pořádku, protože tak nikdo nebude diskriminován, ani preferován. Tento seriál skončí 13. prosince a od té doby bude možné připravovat ustavení vlády jako celku,“ pokračoval Zeman.

Nově jmenovaný premiér Fiala za jmenování poděkoval. „Jsem přesvědčen, že brzy budeme mít vládu, která bude silná a stabilní. Máme k tomu mandát od občanů,“ uvedl Fiala.

Končící premiér Andrej Babiš (ANO) pogratuloval Fialovi k jmenování předsedou vlády. Věřící, že v týdnu po 13. prosinci bude jmenována nová vláda.

Zdroj: irozhlas.cz

Zeman nakažený covidem se vrátí do Lán, v neděli jmenuje Fialu premiérem

Podle informací ošetřujícího lékaře a ředitele Ústřední vojenské nemocnice Miroslava Zavorala bude prezident Miloš Zeman v sobotu propuštěn. Zeman podle ÚVN i nadále nemá příznaky onemocnění covid-19. V neděli hodlá jmenovat na zámku v Lánech šéfa ODS Petra Fialu premiérem. Jak by mělo jmenování probíhat, není jasné.

O Zemanově převozu zpět do Lán a záměru jmenovat Fialu premiérem informoval v pátek mluvčí Hradu Jiří Ovčáček.

Podle Fialy řeší Hrad to, jak bude jmenování probíhat, s hlavní hygieničkou ČR Pavlou Svrčinovou. Měla by být dodržena hygienická opatření odpovídající tomu, že Zeman bude nyní 14 dní v izolaci.

U Zemana byl ve čtvrtek po jeho převozu z ÚVN do Lán potvrzen pozitivní test na covid. Prezident byl proto obratem převezen do nemocnice, kde mu byly aplikovány bez komplikací monoklonální protilátky.

ÚVN v tiskové zprávě uvedla, že pokud nenastane neočekávaný vývoj, bude propuštěn v příštích dnech. Podle Pražského hradu by měl Zeman hospitalizaci ukončit už v sobotu.

ÚVN dodala, že je Zeman nyní v souladu s platnými hygienicko-protiepidemickými opatřeními v izolaci.

Coby nakažený by měl být prezident v karanténě.

V neděli v 11 hodin by měl nicméně „za dodržení platných hygienicko-epidemiologických opatření“ jmenovat Petra Fialu premiérem.

Zatím není jasné, zda Fiala do Lán k nakaženému Zemanovi dorazí. Na 11:30 oznámil tiskovou konferenci.

Zdroj: novinky.cz

Nemocnice po celé zemi zavírají oddělení, omezují péči a hlásí nedostatek personálu

Nemocnice, které se kvůli covidu potýkají s nedostatkem personálu a někde i nedostatkem lůžek, jsou spíše skeptické k tomu, že by jejich problémy vyřešilo povolání studentů zdravotnických oborů. To v pondělí zmínila hlavní hygienička Pavla Svrčinová jako jeden z argumentů pro možné vyhlášení nouzového stavu. Někde již přitom studenti spolu s vojáky pomáhají.

Plzeňský kraj

Někteří středoškoláci už pomáhají v nemocnicích Plzeňského kraje, kam spadají zařízení v Domažlicích, Klatovech, Rokycanech a Stodu. Chodí sem odpoledne po výuce či o víkendech na brigádu.

„Další posily bychom uvítali, pokud by šlo o studentské praxe. Ale v současnosti není situace tak dramatická,“ zhodnotil mluvčí nemocnic, kde v pondělí leželo 60 covidových pacientů, Jiří Kokoška.

Zlínsko

V Krajské nemocnici T. Bati (KNTB) ve Zlíně chybí personál dlouhodobě. „V tuto exponovanou dobu je potřeba každý lékař, každá sestra. V každém případě by studenti byli pomocnou silou, ale nedokážou nahradit proškolený personál,“ řekla Právu mluvčí KNTB Renáta Večerková. Zlínská nemocnice v souvislosti se skokovým nárůstem pacientů s koronavirem otevírá další covidové jednotky.

„K pondělku máme dvaadvadesát hospitalizovaných pacientů na standardních odděleních a dvanáct na JIP. Přesouváme personál z uzavřených oddělení na covidária,“ dodala Večerková.

Karlovarský kraj

Na západě Čech je zatím situace klidnější. „Zatím jsme o nějaké výpomoci neuvažovali, protože v našich zdravotnických zařízeních máme šest pacientů v Chebu a šestnáct v Karlových Varech,“ uvedla Markéta Singerová, mluvčí Karlovarské krajské nemocnice (KKN), pod kterou oba špitály spadají.

„Jsme schopni pacienty s aktuálním personálem opečovat, ale očekáváme, že se situace změní a že hospitalizovaných bude více. Pak bychom o pomoc volali,“ pokračovala mluvčí s tím, že covidoví pacienti velmi často trpí zápalý plic, takže je třeba je často polohovat.

„Pak tam chybějí fyzické síly, takže jsme v kooperaci s hasiči a policií, která nám pomáhá již v očkovacích centrech. Jsme ale připraveni povolat i studenty jako v jarní vlně,“ dodala Singerová s tím, že je KKN spojena s chebskou střední zdravotnickou školou.

Moravskoslezský kraj

V ostravské fakultní nemocnici je aktuálně mimo službu asi pět procent zdravotnického personálu.

„Pro srovnání, začátkem ledna 2021, kdy byly počty hospitalizovaných s covidem i chybějícího perso-

nálu nejvyšší, to bylo osm procent zdravotníků. Plánovaná operativa tehdy byla ale úplně zastavená,“ uvedla mluvčí nemocnice Petra Petlachová.

Z důvodu neustálého přibývání nových pacientů s covidem podle ní nemocnice přidává ke stávajícím covidovým lůžkům další a další lůžka standardní i intenzivní péče.

„To samozřejmě vyžaduje i přesuny zdravotnického personálu a hledání náhrad za chybějící personál. U personálu na JIP je to obzvlášť složité, protože se jedná o vysoce specializovanou činnost, se specifickými požadavky na kvalifikaci personálu,“ dodala mluvčí.

Vyšší počet mediků by nemocnice podle Petlachové uvítala. „Někteří medici i studenti sesterských a ošetřovatelských oborů u nás běžně pracují i v průběhu celého roku. Samozřejmě že pokud by byla ta možnost, širší výpomoc bychom uvítali. Každá pomocná ruka je dobrá,“ dodala.

Liberecký kraj

Do nemocnic v Libereckém kraji se v úterý po několika měsících vrátí vojáci z libereckého chemického pluku, potvrdil na dotaz Práva Petr Šabaka, tamní vojenský kaplan. Dva vojáky už liberecký pluk od čtvrtka minulého týdne posílá také do nemocnice v Jičíně v Královéhradeckém kraji.

Kraj očekává, že některé dobrovolníky do nemocnic by se mohlo podařit získat díky výzvě Českého červeného kříže. Vyhlášovat nouzový stav kvůli povolání studentů do nemocnic však zatím není z pohledu krajského krizového štábu nutné.

Vysočina

V Kraji Vysočina zaměstnává covid v tuto chvíli hlavně nemocnici Jihlava. Z 11 pacientů napojených na přístroje je 10 osob právě s touto diagnózou.

Díky přesunu personálu z oddělení s omezeným provozem zatím v Jihlavě větší nedostatek sil nemají, zaměstnanci jsou ve vysoké míře proočkovaní a pravidelně se testují, takže „mimo hru“ je zejména několik rodičů, kteří zůstali v karanténě kvůli dětem. Do Jihlavy míří čtyři vojáci, od úterý by měli pomáhat hlavně v odděleních s intenzivní péčí.

Pomoc studentů by uvítali v Novém Městě na Moravě, ale zároveň v ni ani nedoufají. „Medici stejně zůstávají zejména v místech, kde studují. Nám by pomohli studenti nejvyšších ročníků zdravotních škol, protože by umožnili přetíženým sestřičkám vybrat si náhradní volna, zase už jedou na doraz,“ uvedla mluvčí nemocnice Tamara Pecková Homolová.

Jihočeský kraj

Českokobudějovická nemocnice je se 182 hospitalizovanými pacienty s covidem-19 aktuálně nejzatíženější nemocnicí v České republice. Od středy 24. listopadu proto odkládá veškeré plánované hospitalizace informoval ředitel nemocnice Michal Šnorek.

„O odložení konkrétních typů výkonů rozhodne vždy primář oddělení. Pacienty, kterých se to týká, vyzoveme zdravotnický personál telefonicky, SMS či e-mailem stejně jako v předchozích vlnách. Podobně jako v předchozích vlnách se jedná o zhruba 50procentní omezení péče,“ řekl Šnorek.

Olomoucký kraj

V Nemocnici Šumperk v provozu chybí asi 150 lidí. O pomoc proto poprosila armádu a obrátila se i na dobrovolníky. „Je to napříč spektrem. Chybí zdravotnický i ostatní personál. Třeba ve stravovacím provozu. Někteří jsou nemocní, jiní v karanténě, další mají ošetřovatelské volno,“ řekla Právu v pondělí mluvčí nemocnice Hana Hanke s tím, že nemocnici se už hlásí první dobrovolníci.

„V pátek také dorazili na výpomoc čtyři příslušníci Armády ČR,“ konstatovala mluvčí.

Studenty, o jejichž povolání uvažuje ministerstvo, by v Šumperku podle ní přivítali. „Byla by to výrazná pomoc. V předchozích vlnách, kdy nám tady pomáhali studenti posledních ročníků střední zdravotnické školy, jsme s nimi měli výborné zkušenosti. Dokázali nahradit ošetřovatelský personál na standardních lůžkách ať už na urologii, ortopedii, interně, či jiných pracovištích,“ podotkla Hanke.

Královéhradecký kraj

Nedostatek zdravotnického personálu pociťují ve všech pěti nemocnicích sdružených ve Zdravotnickém holdingu Královéhradeckého kraje. „Situace zatím není kritická, nicméně den ode dne se horší. Personál schází hlavně kvůli nemocným dětem, jejichž rodiče jsou proto doma na ošetřování,“ přiblížil náměstek ředitele zdravotnického holdingu Jiří Řezníček. Královéhradeckým krajským nemocnicím vypomáhají především v Trutnově, Náchodě a Rychnově nad Kněžnou vojáci.

Krajské nemocnice v Královéhradeckém kraji nyní dohromady disponují 81 standardními covidovými lůžky, z nichž 65 bylo v pondělí obsazeno. Intenzivních lůžek mají 19, z toho je aktuálně obsazeno 12. Všechny 18 standardních lůžek měla v pondělí osazených nemocnice v Rychnově, kde brzy počítají s dalšími 12 lůžky.

Zdroj: novinky.cz

Od ledna budou lékaři moci zobrazit záznamy o všech očkováních

Od ledna budou moci lékaři v systému elektronických receptů zobrazit záznamy o všech nových očkováních pacienta. Elektronicky se budou evidovat i recepty na opiátové léky, takzvané recepty s modrým pruhem. Od března bude navíc možné kromě léků předepsat "na dálku" i zdravotnické prostředky, poukaz umožní i jejich nákup přes internet. Zástupci ministerstva zdravotnictví a Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) to řekli na tiskové konferenci.

Lékaři budou mít od ledna povinnost každé nové očkování do systému zapsat, zpětně to ale nepůjde. "Spíš s tím nepočítá," řekla na dotaz ČTK ředitelka SÚKL Irena Storová. Podle ní je to zpětně obtížně ověřitelné, i pokud by měl pacient papírový očkovací průkaz. Prvního půl roku fungování nového systému nebude ministerstvo za jeho nevyužívání udělovat sankce. Za rok by v systému mělo být kolem čtyř milionů záznamů.

Pacientům bude pomocí SMS systém připomínat i termín nadcházejícího přeočkování. Zobrazit svá očkování si lidé mohou přes web e-preskripce nebo ve státním Portálu občana. Rodiče si tam mohou přidat i očkování svých dětí. O papírový výpis všech očkování nebo potvrzení o jedné vakcinaci bude možné požádat v lékárně, u lékaře nebo na CzechPointu. Pro potvrzení o očkování proti covidu-19 se nic nemění, bude ho možná dál zobrazit i v mobilní aplikaci Tečka nebo potvrzení získat na webu.

"Vnímáme jako velkou výhodu, že nově narozené děti budou mít záznamy o všech provedených očkováních elektronicky na jednom místě už od začátku svého života," uvedla místopředsedkyně Sdružení praktických lékařů pro děti a dorost ČR Jana Kulhánková. Lékař tak podle ní bude moci i zkontrolovat, jestli dítě například dostalo vakcínu proti tetanu, v případě, kdy by mu po úrazu nákaza hrozila.

Nesouhlas s nahlížením do všech dat lékového záznamu může pacient vydat obecně, nebo konkrétním lékařům či lékárníkům. "Pokud má pacient nastaven generální nesouhlas s nahlížením do jeho lékového záznamu, automaticky se mu nesouhlas promítne i do eOčkování," dodala Storová.

Od ledna budou moci lékaři elektronicky předepsat také opiátové léky či léčivé konopí. Návykové látky dosud bylo nutné předepisovat na několikadílném papírovém formuláři, takzvaném receptu s modrým pruhem. Nově to nebude možné jinak než elektronicky.

Podobně jako může lékař nyní zaslat pacientovi elektronický recept na léky na jeho e-mailovou adresu nebo mobilní telefon, případně umožnit jeho vyzvednutí pomocí občanského průkazu, bude moci od března postupovat i se zdravotnickými prostředky. Využívání ale nebude povinné a vydané papírové poukazy se nebudou muset zpětně digitalizovat jako předpisy na léky. SÚKL očekává, že ročně bude takových poukazů kolem šesti milionů.

Povinným se stal systém elektronického receptu před čtyřmi lety. Část lékařů proti němu protestovala, ministerstvo proto zavedlo přechodné období, kdy je nesankcionovala. V současné době ho má většina lékařů připojený do svého lékařského softwaru. Postupně se rozšířil o takzvaný lékový záznam, kde si pacient, každý jeho lékař nebo lékárník může zobrazit seznam všech předepsaných léků na recept. Může to zabránit duplicitám nebo kontraindikacím léčiv.

Podle ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha (za ANO) se systém osvědčil zejména v době pandemie, kdy pacienti nemuseli do ordinací jen kvůli receptu na pravidelně užívané léky. Nově vznikla také e-žádanka, kterou lékaři využívají pro indikaci testu na covid-19.

Zdroj: ceskenoviny.cz

Europe's Action Plan for Rare Diseases debated in the European Parliament

24 November 2021, Strasbourg – 19 Members of the European Parliament have debated the EU's approach to rare diseases, calling on the European Commission to adopt Europe's Action Plan for Rare Diseases by 2023.

Today, Members of the European Parliament debated rare diseases in the plenary session, calling upon the European Commission to introduce a new comprehensive, cross-cutting, and person-centred policy framework for rare diseases in Europe.

The session was an opportunity for MEPs to show a united approach before the European Institutions, in calling for Europe's Action Plan for Rare Diseases, supporting the objective to build a strong European Health Union.

The debate saw a particular focus on the Commission's preparedness and, more importantly, willingness to implement the recommendations of the Rare 2030 foresight study it funded, as well as its intention to conduct a review following the recommendations of the European Court of Auditors to assess the EU's rare disease strategy and decide whether it needed to be 'updated, adapted or replaced by 2023'.

In her speech, Ms Frédérique Ries referred to the foresight study Rare 2030, stating that "the assessment of Rare 2030 was clear: we need a European Action Plan to unify our policies and bring them coherence in the medium and long term". Addressing the Commissioner Stella Kyriakides, she added: "the Parliament is with you; the Member States are with you. Postponing the issue to 2023 is in fact kicking it into touch for the next Commission".

Ms Tilly Metz on behalf of the Greens further added: "I think that the European Health Union is ready for an Action Plan on Rare Diseases, [...] which would [...] address areas such as research, diagnosis, treatments, social care, education, inclusion as well as data collection with the respect of the GDPR."

Representing the S&D Group, Ms Jytte Guteland stated: "I hope that the European Commission will take on board the conclusions of the European Court of Auditors report and follow up on what Parliament is asking them to do: to have a specific European Action Plan for Rare Diseases and clear goals. We owe it to the 30 million people living with a rare disease."

Several MEPs, including Kateřina Konečná and Tanja Fajon, also welcomed the support of the upcoming Trio presidency for making the Action Plan for Rare Diseases their priority and taking first concrete steps to align Member States.

Addressing existing inequalities in accessing health care in different EU Member States, Ms Ewa Kopacz from the EPP group emphasised the importance for "all patients from the East and the West [to] have access to [available and affordable] treatment. They deserve it".

The debate ended with closing remarks from Ms Stella Kyriakides, Commissioner for Health and Food Safety, highlighting the importance of the issue, the need for us to work together and the action to be taken, while promising to "make concrete and tangible improvements in the area of rare diseases and stand before [MEPs] again in not-so-distant future and share with you how we have moved with this".

Europe's Action Plan for Rare Diseases goes beyond improving patient access to diagnosis, information, and care. It represents a new European collective strategy for rare diseases, which sets out overarching objectives, priorities, and milestones, and connects areas, such as rare disease research and innovation, effectiveness and efficiency of national health systems, cross-border cooperation, social inclusion, and human rights of people with rare diseases at large.

Such a framework should bring Member States' commitment to rare diseases under a common umbrella, mark a step forward in the post-COVID world, and set the direction of EU health policy for the decade to come.

To further advocate for Europe's Action Plan for Rare Diseases at the European level, EURORDIS invites all stakeholders to engage directly with the President of the European Commission Ursula von der Leyen by sharing your reason for change.

Zdroj: euroridis.org