
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

září 2017

Vážení přátelé,

přinášíme Vám zářijové číslo Čavonovin, ve kterém bychom rádi upozornili na hlavní události v oblasti vzácných nemocí a zdravotnictví, které se v uplynulém měsíci objevily v médiích.

Dovolujeme si Vás upozornit na rozhovory s lékařkami, které se zabývají léčbou vzácných onemocnění. Lékařka Hana Kolářová z 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy, specialista na metabolické poruchy dětí, která za svou práci získala cenu Alberta Schweitzera.

Lékařka Hana Bučková, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno, byla hostem ve zdravotnické poradně České rozhlasu a promluvila o nemoci motýlích křídel.

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění



Lékařka, která léčí vzácné choroby dětí: Zestárla jsem o 10 let, ale práci žiju

Trochu se na ně zapomíná. O dětech trpících vzácnými onemocněními se ve společnosti běžně nemluví, vždyť jejich nemoc často nepoznají ani běžní lékaři. Teď ale malí pacienti získali silného spojence - je to napůl vědkyně, napůl doktorka. Třicetiletá specialista na metabolické poruchy dětí Hana Kolářová z 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy získala za svoji práci cenu Alberta Schweitzera.

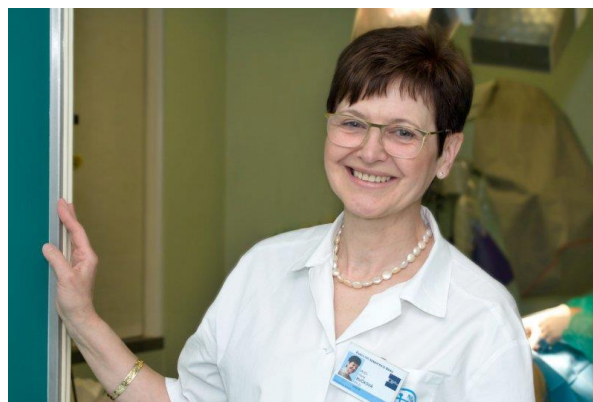
[CELÝ ČLÁNEK](#)

Lékařka Hana Bučková o nemoci motýlích křídel

ve Zdravotnické poradně je primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno paní doktorka Hana Bučková.

Lékařka Hana Bučková, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno, byla hostem ve zdravotnické poradně České rozhlasu a promluvila o nemoci motýlích křídel.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zdravotnictví



Ředitelé nemocnic se obávají snižování kvality poskytované zdravotní péče

Úroveň českého zdravotnictví je podle ředitelů nemocnic poměrně vysoká navzdory problémům, se kterými se náš systém potýká. Vzhledem k aktuální situaci ve zdravotnictví se ale také většina dotázaných ředitelů obává možného zhoršení stávající kvality poskytované zdravotní péče. Tato a další zjištění přinesl 19. ročník celostátního průzkumu „Barometr českého zdravotnictví z pohledu ředitelů nemocnic 2017“, který ve spolupráci s výzkumnou agenturou Ipsos pravidelně realizuje organizace HealthCare Institute.

Úroveň českého zdravotnictví je podle ředitelů nemocnic poměrně vysoká navzdory problémům, se kterými se náš systém potýká. Vzhledem k aktuální situaci ve zdravotnictví se ale také většina dotázaných ředitelů obává možného zhoršení stávající kvality poskytované zdravotní péče. Tato a další zjištění přinesl 19. ročník celostátního průzkumu „Barometr českého zdravotnictví z pohledu ředitelů nemocnic 2017“, který ve spolupráci s výzkumnou agenturou Ipsos pravidelně realizuje organizace HealthCare Institute.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Národní rada zdravotně postižených upozorňuje na průtahy při posudkových řízeních

Lékařská posudková služba podle Národní rady zdravotně postižených nestíhá vyřídít posudky zdravotního stavu v termínech stanovených správním řádem. Někteří lidé čekají i více než šest měsíců, uvedla rada v tiskové zprávě. Podle sdělení ředitele posudkové služby Miroslava Bosáka z 24. srpna 2017 chybějí asistenti posudkových lékařů, pro kompenzační pomůcky a průkazy zdravotně postižených by mohlo stačit stanovisko praktického či odborného lékaře.



Národní rada osob
se zdravotním postižením ČR

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Na seznamu výkonů přibudou robotické operace a hospice

Seznam zdravotních výkonů pro příští rok se rozšíří o 46 položek. S jeho pomocí a z úhradové vyhlášky se vypočítává částka, kterou za jednotlivý výkon zaplatí v příštím roce zdravotní pojišťovny. Přibude paliativní péče, některé robotické operace nebo dlahy na nohy pro diabetiky. Seznam vydává ministerstvo zdravotnictví každý rok, obsahuje přes 3700 položek.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Úhradová vyhláška zřejmě rozdělí o miliardu víc, než je navýšení z výběru pojistného pro příští rok

Ministerstvo zdravotnictví v příštím roce zřejmě rozdělí o miliardu víc, než bude činit nárůst prostředků, které budou v systému z výběru pojistného. Vyplývá to z posledního návrhu, který prezentoval náměstek pro zdravotní pojištění Tom Philipp sněmovnímu zdravotnickému výboru.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Ze světa

Byly otevřeny nominace na EURORDIS Black Pearl Awards 2018

V září byly oficiálně otevřeny nominace na EURORDIS Black Pearl Awards 2018. Nominovat lze jednotlivce i organizace, které se snaží zlepšit životy lidí, kteří trpí vzádným onemocněním.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Celé články

Léčí vzácné choroby dětí. Zestárla jsem o 10 let, ale prací žiju, říká

Trochu se na ně zapomíná. O dětech trpících vzácnými onemocněními se ve společnosti běžně nemluví, vždyť jejich nemoc často nepoznají ani běžní lékaři. Teď ale malí pacienti získali silného spojence - je to napůl vědkyně, napůl doktorka. Třicetiletá specialistka na metabolické poruchy dětí Hana Kolářová z 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy získala za svoji práci cenu Alberta Schweitzera.

Jak často se vám stane, že přivezou nemocné dítě, a vy netušíte, co by mu mohlo být?

Každý den. Posílají k nám děti, které vyšetřily desítky doktorů, ale stále se neví, co jim schází. Poslední možností je, že je pošlou k nám.

A vy to zjistíte?

Jsme schopni udělat celou řadu vyšetření, která nám napoví a pomohou zacílit na konkrétní diagnózu. Pokud se nemoc neprojevuje specificky, máme možnost vyšetřit v podstatě celou genetickou informaci. Je to ale velmi náročné, a to nejen technicky a finančně.

V čem tedy ještě?

Pracujeme pořád. Když nevíme, co dítěti je, tak o tom neustále přemýšlíme, čteme doma po večerech. Tady nedělají lidé, které to nebaví. Bývám z toho dost unavená, ale stejně každý den vstávám a těším se. Touhle prací žiju. Až vstanu a nebudu se těšit, tak budu vědět, že je něco špatně.

Jak vypadají děti, které k vám přivezou?

Akutně nemocné děti s poruchou metabolismu mohou mít už pár hodin po porodu poruchy vědomí a křeče. Některé zase jen leží na zádech a nehýbou se. Říká se jim floppy babies (floppy znamená zplihlý, pozn. red.). Většinou sem pošlou miminko, které se nepřisaje mamince k prsu, nezafixuje její pohled, nemá primitivní novorozenecké reflexe. Projev nemoci může být takhle náhlý. Pak jsou tu ale chronické případy. U nich dochází k pomalému nenápadnému poškození, které se obtížněji diagnostikuje.

Takže většina dětí k vám putuje hned z porodnice?

Často se na to přijde již při novorozeneckém screeningu. Je to opravdu důležité vyšetření - screening odhalí velkou část nemocných dětí, které lze úspěšně léčit. Lze při něm testovat 18 chorob. Spousta se jich sice nezachytí, ale u některých z nich to stejně nemá smysl, protože na ně neexistuje léčba.

Jak staré děti u vás leží?

Jsme sice dětská klinika, ale vlastně sem dochází i dospělí. Metabolická medicína je totiž tak specifická, že se jí dospělí lékaři příliš nevěnují. Máme tu tedy různé staré pacienty se vzácnými dědičnými metabolickými poruchami. Nejčastější z nich je fenylketonurie, tu má jedno dítě z pěti tisíc (v důsledku hromadění fenylalaninu dochází k poškození vývoje mozku a během kojeneckého a batolecího věku se postupně rozvíjí mentální retardace, pozn. red.). Tito pacienti mají díky screeningu a dietní terapii obvykle velmi dobrou prognózu a dožívají se vysokého věku.

Kolik těchto vzácných onemocnění může vůbec být?

Je jich popsáno kolem osmi tisíc. Vzácné onemocnění definujeme tak, že ho má méně lidí než jeden ze dvou tisíců.

Jak rodiče reagují, když zjistí, že jejich dítě je zrovna to jedno z tisíců?

Je to pro ně velmi frustrující. Mají pocit, že jsou v tom sami a nemají nikoho, kdo by jim rozuměl. Nechápu tu chorobu, protože se o ní ví málo. Ani běžní lékaři ji často neznají. Klasická reakce je: Proč zrovna my?

Co jim říkáte?

Snažíme se je ujistit, že tady pro ně vždy budeme a že v tom nebudou sami. Mluvíme s nimi, vždy je pro ně někdo na telefonu... Scházíme se s nimi spolu s vedoucím našeho oddělení, který je zároveň můj školitel. Je v tomhle velmi zkušený, učím se od něj neustále a každý den k němu chodím pro radu.

Kolik dětí nedokážete zachránit?

Na klinice zemře kolem pěti dětí za rok. Některé děti jsou v tak vážném stavu, že není dobré je zachraňovat za každou cenu. Když mluvíme s rodiči, vždy se snažíme věci nazývat pravými jmény.

Jak tyhle případy zvládáte?

Někdy mám pocit, že jsem tu zestárla o deset let.

Co se v těle nemocných dětí vlastně děje?

Metabolické poruchy jsou obvykle způsobené nedostatkem některého enzymu. Ve zdravém těle se normální látky mění na jiné látky. To zajišťují právě enzymy, bez kterých by k přeměně nedošlo. Pokud enzym v těle chybí, tak se jedna z látek hromadí, může být toxická a poškozovat jiné tkáně, třeba mozek. Naopak té druhé látky je nedostatek a v těle chybí.

Jaká je léčba?

Ta nejrychlejší je nasazení diety, ve které omezíme hromadící se látku a dodáme tělu tu nedostatkovou. Pak existuje enzymoterapie, při které se dodává tělu chybějící enzym. Pro nás je to velká naděje, ale je to extrémně náročná a nákladná léčba. Poslední možností je do těla dopravit gen, který enzym vytvoří. To je kauzální terapie, která pacienta de facto vyléčí. Tahle léčba je už u některých onemocněníve třetí fázi klinických zkoušek, takže se testuje na pacientech.

Je lepší než léčba kmenovými buňkami?

Mluvílo se o ní jako o velké naději, ale ne vždy to dopadlo dobře. V řadě oborů má terapie kmenovými buňkami možná uplatnění a ve výzkumu se pokračuje, ale dědičných poruch metabolismu se to netýká. Zde je budoucností genová terapie.

Ve svém výzkumu se zaměřujete na mitochondriální neuropatie optiku. Co to je za nemoc?

Mitochondrie si můžeme představit jako buněčné továrny na energii, ve kterých se z tuků, cukrů a bílkovin vyrábí taková mezinárodní měna pro buňku. Tu buňky v těle potřebují pro prakticky všechny procesy. Pokud je mitochondrie poškozená, tak je měny málo a doplácí na to tkáně, které ji potřebují nejvíc - mozek, kosterní svaly, srdce a oko. My zkoumáme právě poškození oka. Nemoc může být

nenápadná, bohužel v určité fázi nezvratná a pacienti oslepnou.

Koho ohrožuje nejvíc?

Mladé muže mezi dvacátým a třicátým rokem. Máme ale samozřejmě i dětské pacienty, třeba pětiletého.

Jak se dá nemocným pomoci?

V roce 2013 jsme založili Národní centrum pro pacienty s mitochondriálními neuropatiemi optiku, ve kterém vyšetřujeme každý čtvrtý rizikový pacient. To jsou ti, u kterých dochází k nějaké náhlé poruše zraku. Mají třeba po sportu nebo při horečce rozmazané vidění, před očima černé rozšiřující se fleky. Při potvrzení diagnózy zahajujeme léčbu, která musí být včasná, aby byla účinná. Jinak dochází k nevratnému poškození či ztrátě zraku.

V čem jsou mitochondriální onemocnění tak zákeřná?

Mitochondrie jsou strašně variabilní. Nikdy nemůžete na sto procent určit prognózu pacienta. Někdy mám pocit, že se chovají podle své nálady.

Proto je lékaři často nepoznají?

Přesně tak. Mohou postihnout jakýkoliv orgán v jakémkoliv věku. Často jsou zaměněna za jiná onemocnění. Například Leberova hereditární neuropatie optiku se běžně zaměňuje s roztroušenou sklerózou. Zahájí se standardní kortikosteroidní terapie, což zdržuje diagnózu. Nejde to vyčítat nikomu, v první fázi tuhle nemoc běžný lékař v podstatě nemůže odhalit.

Co je tedy řešením?

Lékař musí mít o chorobě povědomí, aby ho aspoň napadlo, že se může o mitochondriální onemocnění jednat, a v případě podezření na něj odeslat pacienta na naši kliniku.

Paní doktorko, vy pracujete zcela specificky na klinice i v laboratoři. Co jste víc? Vědec, nebo lékař?

Jsem něco mezi. Obojí nejde dělat dost dobře naplno, ale já se stále snažím. Jsem nerozhodnutá, k čemu se přiklonit. Můžu být u dětí, zkoumat jejich vzorky v laboratoři, zároveň jsem v kontaktu s rodinami. Takto propojené je to pro mě ta nejsmysluplnější práce.

Práce za dva musí být každopádně hrozně vysilující.

Ale zároveň hrozně naplňující. Vědu dělám i kvůli rodičům, vědcům. Velmi k nim vzhlížím. O medicíně jsem chvílemi pochybovala, ale když jsem s dětmi na klinice, tak vím, že jsem zvolila správně. Můžu zůstat v dětském světě, s dětmi je legrace. Pediatrii spousta doktorů shazuje, přitom je to tak variabilní obor - mám možnost dělat cokoliv. Každé dítě je úplně jiné. Pětileté dítě má jinou angínu než desetileté nebo devatenáctileté. Tenhle obor učí člověka pokoře, každý den objevíte něco, co nevíte. Pořád se učím.

Zdroj: www.iDnes.cz

Nemoc motýlích křídel

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Naším dnešním hostem ve Zdravotnické poradně je primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno paní doktorka Hana Bučková. Dobrý den, paní primářko, moc vás zdravím.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Dobrý den.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Jsem ráda, že tu dnes s námi jste. Budeme si povídat o velice vzácné nemoci, ale závažné, a to je takzvaná nemoc motýlích křídel. My budeme vlastně i tímto povídáním zvát naše posluchače, aby přišli na 4. benefiční koncert na podporu pacientů s touto nemocí, který bude 23. září v Dolních Dunajovicích. Poprosím vás na začátku, abyste tuto nemoc představila.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, budu tomu tedy říkat nemoc motýlích křídel, někdy ...

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Ono to má i odborný název.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, epidermolysis bullosa congenita, my často říkáme tomu stručně EB nebo (EB) a je to vzácné vrozené dědičné onemocnění, kdy jsou velmi křehká, kdy je velmi křehká kůže a sliznice, a tím je způsobeno, že se tvoří různé defekty, puchýře na kůži a na sliznicích. Není to tedy onemocnění jenom to, co vidíme na kůži, ale bohužel u těch těžkých případů jsou postiženy i vnitřní orgány.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Já už jsem zmínila na začátku, že to je nemoc vzácná, jak moc, kolika procent lidí třeba v České republice se týká, jestli to můžeme takto říci přibližně?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, ty statistické údaje jsou velmi přibližné. Odhaduje se, že asi žije s tímto onemocněním půl milionu lidí na světě a dá se říct, že my to EB centrum, které je v Brně, tak koncentruje již většinu pacientů, překvapujeme na těch mezinárodních kongresech tím počtem, který máme, který je kolem 350 pacientů, ano. Takže ono to tak vychází těch 23, no, nějak v tomhle počtu na jeden milion obyvatel.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Trpí touto nemocí častěji ženy a nebo muži?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

To se nedá říct, ne, tady tahle vazba tam není.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Zmínila jste, že to je dědičná choroba, ale rodiče jsou často úplně zdraví a narodí se jim právě takto nemocné dítě, jak je to možné?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, to je záludnost těch dědičných onemocnění a zejména těch těžších typů, které jsou takzvané autozomálně recesivní, to znamená, že maminka je zdravým přenašečem jednoho toho genu, který je odlišný nebo mutovaný. Tatínek je nosičem, zdravým nosičem toho druhého genu, takže vůbec netuší, že v 24 % může se jim narodit děťátko s tímto velmi těžkým onemocněním, a říkám, to jsou ty těžké typy, ano. A potom je ta dědičnost dominantní, tedy v 50 % a v dnešní době jako už ten druhý, prvovýskyt my neodhalíme a nikde na světě neodhalí, ale v případě, když se takové děťátko narodí a jsou s námi s naším EB centrem v kontaktu, tak můžeme zabránit, nebo můžeme zabránit, díky poradenství genetickému můžeme určitým najít maminky a tatínka ten vadný gen a najít i ty zdravé tedy základy, prostě spermie a vajíčko, a může se pak narodit děťátko zdravé jim.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Možná teď je ten správný čas poslechnout si příběh naší posluchačky, kterou zajímá, jestli se vlastně ta nemoc může rozšířit do různých větví rodiny, řekněme.

posluchačka

V rodině manžela se objevila nemoc motýlích křídel. Naposledy to bylo, když se jeho bratrovi narodila dcera. My se nyní s manželem také chystáme mít dítě a máme strach, aby se nestalo něco podobného. Jaká je pravděpodobnost, že tuto nemoc bude také naše dítě mít a dalo by se tomu předejít nějakým genetickým zásahem? Děkuji za odpověď, Kristýna.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Poprosím paní primářku Hanu Bučkovou.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Stoprocentně by tito mladí partneři měli navštívit genetické pracoviště našeho EB centra. My musíme vědět, o kterého pacienta jde, zdali my ho máme na molekulární určeno i jaký typ genu jde a potom s nimi se udělá právě to vyšetření speciálně na tady tuhle chorobu nebo na tenhle typ a dá se jim určitým způsobem pomoci a poradit a takzvaně dítě ze zkumavky, dá se jim nabídnout, aby měli zdravou spermii, zdravou tedy vajíčko, vzít k oplodnění a mělo by, zvýší se velká pravděpodobnost, že se jim nenarodí dítě postižené. A já bych řekla, že v rámci toho naši pacienti všichni jsou informováni a jejich rodiče jsou informováni a my vybízíme k tomu, že nabízíme to genetické poradenství nejen v té postižené rodině, ale právě v širokém příbuzenstvu, aby toto šířili mezi svými sourozenci, bratřenci, sestřenicemi, protože mají na to nárok, protože to onemocnění je velmi závažné. My ho neumíme léčit kauzálně, neumíme nikde na světě opravit tu vadnou mutaci ale u toho pacienta nemocného, ale právě tady tím genetickým poradenstvím můžeme zabránit, a to už se nám daří, aby v těch postižených rodinách pokud možno se tady neopakovalo narození takového dítěte s tímto postižením, pokud rodina chce.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Jak takové vyšetření u vás, teď myslím rodičů, potenciálních rodičů probíhá?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Prosím vás, předesílám, že to nelze, že přijde někdo, uslyší tento pořad a řekne: Já chci vyšetření proto, aby mně se nenarodilo takové dítě." Musí to být v rodině, kde už se dítě narodilo. My vycházíme z postižení nebo z té mutace, co mělo, co má ten nemocný pacient. Tady ten, ti příbuzní navštíví našeho klinického genetika, který s nimi sepíše velmi podrobnou anamnézu a odběrem krve obou těch partnerů vlastně začne tady to genetické vyšetření na molekulární úrovni, kdy se hledá, zdali je tam ten mutovaný gen.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Jaký je život s nemocí motýlích křídel, tak o tom si dnes samozřejmě ještě budeme povídat v naší Zdravotnické poradně. Naším hostem je primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno paní doktorka Hana Bučková. Pokračovat budeme za malý okamžik, bude prostor i na vaše dotazy na telefonních číslech 221552424 nebo 2525 a dotazy nám jako vždycky taky můžete posílat. Jakým způsobem, tak to už vám poví Lada Krenková.

Lada KRENKOVÁ, redaktorka

Zdravím všechny posluchače a opakuji adresu, můžou nám psát na adresu dopoledne@rozhlas.cz nebo na webový formulář, který najdou na adrese 2.rozhlas.cz a nebo nás mohou kontaktovat i na Facebook.

/ Písnička /

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

23. září se bude v Dolních Dunajovicích konat koncert, benefiční koncert na podporu pacientů s takzvanou nemocí motýlích křídel. Český rozhlas Dvojka je mediálním partnerem, takže vás na tento koncert srdečně zveme. A o této nemoci si také dnes v naší Zdravotnické poradně na Dvojce povídáme. Naším hostem je primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno Hana Bučková. Možná bychom mohli ještě jednou vysvětlit, proč je to nemoc motýlích křídel? Ta kůže je velice citlivá a asi náchylná k různým poraněním, paní primářko.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, to se přirovnává, právě, že je tak křehká jak křídlo toho motýla, ano, že je velmi lehce zranitelná.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Jsou určitě různé stupně závažnosti této nemoci.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, jsou určité stupně a zdůrazňuji, že v našem souboru více než 50 % jsou pacienti s lehčími formami té epidermolysis, to znamená, že my, když je potkáme ve městě, tak vůbec je nepoznáme. Jako ty změny jsou minimální, že se třeba loupou jenom lehce kůže na ruku nebo na nohu. Pak jsou trochu těžší formy, které třeba tvoří se puchýře, třeba tvoří se puchýře po delší chůzi v botách. Já říkám lehčí, mně teda stačí z nové boty jeden puchýř, ale ve srovnání s těmi závažnými, pro které se koná i ten benefiční koncert, na které DEBRA Česká republika jako patientská organizace, která velmi pomáhá pacientům s nemocí motýlích křídel, tak to je benefiční koncert pro ty závažné formy a tam je to opravdu velmi těžké, protože to jsou rozsáhlá postižení. S těmi nejtěžšími formami mám pacienty, kteří se obtížně pohybují, že mají otevřené celo plosky, mají na stehnech jim chybí, na té sedací části jim chybí kůže nebo jak se opírají v křesle, tak na zádech. Ty převazy jsou velmi náročné, trvají 2, 3 hodiny, tuto pacienti mají polykací potíže, proto leckterým pro zlepšení výživy, tak se zavádí sonda do žaludku a jsou krmeni tady tou sondou. Je to prostě neskonalá řada problémů, kteří tito závažní pacienti mají. Mezi ty problémy patří i sklon k srůstání prstů, i když ta preventivní péče, zejména v těch specializovaných centrech, kam tedy to brněnské patří, tak jako se preventivně vyvazují prsty, ale není to, že by rodiče špatně pečovali, špatně vyvazovali ty prsty, ale prostě ten určitý těžký typ té mutace, ta přivádí k tady těmto problémům těžkým.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Tato nemoc nepostihuje intelekt, řekla bych, že právě naopak, dočetla jsem se, že tito pacienti jsou velice inteligentní, bystří, chytří, že mají zkrátka nadání, úplně někde shůry.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ano, je to tak, jak se říká ano, že tam jim bylo dáno. Rozhodně to není, že by byl postižen intelekt a před těmi těžkými pacienty, před těmi já se skláním, protože i když mají tak těžký osud, v kterém jim pomáhá ta rodina, do toho je vtažena celá rodina, a oni studují, studují střední školy, některé studují vysoké školy. Jsou to pacienti, kteří já mám velkou úctu k nim, protože jsou to velmi silné osobnosti. I ti těžký pacienti třeba uzavírají manželský svazek a mají i své, mají děti, které na základě poradenství genetického u nás prostě se jim narodí zdravé děti, a to je pro nás vždycky krásné, když vidíme osud tak silné osobnosti a tak těžce postižené.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Ted' možná osobní otázka, je to pro vás ta největší motivace do vaší práce, když vidíte, že i lidé s takto těžkou nemocí dovedou si jít za svým a žít plnohodnotný život?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Víte, já bych řekla, že ten jejich přístup mě přivedl k velké pokoře, ale na druhé straně já do tohoto problému jako jsem obula proto, protože jsem viděla, že ta preventivní opatření správně vedené ošetření velmi zlepšilo kvalitu péče těm pacientům. Na to se navázala molekulární diagnostika a kdy já vlastně nemůžu zabránit prvovýskyt vyšetření, ale tedy výskyt té choroby, ale už v té rodině můžeme zabránit, aby tady eventuálně takové děťátko se narodilo, aby ta rodina měla prostě takový, jako naději na to, že nebude mít jenom takhle těžce postižené děťátko.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Zmínila jste, že se hodně věnujete prevenci v rámci celé rodiny, ale jak konkrétně třeba se ta nemoc léčí, nejde vyléčit, to už jsme řekly, ale jaké běžné postupy třeba?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Abych byla přesná, jsou i typy, které začnou velmi divoce a potom nebo určité projevy po narození a potom zcela jsou ti pacienti celý život bez problémů. Ale i u těch lehkých forem je velmi důležitá technika ošetření, způsob ošetřování ran, že se nepoužívají lokální antibiotika, zásadně desinfekční preparáty, modelní krytí, které velmi zlepšilo kvalitu života těm pacientům. Ale my jsme tým 25 specialistů tak, jak jsem vzpomínala, gastroenterologa, je tam oční lékař, je tam rehabilitační lékař, plastický chirurg, klinický genetik, molekulární a prostě takhle to mohu navázat včetně diagnostiky, histopatolog, kdy my vlastně si ty pacienty podle těch příznaků nebo i podle preventivně, kde podle mutace můžeme poznat jak se bude vyvíjet asi ta choroba, tak jako s těmi pacienty pracujem.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Naším dnešním hostem ve Zdravotnické poradně je primářka Hana Bučková z dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno. Povídáme si o takzvané nemoci motýlích křídel. Pokračovat budeme za pár minut po písničce Karla Černocho a těšíme se i na vaše dotazy na telefonních číslech 221552424 nebo 2525 nebo na e-mailu dopoledne@rozhlas.cz, na Facebooku a nebo také na dotazy, které nám přijdou z webového formuláře Dvojky.

/ Písnička /

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Posloucháte Dopoledne s Dvojkou, naši pravidelnou, ve středu Zdravotnickou poradnu. Dnešním hostem je primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno paní doktorka Hana Bučková a povídáme si o takzvané nemoci motýlích křídel. Když se narodí rodičům děťátko s touto nemocí, je to poznat hned, že touto nemocí trpí, nebo ta nemoc dává signály o sobě až, když dítě roste a vyvíjí se, paní doktorko?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Ta nemoc je velmi v tomto taková zálučná. Nemusí se projevit hned po narození, ano, může se projevit ve 2, ve 3 letech, může se projevit i později. To převážně jsou ty lehčí formy. Ale po narození se ty projevy onemocnění mohou být velmi dramatické, ale v průběhu toho věku, třeba v předškolním věku postupně dochází k výraznému snížení a téměř na něm, na děťátku není vidět nic, a nebo ty projevy nemusí být ze začátku tak divoké a postupně dochází k zhoršení a k zhoršení a dochází k těm velkým změnám, srůstům prstů, polykacím potížím, k rozsáhlým defektům. Kdybychom neměli k dispozici tu moderní diagnostiku, to je ta na molekulární úrovni, tak bychom vždycky museli čekat, dávat do korelace histopatologický nález vzorku kůže, který se odebere, co tam najdeme a klinický obraz. Molekulární diagnostika nám otevřela bránu k takovému tomu včasnému určení o jaký typ toho onemocnění jde a my víme i tu prognózu, která se někdy velmi těžko říká, nebo ji říkám velmi šetrně.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

S pacienty a s jejich rodinami se, paní primářko, setkáváte denně, co jim nejvíce komplikuje život a co by jim naopak třeba nejvíce pomohlo a můžeme pomoci i my ostatní?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Co jim komplikuje život, tak ta vlastní, to, co je pro nás běžné a takový ten denní rytmus je pro ně mnohem náročnější, mluvíme o těch těžkých formách, a vždy je potřebují za asistence svých rodinných příslušníků nebo zdravotního ošetřovatele. A komplikuje jim život, o těch příznacích jsem mluvila, komplikuje jim život i to, že jsou určitým způsobem v ústraní nebo někteří lidé se jich bojí. Je to zcela zbytečné. Komplikuje jim život, když si vezmu v dětském věku, že tato děťátka nemohou jít na běžný tábor, je tady řada aktivit, které oni nemohou provozovat. Ale oni se velmi perou s tím a najdou si tu zájmovou činnost, kterou mohou dělat, a v tom jim velmi pomáhá i DEBTA. Já jsem velmi stála o to a

podánilo se nám to v roce 2004 tuto patientskou organizaci založit, která podporuje po stránce finanční, ale i po stránce sociálního poradenství, po stránce psychologické, kdy vyjíždí psycholog i do místa bydliště pacienta, protože my je bereme z celé republiky. Je tady řada věcí, co oni organizují pro děti, třeba v létě to byl ozdravný týdenní pobyt, úžasný, kde ty děti se cítí, že mají to stejné nebo i ti dospěláci tam jezdí, že, a jezdí ty děti v doprovodu rodiny, takže toto jim ta DEBRA poskytuje. Takže takto bych to asi specifikovala.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Dnes také samozřejmě je čas na vaše dotazy, které nám můžete buď telefonovat a nebo také psát a Lada Krenková sleduje vaše písemné dotazy. Jaké jsou, Lado?

Lada KRENKOVÁ, redaktorka

Paní posluchačku Pavlu by zajímalo, zda pomáhá pohyb u moře, protože u dětí, které trpí nebo u lidí, kteří trpí ekzémem, tak se to doporučuje.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Správný dotaz a je tomu tak, že pomáhá. Zajímavé je, že každému pacientovi nevyhovuje stejný moře, ale to je právě věc, protože tady často ty rodiny jsou na tom po stránce finanční horší, a tady je právě ta injekce té DEBRY, že získává peníze pro to, aby se pacienti k moři dostali. A je pravda, že ta kůže je jakoby pevnější, ta motýlí křídla, teda motýlí kůže nebo tady u té nemoci jako vydrží o ty 2, 3 měsíce, převážně oni tam vidí jako zlepšení, což je velmi pozitivní.

Lada KRENKOVÁ, redaktorka

A mohu se ještě zeptat, jak dlouho člověk musí být u moře, aby tedy došlo k nějakému zlepšení?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

No, tak u těch dětí s ekzémem říkáme ideální je 3 týdny, 4 týdny. Tady převážně tak dlouhé pobyty nemohou být, protože jsou to rodina jede a ta DEBRA podporuje jednoho člena jako asistenta, že vlastně pomáhá nebo platí jim ten pobyt a bývá, no, ideální je těch 14 dnů kdyby to bylo.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

jaká je prognóza, co se týče délky a kvality života u těch nejtěžších forem, paní primářko?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Prognóza u těch nejtěžších forem, zase zdůrazňuji více než 50 % vede normální kvalitu života, nor-

mální délku života. Tady u těch velmi těžkých je velké nebezpečí vznik rakoviny kůže, takzvaně spinocelulárního karcinomu, který se objevuje už kolem toho 20. roku věku. My tyto pacienty hlídáme, opakovaně se dají odstranit v začátku, ale tam, kde by byl pacient nespolupracující, je to důvod tedy bohužel, že zemře. Takže zkrácená je ta délka života. Na druhé straně díky té edukaci, kterou oni u nás mají ohledně té zdravotní péče i ti těžcí pacienti se dožívají 50, 60 let, ale některý bohužel je to zkráceno velmi.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Poprosím, Ladu, jestli má nějaký závěrečný dotaz od našeho posluchače nebo posluchačky?

Lada KRENKOVÁ, redaktorka

Je to velmi stručný dotaz, nevím, jestli stručná bude i odpověď. Jak je to s léčbou bolesti, protože tato nemoc je velmi bolestivá.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Tito pacienti, to je obdivuhodné, oni mají ten práh velmi vysoký, ale my máme ve svém týmu i algeziologa, tedy anesteziologa, který komunikuje s těmi pacienty a který jim radí jakou formou, co si mohou dát. Jsou přísně jako kontrolováni a stejně tak, jak pacienti v novorozeneckém věku jsou k nám posláni na pediatrickou kliniku na jednotku intenzivní péče, tak při převazech, které trvají i 2 hodiny, tak my spolupracujeme tady s tím algeziologem, abychom tlumili tu bolest, abychom tu kvalitu zlepšili těm pacientům.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Existují nějaké třeba přírodní formy, které mohou pacientům pomoci, slaná voda v moři, to jsme zmínily, ale co dalšího třeba, čeho mohou pacienti využít?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Nevím teď jak přírodní, samozřejmě léčebné koupele jsou vhodné. My máme celou škálu podporujících hojení gelů, ale to už je všechno záležitost spíš farmaceutického průmyslu.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Poprosím vás, paní primářko, o závěrečné shrnutí povídání o této nemoci, možná i podporu pro rodiny, u kterých se tato nemoc projevila?

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

To je těžká otázka.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

Těžké.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Já bych řekla, že jsme velmi rádi, že držíme krok se světem a udivovali jsme, že vlastně jsem velmi brzy vybudovali to EB centrum a nebylo v okolí a není dosud v okolních státech, zejména z toho bývalého socialistického bloku. Myslím si, že ta vzájemná důvěra, který je mezi těmi specialistami toho EB týmu a tou rodinou, která k nám přichází ke konzultaci, že je velmi přínosná. Já to mohu už pozorovat nebo z pohledu 15 let toho EB centra, co funguje, a ten rozdíl jak přicházeli a jak ti pacienti byl pohled tristní na jejich problémy a nyní, kdy je to propracováno a myslím si, ty moderní diagnostiky na molekulární úrovni, že velmi kvalitě těm pacientům zlepšily, když neumíme tedy opravit ten gen a toho pacienta z toho tímto jako příčinu zvládnout.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

A lidem s touto nemocí můžeme pomoci také my třeba tím, že přijdeme na benefiční koncert, který podporuje právě pacienty s nemocí motýlích křídel. Je to benefiční koncert, který se jmenuje Křídla motýlů a bude 23. září na jižní Moravě v Dolních Dunajovicích, zazpívá třeba Josef Laufer, Jana Paulová nebo Monika Bagárová. Český rozhlas Dvojka je hrdým mediálním partnerem. Moc děkuji za dnešní povídání paní primářce Haně Bučkové z dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno. Ať se vám daří, mějte se hezky.

MUDr. Hana BUČKOVÁ, primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno

Já děkuji za pozvání, na shledanou.

Tereza ŠNAJDR STÝBLOVÁ, moderátorka

A děkuji Ladě Krenkové.

Ředitelé nemocnic se obávají snižování kvality poskytované zdravotní péče

Úroveň českého zdravotnictví je podle ředitelů nemocnic poměrně vysoká navzdory problémům, se kterými se náš systém potýká. Vzhledem k aktuální situaci ve zdravotnictví se ale také většina dotázaných ředitelů obává možného zhoršení stávající kvality poskytované zdravotní péče. Tato a další zjištění přinesl 19. ročník celostátního průzkumu „Barometr českého zdravotnictví z pohledu ředitelů nemocnic 2017“, který ve spolupráci s výzkumnou agenturou Ipsos pravidelně realizuje organizace HealthCare Institute.

To, že je naše zdravotnictví poměrně úspěšné zejména při léčbě závažných onemocnění a akutních stavů, je již všeobecně známá věc. Kvalitních výsledků dosahujeme přesto, že Česká republika vydává na zdravotní péči výrazně menší podíl hrubého domácího produktu (HDP) než vyspělé země a pod průměrem se pohybujeme i v rámci zemí EU. Udržení této kvality však není samozřejmostí – většina respondentů z řad ředitelů nemocnic (62 %) vnímá možné riziko zhoršení kvality zdravotní péče a ještě větší část z nich (70 %) se obává snížení její dostupnosti.

Nedostatky v oblasti nemocniční péče

Největší rezervy spatřují ředitelé nemocnic v oblasti komunikace personálu a komunikace zdravotníků s pacienty (84 %). Druhým nejčastěji jmenovaným problémem jsou potíže ve mzdové oblasti (82 %). Vysoké procento ředitelů (78 %) si také myslí, že je potřeba zvýšit efektivitu práce a míru elektronizace zdravotnictví. „Zhruba pětina ředitelů nemocnic počítá s tím, že se dlouhodobé investice v letošním i příštím roce ještě zvýší. Tyto investice jsou nejčastěji plánovány do nákupu nových přístrojů a vybavení, ale také do IT technologií a staveb či rekonstrukce budov,“ uvádí HealthCare Institute. Podle místopředsedkyně poslaneckého výboru pro zdravotnictví Soni Markové (KSČM) je nejvíce alarmující skutečnost, že přední příčku rezerv nemocniční péče obsadily problémy v komunikaci. Na vině jsou přitom podle ní zejména dlouhodobě nízké mzdy a platy. „To jistě vyplývá z dlouhodobého podfinancování platů a mezd především nelékařského personálu i nižších potřebných investic do moderního vybavení nemocnic. Nicméně to upozorňuje také na možnost zlepšení péče o pacienty s větším důrazem na to, aby záchrana a zlepšení kvality života pacienta stály skutečně v centru pozornosti zdravotníků. Nejen nejlepší přístroj a inovativní léčivý přípravek či erudice lékařů, ale i lidský a empatický přístup k pacientům je důležitý pro české, moravské i slezské zdravotnictví,“ uvedla v komentáři letošního průzkumu S. Marková.

Málo lidí, příliš přesčasů

Kvalitu komunikace či bezpečnost ve zdravotnictví, ale i řadu dalších oblastí, významně ovlivňuje množství personálu. Průzkum mezi řediteli potvrdil, že nejproblematictější je dnes nedostatek nelékařského zdravotnického personálu. Celých 84 % ředitelů nemocnic pociťuje nedostatek zdravotních sester, v případě lékařů je to „jen“ 70 % a v případě pomocného personálu 53 %. Nedostatek personálu obecně může snižovat bezpečnost ve zdravotnictví. Z tohoto pohledu pak ředitelé vnímají jako největší bezpečnostní riziko pro personál syndrom vyhoření (71 %). „S nedostatkem personálu úzce souvisí i problém přesčasů, který vnímají v souvislosti s lékaři téměř dvě třetiny ředitelů nemocnic. U zdravotních sester to vidí jako problém více než polovina ředitelů. V časovém porovnání dochází u lékařů k mírnému poklesu tohoto problému, zatímco u sester zůstává problém přesčasů v čase stabilní,“ doplňuje a srovnává s předchozími ročníky barometru zakladatel HealthCare Institute Daniel Vavřina (další komentáře viz strany 2–3).

Zdravotník jako veřejný činitel

K nejméně vnímaným rizikům z pohledu bezpečnosti zdravotnického personálu patří podle Daniela Vavřiny kromě syndromu vyhoření i agresivita pacientů a jejich příbuzných. „Více než dvě třetiny ředitelů nemocnic je považují za potenciální nebezpečí. Naopak potřísnění biologickým odpadem vnímá 70 % ředitelů jako méně nebo nejméně nebezpečné,“ uvádí v materiálu D. Vavřina (viz také rozhovor o násilí ve zdravotnictví ZN 28/2017). Podle ředitele ekonomiky a investic Nemocnice Rudolfa a Stefanie v Benešově Filipa Zítka by si zdravotníci z tohoto důvodu možná zasloužili statut tzv. veřejného činitele. „V letošním roce se nově objevilo téma bezpečnost. Osobně mě nepřekvapil pocit ohrožení pracovníků ze strany agresivních pacientů či jejich rodin. Stoupající agresivita okolí vůči zdravotníkům, podobně jako učitelům, příslušníkům bezpečnostních složek a podobně, souvisí dle mého názoru s obecným poklesem vnímání autorit ve společnosti, často bohužel podporované i ze strany médií. Situaci by napomohlo zařazení Dokončení na straně 2 Ředitelé nemocnic se obávají snižování kvality...

Už si nejsou jistí sami sebou

HealtCare Institute klade každoročně ředitelům také otázky tak trochu „na tělo“, neboť ředitelé se mají vyjadřovat k efektivitě hospodaření ve svých vlastních nemocnicích. „Více než dvě pětiny ředitelů se domnívají, že české nemocnice hospodaří v průměru efektivně. V porovnání s loňským rokem je zde patrné výrazné snížení podílu ředitelů přesvědčených o efektivním hospodaření nemocnic. Přes 71 % ředitelů připouští, že přímo v jejich nemocnici je potřeba zavést opatření, která by vedla k zefektivnění,“ nastínil změnu postojů ředitelů oproti předchozím ročníkům průzkumu D. Vavřina. Obrát v pohledu ředitelů na vlastní hospodaření pak komentoval i tajemník ministra financí Adam Vojtěch, podle kterého tkví problém především v tom, že při současném nastavení systému nejsou ředitelé nemocnic nuceni efektivitu zvyšovat. „Jakožto zástupce ministerstva financí si nemohu nepovšimnout signifikantního snížení podílu ředitelů přesvědčených o efektivním hospodaření nemocnic. Zdá se, že mezi objemem finančních prostředků plynoucích do nemocnic a efektivitou hospodaření, existuje nepřímá úměra. Jsem dlouhodobě přesvědčen o tom, že v současně nastaveném systému úhrad péče lze jen velmi obtížně zvyšovat efektivitu hospodaření. Nikdo a nic totiž nemocnice reálně nenutí efektivitu zvyšovat. A nemluvím jen o otázce nákupů léků a zdravotnických prostředků. Efektivitou myslím celkové zlepšení poměru ceny a kvality poskytovaných služeb. Cena je v současné době stanovená úhradovou vyhláškou, kvalitu nikdo systematicky neměří a především není v úhradách promítnuta. Pokud nezměníme systém úhrad péče, bude se efektivita zvyšovat jen velmi těžko,“ obává se A. Vojtěch.

Změnu postojů ředitelů vnímá pozitivně bývalý poradce ministrů zdravotnictví a přední expert na zdravotnický systém Pavel Vepřek, podle něhož by však kvalita a efektivita poskytované péče měla být jedním z hodnotících kritérií managementu nemocnic. „To, že převážná většina nemocničních ředitelů cítí potřebu zvýšit efektivitu jimi řízeného zařízení a všestranně zlepšit komunikaci, je jistě nadějně, jenže to trvá už příliš dlouho. K tomu, aby udělali to, co považují za správné, potřebují jedno – aby se kvalita poskytované péče a efektivita jejího poskytování staly jediným kritériem, které rozhoduje o úspěchu nemocnice a tedy i jejího managementu,“ míní P. Vepřek (více viz komentář níže). (fkc)

Zdroj: Zdravotnické noviny

Národní rada zdravotně postižených upozorňuje na průtahy při posudkových řízeních

Lékařská posudková služba podle Národní rady zdravotně postižených nestíhá vyřídit posudky zdravotního stavu v termínech stanovených správním řádem. Někteří lidé čekají i více než šest měsíců, uvedla rada v tiskové zprávě. Podle sdělení ředitele posudkové služby Miroslava Bosáka z 24. srpna 2017 chybějí asistenti posudkových lékařů, pro kompenzační pomůcky a průkazy zdravotně postižených by mohlo stačit stanovisko praktického či odborného lékaře.

Lékařskou posudkovou službu zřizuje Česká správa sociálního zabezpečení. Posuzuje zdravotní stav a praceschopnost, stupeň invalidity či neschopnost pracovat kvůli zdravotnímu stavu dítěte, o které je třeba se starat. Přiznává také průkazy osob se zdravotním postižením, příspěvky na kompenzační pomůcky a příspěvky na péči. Lhůta na vydání posudku je 45 dnů, v závažných důvodech prodloužená o třicet dní.

„Lékařská posudková služba už není schopna v čase, který jí určuje správní řád, dokončit jednotlivá stanoviska k dalročník šímu správnímu řízení, které potom vede Úřad práce. Ten již dopředu při podávání žádostí signalizuje žadatelům, že nebude schopen v zákonem stanovené správní lhůtě jejich žádost zpracovat. Úřad práce předem upozorňuje, že jejich žádost bude dána do správního řízení až po několika měsících,“ zdůraznil předseda rady zdravotně postižených Václav Krása. Na nedostatek posudkových lékařů upozorňovaly i zdravotní pojišťovny. Ministerstvo práce a sociálních věcí se věcí zabývá a v následujících týdnech by podle V. Kráasy mělo přijít s návrhem řešení. „Nutné jsou legislativní změny, které však nebudou přijaty dříve, než na konci roku 2018,“ dodal V. Krása.

Podle rady postižených panuje s lékařskou posudkovou službou shoda na tom, že žádosti o příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcky a žádosti o průkazy pro zdravotně postižené nemusí posuzovat služba, ale stačí stanovisko odborného nebo praktického lékaře, přičemž důležité slovo při posuzování by měli mít také sociální pracovníci a ergoterapeuti. Novela zákona o specifických zdravotních službách, kterou v červenci podepsal prezident, by měla vydávání posudků částečně zjednodušit. Zavede možnost vzdání se práva na přezkoumání posudku. Předloha bude účinná od letošního listopadu. (zý)

Zdroj: Zdravotnické noviny

Na seznamu výkonů přibudou robotické operace a hospice

Seznam zdravotních výkonů pro příští rok se rozšíří o 46 položek. S jeho pomocí a z úhradové vyhlášky se vypočítává částka, kterou za jednotlivý výkon zaplatí v příštím roce zdravotní pojišťovny. Přibude paliativní péče, některé robotické operace nebo dlahy na nohy pro diabetiky. Seznam vydává ministerstvo zdravotnictví každý rok, obsahuje přes 3700 položek. Jeho návrh poslalo do připomínkového řízení.

V roce 2018 má systém veřejného zdravotního pojištění hospodařit s 278,5 miliardy korun. Ministerstvo odhaduje, že nové výkony budou systém veřejného zdravotního pojištění stát maximálně 673 milionů korun, tedy asi 0,2 procenta celkové částky. "Jedná se o horní hranici hodnot modelovaných bez uplatnění regulací a limitů daných úhradovou vyhláškou," uvádí se v dokumentu.

V ambulantní péči se dopad odhaduje na nejvýše 199 milionů korun. Maximální dopad výkonů v lůžkové péči bude asi 58 milionů korun, především půjde o deset nově zařazených typů robotické operace. Na nejvýše 80 milionů korun se odhaduje nárůst nákladů v ochranné psychiatrické léčbě. Nárůst až o 110 milionů korun by mohla způsobit změna v urgentním příjmu. "Při současném nastavení je pro poskytovatele finančně výhodnější pacienta hospitalizovat, aniž by to bylo z medicínského hlediska nutné," píše se v dokumentu. Návrh počítá s vykazáním dvou vyšetření pacienta, dosud bylo placeno jen jedno.

Vyhláška počítá také s úpravou částky za práci všeobecné sestry v sociálních službách, kde se úhrada zvyšuje jako kompenzace nařízení vlády, která přidala dva tisíce korun za směnný provoz.

Mezi nově zařazenými výkony je například antibiotická léčba infekce močových cest vykázaná dětským lékařem nebo zhotovení speciálních dlah pro pacienty se syndromem diabetické nohy. Další úhrady, například přepravu pacientů, vyhláška zvyšuje o inflaci.

Ministerstvo nepřímo prostřednictvím úhradových vyhlášek rozhoduje o tom, kolik zaplatí zdravotní pojišťovny lékařům a nemocnicím za léčení. Z těchto peněz pak hradí zdravotnická zařízení i platy a mzdy. Zveřejnit ji musí do 30. října.

"Výše úhrady konkrétním segmentům či odbornostem v kalendářním roce je stanovena úhradovou vyhláškou, nedohodnou-li se o úhradách jednotliví poskytovatelé v rámci svých vzájemných smluvních vztahů jinak," uvádí se v dokumentu. Jednání o úhradách na příští rok skončila v červnu, většina oborů se bude řídit vyhláškou.

Letošní úhradová vyhláška navýšila úhrady zdravotní péče o 13 miliard korun. Zhruba 3,6 miliardy z nárůstu pokrylo zvýšení plateb za státní pojištěnce, kterých je téměř šest milionů. Většinou jde o seniory a děti. S navýšením se počítá i v příštím roce.

Ministerstvo zdravotnictví úhradovou vyhlášku pro příští rok připravuje. V minulosti deklarovalo, že bude počítat s navýšením peněz na psychiatrickou péči a činnost hospiců. (ČTK)

Zdroj: www.tyden.cz

Úhradová vyhláška zřejmě rozdělí o miliardu víc, než je navýšení z výběru pojistného pro příští rok

Ministerstvo zdravotnictví v příštím roce zřejmě rozdělí o miliardu víc, než bude činit nárůst prostředků, které budou v systému z výběru pojistného. Vyplývá to z posledního návrhu, který prezentoval náměstek pro zdravotní pojištění Tom Philipp minulý čtvrtek sněmovnímu zdravotnickému výboru. Ministerstvo se sice ještě pokusí škrtnat, pokud ale neuspěje, plánuje využít letošní výběr pojistného, který byl vyšší, než se čekalo. Dokument byl rozeslán do připomínkového řízení. Jak přitom ZD informoval zde a zde, naprostou většinu prostředků, které jsou v systému navíc, dostanou nemocnice. Je zároveň trochu s podivem, že se zdravotnický výbor vesměs nepozastavil nad tím, že například ambulantní specialisté si oproti letošnímu roku ještě pohorší.

Ministerstvo předpokládá, že by v příštím roce mělo mít celkem 15 miliard navíc, tedy oproti letošku 5,3 procenta. V tuto chvíli ale vypadá návrh úhradové vyhlášky tak, že rozděljuje navíc 16 miliard. „Budeme se ještě snažit některé segmenty uskromnit tak, abychom se vešli do 15 miliard, anebo budeme muset částečně sáhnout do přebytků roku 2017. Ty jsou poměrně značné, protože ekonomika, která na to má vliv, se v roce 2017 vyvíjí velmi dobře,“ přibližuje náměstek Philipp.

Zdroj: MZ

Celkem 12,1 miliardy má dostat lůžková péče a centra, což je ještě o miliardu více, než o čem hovořil první nástřel úhradové vyhlášky. Pouze 2,1 miliardy je plánováno pro ambulance – a z této částky je ještě celých 800 milionů na nový výkon zavedený kvůli evropskému zákazu amalgámových plomb u dětí a těhotných.

Praktičtí lékaři by přitom měli mít stejné kapitační platby jako letos. Ti, kdo budou mít uděleny akreditaci k uskutečňování vzdělávacího programu, však dostanou korunu navíc, zvýšená kapitační sazba o 0,50 koruny pak bude udělena také těm, kdo zvládnou provést preventivní prohlídky alespoň u 30 procent svých registrovaných pojištěnců ve věku od 40 do 80 let. Pokud se pak praktik zúčastní přinejmenším deseti služeb lékařské pohotovostní služby, dostane bonifikaci 35 tisíc. Pro všechny předepisující lékaře se pak počítá s bonifikací za eRecept. „Rozesíláme vyhlášku do připomínkového řízení. Počítám s tím, že to bude připomínkové, možná i velmi vášnivě, takže uvidíme,“ doplňuje Philipp.

Vůbec nejhůř dopadli ambulantní specialisté, kteří mají mít 1,5 procenta roku 2016, tedy oproti letošku dostanou méně. Výjimku bude mít psychiatrická péče, která bude kvůli nedostatku psychiatrů hrazena výkonově bez limitu, navýšena pak bude ještě hodnota bodu u výkonů v souvislosti se screeningem rakoviny tlustého střeva a konečníku.

Navzdory tomu, že už kvůli úhradové vyhlášce pro letošní rok (která přitom oproti té pro rok příští ještě tolik nemocniční ambulance oproti soukromníkům nezvýhodňovala) si ambulantní specialisté chystají stížnost k Evropské komisi (více zde), se téměř nikdo z poslanců nad nerovností v přístupu k segmentům nepozastavil. Jediný, kdo na ni poukázal, byl Miloslav Janulík (Ano). „Zaráží mě na tom jedna věc. Samozřejmě chápu, že peníze tlačíte do nemocnic, protože je to podle toho, odkud je vedení ministerstva. Je to ale naprosto proti smyslu, protože je známo, že ambulantní

péče je výrazně levnější než nemocniční. Celý svět dává většinu peněz do ambulancí, třeba někde kolem 55 procent, a my jsme zase někde naopak – to je typicky česká třetí cesta. Ale jak říkám, rozumím tomu,“ říká Janulík.

Nový systém diferencovaných úhrad pro centra

Nemocnice mají růst v průměru o 13,4 procenta roku 2016 v závislosti na individuální sazbě. Rozptyl má být takový, že zařízení s nejvyšší sazbou dostanou 11,2 procenta, zatímco ta s nejnižší 14,2 procenta. Ministerstvo tak chce zabránit tomu, aby se dále rozevíraly nůžky mezi jednotlivými zařízeními kvůli tomu, že ta s vyšší individuální sazbou profitují z procentuálního navyšování platů více. Bez limitu pak mají být hrazeny porody, péče o novorozence a pacienty s HIV.

Navyšování financí v závislosti na výši individuální sazby. Zdroj: MZ

„Porody a novorozence si nevymyslíte – je jich, kolik jich je, nikdo to nemůže našvindlovat. Zároveň tak dáváme gynekologicko-porodnickým oddělením určitý impuls, aby o pacientky soutěžila. Snažíme se je tedy motivovat, aby péče byla co nejlepší,“ vysvětluje Tom Philipp. Z případového paušálu jsou vyčleněny také těžké transplantace, tedy srdce, plíce a játra, které se mají hradit dle DRG s jednotnou základní sazbou ve výši 63 tisíc korun. Nově je také zaveden bonifikační výkon pro urgentní příjmy, za něž dosud zdravotnická zařízení, která je zřídila, nebyla nijak odměňována. Další parametry u akutní lůžkové péče zůstávají shodné s prvním návrhem úhradové vyhlášky.

U centrové péče ministerstvo využilo predikce ÚZIS a horizont scanning SÚKL, načež segment navýšilo o 1,1 miliardy na 16,5 miliardy korun. „Po analýzách jsme dospěli k tomu, že jsme segment rozdělili na určité skupiny, kterým jsme na základě výpočtů a horizont scanningu přidělili různé stupně růstu, dokonce jsou někde i malinko úbytky. Úhradová vyhláška tedy bude více šitá na míru, protože dříve se to dělalo tak, že se všem skupinám přidalo třeba sedm procent. To ve chvíli, kdy měl někdo ve zdravotnickém zařízení centrum na infekce a hematologii, znamenalo, že mu dáme strašně málo. Kdo měl všechna centra ve všech kategoriích, se s tím nějak vypořádal, jinak to ale znamenalo, že buď dostával moc, nebo málo. Proto jsme se rozhodli pro větší diferenciaci se samostatnými nárůsty, které lze v rámci zdravotnického zařízení sčítat,“ nastiňuje Philipp.

Náklady na centra. Zdroj: MZ

Jak byla diferenciaci provedena? „Všechny modely jsou dělány na datech, která jsou forenzně doložitelná. První je vývoj úhrad zdravotních pojišťoven. Zdravotní pojišťovny dodaly preskripce konkrétních molekul na konkrétní indikace. Ty jsme vzali a bez jakékoliv cenzury udělali model vývoje trhu. Druhý, velmi závažný forenzní vstup je horizont scanning od SÚKL. Ten nahlásil, které molekuly má ve správním řízení tak daleko, že předpokládá jejich dopad do úhrady v roce 2017 a 2018. Žádný jiný vstup jsem nemohl vzít, protože bych ho pak neobhájil,“ vysvětluje šéf ÚZIS Ladislav Dušek s tím, že jediná další přípustná data, pokud byla dostupná, se týkala prevalence – ta ale nebyla známa u všech segmentů.

Celá věc se ale ještě zkomplikovala. „Do toho přišly zdravotní pojišťovny s tím, že z roku 2016 nejde modelovat rok 2018, protože se v roce 2017 dramaticky hroutlí ceny centrových léků kvůli biosimilars. Dodaly nová data za období leden až květen 2017, a skutečně v řadě segmentů je to pravda, i když se nejedná o zhroutení cen – jsou to poklesy o deset, patnáct procent na jednotkových cenách. To vedlo k tomu, že u některých segmentů jsme dělali velmi silné korekce. Šlo například o hematologii či

solidní onkologii,“ dodává docent Dušek.

Polepší si hepatologie, revmatologie má smůlu

Jedním z oborů centrové péče, který by se měl dočkat navýšení, je hepatologie, respektive léčba hepatitidy C. „Hepatitida C jenaprosto unikátní zejména v tom, že jsme schopni pacienty v 98 a více procentech vyléčit. Osoby přestávají být pacienti, nejsou transplantovány a mají před sebou mnoho let kvalitního života. Druhé unikum, které infekce má, je, že vesměs splňuje všechny teoretické předpoklady pro eradikaci virové nákazy z povrchu zemského. WHO dokonce vyhlásila – a ČR se k cílům přihlásila – celosvětový plán eradikace do roku 2030. V České republice je tak v tuto chvíli největší problém finanční limitace v rámci centrové léčby,“ říká profesor Petr Urbánek, předseda České hepatologické společnosti ČLS JEP, který usiluje o zvýšení koeficientu pro svůj obor a možnost zvednout počet léčených. Díky tomu by se přitom podle něj mohlo v Česku podařit infekci eradikovat nebo dostat do pásma vzácných chorob i dříve než v roce 2030.

Tom Philipp přitom poukazuje na to, že právě infekce mají mít v příštím roce 16 procentní nárůst, což je nejvíce ze všech odborností. „Je to nárůst odůvodněný medicínsky,“ konstatuje náměstek.

Navyšování jednotlivých segmentů centrové péče. Ve vyhlášce je pak také vytvořen pool pro super-vzácná onemocnění, kde se léčí tzv. orphan drugs. Zdroj: MZ

Naopak oborem, který dostane jako jediný nulu (hůře je na tom jen segment zaměřující se na imunitní systém, který dostane o tři procenta méně než letos) je revmatologie – a to navzdory tomu, že v ní máme jedno z nejnižších procent proléčených pacientů ve střední a východní Evropě. „Je to jeden z oborů, kde se biologická léčba používá nejdéle. Dnes tu máme spoustu molekul, které jsou nahrazovány biosimilars a cena tak klesá,“ zdůvodňuje Philipp. Ladislav Dušek k tomu dodává, že SÚKL v rámci horizont scanning nepredikoval vstup nových indikací.

Výdaje na receptové léky začínají po letech růst

Jak už jsme informovali, následná lůžková péče dostane 6,5 procenta roku 2017. Následná intenzivní péče (NIP), dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče (DIOP) a Následné ventilační péče (NVP) budou mít hodnotu bodu stanovenou na úrovni 1,06 koruny. Lázně prodospělé budou hrazeny stejně jako letos, u dětí ale bude šestiprocentní nárůst.

Jedním ze segmentů, který už teď proti úhradové vyhlášce protestuje, jsou lékárníci. Ti požadovali dorovnání 12korunového signálního výkonu tak, aby kompenzoval zrušené regulační poplatky – což se ale nestalo a úhrada zůstala na stejné úrovni. Grémium majitelů lékáren přitom poukazuje na to, že si lékárníci budou muset kvůli povinnému eReceptu pořídit čtečky, což bude znamenat náklady, které si zejména ti na venkově možná nebudou moci dovolit. Náměstek Philipp ovšem poukazuje na to, že se v příštím roce očekává 830milionové navýšení na léky a zdravotnické prostředky, přičemž léky budou navýšeny o 400 milionů a zdravotnické prostředky o 430 milionů.

„Oněch 400 milionů je navýšení, které odhadujeme za recepty. Marže z těchto 400 milionů tedy bude tím, co přijde o lékáren navíc. V minulých letech přitom docházelo k tomu, že vlivem zkrácených revizí cena receptových léků postupně klesala a tím pádem klesal i obrát z marže. V minulém a letošním roce se trend obrátil, efekt zkrácených revizí se vyčerpal a receptová část začíná stoupat,“ vysvětluje

Philipp.

Připomeňme, že dohodu se letos povedlo uzavřít ambulantním gynekologům a stomatologům, částečná dohoda pak padla u zobrazovacích metod. „Dohody samozřejmě respektujeme, jsou v souladu se všemi pravidly, a proto budou přeneseny do úhradové vyhlášky rovnou,“ uzavírá Tom Philipp. (Michaela Koubová)

Zdroj: www.zdravotnickydenik.cz

Who inspires you? Nominate a rare disease star!

Nominations for the EURORDIS Black Pearl Awards

2018 are officially open!

Nominate the individual or organisation that you feel deserves recognition for their tireless commitment to improving the lives of people living with a rare disease.

Make a nomination by filling out the form or by submitting a web link to a video of yourself explaining why your nominee deserves to win. Only nominations submitted in English will be considered.

This year's categories are:

- Young Patient Advocate Award - New category this year!
- EURORDIS Volunteer Awards - New, not just one but two Volunteer Awards this year!
- Company Awards - New, there are now two separate awards – one for a pioneering company developing treatments for rare diseases and another for a company's collaboration with rare disease patients.
- Media Awards - New, one award becomes two! There is now one award for visual and audio media and a second for written media.
- European Rare Disease Leadership Award
- Policy Maker Award
- Scientific Award
- EURORDIS Patient Organisation Award
- Lifetime Achievement Award
- Photo Award - New! See below for more info.

Nominations are shortlisted by a selection committee and the winners selected by the EURORDIS Board of Directors.

The Awards Ceremony

The winners will be announced at the EURORDIS Black Pearl Awards Ceremony in Brussels on 20 February 2018.

Watch a live web stream of the ceremony via eurordis.org/live.

Companies can find out more about purchasing a ticket for the ceremony or partnering with EURORDIS for the Black Pearl Awards here.

The EURORDIS Photo Award

For the first time, this year's EURORDIS Black Pearl Awards include the EURORDIS Photo Award.

Submit a photo that you have taken of your friend or family member/s that visually highlights what it means to live with a rare disease. Submissions will open on 6 December via Facebook and close at the end of January. All photos will be on show to the public in a Facebook gallery during this time.

National Geographic photographer Marcus Bleasdale will select a shortlist of photos, which will then be open to an interactive public vote held online during February. The winner will be announced live at the EURORDIS Black Pearl Awards Ceremony in Brussels on 20 February 2018.

Eva Bearryman, Communications Manager, EURORDIS

Zdroj: www.eurordis.org