

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Prosinec 2023

Milí přátelé ČAVO,

v posledních letošních ČAVO novinách se opět věnujeme různorodým tématům. Z oblasti vzácných onemocnění bych ráda zmínila novinku, která se týká „centrové péče“. Poprvé je zahrnuta i v úhradové vyhlášce, což je jasným signálem, že péči o pacienty se vzácnými onemocněními je v Česku věnována pozornost a dějí se konkrétní kroky směřující k jejich lepšímu postavení v systému zdravotnictví.

Před koncem roku bych ráda poděkovala všem, kdo se jakoukoliv měrou podílejí na tom, že se to děje, že náš hlas je slyšet. Upřímné díky patří zejména kolegům a kolegyním v ČAVO a všech patientských organizací.

ČAVO v příštím roce oslaví 12 let. Ušli jsem velký kus cesty, ale stále v sobě máme velkou motivaci a chuť pokračovat, zlepšovat, co se zlepšit dá. Těším se, že u toho s námi budete i v roce 2024.

Přeji vám krásné Vánoce!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Edukační centrum pro vzácná onemocnění v příštím roce

Edukační centrum pro vzácná onemocnění letos na podzim uspořádalo dva pilotní pobyty - pro děti a pro dospělé. Inspirací pro činnost centra je koncept již fungující v Norsku. Více řekla v rozhovoru MUDr. Monika Němcová, která se dlouhodobě věnuje oblasti vzácných onemocnění.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Rozhovor s Pavlou Hodkovou, klinickou psycholožkou Klubu cystické fibrózy

Cystická fibróza je nevléčitelné onemocnění, ale vhodná léčba a terapeutická podpora mohou zlepšit a zjednodušit život pacientů. Pavla Hodková je klinickou psycholožkou v Klubu cystické fibrózy. Co tato práce obnáší, jaké je její hlavní poslání a bere si příběhy pacientů osobně?

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Nová úhradová vyhláška poprvé podporuje centrovou péči

Nová úhradová vyhláška v Česku poskytuje finanční podporu centrum pro vzácná onemocnění a zavádí nový systém vykazování kódů ORPHA, který pomáhá zjistit počet pacientů s vzácnými nemocemi. Centra ERN v Česku komunikují s ostatními pracovišti v Evropě a poskytují specializovanou péči pacientům.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Jak postupují pojišťovny při úhradě léčby na vzácné nemoci

Deník mapoval podmínky, za jakých pojišťovny hradí léčbu vzácných onemocnění. Článek uvádí příklady nemocí, u nichž je léčba běžně hrazená jako jsou mnohočetný myelom nebo Fabryho choroba. Zaměřuje se také na případy, kdy doporučená léčba není v České republice registrovaná.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Nové ministerské vyhlášky mají zajistit dostupnost léků

Ministerstvo zdravotnictví připravilo dvě vyhlášky k nové novele zákona o léčivech, které mají zlepšit dostupnost léků pro české pacienty. Zavádí povinnost držitele rozhodnutí o registraci držet zásoby léku na jeden až dva měsíce a stanovuje také výjimky, například sezónní vakcíny.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Rozpočet pro zdravotnictví se pro rok 2024 sníží o čtvrtinu

Ministerstvo zdravotnictví bude mít příští rok o čtvrtinu méně peněz než letos, schválili to poslanci sněmovního zdravotnického výboru. Zatímco tento rok mělo ministerstvo rozpočet 15,6 miliardy, v roce 2024 to má být 11,45 miliardy. Snížily se zejména výdaje na investice a očkovací látky. Opoziční poslanci krok na zasedání zkritizovali.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

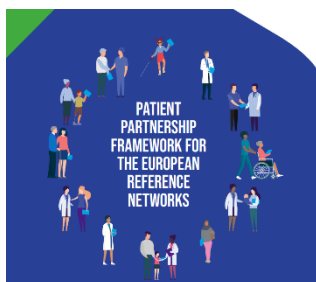


Zdravotníci se připojili ke stávce

Zdravotnické odbory se připojily ke stávce. Společně s dalšími svazy kritizují vládní konsolidační balíček, zvyšování důchodového věku nebo vysokou inflaci. Část lékařů bude v protestech pokračovat v prosinci kvůli neshodám s ministerstvem zdravotnictví ohledně zvyšování platů a rozsahu přesčasů.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



Partnerství ERN s pacienty je nezbytné, příručka shrnuje základní principy

Evropské referenční sítě (ERN) fungují v Evropské unii od roku 2017. Vznikly s cílem propojit specializovaná centra a pacienty za účelem efektivnější diagnostiky a péče o pacienta se vzácnými nemocemi. Jak co nejlépe nastavit partnerství s pacienty, které je pro fungování ERN klíčová, shrnuje nová brožura: [Patient Partnership Framework for the European Reference Networks \(ERNs\)](#).

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Farmaceutické společnosti se obávají nové unijní legislativy

Návrh farmaceutické legislativy, který letos v dubnu představila Evropská komise, není podle zprávy společnosti Dolon výhodný pro výrobce inovativních léčiv. Report si nechala zpracovat Evropská federace farmaceutických společností a asociací (EFPIA). Negativní dopady by se měly týkat i dostupnosti léků.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



EURORDIS-Rare Diseases Europe představuje novou CEO

Virginie Bros-Facer, PhD., bude novou výkonnou ředitelkou od března 2024. Virginie přináší rozsáhlé odborné zkušenosti v oblasti vzácných onemocnění, vědeckého výzkumu a práv pacientů v kombinaci s osobními zkušenostmi s VO, neteř Virginie má vrozené poruchy glykosylace.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Přeji si, aby se Edukační centrum stalo pevnou součástí komunity vzácných onemocnění (rozhovor s MUDr. Monikou Němcovou)

Přeji si, aby se Edukační centrum stalo pevnou součástí komunity vzácných onemocnění (rozhovor s MUDr. Monikou Němcovou)

Pilotní pobyty pro rodiny s dětmi a pro dospělé pacienty se vzácným onemocněním, které nyní v září a říjnu pořádala Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO), jsou součástí projektu Edukační centrum pro vzácná onemocnění. Co je jeho cílem?

Projekt Edukačního centra pro vzácná onemocnění má poměrně dlouhou historii a je pro mě velmi důležitý. Celá jeho myšlenka je inspirovaná norským centrem Frambu, o kterém jsem od ČAVO slyšela už před mnoha lety. Tehdy mě to nadchlo. Idea centra, které k pacientům a jejich rodinám přistupuje komplexně, snaží se jim pomoci nejen ve všech aspektech jejich života, ale také je nasměrovat do budoucna, dodat jim sebejistotu, mi přišla úžasná. Dávalo to celé velký smysl, přála jsem si, aby něco podobného bylo i tady v Čechách.

Když jsem pak v roce 2018 pro ČAVO vedla projekt Paliativní a komplexní péče u pacientů se vzácnými chorobami, domluvila jsem si ve Frambu týdenní stáž. Norští kolegové mi připravili kompletní program, abych viděla, jak všechno funguje. Já jsem jim naopak vysvětlovala, čím se zabývám ve svém projektu. Tady jen odbočím: tehdy říkali, že se paliativně nijak výrazně nevěnují, že to spíš přenechávají jiným institucím. Když jsme se s nimi viděli nyní v rámci našeho pilotního pobytu pro rodiny, tak už měli paliativu jako samostatné téma, vytvořili celý program s týmem odborníků, který se jí věnuje. To mě moc potěšilo.

Setkala jsem se prakticky se všemi odborníky Frambu, viděla jsem, co všechno dělají, včetně jejich pobytů a letních táborů. Moje idealistická představa vytvořit podobné centrum u nás se tam zhmotnila a stala se skutečným projektem.

Během mé stáže jsem se setkala prakticky se všemi odborníky Frambu, byla jsem i v jejich školce a škole, viděla jsem, co všechno dělají, včetně jejich pobytů a letních táborů. Moje idealistická představa vytvořit podobné centrum u nás se tam zhmotnila a stala se skutečným projektem.

Přijela jsem s tím, že něco podobného musíme vytvořit u nás a začala o tom přesvědčovat všechny okolo sebe. V ČAVO jsme se "nastavili" na myšlenku, že to není nemožné, že to chceme zkusit a pustili se do hledání. Potřebovali jsme ale nejprve definovat, jak by takové centrum mělo v českých podmínkách vypadat. Po rozhovoru s profesorem Milanem Mackem jsme se rozhodli, že bychom měli začít studií proveditelnosti a zároveň zjistili, že bychom se mohli "vejít" do jedné z priorit grantové výzvy norských fondů. Obrátili jsme se na Frambu, které potvrdilo, že by o partnerství s námi mělo zájem.

Nejprve se nám podařilo získat podporu na navázání této spolupráce, to byla přípravná fáze samotného projektu. S týmem ČAVO jsme na několik dní vyjeli znovu do Frambu, už s konkrétními otázkami na metodiku a organizaci. Grant ČAVO získalo v roce 2019 a začala se rozbíhat studie proveditelnosti, bylo s tím opravdu mnoho práce. Já jsem se tomu v té době nemohla věnovat úplně nablízko kvůli své práci, ale stále jsem byla součástí užšího týmu, který projekt směřoval dál.

To se letos změnilo, uvolnily se mi ruce a mohla jsem se do projektu znovu více zapojit. V té době se začaly připravovat pilotní pobyty, pomáhala jsem tedy s jejich obsahovou částí, s nastavením programu. Snažím se také, abychom dál postupovali i ve formálních krocích, aby centrum mohlo začít fungovat jako samostatná entita.

Do jaké míry je norský koncept přenositelný do našich podmínek?

Na začátku, když jsme přemýšleli, jak by centrum mělo vypadat, tak jsme navrhovali různé cesty, různé spektrum služeb, jaké by mělo poskytovat. Pak jsme si uvědomili, že nejefektivnější bude vzít koncept norského Frambu a upravit ho podle lokálních podmínek a potřeb. Norský koncept dává smysl a je funkční, proto jsem přesvědčená, že je dobré se k jeho modelu vracet.

I když toho o vzácných onemocněních mnoho nevíte, zaregistrujete pravděpodobně několik silných patientských organizací, například Parent Project, Klub cystické fibrózy nebo Debru a můžete si myslet, že to "zvládnou sami". Není to pravda, protože naprostá většina vzácných pacientů tak silnou patientskou organizaci nemá, vzácných onemocnění jsou tisíce a pro mnoho z nich žádná patientská organizace ani neexistuje.

Další velká přidaná hodnota centra by byla možnost vzdělávání odborníků: lékařů, učitelů, všech, kteří se ve své praxi se vzácnými pacienty a rodinami setkávají a nemají dostatečné informace nebo podporu. Centrum by pomohlo nejen pacientům a jejich rodinám, ale mnohem širšímu spektru lidí, pomohlo by vyvážit ty části "systému", kterým vzácní pacienti v současné době "propadávají".

Další velká přidaná hodnota centra by byla možnost vzdělávání odborníků: lékařů, učitelů, všech, kteří se ve své praxi se vzácnými pacienty a rodinami setkávají a nemají dostatečné informace nebo podporu. I oni potřebují vědět, co to znamená žít se vzácnou nemocí, jak komplexní je situace rodin, co všechno je potřeba vnímat. Centrum by pomohlo nejen pacientům a jejich rodinám, ale mnohem širšímu spektru lidí, pomohlo by vyvážit ty části "systému", kterým vzácní pacienti v současné době "propadávají".

V čem se lišily pilotní pobyty, které proběhly v září a říjnu (pobyt pro rodiny s dětmi a pobyt pro dospělé) od pobytů, které pořádají ostatní patientské organizace?

Primárně se lišily tím, že se zúčastnily rodiny s různými diagnózami, včetně ultra-vzácných onemocnění. Rozptýl jejich potřeb, situací a nastavení byl jiný. Snažili jsme se pobyty nabídnout především lidem, kteří zázemí patientských organizací nemají. Nešlo o odlehčovací, ale o vzdělávací pobyty. Inspirovali jsme se u Frambu, kde se vždy snaží, aby účastníci kurzu odjížděli s tím, že se dozvěděli něco nového a konkrétního, co jim pomůže v každodenním životě. Odlehčení tam bylo, ale v tom smyslu, že se rodiče mohli účastnit odborného programu, mohli si jej vyslechnout, aniž by se museli střídat v hlídání svých dětí. Myslím, že se to rozhodně podařilo.

Účastníci také měli možnost individuálních konzultací s odborníky, například psychologkami, fyzioterapeutkou, genetičkami. Pro rodiče to bylo něco úplně nového a velmi si to cenili. Byl to čas

vyhrazený jen pro ně, mohli s nimi řešit své konkrétní problémy. Nikdy to tak nezažili, ten prostor byl opravdu jen jejich.

Snažili jsme se, aby odborníci, které přizveme, vnímali rodiny jako celek. Vzácná onemocnění mohou být často invalidizující a musí se skutečně pracovat nejen s nemocným dítětem, ale s celou rodinou, pomoci jim tu situaci ulehčit, unést. Například fyzioterapii na našem pobytu zajišťovala Alžběta Votavová. Její přístup je velmi komplexní, nesoustředí se jen na zdravotní problém jednoho člena rodiny, ale na celou rodinu. To byla velká přidaná hodnota, že jsme ji tam měli. Někteří rodiče říkali, že to bylo poprvé, kdy zjistili, že jejich dítě při fyzioterapii nemusí plakat, že fyzioterapie neznamena jen pravidelné bolestivé cvičení. Díky jejímu celostnímu přístupu k tomu sami začali přistupovat jinak. Dozvěděli se často věci, které jim nikdy nikdo neřekl, nebo které by je nenapadly.

Potvrdilo se nám, že je důležité, aby pobyt trval nějakou dobu, nebyl jen na dva nebo tři dny. Pár dní trvá, než se vytvoří vzájemná důvěra, situace se zlomí a začne to celé fungovat. Dokážete se pak mnohem lépe zeptat, přemýšlet, vstřebat to, co se dozvíte nebo co vás napadne. Musíte mít důvěru v to, že je ten prostor váš, je bezpečný, lidé se vám věnují a naslouchají.

Potvrdilo se nám, že je důležité, aby pobyt trval nějakou dobu, nebyl jen na dva nebo tři dny. Pár dní trvá, než se vytvoří vzájemná důvěra, situace se zlomí a začne to celé fungovat. První den přijíždíte, nevíte, kam jedete, nikoho neznáte. Mně to, upřímně, přijde od rodičů velmi odvážné, že se takhle někde vydají. Je to potřeba, aby si člověk vytvořil mentální prostor, aby se něco dalšího vůbec mohlo stát. Dokážete se pak mnohem lépe zeptat, přemýšlet, vstřebat to, co se dozvíte nebo co vás napadne. Musíte mít důvěru v to, že je ten prostor váš, je bezpečný, lidé se vám věnují a naslouchají.

Jeden den také proběhl program pro sourozence – to je také velmi důležité téma, na které nebývá často prostor. Situace zdravých sourozenců je velmi specifická a je potřeba s nimi pracovat, vnímají situaci v rodině stejně silně jako rodiče. Frambu má pro zdravé sourozence samostatný program, do budoucna je to jedna z věcí, které se určitě chceme věnovat.

Mně osobně přijde důležité, aby lidé na kurzech dostali konkrétní “nástroj”, jak se se svojí situací lépe vyrovnat. Aby si z pobytu něco odvezli a mohli to využívat ve svém každodenním životě. Je zásadní rodiče vybavit sebedůvěrou, aby dokázali prosazovat, co potřebují. To se vám stane až tehdy, když víte, jak s daným tématem naložit.

Mně osobně přijde důležité, aby lidé na kurzech dostali konkrétní “nástroj”, jak se se svojí situací lépe vyrovnat. Aby si z pobytu něco odvezli a mohli to využívat ve svém každodenním životě. Je to i princip Frambu a chtěla bych, aby se tímto směrem ubíralo i české centrum. Je zásadní rodiče vybavit sebedůvěrou, aby dokázali prosazovat, co potřebují. To se vám stane až tehdy, když víte, jak s daným tématem naložit.

Například jak se vyrovnat s nedostatečnou komunikací ze strany odborníků. To je samozřejmě oboustranný proces, je potřeba také vzdělávat odborníky, jak komunikovat s rodiči, potřebují mít nějaký nástroj, jak to zvládat.

Přála bych si, aby se nám něco takového podařilo: dávat lidem konkrétní nástroje a neříkat jim obecné věci. Myslím, že je před námi mnoho práce v tom, jak s jednotlivými tématy pracovat. Budou se také vyvíjet s tím, jak budou přibývat naše pobyty. Organizace pobytů je sice náročná, ale od Frambu můžeme převzít metodiku a systém, to nám velmi ulehčí práci. Zároveň si do programu vždycky můžeme “vnořit”, co potřebujeme, přizpůsobit ho našim podmínkám.

Přínos pobytů pro účastníky je jasný. Je to tak, že pro vás jsou zároveň důležitým zdrojem informací, jedním z nástrojů, jak “tvarovat” Edukační centrum do budoucna?

Určitě ano. Díky zpětné vazbě pak můžeme další pobyty de facto “ušít na míru”. Přitom však musíme mít danou rámcovou strukturu. Ve Frambu má každý kurz svého koordinátora, vedoucího, který se svým týmem schází pět měsíců předem. Je to poměrně složitý proces, neznámá to jen pozvat odborníky a vybrat datum. Naopak, musíte vycházet z toho, co chcete říct, kterými tématy se chcete zabývat, pozvat do diskuze i odborníky. Každý přijde s nějakým nápadem, společně vás napadnou věci, které by člověk sám nevymyslel.

Pokud chcete udržet kvalitu a smysl těchto pobytů, zabere příprava opravdu dost času. Myslím, že je to náročnější tím, že chceme, aby se pobytu zúčastnili i zdraví sourozenci a bylo to koncipované pro celou rodinu. Program je stejně důležitý jak pro rodiče, tak pro děti. U pobytů pro dospělé pacienty je zas důležité a dobré, pokud přijede i pečující člověk. Může se stát, že dospělý pacient o své nemoci příliš nemluví, pro mnoho partnerů je pak pobyt první příležitostí se dozvědět něco víc nebo potkat lidi v podobné situaci. Vždycky se tedy snažíme pečovat o celou rodinu.

Potřebujeme, aby centrum znala nejen odborná veřejnost, ale i laická, aby bylo pevnou součástí komunity vzácných onemocnění, aby se na jeho činnost začaly navazovat další aktivity a přicházely další příležitosti. Pak může být centrum úspěšné, je to velmi těsně provázané.

Jaké jsou plány centra na příští rok?

Příští rok bychom chtěli udělat čtyři pobyty místo dvou, ale bude to hodně záležet na financování. Vytváříme si nyní síť odborníků, se kterými spolupracujeme. Pobyty jsou časově náročné a nemůžeme čekat, že stejný odborník bude moci přijet na náš pobyt několikrát za rok. Potřebujeme více lidí. Je také třeba formalizovat činnost centra, mít výkonného ředitele, který se bude starat o jeho financování a organizaci, o jeho viditelnost. Potřebujeme, aby centrum znala nejen odborná veřejnost, ale i laická, aby bylo pevnou součástí komunity vzácných onemocnění, aby se na jeho činnost začaly navazovat další aktivity a přicházely další příležitosti. Pak může být centrum úspěšné, je to velmi těsně provázané.

Naším snem je mít centrum fyzicky, tedy nějaký vlastní objekt, kde by se vše odehrávalo. Moje představa je, že by to mělo být mimo Prahu. Potřebujeme ten efekt, že vyjedete ze svého prostředí, jste v přírodě, nejsou tam nějaké rozptylující elementy z města. Velmi by nám to usnadnilo organizaci pobytů, i nákladově. Pořízovat nějaký objekt je však až další krok, tím nezačneme. Pokud se tedy někdo nerozhodne nám něco věnovat.

MUDr. Monika Němcová se dlouhodobě věnuje oblasti vzácných onemocnění a především problematice podpory a edukace pacientů. Pracovala na různých pozicích v mezinárodních farmaceutických firmách a v rámci ČAVO realizovala dvouletý projekt zaměřený na paliativní péči u vzácných onemocněních a problematiku koordinace zdravotní a sociální péče.

Zdroj: vzacni.cz

Psycholožka Pavla Hodková z Klubu cystické fibrózy: Nejsou to pro mě jen nemocní

Cystická fibróza je choroba, která se nedá vyléčit, ale vhodnou léčbou a terapeutickou podporou se dá život pacientů alespoň částečně zlepšit a zjednodušit. Co obnáší práce klinické psycholožky v Klubu cystické fibrózy jsme se zeptali Pavli Hodkové. Jaké je hlavní poslání této práce a jak zvládá nebrat si příběhy pacientů osobně?

Jak dlouho už pracujete s nemocnými cystickou fibrózou?

V Klubu cystické fibrózy jsem začala pracovat v roce 2001. Nejprve jako sociální pracovnice a koordinátorka a později jako psycholožka v nemocnici Motol, letos už je to 22 let.

Co vás na této diagnóze zaujalo natolik, že jste u toho zůstala v podstatě celou svou profesní kariéru?

Do té doby jsem moc o chronických onemocněních nevěděla, jen jsem v té době chtěla začít pracovat s lidmi a hlavně pro lidi. Ani jsem neměla v plánu v Klubu zůstat moc dlouho. Ale měla jsem výbornou učitelku, psycholožku Helenu Uhlířovou, která tehdy s pacienty s cystickou fibrózou pracovala. Helena mě uvedla do prostředí motolské nemocnice, všechno mi vysvětlila, seznámila mě s týmem, s nemocnými a jejich rodinami a hlavně mě nakazila velkým nadšením pro terapeutickou práci a také nadějí, že vždycky můžeme z problému získat i něco aspoň trochu dobrého. A čím víc jsem poznávala nemocné pacienty osobně, tím víc jsem rozuměla tomu, že to nejsou jen „nemocní“, ale především „lidi“ s jejich příběhy. Tak jsem zůstala.

Určitě nastaly i velmi těžké momenty, které vás nějakým způsobem zasáhly?

Ano, to máte pravdu. Poznala jsem hodně lidí s cystickou fibrózou a mnoho z nich už také dnes bohužel nežije. Když někoho poznáte a on zemře, tak vás to samozřejmě zasáhne, i když jste profesionál. Občas na některé z nich vzpomínám.

Dokážete si práci nenosit domů?

To je moc dobrá otázka, kterou občas dostávám a neumím na ni odpovědět. Práci si domů nosím a nenosím. Nosím si v hlavě samozřejmě příběhy klientů a občas se vynoří nějaká terapeutická myšlenka nebo mi něco dojde z vyprávění až se zpožděním. Občas mě napadne i něco důležitého, co bych klientovi chtěla později říct. Snažím se nenosit si to trápení domů příliš, vím o něm, někdy je mi něco i líto nebo se o pacienta bojím. Je to práce a vím, že to je prostě život.

V posledních letech se do ČR dostal zcela nový typ léčby, který velmi pomáhá, můžete říct, jaký vliv to má na vaše pacienty?

Já už teď pracuji jen s dospělými s cystickou fibrózou a na ty to mělo velký vliv. Ale platí to určitě i pro rodiny, kde je dítě s tímto onemocněním. Objevila se totiž obrovská naděje. Velká většina z nich prožila skoro zázračně zlepšení svého stavu, přestali kašlat, být zahlenění, vylepšila se jim váha, znormalizovaly se hodnoty chloridů v potu a zatím vlastně nevíme, co všechno se ještě pod vlivem nových léků zlepšit dá. Ty somatické změny by asi popsali lépe lékaři. Psychologicky se změnila u lidí s cystickou fibrózou perspektiva života. Najednou se ukazuje, že by jejich život mohl být mnohem delší, než očekávali, že by ho mohli prožít opravdu kvalitně a se vším, co k dobrému životu náleží. Někdy je ale velmi těžké se přizpůsobit i tomu dobrému, když totiž člověk dlouho žil v tom zlém. Často si s

pacienty povídáme i o tom, co teď vlastně s životem mají udělat, když je možnost zlepšení otevřená. Na druhé straně jsou ale i ti, pro které léčba není, například nemají ty „správné“ mutace nebo jsou už po transplantaci plic. A ti jsou zklamaní, že pro ně léčba ještě není vhodná.

Myslíte, že specializace lékařů a specialistů na vzácná onemocnění je systémově dobře řešená, nebo byste uvítala nějaké zlepšení?

Myslím, že je moc dobře, že se o vzácných onemocněních obecně více ví. Máme vynikající odborníky, ale možná by jich mohlo být víc. Péče o vzácná onemocnění se odehrává většinou na specializovaných pracovištích velkých nemocnic, ty produkují informované a edukované odborníky z řad lékařů, ale i studentů medicíny. Aby věděli, kdyby se s nějakým podezřením na vzácné onemocnění setkali tam, kde budou pracovat. Někdy může pomoci i dobře informovaný praktický lékař, který může jako první odhalit příznaky a pacienta dobře nasměrovat. Co se určitě v současné době mění, je úhrada inovativních léků. A to nejen u cystické fibrózy. Ty nové nadějeplné léky jsou často strašně drahé. A tak se musí neúnavně vyjednávat se zdravotními pojišťovnami, za jakých podmínek budou léčbu hradit.

Cystická fibróza je jednou z nemocí, které se testují z takzvaného odběru z patičky po porodu, má podle vás smysl se otestovat už před otěhotněním? A komu byste to doporučila?

Určitě bych doporučovala testování, když se nějaká genetická nemoc vyskytne v rodině, i v širší rodině. Aby další členové rodiny, kteří chtějí mít děti, se mohli zodpovědně rozhodnout ohledně početí a těhotenství. Aby věděli, jestli nejsou náhodou nosiči stejné nemoci. A někdy se tak i odhalí už existující nemoc, která u někoho zatím probíhala skrytě.

Má podle Vás testování smysl i pro páry, kterým se již narodily zdravé děti?

Smysl to určitě má, když hrozí něco takového, co jsem říkala. Ale jinak vlastně sama nevím, jestli bych se chtěla testovat jen tak, když v rodině žádné genetické onemocnění nemám nebo o něm nevím. Asi bych nechtěla sama sebe stresovat. Ale to má každý nastavené jinak.

Je něco, co doporučujete svým klientům, aby se jim lépe žilo s tímto onemocněním?

Všem bych doporučila prostě žít. Získat od života nejvíce, co je možné. Příklady různých lidí s různým onemocněním nám ukazují, že to jde, že můžou i s takovou nemocí mít kvalitní život. A když mají nějaké potíže, ať se nebojí se někomu svěřit, komukoliv. Taky bych doporučila nebát se psychologa, když už je zle. Opravdu už dávno neplatí, že k psychologovi chodí jen „blázni“. Chodí k nám ti, kdo si potřebují srovnat myšlenky, hledají porozumění sobě nebo nová řešení své životní situace. A my jim vlastně hodně často jen „asistujeme“, i když odborně, protože ten největší kus práce udělají sami pro sebe.

Mgr. Pavla Hodková je klinická psycholožka a psychoterapeutka, vystudovala jednooborovou psychologii na FF UK Praha, pracuje v soukromé ambulanci a v CF Centru ve Fakultní nemocnici Motol v Praze.

Zdroj: Blesk

Poprvé příspěvek pro centra pro vzácná onemocnění

Kromě finanční podpory center pro vzácná onemocnění by nová úhradová vyhláška měla také pomoci zjistit, kolik pacientů se vzácným onemocněním se v Česku léčí.

Poskytovateli, který zajišťuje péči o pacienty se vzácným onemocněním, zapojenému do evropské referenční sítě ERN připadne na každé centrum paušální úhrada milion korun. Kromě toho za každého pojištěnce, u kterého v daném období vykáže kód ORPHA příslušného vzácného onemocnění, dostane 126 korun. To je novinka v úhradové vyhlášce pro příští rok, která má podpořit náročnou práci center pro vzácná onemocnění. Dosud byly hrazeny jako jiné ambulance a specifika nebyla nijak zohledněna. Nemocnice tedy jejich provoz hradily z jiných příjmů.

„Zjistit, jakým onemocněním pacient trpí, je u vzácných onemocnění detektivní práce. Na to vyčleňujeme speciální úhradový prostředek. Pro centra pro vzácná onemocnění ERN dáváme milion korun na každé specializované centrum plus bonifikaci pro každého pacienta, který centrem projde,“ popsal Tomáš Troch, ředitel odboru regulace cen a úhrad ministerstva zdravotnictví, zodpovědný za tvorbu úhradové vyhlášky.

Nejvíce center ERN je v pražské Fakultní nemocnici Motol. Podle jejího managementu nový příspěvek nepokryje zvýšené náklady na provoz center pro vzácná onemocnění plně. „Jedná se o první částečné financování center ERN a je to vykročení správným směrem,“ uvádí ekonomický náměstek Motola Ing. Jiří Čihař. „Tomuto kroku předcházelo několikaleté úsilí dostat tuto otázku kromě odborné diskuse zainteresovaných pracovišť i do oblasti financování,“ dodal.

Úhrada za vykazování kódů ORPHA je zároveň nástroj k tomu, popsat počet pacientů se vzácnými nemocemi, kteří česká centra ERN navštěvují.

V Evropě je celkem 24 sítí pro různá vzácná onemocnění. Pracoviště, která jsou do nich zapojena, vzájemně komunikují ve prospěch pacienta, mohou svolávat virtuální poradní panely k přezkumu pacientovy diagnózy a podobně. Česko má zastoupení ve 22 sítích ERN, kromě FN Motol fungují centra ERN také ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, Fakultní nemocnici Brno, Fakultní nemocnici u sv. Anny v Brně, Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, Fakultní nemocnici Bulovka, Fakultní nemocnici Olomouc, Fakultní Thomayerově nemocnici, Masarykově onkologickém ústavu, Ústavu pro péči o matku a dítě, Ústavu hematologie a krevní transfuze, Institutu klinické a experimentální medicíny a v Revmatologickém ústavu.

V roce 2022 měla Fakultní nemocnice Motol 15 ERN center, v roce 2024 jich má mít 16, uvádí náměstek Čihař. Tato motolská centra loni navštívilo více než 12 000 pacientů se vzácným onemocněním. „Z hlediska úhrad očekáváme ve FN Motol za rok 2024 zhruba 16 až 17 milionů korun hrazených tímto novým způsobem. Dodávám, že v roce 2024 se očekávají výdaje ze zdravotního pojištění na úrovni zhruba 500 miliard korun a suma za všechna ERN v ČR zřejmě nepřekročí 50 milionů korun. Jedná se tedy o částku na úrovni desetiny promile k celkovému obrátu ve zdravotním pojištění,“ podotkl Čihař.

Zdroj: Medical Tribune

Moje medicína: David Kolář: Inovace ve zdravotnictví nejsou luxusem, ale nezbytností

V pořadu Moje medicína jsme se tentokrát ponořili do světa inovativního farmaceutického průmyslu a jeho významu pro české zdravotnictví. Ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu, Mgr. David Kolář, nám představí, proč jsou inovace nezbytností, a ne luxusem, a jak mohou posunout kvalitu léčby a péče o pacienty. Nahlédneme také do 30leté historie AIFP a plánů do budoucnosti.

Záznam rozhovoru je dostupný na [YouTube](#).

Zdroj: A11

Lidmi zasloumal příběh Martínka. Jak je to s úhradami léčby vzácných nemocí

Když rodiče vážně nemocného dítěte požádají veřejnost o peníze na jeho léčbu, Češi neváhají přispět. Mnohým zároveň vadí, že jim neplatí zdravotní pojišťovny. Deník zmapoval podmínky, kdy lze léčbu uhradit a kdy zbývá jen veřejná sbírka.

Česká veřejnost nedávno solidárně zareagovala na zoufalé volání rodičů dvouletého Martínka, trpícího vzácným genetickým syndromem AADC. Ve veřejné sbírce se sešlo asi 150 milionů korun. Sto milionů půjde na úhradu léku Upstaza, zbytek chtějí rodiče věnovat na léčbu dětí v podobně svízelných situacích.

Plno lidí si klade otázku, proč lék neproplatí zdravotní pojišťovna. Důvodem podle ministra zdravotnictví Vlastimila Válka (TOP 09) je, že Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) o úhradě léku nemohl vůbec rozhodovat, neboť výrobce do té doby nepožádal v Česku o jeho registraci. „Naše zákony jako jedny z mála na světě umožňují poměrně rychle stanovit úhradu vzácných léků ze zdravotního pojištění,“ uvedl ministr.

Mnohé léky na vzácná onemocnění české pojišťovny hradí. Namátkou léčbu mnohočetného myelomu (zhoubné choroby kostní dřeně), metabolických onemocnění jako třeba Fabryho choroby (poruchy štěpení složitých tuků hluboko v buněčných strukturách) či maligní fenylketonurie související s poruchou metabolismu.

Pojišťovny v takových případech postupují stejně jako u léků na běžná onemocnění. Pokud se naopak jedná o nehrazený lék, jehož výrobce o registraci v Česku požádal, jednájí v souladu s paragrafem 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění. „Ten v takových případech otevírá dveře k hrazení, pokud jde s ohledem na zdravotní stav pacienta o jedinou možnost,“ vysvětlil pro Deník předseda Sdružení ambulantních specialistů Zorjan Jojko.

Genová léčba

Legislativní problém nastává u inovativních léků, které je možné podávat jen v nemocnicích. Podle mluvčí České průmyslové pojišťovny Elenky Mazurové se to týká například mnoha komplikovaných podání genové léčby. „Tedy se SÚKL stanovení úhrady vůbec nemůže věnovat. V Česku totiž pro léčiva užívaná výhradně za hospitalizace chybí legislativní ukotvení hodnocení zdravotnických technologií (tzv. HTA),“ nastínila.

Pokud lékaři takovou léčbu stanoví, nemocným či jejich rodičům nezbývá než požádat svou pojišťovnu o úhradu individuálně. „Většinou žádost se snažíme vyhovět,“ podotkla Mazurová. Léčbu tímto způsobem pojišťovny platí třeba nemocným s nevléčitelnou cystickou fibrózou postihující buňky produkující hlen, pot a trávicí enzymy. Dále při různých typech rakoviny či nemocí projevujících se nesprávným fungováním svalů.

Odborníci, ministerští úředníci i zástupci pojišťoven hledají cesty, jak najít řešení i v nejsvícelnějších případech, kdy je zatím jedinou možností veřejná sbírka.

Ve světě je známo přes šest tisíc vzácných onemocnění. V Česku jimi trpí asi 600 tisíc lidí, celosvětově 350 milionů, což je víc než pacientů s rakovinou a AIDS dohromady. Jen na necelých pět procent těchto nemocí existuje léčba. V rámci putovní výstavy Doba genová na to upozorňuje Asociace genové terapie.

Zdroj: Deník

Výjimku z povinných zásob získají vakcíny či radiofarmaka

Ministerstvo zdravotnictví připravilo dvě vyhlášky k projednávané novele zákona o léčivech, která má zlepšit dostupnost léků pro české pacienty. Jednou z novinek, kterou zavádí, je povinnost držitele rozhodnutí o registraci držet zásoby léku na jeden až dva měsíce. Vyhláška, která právě prošla připomínkovým řízením, přitom stanovuje seznam léčiv, která tuto podmínku dodržovat nemusejí – jde o sezónní vakcíny, monoklonální protilátky proti covidu a radiofarmaka. Druhá vyhláška pak stanovuje, že u léčiv s omezenou dostupností nebude možné předepsat opakovaný recept.

Projednávaná novela zákona o léčivech předpokládá přijetí vyhlášky, kterou se stanoví seznam humaních léčivých přípravků, u nichž se neuplatní povinnost držitele rozhodnutí pro registraci zajistit dodávky na další jeden až dva měsíce v případě přerušení nebo ukončení dodávek na trh v České republice. Jedná se o léky, kde je plnění této povinnosti prakticky neuskutečnitelné s ohledem jejich na specifické vlastnosti, například radiofarmaka, případně by plnění této povinnosti neplnilo její smysl vzhledem k tomu, že jsou určeny pro podání je v určitou část roku – jako sezónní vakcíny.

Navrhovaný seznam zatím čítá osm položek. Čtyři z nich jsou antivirové monoklonální protilátky proti onemocnění covid-19, jejichž složení se upravuje dle epidemiologické situace, zpravidla před každou sezónou onemocnění. Stejně tak se upravují i vakcíny proti covid-19. Vakcíny proti chřipce jsou dodávány jen před chřipkovou sezónou na podzim, kdy každý rok je vyráběna nová vakcína podle aktuálního doporučení WHO.

Vedle toho diagnostická a terapeutická radiofarmaka mají obecně dobu použitelnosti v řádu hodin až dnů, takže je není možné vyrábět v předstihu. „Výjimkou jsou léčivé přípravky neradioaktivní povahy (tzv. kity), které se na pracovištích nukleární medicíny v režimu individuální přípravy rekonstituují s roztokem radionuklidu za vzniku finálního léčiva. V případě kitů tak je naopak požadavek na zajištění dodávek žádoucí,“ doplňuje důvodová zpráva.

Hospodářská komora a Svaz průmyslu a dopravy ovšem ve svých připomínkách navrhuji shodně seznam rozšířit. Podle nich by do něj měly spadat všechny vakcíny, antivirové monoklonální protilátky, přípravky pro genovou a buněčnou terapii a ostatní léčivé přípravky pro moderní terapii či biotechnologické léčivé přípravky, jako jsou biologické léčivé přípravky.

„U některých typů vakcín se průběžně upravuje antigenní složení podle vyvíjející se epidemiologické situace (mutace a nové varianty infekčních agens). Po schválení nového složení vakcíny není používání předchozí varianty vakcíny již doporučeno. Kromě vakcín proti chřipce a covid-19, které jsou již v návrhu vyhlášky obsaženy, se to týká rovněž vakcín proti pneumokokům. Podobně u vakcín s výrazným prodejem v sezónních obdobích v průběhu roku je bezpředmětné udržovat skladové zásoby na úrovni MAHa ve výši jedno/dvouměsíčních prodejů za období uplynulých 12 kalendářních měsíců v době, kdy poptávka po těchto léčivých přípravcích je minimální, popřípadě žádná. V takovém případě by docházelo k zbytečnému držení zásob a případné expiraci velkého objemu LP (kompenzace by zde byla na místě). Naopak před danou sezónou by pak takto vypočtená úroveň skladových zásob byla zcela nedostačující. To se týká opět jak vakcín proti chřipce, covid-19 a pneumokokům, ale i například vakcín proti RSV nebo klíšťové encefalitidě, neboť počet nákaz (a tedy spotřeba vakcín) v průběhu roku značně kolísá,“ vysvětluje komora a svaz.

Moderní terapie je jsou zase připravované přímo pro konkrétního pacienta, přičemž je využit jeho biologický materiál. V mnoha případech vůbec nelze buňky či jiný biologický materiál odebrat a přípravek

vyrobit do zásoby, takže požadavek na skladování tu není realizovatelný. Také u biologické léčby je s ohledem na vysokou technologickou náročnost, hrozbu kontaminace při výrobě, omezený počet bioreaktorů a komplexní výrobní proces obtížné zajistit dlouhodobé zásoby. Zejména u nových konkurenčních léčiv je finančně velmi náročné držet zásoby, které by často v konečném důsledku vzhledem k jasně danému počtu pacientů nebyly spotřebovány.

Hospodářská komora a svaz průmyslu také navrhuje nedržet zásoby u léků, které nejsou regulované maximální cenou. Jedná se totiž zpravidla o přípravky, u nichž cenová regulace není nutná s ohledem na velkou míru hospodářské soutěže a zejména vzájemnou terapeutickou zaměnitelnost. Výpadek jednoho i více léků v dané ATC skupině tak v praxi neznamená ohrožení dostupnosti léku pro pacienty.

Na seznam by ještě komora a svaz rádi zařadili léčivé přípravky určené k léčbě vzácného onemocnění. Léky s orphan designací jsou určeny pro velmi malý počet pacientů, nikdy ovšem není dopředu zřejmé, pro kolik lidí budou v které zemi potřeba. Proto se u nich nevytvářejí velké zásoby, ale flexibilně se reaguje na počty pacientů v jednotlivých členských státech. Výpadky těchto léků jsou navíc v praxi minimální a téměř se nevyskytují.

Dva léky na listinném receptu

Cílem druhé vyhlášky je stanovit omezení pro léčivé přípravky s příznakem „omezená dostupnost“, které nebude možné předepsat na opakovací recept a pacienti je dostanou na recept pouze v nezbytně nutném množství.

Ani proti tomto návrhu nebyly v podstatě jiné připomínky než technické. Jedinou výjimkou je Česká lékárnická komora, která nad rámec návrhu požaduje upravit to, že by na recept v listinné podobě šly předepsat nejvýše dva druhy léčivého přípravku.

„ČLnK i farmaceuti v lékárnách udělali vše, co bylo v jejich silách, aby edukovali předepisující lékaře o tom, že na listinném receptu může být jen jeden druh léčivého přípravku. Přesto se farmaceuti každý den dostávají do nepříjemných situací, při kterých musí pacientům odmítat výdej předepsaných léčivých přípravků z listinného receptu o dvou položkách a posílat je zpět za lékařem, aby jim léky předepsal znovu. Podle stanoviska MZd je listinný recept neplatný jako celek a farmaceut nemůže vydat na jednu z předepsaných položek. V očích pacientů se tak farmaceuti stávají těmi neochotnými a špatnými, ačkoliv nenesou vinu na tom, že lékař předepsal neplatný recept. Ani po třech a půl letech od snížení počtu položek na listinném receptu na jednu nelze říci, že se tato změna ujala. Vezme-li se v úvahu, že v lékárnách hluboce zakořeněné dvě položky na listinném receptu nejsou ničím nebezpečné, a jejich zpětné povolení by odstranilo nedorozumění v lékárnách i v ordinacích a v konečném důsledku by bylo ve prospěch pacientů, pak se návrat ke dvěma položkám jeví jako nejvhodnější řešení,“ zdůvodňuje komora.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Nižší než letos. Zdravotní výbor schválil rozpočet ministerstva

Ministerstvo zdravotnictví bude mít příští rok o čtvrtinu méně peněz než letos, schválili ve středu poslanci sněmovního zdravotnického výboru. Zatímco tento rok mělo ministerstvo rozpočet 15,6 miliardy, v roce 2024 to má být 11,45 miliardy. Snížily se zejména výdaje na investice a očkovací látky. Opoziční poslanci krok na zasedání zkritizovali. Vedle rozpočtu se výbor zabýval také úhradovou vyhláškou či novelou zákona o zdravotních službách zavádějící telemedicínu.

Poslanci sněmovního zdravotnického výboru ve středu schválili rozpočet ministerstva zdravotnictví, a to v poměru 11:6 (jeden poslanec se zdržel).

Podle návrhu by přitom mělo mít ministerstvo zdravotnictví (MZ) v příštím roce příjmy ve výši 3,624 miliardy, kdy daňové příjmy tvoří 30 milionů a nedaňové 3,594 miliardy. Zde pak 50 milionů pochází z prodeje vakcín, 250 milionů je odvod příjmu SÚKL do státního rozpočtu a 3,244 má být z EU fondů a finančních mechanismů (50 milionů tvoří ostatní nedaňové příjmy).

Výdaje MZ jsou naplánovány na 11,451 miliardy. Největší položkou jsou výdaje kryté příjmy z rozpočtu EU a dalších finančních mechanismů ve výši 3,244 miliardy, dále půjde 1,843 miliardy na výzkum, vývoj a inovace, 1,679 miliardy je určeno na platy a odměny za práci a půl miliardy má putovat na vakcíny proti covidu. Z rozpočtu se hradí také provoz 20 organizačních složek státu, příspěvků příspěvkovým organizacím, národní zdravotnické dotační programy, provoz letecké záchranky, specializační vzdělávání zdravotníků, připravenost na krizové situace či financování Českého červeného kříže.

Na financování reprodukce majetku má jít 1,310 miliardy, kdy 908 milionů je určeno na strategické investice MZ a 275 milionů na rozvoj materiálně technické základny fakulturních a dalších nemocnic ve vlastnictví státu. Co se týče projektů spolufinancovaných z EU, nejvíce půjde na ty realizované díky Národnímu plánu obnovy (1,995 miliardy) a IROP (980 milionů).

„Oproti schválenému rozpočtu pro letošní rok byly pro rok 2024 zohledněny ve výdajích změny v podobě snížení výdajů na očkovací látky o 500 milionů, snížení národních investic o 919 milionů, snížení kofinancování ze státního rozpočtu o 700 milionů, snížení podílu EU a finančních mechanismů o 1,253 miliardy a snížení dalších neinvestičních výdajů ve výši 770 milionů. V případě vyčerpání disponibilních prostředků na pokrytí podílu státního rozpočtu bude možno navýšení prostřednictvím rozpočtových opatření v průběhu roku 2024,“ vysvětluje vrchní ředitelka sekce ekonomiky a veřejného zdravotního pojištění na ministerstvu zdravotnictví Helena Rögnerová.

Druhé největší snížení

Poslanci na výboru se přitom pozastavili nad tím, že došlo k výraznému meziročnímu snížení. „Resort ministerstva zdravotnictví dostává nyní zhruba o 25 procent méně a jde o druhé největší snížení po ministerstvu pro místní rozvoj, jen na mzdách by se mělo ušetřit přes 40 milionů. Je to mnohem méně, než bylo ve střednědobém výhledu naplánováno. Proč takový kotrmelec? Investiční ztráta se musí zásadním způsobem promítnout. Pan ministr za resort vůbec nebojoval,“ pozastavuje se Jiří Mašek (ANO) s tím, že se přitom zvedaly ceny energií a dalších komodit, takže náklady jsou vyšší.

„Zatím se nám nestalo, že na plánované investice nemáme peníze. Naopak se stává, že předpokládáme, že příprava a realizace investic pojede rychleji, a pak nám peníze zůstávají. Ministerstvo financí to nevidí rádo, poukazuje, že nemáme vyčerpáno, takže nepotřebujeme navyšování. Probíhají pak intenzivní jednání o časovém posunu. Objem investic ve výhledu tedy zůstává zachován, jen se

přizpůsobuje situaci v čerpání. Není to tak, že bychom byli limitováni objemem investic a museli něco stopnout,“ reaguje Helena Rögnerová s tím, že využity budou i nevyčerpané peníze z letoška. Ponížení prostředků na projekty spolufinancované z EU je podle ní dán také tím, že nyní končí REACT-EU a výzvy v rámci dalších programů teprve postupně nabíhají.

Co se týče ostatních částí vedle investic, připouští vrchní ředitelka, že dochází k šetření napříč všemi resorty, a u mezd je rozpis na snížení dvou procent.

Další kritika opozice směřovala na systém rezidenčních míst pro pediatriy. „Je tam libůstka. Pokud si chce nemocnice zažádat o rezidenční místo, musí splnit vedle zařazení do oboru pediatrie souhlas přímo oddělení s absolvováním 12měsíční stáže v prvním roce v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost (PLDD), dotyčný pracovník musí souhlasit s poměrem na dobu určitou a po úspěšném složení atestační zkoušky u registrovaného poskytovatele ambulantních služeb v oboru pediatrie by tam měl pracovat. Výsledek je, že loni bylo 154 zájemců, teď ke konci září je to 37. V prvním roce, kdy dotyčný nastoupí do nemocnice, se seznamuje s úplnými základy – a to k tomu bude nastupovat na PLDD? Navíc mu budu vnucovat smlouvu na dobu určitou. A jak chcete zajistit, aby po atestaci nastoupili? Jsou to hlavně ženy a jdou odrodit děti. Výsledkem takových podmínek je nejen zadupání PLDD, ale i dětských oddělení,“ pozastavuje se David Kasal (ANO). Na zasedání výboru ovšem nebyl přítomen zástupce ministerstva, který má tuto problematiku na starosti, takže přímo na místě nebyla věc vysvětlena.

Predikce jsou nižší než realita

Na střeďečném zasedání byla zdravotnickému výboru představena také úhradová vyhláška pro příští rok. Poslanci se zajímali hlavně o stomatologii a o to, jak zlepšit její dostupnost. V rámci diskuze také poukazovali na záporné saldo a nepříznivé ekonomické vyhlídky některých svazových pojišťoven.

„Sice jdeme do minusu, zároveň ale víme, že všechny předchozí roky byla predikce nižší než realita. Pravidelně byl minimálně o pět miliard lepší výběr. Tím bychom se dostali na schodek čtyři, pět miliard. Příští rok určitě nebude žádným způsobem omezena péče. Rok 2024 by měl proběhnout hladce, ale je to pro nás zamyšlení. Chtěli bychom mít rezervy ne současných 10, ale 15 procent, aby byl systém silnější v základech,“ říká k tomu Helena Rögnerová.

Na výboru vystoupil také prezident České lékařské komory Milan Kubek. „Při tvorbě úhradové vyhlášky ministerstvo nerespektovalo dohodovací řízení, což je nějaký signál a podřívá to autoritu dohodovacího řízení. Co mě těší, je odvaha přijmout diferencované nárůsty a podpořit takové segmenty, jako jsou praktičtí lékaři pro děti a domácí péče, ale to je všechno, co mohu pochválit. U praktických lékařů byla zbabělá rezignace na bonifikaci za účast na pohotovostních službách, která mohla ve stávající kritické situaci výrazně pomoci nemocnicím. A velmi smutný jsem z toho, jak dopadli ambulantní specialisté, protože lékařská komora věnovala obrovské úsilí tomu, aby prosadila zvyšování ceny lidské práce v seznamu zdravotních výkonů, a ministerstvo zdravotnictví to neguje. Tím staví do velkého problému tak základní obor, jako je interna – úhradová vyhláška je likvidace ambulantní interny. Snižují se také bonifikace za vzdělávání,“ komentuje Kubek.

Ministerstvo k výtkám ohledně negování navýšení ceny práce v seznamu výkonů a rozdílných hodnot bodu u jednotlivých odborností ambulantních specialistů v úhradové vyhlášce opakovaně zdůrazňuje, že ekonomická situace umožňuje jen šestiprocentní plošný růst, nikoliv požadovaný 15procentní.

Proto také zavádí rozdílné hodnoty bodu s tím, že se tak srovnává růst jednotlivých odborností, ať jsou náročné materiálově a technicky, nebo u nich převládají personální náklady.

Ze strany veřejnosti ale zazněla ještě jedna připomínka, a to k ministerstvem hodně podporované jednodenní péči. „To, že budou nemocnice moci vstoupit do jednodenní chirurgie, aniž by měly vyčleněná pracoviště, by mohlo paradoxně způsobit nerozšíření jednodenní péče. Už mám signály, že se mnohé nemocnice takto jednoduše k jednodenní péči přihlásí, což pak bude argumentem pro zdravotní pojišťovny, proč v daném regionu neposkytovat smlouvy dalším pracovištím, která by skutečně chtěla jednodenní péči dělat. Jde to také trochu proti smyslu jednodenní chirurgie, u níž je jedním z benefitů zabraňování nozokomiálním nákazám,“ poukazuje předseda Asociace poskytovatelů jednodenní chirurgie Dalibor Štambera.

Budou moci do dokumentace nahlížet nezdravotníci v kontrolních orgánech?

Výbor také řešil novelu zákona o zdravotních službách zakotvující telemedicínu, upravující podobu zdravotnické dokumentace či zpřesňující právní úpravu Národního zdravotnického informačního systému.

„V rámci prvního čtení zazněly dvě připomínky. První se týkala novelizace nahlížení do zdravotnické dokumentace, a to vypuštění požadavku, že v případě kontroly správního orgánu může do zdravotnické dokumentace nahlížet jen zdravotník. K tomu bych uvedl, že vzhledem k omezenému počtu zdravotníků, kteří pracují ve správních orgánech, je tato stávající podmínka výrazným omezením pro výkon kontrolní činnosti. Tito pracovníci, stejně jako zdravotníci, jsou vázáni povinností mlčenlivosti ohledně informací, které se při nahlížení do dokumentace dozví. Druhá připomínka se týkala telemedicíny, a to požadavku na přesnou definici jejího obsahu zejména s ohledem na laickou veřejnost. K tomu bych uvedl, že se jedná o úpravu základního rámce a podrobnosti budou ve vyhlášce,“ říká vrchní ředitel sekce pro legislativu a právo Radek Polícar.

V diskusi se objevila otázka ohledně postupů, pokud vypadne systém, na což podle Polícaro obecně myslí jiná právní úprava. Poslanci také podtrhávají, že je třeba jasně definovat, kdy a jak telemedicínu poskytovat, aby tak nedostali v této oblasti zelenou pochybní rádci ohledně zdraví. „Není možné mít pouze telemedicínského poskytovatele. Může to být další způsob poskytování péče u standardního poskytovatele služeb,“ reaguje Polícar.

Na programu posledního zasedání zdravotnického výboru byla také novela zákona o zdravotnických prostředcích a diagnostických zdravotnických prostředcích in vitro, která implementuje evropskou legislativu. Poslanci ovšem tento bod přerušili s tím, že chtějí s projednáním počkat na přítomnost ministra nebo příslušného náměstka.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Zdravotnické odbory se připojí k hodinové stávce, v akutní péči symbolicky

Zdravotnické odbory se v pondělí 27. listopadu připojí k hodinové stávce. V akutní péči, kde nebude možné práci na hodinu přerušit, se přidají symbolicky a protestující budou označeni samolepkou.

Sdělila to předsedkyně Odborového svazu zdravotnictví a sociální péče Dagmar Žitníková.

Podle dnešního vyjádření Českomoravské konfederace odborových svazů (ČMKOS), která sdružuje 270 000 odborářů z 31 oborových svazů, se jich do stávky zapojí asi polovina.

„Členové se připojí k jednohodinové výstražné stávce. To znamená, že to proběhne v jednotlivých nemocnicích. Tam, kde to není možné v akutní péči, bude symbolická. V ambulancích, kde to možné bude, posunou pacienty, ale na stejný den,“ uvedla. Tam, kde jsou v nemocnicích odborové organizace sdružené do svazu, tam se podle ní k protestu připojí.

Původně se stávkou počítaly čtyři svazy, a to odbory školské, úřednické, dřevařské a nejpočetnější svaz KOVO. Přidaly se k nim odbory dopravní, zdravotnické, kultury, knihoven, potravinářů a vysokoškolský svaz.

Odboráři kritizují podobu vládního konsolidačního balíčku, chystané zvyšování důchodového věku, vysoké ceny energií či nezvyšování platů ve veřejném sektoru a vysokou inflaci.

Ve zdravotnictví část lékařů navíc bude v protestech pokračovat v prosinci. Kvůli neshodám s ministerstvem zdravotnictví ohledně zvyšování platů trvají na výpovědích z přesčasové práce. Omezená by tak Podle nich mohla být plánovaná péče ve většině nemocnic, protestujících lékařů je více než 6100 z 22 000. Podle zástupců těchto lékařů se ale na službách odpoledne či přes noc podílí jen asi 13 000 z nich.

Zdroj: Deník N/ČTK

EURORDIS launches guide to support patient partnerships across European Reference Networks

EURORDIS-Rare Diseases Europe has today unveiled the Patient Partnership Framework for the European Reference Networks (ERNs) – a new guide designed to support the implementation of stronger patient partnership through all strategic and operational phases of the ERNs’ activities.

ERNs are patient-centred networks, where collaboration between health professionals and people living with a rare disease fundamentally drives and shapes the priorities and collaborative activities of these networks, as recommended by the EUCERD recommendations and the Addendum of 2015.

This Framework for the ERNs has been developed with the ambition to guide people in planning for and conducting patient partnerships in the ERNs. It has been developed with insights from patient organisations, patients, health professionals and project managers involved in the ERNs and EURORDIS.

It builds upon the experience accumulated over the past six years on building a patient partnership in the ERNs, on the analysis of similar frameworks developed for healthcare settings, and on the results from a survey which garnered responses from 184 healthcare professionals, patient representatives and project managers across the 24 European Reference Networks (ERNs).

Designed as a practical guide, the Framework aims to support the ERNs to build and maintain a strong culture of patient partnership in their operational activities and strategic decision-making, while duly recognising the contribution of people living with a rare disease in the delivery of the Networks’ objectives. Everyone involved in the ERNs can now refer to a common definition of patient partnership and may rely on a common understanding of the main goal that drives this partnership: collaboratively improving healthcare and the lives of people living with a rare or complex condition, taking into consideration their needs and responding to them.

Options for collective impact

Emphasising flexibility, the Patient Partnership Framework proposes Nine Guiding Principles. Rather than prescribing specific actions, the Framework fosters an environment conducive to collaboration.

These Nine Guiding Principles concern:

Mutual Respect – Open communication and active listening.

Teamwork – Joint efforts in setting priorities, identifying gaps, and creating solutions.

Learning – Encouraging reciprocal knowledge and exchange for improvement.

Professionalism – Respecting the commitments made to contribute to the ERN activities

Transparency – Openness about knowledge gaps and partnership challenges and limitations.

Continuous Involvement – Steady collaboration throughout ERN initiatives.

Complementarity – Recognising diverse scientific, professional, and lived experiences.

Clarity of Roles and Responsibilities – Defining and communicating roles clearly.

Shared Leadership – Distributed leadership based on expertise and a united approach to network success.

The Framework outlines the key domains of collaborative activity in the ERNs: network strategy and management, healthcare provision, education, clinical research, registries, outreach, and communication. It exemplifies effective partnership through concrete instances across these areas.

It offers users a variety of engagement methods for collaboration throughout a project, such as sharing information, consulting, involving, and co-creating. Users are prompted to consider early on which mix of these methods might be most appropriate and effective at various project stages.

Finally, the guide contains a list of tools and resources that can be used to build an enabling environment for a health collaboration.

By using this Framework, ERNs can tailor their approach to patient collaboration, learning from one another, understanding what can be improved and implementing best practices for a more patient-centred healthcare landscape.

Using the guide

To ensure that effective patient partnership is truly embedded in ERNs' activities, decision-making structures, and culture, users of the Framework are encouraged to:

Reflect on the extent to which the different activities planned in the ERN are contributing to the overarching goal of the partnership.

Consider how to observe and implement the Nine Guiding Principles for a healthy partnership in all the ERN activities.

Identify the domain where a given collaborative activity takes place and seek to adopt a consistent partnership approach across all domains and ERN collaborative activities.

Outline systematically the different engagement techniques that will be used in all stages of a project, clarifying roles and responsibilities (preparation, implementation, evaluation and feedback).

Build an enabling ecosystem and identify what key enablers are missing or need to be enhanced in the ERN.

Measure and celebrate the achievements of the partnership.

We hope that this guide will support the ERNs in the years to come to consolidate effective partnerships and equip them for collective impact.

Implementation in the day-to-day management and operations of the European Reference Networks is the next step.

Acknowledgements

The Patient Partnership Framework has been co-created with patient representatives, patients, and clinicians involved in the European Reference Networks.

We would like to pay our thanks to the core team that supported the development of the Framework, which included:

Mirthe Klein Haneveld, Clinician-Researcher at ERN ITHACA

Simone Louise, ePAG advocate at ERN GUARD-Heart

Olivia Spivack, Project Manager at ERN ERNICA

Graham Slater, ePAG advocate at ERN ERNICA

Zdroj. Eurordis

Kvůli přebujelé regulaci odejdeme jinam, varují výrobci inovativních léčiv před návrhem Evropské komise

Návrh farmaceutické legislativy, který letos v dubnu představila Evropská komise, výrobce inovativních léčiv přiškrtí, což se negativně podepíše jak na dostupnosti léků pro evropské pacienty, tak na ekonomice. Vyplývá to z nově publikované zprávy od společnosti Dolon, kterou si nechala zpracovat Evropská federace farmaceutických společností a asociací (EFPIA). Dokument byl jedním z témat, o nichž na nedávné konferenci Value and Role of Incentives in Life Sciences (Hodnota a role pobídek v přírodních vědách) jednali nejen zástupci farmaceutických společností. Riskuje Komise, že výrobce svým návrhem z evropského trhu spíše vystrnadí?

Zpráva naznačuje, že změny, zejména v oblasti regulační ochrany údajů (RDP), mohou odradit investory, bránit inovacím a prohloubit rozdíly v oblasti inovací mezi Evropou a ostatními zeměmi, zejména USA a Čínou, které ji již nyní předčily. „Není žádnou novinkou, že schválení léku v Evropě trvá déle, protože nejde o jeden systém jako v USA. S těmito změnami se ta propast ještě prohloubí,“ zdůraznila bývalá viceprezidentka pro rozvoj společnosti AM Pharma Laetitia Szallerová na konferenci, kterou pořádaly čtyři národní asociace inovativního farmaceutického průmyslu – česká AIFP, švédská Lif, španělská Farmaindustria a belgická pharma.be.

Hrozí propad investic?

Stávající podoba návrhu by ve farmaceutické legislativě přinesla řadu změn. Podle zprávy společnosti Dolon by negativně zasáhly například evropské biotechnologické odvětví, zejména malé a střední podniky (tzv. SMEs, Small and Medium Enterprises), a to v takové míře, že by bylo ohroženo devět z deseti výzkumných projektů léčiv závislých na ochraně duševních práv, neboť by již nebyly ekonomicky realizovatelné. Navíc hrozí, že podíl Evropy na celosvětových investicích do výzkumu a vývoje se do roku 2040 sníží o třetinu (z 32 procent celosvětových výdajů na výzkum a na vývoj 21 procent), což představuje každoroční ztrátu investic do výzkumu a vývoje ve výši 2 miliard eur.

„Společnosti mají vůli zůstat v Evropě. Je však otázkou, zda si to budou moci dovolit. Pokud v EU nebudou mít jistotu, že si budou moci dovolit zaměstnance, hradit náklady klinických hodnocení nových léčiv nebo náklady řízení ke vstupu na trh, je otázkou, jestli budou jejich projekty v Evropě životaschopné,“ uvedla Szallerová s tím, že investorům nebude stačit pouze vidina toho, že se jim tržbami pokryjí náklady.

„Přizpůsobíme se jinde“

Ze zprávy vyplývá také to, že snížení regulační ochrany údajů z výzkumu a vývoje léků (RDP, Regulatory Data Protection), tedy zásadní součásti práv duševního vlastnictví u velké části moderních léčiv, sníží v příštích 15 letech motivaci investorů investovat do tohoto segmentu léčiv v Evropě o 55 procent. Navíc více než každý pátý projekt výzkumu a vývoje léčiv závislých na RDP by přestal být životaschopný. Podle zprávy Dolon by to odpovídalo poklesu 8 procent ze všech farmaceutických inovací v Evropě.

Viceprezident a globální ředitel pro oblasti vstupu na trh, veřejné záležitosti a udržitelnost společnosti Bayer Claus Runge to vidí jasně. „Když se podíváte na klinické studie, zjistíte, že v USA se jich provádí dvakrát více než v Evropě. V Číně se provádí dokonce třikrát více studií než v Evropě. Proč tomu tak je? Protože máme v EU přebujelou byrokracii a rozdílné regulace v jednotlivých členských

státech," řekl. Zmínil i vysoké ceny energií, které prodražují výrobu v Evropě – konkrétně v Německu jsou prý energetické náklady na výrobu API (účinných látek) devětkrát vyšší než v Číně.

Návrh Evropské komise podle Rungeho ignoruje význam, jaký inovativní průmysl pro Unii má. „V evropském farmaceutickém průmyslu pracuje 840 tisíc lidí a třikrát tolik pracovních míst vytváří nepřímo. Toto odvětví zvyšuje obchodní přebytek hospodářství EU o 135 miliard. Často slýchávám, a i dnes to na v rámci diskuse padlo, že se výrobci novým pravidlům, která je, přiškrtí, přizpůsobí. To je velmi znepokojující. Ano, nejspíš se přizpůsobíme, ale nemusí to být v Evropě," dodal jízlivě.

Duševní vlastnictví je podle manažera společnosti Bayer základem, na kterém stojí inovace v medicíně. „Současný návrh oslabuje regulační ochranu údajů, jednu z forem duševního vlastnictví, v celé EU, a tím podkopává farmaceutický výzkum a vývoj v Evropě," je přesvědčen. „Jsme odhodláni spolupracovat se všemi zúčastněnými stranami na tom, aby se rozdíl mezi EU, USA a Asií spíše zmenšovaly, než zvětšovaly. Jako společnost s hlubokými kořeny v Evropě a s významným příspěvkem k evropskému výzkumu a vývoji se Bayer zasazuje o posílení stávajícího základu RDP," dodal.

Kresba černou tužkou?

Zpráva společnosti Dolon dále odhaduje, že návrh farmaceutického balíčku ve svém důsledku způsobí ztrátu 45 nových způsobů léčby vzácných onemocnění a Evropa přijde o 4,5 miliardy eur na výzkum. Část, která si na konferenci vyžádala pozornost hostů, se týká zúžení definice „neuspokojené zdravotní potřeby“ (UMN, Unmet Medical Need). Podle dokumentu by zpřísněná kritéria splnilo pouze 18 procent nedávno vyvinutých léčivých přípravků.

„To znamená, že některým oblastem, jako jsou kardiovaskulární onemocnění, diabetes, HIV, onkologie, se nemusí dostat náležitá pozornost, kterou si zaslouží. A to znamená, že v konečném důsledku přijde na trh méně výrobků. Obraz, který se vykresluje, není pozitivní, a to zejména pro pacienty," varovala na závěr Szallerová.

Zdroj: zdravotnickýdeník.cz