

# Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

---

Září 2023

---

Milí přátelé ČAVO,

v novém čísle ČAVOnovin si společně připomeneme hlavní zářijové události. Osobně mám velkou radost z průběhu prvního pilotního pobytu „Vzácné babí léto“, který ve druhé polovině září absolvovalo šest rodin. Zorganizování pobytu je jedním z dalších kroků k cestě za vybudováním Edukačního centra pro vzácná onemocnění.

Věřím, že na následujících stránkách najdete nějakou dobrou zprávu i Vy!

Přeji Vám příjemné podzimní dny.

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

## Vzácná onemocnění



### Ve sbírce na nemocného chlapce se vybralo více než sto milionů korun

Více než sto milionů korun se vybralo ve sbírce na léčbu Martina – chlapce nemocného vzácným syndromem AADC. K výběru rekordní částky přispěla výrazná pozornost médií a zapojení známých osobností. V souvislosti se sbírkou se rovněž otevřela veřejná debata o systému úhrad léčby vzácných chorob.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### V ČR finišuje výzkum vlivu hipoterapie na děti s SMA

Centrum hiporehabilitace Mirákl v Bohuslavicích na Jihlavsku zkoumá vliv hipoterapie na děti se spinální muskulární atrofií. Cílem je objektivně potvrdit efektivitu a funkčnost fyzioterapeutické metody, při které se využívají koně.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Ve stínu Duchenna

### Kniha Ve stínu Duchenna je o životě s nemocí i boření bariér

Světový den Duchenna svalové atrofie spojila organizace Parent Project s křtem knihy Ve stínu Duchenna, která přibližuje života mladých mužů s touto diagnózou. Autorka vyzpovídala i jejich blízké: rodiče nebo sourozence. Aktéři knihy v den křtu vystoupili i ve vysílání České televize.

[PŘEHRÁT VIDEO](#)  
[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Cílená biologická léčba u mnohočetného myelomu

Profesor Ivan Špička z 1. interní kliniky hematologie Lékařské fakulty Univerzity Karlovy, zástupce přednosty pro vědu a výzkum a vedoucí myelomové skupiny byl hostem ve vysílání Českého rozhlasu. V pořadu o cílené biologické léčbě mnohočetný myelomu vystoupila také Jan, která s nemocí žije.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Vzácné babí léto spojilo rodiny dětí s různými nemocemi

Před koncem září se konal pilotní společný pobyt pro děti se vzácným onemocněním, jejich rodiny a odborníky, kteří jim na jejich cestě pomáhají, nazvaný Vzácné babí léto. Společný týden prožily rodiny s různými, převážně ultra vzácnými onemocněními. Zkušenosti organizátorů pomohou nasměrovat aktivity Edukačního centra pro vzácná onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Zdravotnictví



### Nemocnice hledají cestu jak kvůli zákazu celodenních směn neohrozit akutní péči

Nemocnicím, zejména těm menším, hrozí, že budou muset omezit neakutní péči. Anebo dále porušovat zákoník práce. Nemají totiž dostatek lékařů, kteří by mohli plnohodnotně vykryt směny tak, aby normu dodržovali. Problémem je zákaz směn bez odpočinku 24 hodin.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### Nedostatek penicilinu chce ministr Válek řešit obnovením výroby v ČR

Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek (TOP 09) vidí jako řešení nedostatku penicilinu obnovení jeho výroby v České republice. Začít by mohla během roku či roku a půl, řekl v pořadu České televize Otázky Václava Moravce. S nedostatkem některých antibiotik včetně penicilinu se Česko potýká několik měsíců.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



### Přípravy na další vlnu covidu

Není důvod k panice, ale nesmíme to podcenit. To zaznívá ze státních institucí, které zahájily přípravy na další vlnu covidu-19. Po počátečním letním váhání svá doporučení vydalo jak ministerstvo zdravotnictví, tak Česká vakcinologická společnost ČLS JEP. I letos sázejí odborníci zejména na očkování.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Úhradová vyhláška není podle kritiků v souladu s výsledky dohodovacího řízení

Úhradová vyhláška pro příští rok prošla připomínkovým řízením. Zatímco někteří jsou s jejím zněním spokojeni, z řady dalších stran přichází kritika. Svaz zdravotních pojišťoven upozorňuje, že ministerstvo nerespektovalo výsledky dohodovacího řízení.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

---

## Ze světa



### Plán Evropské komise: snazší cestování po EU díky průkazu

Evropská komise představila návrh takzvané „EU Disability Card“, tedy průkazu pro lidi s hendikepem. Karta by měla po celé EU zajistit nárok na podpůrné služby. Uspadnit by mohla třeba cestování. Organizace EURORDIS návrh hodnotí jako pozitivní. Nicméně, dodává, že klíčové bude jeho dodržení v praxi.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### Genetické nůžky mohou pomoci s léčbou dosud nevléčitelných nemocí

Metoda CRISPR může změnit lidstvo a případně všechny další generace. Funguje jako nůžky, s nimiž je možné vystříhnout kousek genetické informace. Spoluautorka metody, která za svou práci získala Nobelovu cenu, Emmanuelle Charpentierová poskytla obsáhlý rozhovor pořadu Hyde Park Civilizace.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Celé články

### Češi poslali přes sto milionů na léčbu nemocného chlapce

Čechům se podařilo vybrat více než sto milionů na léčbu nemocného Martina. Jde o vůbec nejvyšší částku, na kterou se doposud na platformě Donio lidé skládali. Peníze se navíc vybraly v rekordním čase. Samotná sbírka vznikla už koncem srpna, největší část – devadesát milionů korun – se ale vybrala během posledních pěti dní, kdy se zapojili čeští influenceři a známé osobnosti. Vybrané peníze využije rodina na speciální terapii, která by měla pomoci s léčbou vzácného syndromu. Pojišťovna ji odmítla uhradit.

„Je to úplně rekordní, padá nám celou dobu web, snažíme se to co nejvíce stabilizovat,“ potvrzuje situaci vedoucí dobročinných sbírek Nicole Luková.

Nejvíce příspěvků zaznamenala platforma Donio v posledních pěti dnech. Velký podíl na tom mají čeští influenceři. „Nárůst je od čtvrtku, pátku, kdy to sdílela Nikol Štíbrová a další influenceři,“ dodává dále Luková. Sbírkou propagoval mimo jiné i moderátor Leoš Mareš, herečky Jana Plodková a Ester Geislerová nebo tenistka Barbora Strýcová.

Podle otce malého Martina Tomáše Zatloukala se zprvu sbírce vůbec nedařilo. „První zlom přišel po článkách na internetu, ty se objevily asi 14 dní po zveřejnění sbírky v srpnu. Nejvíce se toho ale vybralo od minulého pátku. Ještě minulý týden ve čtvrtek tam bylo necelých devět milionů,“ uvedl.

#### Dobročinný bazar

Na sociálních sítích od minulého týdne vznikla také řada iniciativ, které se snaží vybrat co nejvíce peněz. V bazarových skupinách na Facebooku se tak například pořádaly aukce, ve kterých uživatelé dražili dětské oblečení.

„Body odešlu na vlastní náklady kupující s nejvyšším příhozem,“ stojí v jednom z příspěvků s odkazem na sbírku Život pro Martínka. Vyvolávací ceny přitom v mnohých případech vystoupaly o stovky procent. Podobné iniciativy ale vznikaly třeba taky mezi hasiči nebo sportovci.

#### Zamítnutí speciální léčby

Peníze chce rodina využít na genovou léčbu AADC syndromu, kterým malý Martin trpí. „Jedná se o velmi vzácné genetické onemocnění, které má kolem 120 potvrzených případů na světě,“ uvádí na platformě Donio Tomáš Zatloukal. Cena léčby se pohybuje kolem sto milionů korun, Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (ČPZP) částku odmítla uhradit.

„Obecně platí, že lék Upstaza je indikován k léčbě pacientů ve věku 18 měsíců a starších s klinickou, molekulárně a geneticky potvrzenou diagnózou deficitu (AADC) a je tak i registrován. Rovněž u tohoto léku platí, že pokud nejsou indikační kritéria jednoznačně splněna, jedná se o experimentální léčbu. Takovou léčbu zdravotní pojišťovna nemůže hradit z prostředků veřejného zdravotního pojištění,“ říká mluvčí ČPZP Elenka Mazurová.

I přesto, že se potřebných sto milionů na úhradu léčby už vybralo, sbírka nadále pokračuje. Běžet bude pravděpodobně ještě několik dní. „Sbírka je nastavená jako dlouhodobá, ale zřejmě ji v nejbližších dnech ukončíme,“ říká Nicole Luková z Donia. Přebytek částky podle ní rodina využije na léčebné výlohy.

Kromě platformy Donio se peníze vybírají také na platformě Znesnáze 21 prostřednictvím DMS. Tam už lidé vybrali milion a půl.

Češi v podobných sbírkách přispívají pravidelně. Podle Lukové jsou nejčastější ty na podporu nemocných nebo handicapovaných, Češi ale chtějí přispívat i na rodiny s tragickými příběhy. Naopak nejméně lidé ve sbírkách darují na kulturu a vzdělání.

Například 1. března 2020 požádali o pomoc rodiče Maxe, který od narození trpí spinální svalovou atrofií. Potřebných více než padesát milionů na lék získali od lidí během deseti dní. Desítky milionů poslali dárci i dalším dětem se stejným onemocněním.

Třeba v devadesátých letech pak lidé přispěli na pomůcku pro celý národ — gama nůž, který dokáže léčit nádory mozku a jiná onemocnění hlavy. Sbíрку odstartoval příběh desetiletého Michala Budínského, který měl vážné cévní onemocnění a jediným řešením bylo ošetření gama nožem ve Švédsku. Lidé posílali tolik peněz, že se vedení Nadace Charty 77 rozhodlo akci rozšířit, a tak se začalo vybírat na přístroj pro Československo.

„Peníze se opravdu sypaly. Taxikáři ze Staroměstského náměstí, o kterých se říkalo, že jenom kradou, mi přinesli peníze,“ vzpomíná bývalá ředitelka Nadace Charty 77 Božena Jirků.

„Je to zpráva o stavu společnosti. Já si myslím, že je to zpráva o tom, že Češi jsou schopni pomoci, když je potřeba,“ řekl v Událostech, komentářích náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček. „Lidé tímhle gestem ukázali, co je pro ně důležité,“ souhlasila vědkyně Alžběta Ressnerová.

*Zdroj: Česká televize*



## V Bohuslavicích finišuje zkoumání vlivu hipoterapie na nemocné děti. Má potvrdit efektivitu metody

Centrum hiporehabilitace Mirákl v Bohuslavicích na Jihlavsku zkoumá vliv hipoterapie na děti se spinální muskulární atrofií. Cílem je objektivně potvrdit efektivitu a funkčnost fyzioterapeutické metody, při které se využívají koně. V Bohuslavicích nyní končí výzkumné pobyty dětí. Po analýze výsledků a jejich publikování by měly být výsledky studie zjara příštího roku představené v Budapešti na světové konferenci věnující se hipoterapii.

„Dětem projevuje velký benefit farmakologická léčba, že nedochází k progresi onemocnění, ale naopak je tam zlepšení, a my na něj můžeme navázat. Pocitově jsou výsledky lepší, než jsem očekávala. Ze spirometrie víme, že ke zlepšení došlo pokaždé u všech dětí, což je nadstandardní,“ řekla Kateřina Maříková, ředitelka centra a vedoucí výzkumu.

Studie začala v roce 2022. V pátek skončí poslední výzkumný pobyt dětí od dvou do osmi let. Ve výzkumu je zařazeno 21 dětí, každé z nich mělo během dvou let absolvovat dva pobyty. Jeden pobyt byl s hipoterapií, kdy na koních jezdily dvakrát denně, součástí druhého pobytu byla pouze fyzioterapie, podle standardů, které pro spinální muskulární atrofií platí. „Tvoří takzvanou kontrolní skupinu, kdy jsme schopni ten efekt zhodnotit na klinických testech v rámci standardizované procedury a srovnat to s hipoterapií,“ řekla Maříková.

Jednou ze sledovaných hodnot je spirometrie – měření schopnosti výdechu, protože děti se zmiřovnou nemocí mají problémy s dechem. Problematické jsou u nich i svaly krku, proto se měří jejich síla na začátku a na konci pobytu. Z krve se zjišťuje dlouhodobý efekt terapie.

Děti jsou díky léčbě v lepším stavu

Druhý pobyt v Bohuslavicích tento týden absolvuje i malá Grétka. Poprvé ho zvládla loni na podzim. Před ním byla podle její maminky Kateřiny Matrtajové schopná jen krátkodobého stání na místě nebo přenášení váhy. „Nikdy se ale nepustila do prostoru. Když jsme se vrátili domů, tak po týdnu nebo deseti dnech se Grétka zvedla z gauče a došla si pro pastelky úplně na druhou stranu místnosti,“ řekla Matrtajová.

Při spinální muskulární atrofií ochabují svaly, má genetický základ, kdy určitý typ genu chybí. K léčbě se využívá lék spinraza a poslední tři roky také zolgensma, což je nová moderní genetická léčba. „Je to velmi moderní a nové. A je vidět, že rehabilitační péče na to ještě úplně nezareagovala,“ řekla Maříková. Děti jsou podle ní díky léčbě v lepším stavu, čemuž musí odpovídat i způsob či náročnost rehabilitace a úroveň zatížení.

Zdroj: Česká televize

## Duchenne bez bariér

Každý rok se v České republice narodí přibližně deset dětí, převážně chlapců, s Duchenneovou svalovou dystrofií (DMD). Příznaky onemocnění nastupují postupně od dvou let věku. Začínají potíží s chůzí, padáním a postupně dochází k usednutí na vozík a rozvoji dalších přidružených komplikací. Více než nemoc však brání lidem s DMD v začlenění do společnosti obrovské množství bariér, jak ve vzdělání, zaměstnání, možnosti samostatného bydlení, ale hlavně překážek znemožňujících pohyb, jako jsou rozbité chodníky, chybějící nájezdy nebo neexistující bezbariérové přístupy, které nejsou výjimkou ani u nemocnic.

Vyrazit na koncert, jet na výlet, studovat vysněný obor, žít bez stálé pomoci rodičů. Přání lidí, kteří mají Duchenneovu svalovou dystrofii (DMD), nejsou výjimečná, jejich nemoc však ano. Pacientská organizace Parent Project proto k letošnímu Světovému dni povědomí o Duchenneově svalové dystrofii, který připadá na 7. září, vydává knížku rozhovorů s lidmi, jejichž životy DMD ovlivňuje. Osobní příběhy mladých mužů a jejich blízkých odhalují bariéry, které většina společnosti nevnímá, a ukazují odhodlání je překonávat a bourat. Svou záštitou knihu *Ve stínu Duchenna* podpořila první dáma Eva Pavlová.

Parent Project, pacientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku, sdružuje pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky. V ČR působí od roku 2001, kdy zakládající členové navázali na fungování stejnojmenné organizace v USA založené o sedm let dříve. Hlavním zájmem organizace je právě zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí. Pracovníci spolku realizují terénní práci s rodinou, úzce spolupracují s odborníky ze všech relevantních oborů, organizují pobytové akce a konference a zaštiťují klinické studie v ČR.

### Bariéry v dostupnosti multioborové péče pro dospělé

Zatímco dříve se pacienti s DMD vesměs nedoživali dospělosti, dnes se zejména díky novým lékům situace výrazně změnila. Na tuto změnu ale bohužel nebyl připraven zdravotní systém. Vzhledem k tomu, že DMD je onemocnění progresivní, pacienti mají problémů čím dál více a jiného charakteru než v dětském věku a při přechodu do péče pro dospělé o ně nikdo není zvyklý pečovat. „Zatímco jsme budovali systémy dětské péče a multidisciplinární centra, pro dospělé nic takového nevznikalo. Nyní jsme ve fázi, kdy máme spoustu dospělých s DMD, za což jsme moc rádi, ale nemáme odbornost o ně pečovat. Protože stejná situace je i ve světě, až postupem času vznikají standardy péče a doporučené postupy, jak se o tyto pacienty starat,“ vysvětluje koordinátorka péče MUDr. Karolína Podolská, která s organizací Parent Project spolupracuje již od roku 2015. Naštěstí se podařilo navázat spolupráci s několika lékaři ve VFN v Praze, kteří si to vzali za své. Situace se tak podle MUDr. Podolské v poslední době zlepšuje a je již řada lékařů, kteří se problematice věnují a situaci se snaží změnit.

„Ten důležitý krok – multidisciplinární péče nás ale ještě čeká. Zásadní mezerou v současném systému je totiž koordinace péče, která zcela chybí. V zahraničí je obvykle zvykem, že pacient se vzácným onemocněním má svého „průvodce“, ať ho nazývají case manager, nebo koordinátor péče, což je

člověk, který je odpovědný za to, aby pacient měl ucelenou komplexní péči, jak zdravotní, tak sociální. V každé zemi funguje trochu jinak, u nás ale chybí úplně. Je to mezera v systému, kterou se z různých směrů a různí aktéři snaží změnit,“ popisuje MUDr. Podolská pro MT. Proto bude od ledna spuštěn nový pilotní projekt koordinátora péče, který bude probíhat na několika pracovištích. Tato pozice by měla napomoci tomu, aby pacienti měli ucelenou zdravotní a sociální péči jak v nemocnici, tak v místě bydliště. „Doufáme, že právě tento projekt ukáže, jak potřebná tato pozice je, a potvrdí, že vznik této pozice lékařům ulehčí. Pacienti s DMD potřebují celou řadu specialistů, např. kardiologa, endokrinologa, výživového specialistu, ortopeda, plicního lékaře, spánkového specialistu a samozřejmě toho hlavního, tedy neurologa. Je zřejmé, o jak komplexní péči se jedná a že jeden neurolog nebo jedno centrum problém nevyřeší,“ popisuje situaci MUDr. Podolská, podle níž jsou specializovaná centra nyní ráda, že se umějí postarat o děti, ale nemají možnost k tomu budovat péči o dospělé. Zároveň těchto dospělých pacientů není dost, aby vzbudili pozornost neurologů pro dospělé, kteří navíc nemají časovou kapacitu takové centrum komplexní péče budovat. „Chybí tedy někdo, kdo by tuto péči zkoordinoval a kontakty navázal. To se snažíme i v již starším projektu Koordinátor péče změnit a vytvořit síť lékařů, kteří o pacienty pečují. Zatím se ale nejedná o systémovou změnu, jde jen o náplast, kterou se snažíme systémovou mezeru překrýt. Doufám, že s pomocí různých nadací a Institutu Pallium se podaří pozici koordinátora péče změnit a vytvořit,“ dodává.

Důležitou roli zde hrají i praktičtí lékaři, kteří mohou pomoci jednak s nastavením péče, ale i s preskripcí různých léků a pomůcek. „Spoustu věcí pacient řeší se svým neurologem nebo s jiným specialistou, za nimiž často musí dojíždět, přitom by je mohl vyřešit praktický lékař v místě bydliště. Navíc mnohdy, což velmi oceňuji, mohou praktičtí lékaři dojít za pacientem domů, zkontrolovat ho v akutním stavu a řadu problémů vyřešit. Vzhledem k tomu, že v současné době se naši pacienti na praktické lékaře příliš neobracejí, protože cítí, že se vzácným onemocněním nemají takovou zkušenost, tito lékaři nám zatím ze systému vypadávají, byť jsou vzácné výjimky, které se o potřebnou změnu také snaží,“ říká MUDr. Podolská.

## Bariéry ve vzdělávání

„Začíná to už tím, že některé školy nejsou připraveny na to, aby do nich chodily děti s vážným tělesným postižením. Obávají se, že výuka bude náročnější, že nezvládnou zajistit všechny jejich potřeby, že nemají personální nebo odborné kapacity. Stává se, že děti se nemohou účastnit aktivit, které škola pořádá. Aby mohl syn na školní výlet se svými spolužáky, musela jsem jet také, protože byl problém sehnat asistenci,“ shrnuje zkušenosti mnoha rodin Jitka Reinelťová, maminka dvanáctiletého Matýska a předsedkyně organizace Parent Project. Jak doplňuje, je smutné, když její syn opakuje, že s vozíčkáři se u nás nepočítá. Brzy je čeká výběr střední školy a již nyní ví, že to bude náročné, protože bezbariérové školy ve všech stupních vzdělávání nejsou dostupné. Mladí lidé jsou tak omezeni při výběru studijního oboru, a tím i profesní dráhy.

Stejně zkušenosti již má i pětadvacetiletý Jan Vaněk, grafik a tvůrce webů, který žije s Duchenneovou svalovou dystrofií. Při výběru střední školy nešlo o to, co by chtěl studovat, ale kam se na vozíku dostane. „Našli jsme s mamkou v dostupné vzdálenosti dvě bezbariérové školy, kam jsem se na průměr bez problémů dostal. Bohužel, ani jedna nebyla zaměřená na to, co mne už tenkrát zajímalo a čím se dnes živím – grafický design a programování,“ popisuje Jan Vaněk.

Ministerstvo školství se podle náměstkyně Martiny Běťákové snaží zapojení dětí s handicapem podpořit. Žák podle ní může mít například individuální vzdělávací plán, škola mu může poskytnout nezbytné kompenzační pomůcky nebo využít pomoc asistenta pedagoga. Pokud

pedagogicko-psychologická poradna i rodiče dítěte dojdou k závěru, že běžná škola nemůže dítěti poskytnout potřebné zázemí a individuální přístup, které potřebuje, může se žák vzdělávat ve speciální škole. Výhodou těchto škol je specializovaná odbornost pedagogů, menší počet žáků na učitele, a především přizpůsobení vzdělávání s ohledem na daný typ postižení. „Při volbě vzdělávací cesty žáka s postižením je vždy potřeba respektovat jeho individuální potřeby a možnosti, neboť cílem je optimální rozvoj každého jednotlivého dítěte,“ uvedla.

Zásadní je i podpora a další vzdělávání pedagogických pracovníků, kterou na systémové úrovni zajišťuje Národní pedagogický institut ČR (NPI ČR). Proto podle ředitelky odboru Podpora žáků, poradenství a společné vzdělávání Andrey Cibulkové připravují např. metodické materiály, vzdělávací programy i metodiky, díky kterým by měli být učitelé i další pedagogičtí pracovníci lépe připraveni pracovat s pestrými třídami a brát v potaz individuální potřeby každého dítěte.

## Bariéry v možnosti samostatného bydlení

Zmocněnkyně vlády pro lidská práva Klára Šimáčková Laurenčíková vnímá i další potřeby mladých dospělých, jako je samostatné bydlení. „Je třeba systémově zakotvit lepší dostupnost individualizované osobní asistence, která umožňuje nejen mladým lidem s handicapem žít v maximální možné míře samostatně a dělat to, co je baví, zajímá a naplňuje. Současně s tím potřebujeme zajistit odlehčovací zdravotní a sociální služby a ulevit tak pečujícím rodičům a rozšířit možnosti bezbariérového bydlení s komunitně dostupnou zdravotní a sociální pomocí,“ uvedla.

Nejde přitom o úkol pro jednoho člověka nebo jeden resort, ale o úkol pro celou společnost. „Pokud naše společnost nebude bezbariérová a nebude-li každý moci žít svůj život důstojně, nelze v boji o změny přestat. V bourání bariér sice rychlí nejsme, nicméně na některých změnách se již pracuje a mohly by být realizovány v blízké budoucnosti,“ zdůraznila K. Šimáčková Laurenčíková. Velkou prioritou je podle ní změna příspěvku na péči. Ten by měl být podle ní individualizovaný a musí naplnit potřeby těch, kdo skutečně potřebují velkou míru podpory, ať je to formalizovaná osobní asistence skrze sociální služby, nebo pomoc nejbližších tam, kde zatím sociální služby osobní asistence neexistují. „Lidé, kteří potřebují intenzivní podporu, třeba i 20 hodin denně, by ji konečně měli mít v komunitě a nebudou za ní muset odcházet do institucí,“ zdůraznila. Novela zákona o sociálních službách, která má být připravena do konce roku 2023, by měla zahrnovat i individualizovaný příspěvek na péči, což by znamenalo navýšení osobní asistence těm, kdo ji čerpají formálně skrze sociální služby, jejichž dostupnost je však potřeba v regionech posílit, ale i tam, kde pečují neformální pečující.

Další důležitou chystanou změnou je novela zákona o zdravotních službách, kde je snahou společně s odbornými společnostmi a pacientskými sdruženími integrovat odlehčovací zdravotní péči jako službu, která má být dostupná a hrazená z veřejného zdravotního pojištění tam, kde nestačí jen odlehčovací péče sociální. Pomoci by měl i připravovaný zákon o podpoře v bydlení, který počítá s tím, že je třeba podporu v bydlení do budoucna legislativně nastavit tak, aby právě lidé – mladí dospělí, kteří mají chuť bydlet sami, měli dostupnou podporu v bydlení a zároveň v tomto bydlení měli dostupné i potřebné zdravotně sociální služby. Další snahou je v rámci novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, revidovat systém finančních příspěvků ze strany pojišťovny na vozíky a další pomůcky, které dnes nejsou financovány důstojně a spravedlivě.

Klíčem k úspěchu je odstranění bariér mezi resorty. Rychlá řešení ale brzdí množství vyhlášek a často i jejich nedostatečná znalost úředníky jednotlivých resortů. Chybí lidský přístup, snaha porozumět a vyjít vstříc. Komplexní přístup k řešení problémů rodin s těžce nemocnými dětmi aktivně prosazuje také náměstkyně primátora pro oblast sociálních věcí a zdravotnictví Alexandra Udženija. „S radostí

jsem udělila záštitu akci, která přispívá k boření bariér tam, kde nemají smysl. Setkávám se ve své funkci s mnoha příběhy a problémy, které narážejí na jednu zásadní překážku, a tou je resortismus. Za své pozice se proto snažím namísto bariér vytvářet mosty a reálně pomáhat,“ uvedla. Podle Jitky Reineltové přitom některé změny nevyžadují zásadní investici, jde o přístup, pochopení a vstřícnost. „Komunikace mezi školami, speciálními pedagogickými centry a rodiči by měla fungovat partnersky, což se mnohdy neděje – naše děti jsou příliš často vnímány jako problém, a jako rodiče tak za ně musíme bojovat,“ vysvětluje.

„Nejen jako matka, ale i jako členka řady poradních orgánů a pracovních skupin vnímám, že i na straně státu je vůle některé věci měnit. Parent Project a řada dalších spolků věnuje spoustu energie tomu, aby se životy našich dětí zlepšovaly. Čas našim dětem běží rychleji, proto bychom si přáli, aby se změny k lepšímu děly svižněji a komplexně. Svůj boj o to povedeme i dál. Na druhou stranu v praxi stále narážíme na to, že kromě systémových bariér musíme bourat i ty v myslích našeho okolí. To nás často vyčerpává mnohem víc, ale nevzdáme se, víme, proč to děláme,“ doplňuje J. Reineltová.

## Duchenneova svalová dystrofie

Jedná se o nejčastější svalovou dystrofii dětského věku. Choroba byla poprvé popsána anglickým lékařem Edwardem Meryonem v roce 1852 a podrobněji francouzským neurologem Guillamem Benjaminem Amandem Duchennem v roce 1868. Tato nemoc postihuje přibližně jednoho ze 3 600–6 000 živě narozených chlapců a jedná se o nemoc vázanou na chromozom X. Tedy dle genetických pravidel nemocí trpí chlapci a ženy jsou přenašečkami. Ve velmi ojedinělých případech se může nemoc projevit také u ženy. Pacientům s DMD zcela chybí dystrofin, bílkovina na vnitřním povrchu membrány svalové buňky. Nemoc je charakteristická ochabováním a ztrátou aktivní svalové hmoty. Zpočátku se narodí chlapec bez jakýchkoli příznaků, ty nastupují plíživě přibližně od dvou let věku.

*Zdroj: Medical Tribune*

## Mnohočetný myelom - hematologické onemocnění. Novinkou je cílená biologická léčba

Mnohočetný myelom je druhé nejčastější nádorové onemocnění krvetvorby v naší zemi. Svůj životní příběh s touto nemocí a novinkovou cílenou biologickou léčbou bude vyprávět paní Jana. Byla zařazena do klinické studie nového léku a ten se stal vstupenkou do zdravého kvalitního života. Hostem bude Prof. MUDr. Ivan Špička, CSc., z I. interní kliniky hematologie Lékařské fakulty Univerzity Karlovy, zástupce přednosty pro vědu a výzkum a vedoucí myelomové skupiny.

*Zdroj: Český rozhlas*

## Porozumět a pomoci vzácné rodině jako celku

Pilotní pobytový týden pro rodiny pomůže nasměrovat aktivity Edukačního centra pro vzácná onemocnění

Od 18. do 23. září 2023 proběhl v Pluhově Žďáru pilotní společný pobyt pro děti se vzácným onemocněním, jejich rodiny a odborníky, kteří jim na jejich cestě pomáhají, nazvaný Vzácné babí léto. Cílem pobytu bylo poskytnout komplexní podporu rodinám s dětmi se vzácnými diagnózami.

Společný pobyt byl unikátní především v tom, že se na něm sešly rodiny s různými, převážně ultra vzácnými onemocněními. Na přípravě pobytu i na jeho realizaci se také podíleli zástupci z norského centra pro vzácná onemocnění Frambu, které má se vzdělávacími aktivitami pro pacienty i odborníky v této oblasti velmi rozsáhlé zkušenosti.

“V ČAVO usilujeme o to, aby rodiny dostávaly komplexní podporu, která jim pomůže snáze zvládat život s nemocí. Když říkáme komplexní podpora, nemusí být hned jasné, co tím myslíme. Dovolím si proto příklad. Vzácná onemocnění zasahují do života celé rodiny a zdaleka nejde jen o zdravotní stav jednoho člověka. Charakteristická je situace zdravých sourozenců v rodinách, které se musejí intenzivně věnovat péči o nemocného. Rodiče na ně mají přirozeně méně času, mohou jim věnovat méně pozornosti. Oni se přitom snaží pomáhat, jak dovedou. A měli by mít k dispozici odbornou podporu. Téma sourozenectví je však jen jedním z aspektů komplexní podpory,” vysvětluje Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO. “Široký záběr, dlouhodobé zkušenosti a propracované postupy Frambu jsou pro nás velkým vzorem a inspirací. Proto jsme velice rádi, že nám v našem úsilí vytvořit edukační centrum pro vzácná onemocnění pomáhají,” dodává.

Vzácného babího léta se zúčastnilo 6 rodin, 11 dětí, 7 asistentů a 6 odborníků z oblasti psychologie, fyzioterapie i genetiky. Program zahrnoval jak společná setkání rodin a odborníků, tak individuální konzultace. S rodiči odborníci hovořili o pěti tématech: rodině, vztazích a sourozencích, škole a speciálních potřebách, genetice a pohybu.

Program byl sestavený tak, aby se v něm našly všechny rodiny s dětmi se vzácnými onemocněními. Nechtěli jsme ale, aby byl obecný. Proto jsme s jednotlivými rodinami podrobně probírali, co je trápí a co by potřebovali, abychom jim mohli obsah celého týdne maximálně přizpůsobit a oni si přivezli domů nejen pozitivní zážitek, ale i konkrétní možnosti, jak lépe zvládat náročné situace, které jim život přináší.

“Program byl sestavený tak, aby se v něm našly všechny rodiny s dětmi se vzácnými onemocněními. Nechtěli jsme ale, aby byl obecný. Proto jsme s jednotlivými rodinami podrobně probírali, co je trápí a co by potřebovali, abychom jim mohli obsah celého týdne maximálně přizpůsobit a oni si přivezli domů nejen pozitivní zážitek, ale i konkrétní možnosti, jak lépe zvládat náročné situace, které jim život přináší,” říká Monika Němcová, která měla na starosti odborný program pobytu.

Přečtete si: Na návštěvě norského Frambu: pochopení, kontext a motivace

Pro děti se vzácnými onemocněními i jejich sourozence byl připravený program založený na individuálním přístupu a intenzivní podpoře při jednotlivých aktivitách.

“Naší rolí nebylo jen umožnit rodičům, aby se vůbec mohli programu zúčastnit, tedy děti takzvaně pohlídat. Program jsme připravovali tak, abychom děti podpořili, abychom jim nabídli nové zkušenosti, nové zážitky. Asistentky, které s dětmi pracovaly, do toho šly s námi, byly k dětem velice pozorné, přicházely s novými podněty,” říká Martina Michalová, která zajišťovala program pro děti. “Hodně nám také pomohly zkušenosti kolegů z Frambu, jejich přístup k dětem i jejich připomínky, co nového můžeme zkusit, kam se dál posunout,” dodává.

V závěrečném rozhovoru rodiče ocenili komplexní přístup a soustředění na rodinu jako celek, na vnímání a porozumění její situaci. Podtrhly také důležitost empatie i sdílení a nových informací.

Není úplně snadné sdílet své dojmy. Vlastně jako všechno kolem našich zkušeností se vzácnou nemocí, se kterou souvisí určitá izolace od okolního světa. Na tomhle pobytu ale bylo všechno jinak, svět byl jen jeden a jak moc to znamenalo, se dá těžko slovy vyjádřit. Nikdy se nám nedostalo tolik podpory, jako za těchto 5 dní.

“Není úplně snadné sdílet své dojmy. Vlastně jako všechno kolem našich zkušeností se vzácnou nemocí, se kterou souvisí určitá izolace od okolního světa. Na tomhle pobytu ale bylo všechno jinak, svět byl jen jeden a jak moc to znamenalo, se dá těžko slovy vyjádřit. Nikdy se nám nedostalo tolik podpory, jako za těchto 5 dní. Vidím a cítím v tomhle projektu obrovský smysl, i když je teprve na začátku,” shnula jedna z účastnic.

ČAVO plánuje obdobné programy pro rodiny dále rozvíjet v rámci edukačního centra pro vzácná onemocnění.

Spojili jsme lidi, kteří spolu nemají zdánlivě mnoho společného. Každý má jiné onemocnění, jiné zdravotní limity, jinou životní situaci. Přesto mají mnohá společná témata a jak ukázal i tento náš pobyt, je možné vytvořit pro ně odborný program, ve kterém se každý najde. Téměř každý z nás má jiné onemocnění, ale řešení je zapotřebí hledat společně.

“Máme dlouhodobé zkušenosti s různými pobytů, které organizují jednotlivé patientské organizace a jasně vidíme jejich přínosy, především pokud jde o vytváření vazeb mezi lidmi, kteří si pak jsou schopni dále pomáhat. My jsme se rozhodli vykročit trochu jiným směrem a spojit lidi, kteří spolu nemají zdánlivě mnoho společného. Každý má jiné onemocnění, jiné zdravotní limity, jinou životní situaci. Přesto mají mnohá společná témata a jak ukázal i tento náš pobyt, je možné vytvořit pro ně odborný program, ve kterém se každý najde,” říká René Břečtan, místopředseda ČAVO, a dodává: “Náš přístup k pobytu se vlastně velmi podobá principu ČAVO – téměř každý z nás má jiné onemocnění, ale řešení je zapotřebí hledat společně.”

Pro rodiny a pacienty je pak setkání “napříč diagnózami” přínosné v tom, že mohou navázat přátelství nebo sdílet zkušenosti s těmi, které by jinak pravděpodobně nikdy nepotkali. Mohou získat novou perspektivu nebo inspiraci tam, kde by ji nečekali.

“Děkujeme všem, kteří s námi do pilotního pobytu šli, především rodinám, odborníkům, asistentkám i těm, kteří se starali o organizaci pobytu. Byla to pro nás všechny velká zkušenost, díky níž se doufejme budeme posouvat dál v našem úsilí o komplexní podporu rodin se vzácnými onemocněními,” shrnuje Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO.

Pobyt se uskutečnil v rámci projektu “Edukační centrum pro vzácná onemocnění” financovaného z Fondů EHP 2014 – 2021 v rámci programu Zdraví „Podpora činnosti NNO v oblasti patientských organizací”



## Úprava směn lékařů ohrožuje neakutní péči

Nemocnicím, zejména těm menším, hrozí, že budou muset omezit neakutní péči. Anebo dál porušovat zákoník práce. Nemají totiž dostatek lékařů, kteří by mohli plnohodnotně vykryt směny tak, aby normu dodržovali. Problémem je zákaz směn bez odpočinku 24 hodin.

Vláda se snaží vyjednat v Evropské unii ještě výjimku a ministr zdravotnictví Vlastimil Válek (TOP 09) v neděli slíbil ještě letos rychlou novelu, která ale zřejmě problém nevyřeší. Rozhodně už nezabrání změnám od října a nespokojených lékařů přibývá.

### Denní a hned na noc

"Nepůjde to početně poskládat. Nesloží se to ani na plný denní provoz, natož když si bude chtít někdo vzít dovolenou," předjímá lékař jedné z mimopražských fakultních nemocnic. Kvůli obavám z problémů chtěl zůstat v anonymitě.

Přes den standardně slouží osm lékařů a část z nich pak zůstane ještě na noční. Takový překryv už nepůjde.

"V reálu budou dvanáctihodinové směny se zákonnými volny znamenat, že každý den bude někdo na ranní, někdo na noční a někdo doma. Na nejrušnější denní směnu nás bude míň. Protože lékaři, kteří ji sloužili a pak vzali ještě noční, budou moci vzít jen noční," vysvětlil lékař.

Pracovat 24 hodin v kuse neumožňoval zákoník ani teď. Přesto se to děje, model mnohým lékařům vyhovuje, byť představuje rizika pro pacienta, a chtějí ho zachovat. Co vadí, je uzákonění dvojnásobného množství možných přesčasů. O protimluv z jejich pohledu nejde.

"Nemáme jinou možnost. Už teď bylo přesčasů hodně, ale tohle je za mě podpásovka," řekl Právu další nejmenovaný lékař, tentokrát z jedné brněnské nemocnice.

"Nechceme, aby se ochromil provoz, ale je potřeba vyřešit to normálně. Ne že když nemám lidi, tak jim navýším počet směn. Nevadí mi služba 24 hodin, ale nemůže to být v takovém rozsahu," vysvětlil. Výpověď z přesčasů už podal.

### Doktoři nejsou

Stejně jako další, s nimiž Právo mluvilo, je přesvědčen, že pokud se začne nový zákoník striktně dodržovat, dojde k omezení neakutní péče.

"Problém to bude. Řešit se budou jen akutní ambulance, prodlouží se čekací doby na vyšetření a bude problém postavit služby. Nemocnice se budou rychle snažit nabrat doktory, kteří ale v systému nejsou," odhadl.

Resort zdravotnictví zdůrazňuje, že pro nemocnice není jiné cesty než začít směny a přesčasy plánovat tak, aby se povinný odpočinek lékařů dodržoval. Na akutní péči podle mluvčího resortu Ondřeje Jakoba změny nedopadnou.

"Při přechodu na nový systém dle našeho názoru nehrozí, že by nebyla zajištěna akutní péče o pacienty," sdělil Jakob s tím, že nemocnice musí nastavit systém tak, aby se čas lékaře využil efektivně, a delegovat administrativu na jiného pracovníka.

Napětí mezi lékaři vyvolává hlavně to, že se tak zásadní změny řeší na poslední chvíli. Navíc pod tlakem z hrozící pokuty kvůli porušení unijních směrnic.

Zatímco protest kvůli zdvojnásobení přesčasů chce ministr Válek hasit rychlou novelou, ve které se sporný paragraf zase vrátí do původního stavu, problém s 24hodinovými směny musí vláda řešit s Evropskou komisí.

Směrnice, které byly hlavním důvodem, proč se zákoník legalizoval, zakazují sloužit takové směny.

"Česká republika se snaží vyjednat výjimku s Evropskou unií, aby povolila 24hodinové směny," potvrdil premiér Petr Fiala (ODS). Změny ale začnou platit od října, tedy za týden. Šance, že se to do té doby stihne, je minimální.

Téměř pět tisíc lékařů prohlásilo, že se plánují přidat od 1. prosince k protestnímu vypovězení přesčasové práce v nemocnicích, pokud nedostanou příslib systémových změn. Žádají také navýšení platů. Další jednání ministrů s mladými lékaři a odbory je v plánu na 20. října.

Přesčasy už vypověděly stovky lékařů, například v nemocnicích v Pardubicích, Plzni, Hradci Králové, Brně, Ostravě, Praze či Mladé Boleslavi. Informovala o tom Sekce mladých lékařů České lékařské komory. Někteří tak činí i ze solidarity s kolegy. Pro jiné je důvodem právě zákaz čtyřadvacítek.

"Zatím to pro nás komplikace nepřináší, jsme teprve nejspíš na začátku. Musíme postupně zajistit provozní úpravy tak, abychom zajistili provoz. Samozřejmě že může dojít například k omezení plánovaných výkonů, ale to bychom spekulovali," sdělila mluvčí jihlavské nemocnice Monika Zachrlová. Několik výpovědí už dostali.

Otevřeně promluvil o možných problémech se zákoníkem a rostoucími náklady František Vlček, ředitel rozvoje a inovací AKESO holding, kam patří třeba nemocnice v Hořovicích.

"Problém, který budeme řešit, je personál. Na rovinu říkám, že budeme muset občas za rok vyhlásit stav ohrožení dostupnosti péče a pokračovat ve čtyřadvacítkách," prohlásil na konferenci Zdravotnictví 2024 pořádané Uníí zaměstnavatelských svazů.

Naopak třeba v Ústeckém kraji považuje Krajská zdravotní, která má pod sebou sedm nemocnic, úvahy o omezení péče za "nemyslitelné".

*Zdroj: novinky.cz*

## Česko chce obnovit výrobu penicilinu. Začít by mohla během roku, oznámil Válek

Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek (TOP 09) v neděli uvedl, že se jedná o obnovení výroby penicilinu v České republice. Začít by mohla během roku či roku a půl, řekl v pořadu České televize Otázky Václava Moravce. S nedostatkem některých antibiotik včetně penicilinu se Česko potýká několik měsíců.

"Pevně věřím, že v průběhu příštího roku budu moci informovat (...), že během roku, roku a půl se tady spustí výroba těchto léků," řekl Válek. Jedná se podle něj s několika držiteli licencí a několika místy, kde je možné lék vyrábět. Podrobnosti sdělit nechtěl, nejdříve chce o případném úspěchu jednání informovat premiéra a vládu. "Ministerstvo zdravotnictví a já osobně udělám maximum proto, abychom dostali výrobu penicilinu do České republiky," dodal.

Penicilin se v Česku vyráběl už od 40. let 20. století v Roztokách u Prahy a pražských Dolních Měcholupích, výroba ale byla postupně ukončena. V současné době antibiotika dodávají do Česka firmy ze Slovenska, Slovinska, Rakouska nebo Německa.

Zajištění výroby přímo v Česku považuje Válek za řešení jedné z příčin nedostupnosti léků. "Bude to znamenat částečnou soběstačnost. Byť by byla částečná, to samozřejmě obrovsky pomůže," uvedla k tomu v České televizi poslankyně Iveta Štefanová (SPD). Lékaři podle ní musí pak sahat k jiným širokospektrým antibiotikům, která zhoršují riziko vzniku odolných kmenů bakterií.

Plná soběstačnost Česka ani Evropy podle zástupců výrobců léčiv není reálná. V současnosti se podle Zdeňka Blahuty, výkonného ředitele Evropské federace lékárenských sítí a bývalého ředitele Státního ústavu pro kontrolu léčiv, vyrábí mimo Evropu a USA dvě třetiny účinných látek a 40 procent hotových léků. Výroba základních chemikálií, které jsou pro léčiva potřeba, není možná v EU ani z ekologických důvodů.

*Zdroj: Aktuálně.cz*

## Práce vniveč. MZ nepřevzalo výsledky dohodovacího řízení

Úhradová vyhláška pro příští rok prošla připomínkovým řízením. Zatímco někteří, jako například Česká lékárnická komora, jsou s jejím zněním spokojeni, z řady dalších stran přichází kritika. Ministerstvo financí požaduje, aby vyhláška nebyla deficitní, plátcí navíc upozorňují na to, že komplikovanost úhradových mechanismů by si vyžádala investice do informačních systémů pojišťoven. Česká lékařská komora zase žádá nárůst úhrad o 15 procent, odbory chtějí zaručit růst platů a mezd a Česká stomatologická komora si stěžuje, že návrh nesmyslně anuluje veškeré úsilí o narovnání systému, kterého se plátcům a poskytovatelům povedlo dosáhnout. Navíc, jak upozorňuje Svaz zdravotních pojišťoven, ministerstvo v podstatě nerespektovalo výsledky dohodovacího řízení, a pokud chce takto pokračovat, může institut dohodovacího řízení rovnou zrušit, aby práce řady lidí nepřicházela vniveč.

„Požadujeme přepracování návrhu vyhlášky tak, aby nedocházelo k deficitnímu hospodaření systému veřejného zdravotního pojištění. V situaci, kdy se vláda snaží o ozdravení veřejných financí a snižování deficitu veřejných rozpočtů, je návrh vyhlášky vedoucí k prohlubování záporného salda systému veřejného zdravotního pojištění v zásadním rozporu s touto vládní prioritou,“ uvádí v připomínce ministerstvo financí. Připomeňme, že návrh úhradové vyhlášky přichází s deficitním hospodařením ve výši minus 8,3 miliardy korun, což pocítí zejména svazové pojišťovny (více zde ).

Ministerstvo financí navíc podtrhává, že návrh neakceptuje výsledky dohodovacího řízení ani dříve deklarovanou zásadu, že nedohoda nesmí znamenat příjmové zvýhodnění nedohodnutého segmentu.

„V segmentu akutní lůžkové péče dochází k vyčlenění dalších DRG skupin do nelimitované složky úhrady, což s sebou nese navýšení základní sazby bez zohlednění vnitřní efektivity. Rovněž dochází k vyčlenění vybraných specializovaných center s nárůstem indexu povoleného meziročního růstu nákladů u léčivých přípravků. Významným způsobem se navyšuje úhrada za jednodenní péči, a to bez podmínek oddělení provozu centrálních operačních sálů a zákrokových center. Ohodnocení finančních dopadů návrhu vyhlášky tak nepracuje s doporučením hledání vnitřní efektivity a nezohledňuje medicínsko – ekonomickou racionalitu,“ domnívá se ministerstvo financí.

### Ohrožení termínů vyúčtování

Připomínky plátců, tedy VZP a Svazu zdravotních pojišťoven (SZP), jsou zahrnuty v připomínce Unie zaměstnavatelských svazů a Svazu průmyslu a dopravy. VZP podala 37 připomínek, SZP rovnou padesátku.

„Jako jednu prioritu úhradové vyhlášky uvádí MZ ČR ‚částečné zjednodušení úhradových mechanismů‘. Úpravy v úhradové vyhlášce naopak přinášejí významné změny, které přinášejí složitost a znamenají značné úpravy informačních systémů a s tím spojený výrazný nárůst nákladů na jejich realizaci. Dle prvotní analýzy navrhované Přílohy č. 1 lze očekávat dvojnásobnou pracnost na realizaci úhrad u akutní lůžkové péče. Náklady na základní dodavatelskou úpravu informačního systému pro úhrady PZS v roce 2023 byly ve VZP ČR přes 29 mil. Kč bez DPH. Vzhledem k úhradovým mechanismům uvedeným v návrhu úhradové vyhlášky lze očekávat, že tyto náklady pro rok 2024 bez

provedeného zjednodušení budou cca 50 mil. Kč za všechny segmenty. Komplikovanost navržených změn mechanismů může ohrozit dodržení termínu vyúčtování," uvádí v připomínkách VZP.

Všechny pojišťovny si také stěžují na některé úhrady v segmentu lékárenství. Lékárníci přitom byli jedním ze čtyř segmentů, který v rámci dohodovacího řízení uzavřel s plátcí dohodu, ministerstvo ale úhrady dál významně navýšilo.

„Navýšení úhrady výkonu 09552 z 24 Kč v roce 2023 na 32 Kč je nepřiměřené. V DŘ pro rok 2024 bylo dohodnuto navýšení o 1 Kč, případně o 2 Kč ve společném návrhu VZP a poskytovatelů. Dohoda zároveň obsahovala i další aspekty, jako je např. podpora jedinečných lékáren a lékáren s nonstop provozem. Nutno podotknout, že i zástupci poskytovatelů lékařské péče v přípravné fázi navrhovali 26 Kč (případně byl nejvyšší požadavek, který na jednání zazněl, 30 Kč). Navrhujeme úhradu upravit v souladu s dohodou z DŘ, případně společným návrhem VZP a poskytovatelů," poukazuje VZP.

Největší česká pojišťovna se přitom pozastavuje nad důvodovou zprávou, kde je uvedeno, že „ po dohodě s prezidentem České lékařnické komory byla úhrada signálního výkonu dodatečně navýšena v reakci na očekávané zpomalení růstu objemu léků na recept a z toho plynoucí potřebu zajištění dostatečných příjmů lékáren. Dle dohody tak dochází k navýšení složky příjmů lékáren skrze signální výkon oproti příjmům z marží za léky, což je dlouhodobý cíl pro stabilizaci lékařského segmentu. “ Lékařnická komora ovšem není účastníkem dohodovacího řízení a nezastupuje poskytovatele – to má na starosti Grémium majitelů lékáren, navíc v tomto ohledu nedošlo k žádné dohodě s plátcí péče.

Ministerstvo zdravotnictví také v návrhu přistoupilo k bonifikaci za sdružené praxe praktických lékařů, což sice je model, kterým by mělo poskytování ambulantní péče do budoucna ubírat, nicméně kroku nepředcházela diskuze. Není tak jasné, jak přesně má sdružená praxe vypadat a jak ji plátcí poznají, některé věci jsou navíc nerealizovatelné kvůli chybějícím vstupním údajům.

„Navrhujeme navýšení úhrady za sdruženou praxi z úhradové vyhlášky vypustit s tím, že by nejprve měla proběhnout konstruktivní diskuse a např. vyzkoušení sdružených praxí formou pilotního projektu a jeho vyhodnocení. Navýšení o 1 Kč za 0,2 úvazku administrativního pracovníka je nemožné, neboť administrativní pracovníky zdravotní pojišťovny nevidují, ani k jejich evidenci nemají zákonné zmocnění, nejedná se o zdravotnické pracovníky a nejedná se o nositele výkonu. Navýšení o 1 Kč za elektronickou komunikaci a objednávání je možné, ale obtížně kontrolovatelné, pokud není definován standard toho, co se tímto rozumí. VZP např. v rámci programu VZP PLUS elektronickou komunikaci považuje za předpoklad vstupu do programu, nikoliv jako hodnotící kritérium, které v konečném důsledku splní každý," objasňuje v připomínkách VZP.

Dále pak návrh úhradové vyhlášky zavádí nový mechanismus bonusu a malusu za odsouzení či neodsloužení lékařské pohotovostní služby. Podle plátců je ovšem mechanismus v praxi nerealizovatelný kvůli chybějícím vstupním parametrům a zároveň je významně administrativně náročný na vyhodnocení. Řešením by bylo buď věc zcela vypustit, nebo zachovat letošní podobu.

VZP má také řadu výhrad k systému úhrad jednodenní péče, zásadně nesouhlasí s navrženým bonifikačním systémem pro centra pro vzácná onemocnění (ERN) a staví se také proti navyšování úhrady u domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu za personální obsazení poskytovatele vzhledem k tomu, že vstupní údaje o tomto personálním obsazení nemá pojišťovna k dispozici.

Mnoho člověkolet práce

Kritičtější než VZP, která je v dobré ekonomické kondici, je k návrhu úhradové vyhlášky Svaz zdravotních pojišťoven. „Koncipování návrhu úhradové vyhlášky jako deficitní je z pohledu udržitelnosti finanční stability systému nepřijatelné. Požadujeme nastavení nárůstu nákladů na maximálně pět procent s vyrovnanou bilancí systému za rok 2024,“ píše svaz v připomínkách.

Podle něj modelování dopadů návrhu vyhlášky ze strany ministerstva zdravotnictví na nárůst 7,4 procenta neodpovídá modelacím zaměstnaneckých pojišťoven. „Spodní odhad dopadů předpokládáme na úrovni navýšení nákladů o 9 až 10 procent (u některých modelací i výrazně vyšší). Naopak zavádějící prezentace stavu všech zůstatků zdravotních pojišťoven je v rozporu s fondovým určením zdrojů i objektivní evidencí stavu závazků. Požadujeme objektivizaci růstu nákladů a korektní přepočtení disponibilních zdrojů,“ dodává SZP s tím, že MZ při kalkulování se zůstatky zdravotních pojišťoven nebere ohled na to, zda jsou peníze na základních fondech, odkud se hradí zdravotní péče, nebo na fondech provozních, rezervních či fondech prevence.

A plátcům pochopitelně neudělalo radost, že ministerstvo v podstatě nerespektovalo výsledky dohodovacího řízení. „Ve všech segmentech, kde došlo k dohodě, by měla být tato dohoda zachována, a u segmentů, kde k dohodě v DŘ nedošlo, by mělo dojít ke snížení úhrad pod hranici procenta navýšení u segmentů s dohodou v DŘ. Na výsledek (částečných) dohod v dohodovacím řízení byl brán pouze minimální zřetel. Nebude-li výsledek DŘ ve vyhlášce zahrnut, navrhuje celé DŘ zrušit a ušetřit tak mnoho človolet práce všech zúčastněných, která tímto způsobem přichází vniveč,“ podtrhává svaz.

## Úhrady podle uvážení

V opačném duchu se ubírají připomínky České lékařské komory či odborů. Komora navrhuje pro rok 2024 pro segment praktických lékařů, ambulantních specialistů, ambulantních gynekologů a komplementu meziroční nárůst úhrad o 15 procent. Odbory by souhlasily s návrhem na zvýšení úhrad o šest procent za předpokladu další úpravy úhrad vedoucí k navýšení odměn za práci pro zdravotnické a nezdravotnické pracovníky. Do připomínek tak zařazují, jak by mělo vypadat navýšení tabulek.

Česká stomatologická komora, jejíž segment uzavřel v rámci dohodovacího řízení parciální dohodu s VZP, nad tím, co ministerstvo v návrhu vymyslelo, nechápavě kroutí hlavou – prezident ČSK Roman Šmucler to považuje za bizarní (více zde).

„Ministerstvo zdravotnictví podle důvodové zprávy v situaci, kdy v dohodovacím řízení nebylo dosaženo dohody, stanovilo výše úhrad stomatologických výkonů „podle svého uvážení“, údajně však „významně respektovalo“ společný návrh zástupců segmentu a VZP ČR. K tomu je nutno konstatovat, že ministerstvo zdravotnictví „svým uvážením“ nastoupilo cestu narušení a znehodnocení roky vytvářených a kultivovaných vazeb mezi jednotlivými hrazenými výkony. Výše úhrad tak, jak byly v minulosti sjednávány v dohodovacím řízení a pro rok 2024 pojaty do tzv. společného návrhu VZP ČR a zástupců segmentu, nebyly stanoveny náhodně. Při respektování ekonomické reality systému veřejného zdravotního pojištění vyjadřovaly mnohdy velmi subtilní souvztažnosti výkonů stomatologické péče, jejich návaznost a medicínskou podstatu a význam. Mechanické a z hlediska medicínského zjevně nepřemýšlené změny, které ministerstvo zdravotnictví „svým uvážením“ do systému úhrad stomatologické péče nyní vnáší, znehodnocují významnou část toho, čeho se v minulosti podařilo dosáhnout,“ konstatuje komora v připomínkách.

Návrh vyhlášky tak sice podle ČSK zvyšuje úhrady registračních a preventivních výkonů, ovšem na úkor výkonů kurativních. „Je-li politický zájem (jak o něm hovoří důvodová zpráva) na podpoře registrací pacientů a preventivní péče, nesmí taková podpora omezovat vlastní léčbu. Samotná registrace

nemocnému pacientovi nepomůže. Prostředky na podporu registrací a prevence je proto nutno hledat jinde než v úhradách nejběžnějších hrazených výkonů, jako jsou rentgenová vyšetření, anestézie, výplně či extrakce,” poukazuje komora.

Znehodnocena pak podle zubařů byla i proklamovaná podpora stomatologické péče pro děti. Sice totiž mají být navýšeny úhrady tzv. bonifikačních kódů péče o děti a zaveden nový kód, současně se však snižují oproti společnému návrhu s VZP úhrady jiných výkonů péče o děti, jako je výplň dočasněného zubu či běžná extrakce dočasněného zubu. V neposlední řadě pak dochází ke snížení úhrad ortodontických výkonů. Od roku 2021 se přitom pracovalo na přesunu prostředků veřejného zdravotního pojištění z dospělé do dětské ortodontické péče, což mělo být v příštím roce završeno, předložený návrh však tento proces narušuje.

Asociace krajů ČR se vedle toho v připomínkách ohradila proti snížení hodnoty bodu na 1,36 Kč za výkon lékaře a záchranáře zdravotnické záchranné služby. „Úprava úhrad u výkonů vykazovaných za práci lékaře i nelékařského pracovníka na úroveň, která se blíží spíše roku 2022, je z pohledu ekonomiky poskytovatelů přednemocniční neodkladné péče a jejich zřizovatelů neudržitelná a neakceptovatelná. Toto opatření současně naprosto jednoznačně odporuje trendu nastavenému ministerstvem zdravotnictví, zdravotními pojišťovnami a AKČR v roce 2022 s cílem konsolidovat finanční náklady na zdravotnickou záchrannou službu mezi kraji a zdravotními pojišťovnami,” konstatuje asociace s požadavkem na hodnotu bodu ve výši 1,39 Kč.

*Zdroj: zdravotnickyydenik.cz*

## EURORDIS: Commission’s Disability Card plans are promising, but implementation will be key

6 September 2023, Brussels – EURORDIS – Rare Diseases Europe welcomes the European Commission’s proposal for an EU Disability Card, which will facilitate the access of persons with disabilities to some services while travelling within the EU.

The Commission is proposing an EU Disability Card that will ensure access to a range of services under preferential conditions for persons with disabilities. By means of mutual recognition of one’s disability status, EU nationals will access those services under the same conditions as citizens of the visited EU country.

Responding to the Commission’s proposal for the EU Disability Card, Raquel Castro, Social Policy and Initiatives Director at EURORDIS – Rare Diseases Europe, said:

“Our community welcomes the European Commission’s important proposal of an EU Disability Card, as many people living with a rare disease also live with a related disability. This disability is often invisible to others or can be easily misunderstood, due to the complex nature of rare conditions. The Commission’s proposal promises persons living with disabilities more equal opportunities and benefits when accessing services across the European Union. The Commission has also made the wise decision to keep the European Disability Card separate from the European Parking Card.

“We feel very reassured by the Commission’s choice to use binding legislation that commits Member States to the same goals relating to the EU Disability Card’s implementation. This should optimise the card’s potential to be successfully expanded right across the EU.

“However, the success of the directive will majorly depend on a monitoring framework which keeps track of whether eligible individuals can access the card and can indeed enjoy preferential conditions thanks to the card when using services.

“We are very pleased that the Commission has proposed that the Disability Card should cover the services, activities and facilities in each country which already offer distinct benefits to users with disabilities. However, we agree with the European Disability Forum that the proposal should have been more ambitious.

“In particular, the proposal falls short of requiring equal recognition of benefits in a number of services and activities, such as EU mobility programmes, that would have better ensured that persons with disabilities could actually live and work in another EU country on an equal basis with other citizens. We therefore count on EU policymakers to expand the scope of the Commission’s ambition to truly facilitate the rights of all citizens to live and work anywhere in the EU.

“The EU Disability Card is an important step in the right direction. We encourage EU policymakers to recognise that the success of the Card will greatly hinge on national governments improving and expanding access to disability assessments. Disability assessments do not fall within the competence of the EU, but we persist in advocating for the establishment of EU-wide guiding standards on these



assessments. Better national assessment processes would help make sure that no EU citizen with a disability is excluded from initiatives aimed at promoting equitable societal participation.”

*Zdroj: Eurordis*

## Genetické nůžky mohou pomoci s léčbou vzácných onemocnění. Na metodě CRISPR se podílel i český vědec

Metoda CRISPR může změnit lidstvo a případně všechny další generace. Funguje jako nůžky, s nimiž je možné vystříhnout kousek genetické informace. Znamená to velké etické otázky, ale také velké příležitosti třeba v medicíně, kde se může podílet na léčbě dosud neléčitelných nemocí. Výrazně se na této metodě podílel i český vědec Martin Jínek. I o něm mluvila spoluautorka metody, která za svou práci získala Nobelovu cenu, Emmanuelle Charpentierová. Vědkyně poskytla obsáhlý rozhovor pořadu Hyde Park Civilizace .

Cystická fibróza, Duchenneova svalová atrofie, Huntingtonova choroba nebo srpkovitá anémie. Čtyři vzácné choroby, za které mohou mutace našich genů. Právě tady je nadějí pro pacienty léčba pomocí technologie CRISPR. Pomohla už Victorii Grayové, která dlouhé roky žila s nesnesitelnou bolestí, kterou způsobovalo dědičné onemocnění krve.

V roce 2019 se stala první pacientkou se srpkovitou anémií ve Spojených státech, u které lékaři využili metodu CRISPR. „Už nemusím snášet silnou bolest. Začala jsem nový život, místo dlouhých pobytů v nemocnici. Mé děti se nemusí bát, že ztratí matku kvůli srpkovité anémii,“ popsala Grayová.

„Dovedeme izolovat buňky a upravit je mimo organismus a vybrat ty správné korekce a znovu to vložit do organismu po úpravě. A tak by člověk mohl být zachráněn jednou jedinou akcí,“ vysvětlil ředitel Českého centra pro fenogenomiku Radislav Sedláček.

Právě tento způsob léčby srpkovité anémie čeká na schválení amerických úřadů. Aktuálně běží okolo stovky klinických studií, kdy se terapie založená na metodě CRISPR zkouší u pacientů. V případě úspěchu by se pak léčba dostala postupně i do Evropy.

Metodu už teď používají i Češi. Patří mezi špičku ve vytváření myších modelů. A díky nim vědci mohou studovat vznik různých nemocí i testovat novou léčbu. Takzvané molekulární nůžky využívají vědci třeba pro výzkum v oblasti vzácných onemocnění. „Asi 80 procent těchto onemocnění je založeno geneticky a my víme přesně, jakou mutaci ta která choroba má,“ dodal Sedláček.

Nejde ale jen o vzácné nemoci. Velké využití má CRISPR i v léčbě různých druhů rakovin, cukrovek nebo srdečních onemocnění.

### Hledání chyby

CRISPR jsou molekulární nůžky, které mohou stříhat velmi snadno a rychle. Je to jako hledání a nahrazení překlepu v textu. Když vím, jakou hledám chybu, zadám ji do vyhledávání, napíšu správnou verzi a chybu opravím. U CRISPR to funguje podobně. Jen hledáme překlep v genetické informaci. CRISPR chybu najde a buď ji vymaže, anebo vloží nový text.

U každé nemoci jsou chyby jinde a někdy dokonce na více místech. Třeba u cystické fibrózy, kterou lékaři v Česku ročně diagnostikují u třiceti dětí. Genetické nůžky chtějí u této nejrozšířenější vzácné nemoci použít k opravě buněk v plicích pacientů. Ti by se díky tomu pak zbavili hlenu a mohli lépe dýchat. Na první klinické testy se ale teprve čeká.

Postup stojí na přístupu, který si vyvinuly bakterie, aby se ubránily virům. Aby mohly tyto genetické nůžky stříhat, zajistil Čech Martin Jínek. A hovoří o něm i právě Emmanuelle Charpentierová. „Martin Jínek je velmi talentovaný strukturní biolog. Je opravdu hodně chytrý, takže pro mě byla radost s ním spolupracovat,“ uvedla.

„Máme víc bakterií než buněk vlastního těla. Od bakterií jsme se hodně naučili. Jsou všude kolem nás a díky nim máme úžasné technologie, jako je CRISPR. Bakteriím hodně dlužíme,“ sdělila také v rozhovoru Charpentierová.

## Etická otázka

CRISPR ale přináší otřesy i v jiné rovině. Třeba když čínský vědec Che Ťien-kchuej oznámil narození dvojčat bez genu, který umožňuje vstup viru HIV do buňky. Experiment provedl na vlastní pěst, chtěl pomoci HIV pozitivním mužům, aby mohli mít zdravé děti.

„Cítím silnou zodpovědnost, protože to není jen první dítě, ale také vzor, jak k těmto věcem přistupovat vzhledem k etice společnosti. Pokud bych to neudělal já, udělal by to někdo jiný,“ uvedl čínský vědec.

Spustil ovšem i ostrou etickou debatu. Kvůli zdraví holčiček Lulu a Nany a jejich případných dětí, protože i ty by tuto změnu zdědily. A také kvůli otevření nových možností, jak měnit lidskou DNA. „Za dvacet nebo třicet let nebudou genetické úpravy vyvolávat jakékoli etické otázky,“ míní vědec.

O osudu prvních dvou a jím později geneticky upravené i třetí holčičky není nic známo. I když autor jejich úprav ujišťuje, že jsou v pořádku s rodiči. On sám po tříletém vězení našel nové místo, a to v institutu genetického lékařství ve Wu-chanu.

Celosvětově je řada vědců a firem, které metody úpravy genů CRISPR využívají nejen k úpravě genetické informace člověka. Díky ní je totiž také možné rychleji a cíleně měnit vlastnosti rostlin, aby třeba líp odolávaly výkyvům počasí nebo měly víc vitaminů. A jde o obor, který se rozvíjí extrémně rychle.

*Zdroj: Česká televize*

# ČAVONOVINY

