

Tisková zpráva ze dne 22. 7. 2021

Nový zákon má umožnit léčbu pacientů se vzácným onemocněním, čas k jeho projednání je ovšem velice krátký

Senát dnes vrátil Poslanecké sněmovně novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění¹. Tato novela stanoví mimo jiné způsob, jak se budou k pacientům dostávat léky na vzácná onemocnění. Na projednání zákona ve sněmovně už ovšem zbývá jen velmi málo času. Proto je důležité, že předsedové všech klubů ve sněmovně reagovali pozitivně na výzvu předsedy senátu Miloše Vystrčila a přislíbili projednání zákona na zářijové schůzi Poslanecké sněmovny.

Dostupnost léků na vzácná onemocnění je jedním ze zásadních témat velké novely zákona o veřejném zdravotním pojištění. V současné situaci se léky na vzácná onemocnění dostávají k pacientům v režimu výjimek, často opožděně.

„Je to nesystémové, nedůstojné, zdlouhavé, a především nejisté pro člověka, jehož závažné onemocnění velmi rychle postupuje,“ říká Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění.

Novela tuto situaci řeší. Její projednávání se ovšem velice protáhlo. Dnešní rozhodnutí Senátu vrátit novelu Poslanecké sněmovně s pozměňovacími návrhy znamená, že sněmovna má jedinou šanci projednat zákon na své zářijové schůzi. S koncem září totiž poslancům končí i mandát.

„Považujeme za velmi důležité, aby sněmovna zařadila novelu na své zářijové schůzi jako pevný bod programu tak, aby se nestalo, že prakticky hotový předpis zůstane neprojednán, a tím se řešení situace pacientů se vzácným onemocněním odsune o další roky,“ vysvětluje Anna Arellanesová. „Jsme proto velice rádi, že předsedové poslaneckých klubů všech politických stran v poslanecké sněmovně se na výzvu předsedy senátu Miloše Vystrčila zavázali k projednání zákona na zářijové schůzi.“

V případě, že by novela na zářijové schůzi nebyla přijata, hrozí, že bude zachován současný stav, tedy systém, který s léky na vzácná onemocnění nepočítá. Prakticky u všech léků na vzácná onemocnění, které nově přicházejí, musejí lékaři nebo pacienti sami žádat pojišťovny o výjimečnou úhradu a nevědí, kdy a jestli vůbec bude ten který lék možné podávat. Lidem, kteří se s vzácnými onemocněními potýkají, se tak k nejistotě, kterou jim přináší závažné chronické onemocnění a omezené možnosti léčby, přidává nejistota, zda a kdy budou moci být léčeni

¹ Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb.

novými léky. K hendikepu, který přináší sama nemoc, se přidává hendikep, který je způsoben nedokonalostí legislativy. Jsme velice blízko nápravě, tak bychom tuto šanci neměli promarnit.

Kontakty

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Tel: 604 241922, email: arellanesova@vzacna-onemocneni.cz

Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO

Tel: 724 603 202, email: brectan@vzacna-onemocneni.cz

Česká asociace pro vzácná onemocnění

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. (ČAVO) sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupuje a prosazuje jejich zájmy a usiluje o zvyšování povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a u laické veřejnosti. Na mezinárodní úrovni je členem EURORDIS. V současné době ČAVO zastřešuje 42 patientských organizací pro vzácná onemocnění a více jak 70 individuálních členů s ultra-vzácnými onemocněními.