



**Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-
sociální péče o pacienty se **vzácnými**
onemocněními**

Sdílečí setkání pacientů

Konference ČAVO, 27.4. 2024

Situace před projektem

- **2012** Směrnice o přeshraniční péči (v ní základ pro vznik Evropských referenčních sítí - ERN)
- **2017** – první výzva k připojení českých center k ERN
- **2019** – druhá výzva

Co jsou Evropské referenční sítě?



Situace před projektem

2022 – v českém zákoně ukotvena **Národní síť vysoce specializovaných center pro vzácná onemocnění při ERN**

PROBLÉM:

Máme zákon, ale...

Chybělo/chybí: podpora poskytovatelů (nemocnice), ministerstvo zdravotnictví, finance, odborné kapacity, kapacity podpůrného personálu, měření kvality, data o pacientech, spolupráce s PO všude jiná

NÁRODNÍ SÍŤ CENTER VYSOCE SPECIALIZOVANÉ PÉČE O PACIENTY SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM (ERN)

Endo-ERN vzácná endokrinnologická onemocnění	ERN EpICARE vzácné a komplexní epilepsie	ERN-RND vzácná neurologická onemocnění	ERN ERKNet vzácná onemocnění ledvin
ERN-BOND vzácná onemocnění kostí	ERN CRANIO vzácné obličejové anomálie a vzácná onemocnění ušní, nosní, krční	ERN eUROGEN vzácná urogenitální onemocnění	ERN-EYE vzácná oční onemocnění
ERN GENTURIS syndromy s rizikem nádorového onemocnění	ERN ITHACA vzácné vrozené vývojové vady a vzácná postižení intelektu	ERN-LUNG vzácná respirační onemocnění	ERN RARE-LIVER vzácná hepatologická onemocnění
ERN ReCONNET vzácná onemocnění pojivové tkáně a pohybového aparátu	ERN RITA vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění	ERN-SKIN vzácná a nedagnostikovaná kožní onemocnění	ERN ERNICA vzácné vrozené vady
ERN EURACAN vzácná nádorová onemocnění dospělých	ERN EuroBloodNet vzácná hematologická onemocnění	ERN EURO-NMD vzácná nervosvalová onemocnění	ERN GUARD-HEART vzácná onemocnění srdce
MetabERN vzácná dědičná metabolická onemocnění	PaedCan-ERN vzácná dětská hematologická onemocnění	VASCERN vzácná multisystémová vaskulární onemocnění	ERN TransplantChild transplantace dětí (včetně HSCT, srdce, ledvin, jater, střev, plic a dospělých)

ERN RITA



vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění

Centra vysoce specializované péče pro vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění

<https://ern-rita.org/>

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

U nemocnice 2, 128 08 Praha 2

MUDr. Vladimír Tesař, DrSc, MBA

vladimir.tesar@vfn.cz

224 967 770

Fakultní nemocnice v Motole

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Prof. MUDr. Jiřina Bartůňková, DrSc.

jirina.bartunkova@lfmotol.cuni.cz

224 435 960

ePAG čeští zástupci:

Camelia Isaic – ERN RITA, HAE Junior

Olga Drápalová – ERN RITA, Revma Liga



European
Reference
Networks

- Celkem **24** sítí dle terapeutické oblasti (od 2017)
- ČR zapojena svými pracovišti do **22** z nich
- Působí v **13** HCP (zejména FN)
 - FN Motol, VFN, MOÚ, IKEM, FN Brno, Revmatologický ústav, FN Bulovka, FNKV, FN Sv. Anny, ÚPMD, FN Olomouc, ÚHKT
- Tato ERN pracoviště (**54**) jsou dle zákona **centry vysoce specializované péče**
- Tvoří **Národní síť center pro vzácná onemocnění**
- V každém ERNu působí **pacientští zástupci, tzv. EPAGs**



Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální
péče o pacienty se **vzácnými** onemocněními

1.7.2023 - 30.6.2026

5 zástupců pacientů v SYPOVO

- Kateřina Uhlíková, META, z. s. Katerina.uhlikova@seznam.cz
 - Camelia Isaic, HAE Junior, z.s. cisaic@haejunior.cz
- Simona Zábranská, Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s. zabranska@klubcf.cz
 - Adéla Odrihocká, Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility, Z.S. adelaodrihocka@gmail.com
- Karolína Podolská, Parent Project, z.s. podolska@parentproject.cz

**Každý zastupuje 4 ERNy
(pozor, neodpovídá rozdělení v rámci projektu)**

Rozdělení ERNů mezi zástupce pacientů

NEKOS – Karolina Podolská

- Vzácné a komplexní epilepsie ERN EpiCARE
- Vzácná neurologická onemocnění ERN RND
- Vzácná nervosvalová onemocnění **ERN EURONMD**
- Vzácná kostní onemocnění ERN Bond

Kateřina Uhlíková

- Vzácná onemocnění srdce ERN GuardHeart
- Vzácná dědičná metabolická onemocnění **Metab ERN**
- Vzácná oční onemocnění ERN Eye
- Vzácná onemocnění ledvin ERN ERKNet

Simona Zábranská

- Vzácná a nedagnostikovaná kožní onemocnění ERN Skin
- Vzácná respirační onemocnění **ERN Lung**
- Vzácná hepatologická onemocnění ERN RARE-LIVER
- Vzácná endokrinologická onemocnění Endo ERN

Rozdělení ERNů mezi zástupce pacientů

Camelia Isaic

- Vzácná imunodeficitní, autoinflamatorní a autoimunitní onemocnění **ERN RITA**
- Vzácná urogenitální onemocnění ERN eUrogen
- Vzácná hematologická onemocnění ERN Euro BloodNet
- Dětská hematoonkologická onemocnění ERN PaedCan

Adéla Odrihocká

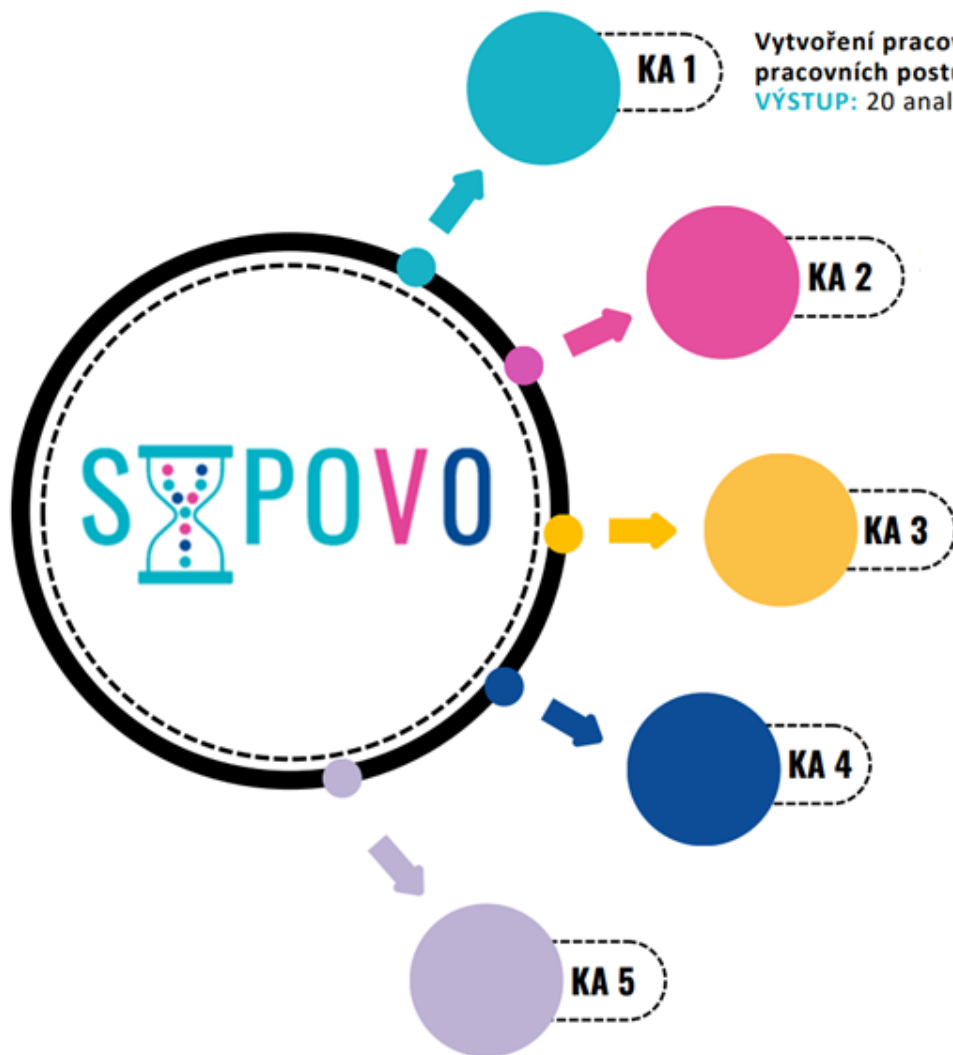
- Vzácná onemocnění pojiva a pohybového aparátu **ERN ReConnet**
- Genetické syndromy spojené s rizikem nádorového onemocnění ERN GENTURIS
- Vzácné vrozené vady ERN ERNICA
- Vzácná nádorová onemocnění dospělých ERN EURACAN

Představení projektu



- tvorba obecných standardů pro systém péče o pacienty se vzácnými onemocněními
- péče několika kategorií
 - vysoce specializovaná + specializovaná
 - všeobecná + primární
 - sociální + paliativní
- optimálně systém sdílené péče, který jasně definuje role jednotlivých poskytovatelů i cestu pacienta systémem
- cílem bude navrhnout nový systém péče a pilotně otestovat, proč jsou jednotlivé změny potřebné
- v projektu je zapojeno
 - 95 členů týmu
 - 13 poskytovatelů zdravotní péče
 - 54 pracovišť

Co už máme v projektu za sebou



- pro popis současného stavu proběhl sběr dat mezi jednotlivými pracovišti a mezi zástupci pacientů
- sběr dotazníku A (jednotný dotazník za 1 ERN - počet pacientů sledovaných v různých centrech, práce s registry, nastavení péče v ČR pro daná onemocnění, spolupráce s patientskými organizacemi)
- sběr dotazníku B + doplňujících otázek (dotazník za každé pracoviště s dotazy na personální zajištění, prostory, čas strávený s pacienty, administrativní zátěž, výzkumná činnost atd.)
- sběr dotazníku C - informovanost a dostupnost sociální péče pro pacienty s VO

Shrnutí KA1



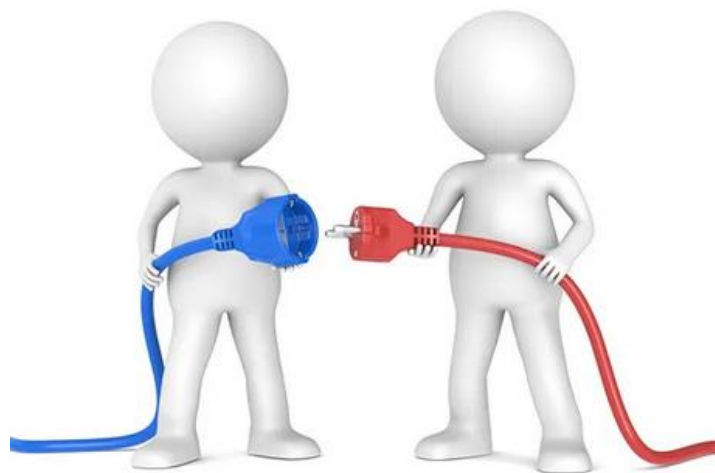
- Pacienti získávají informace o sociální podpoře primárně:
 - na internetu
 - v rámci patientské organizace
 - od rané péče
 - ze specializovaného centra
- Ocenili by informace o sociální podpoře přímo od pracovníka (koordinátora či sociálního pracovníka) specializovaného centra
- Pacienti vnímají výrazné regionální rozdíly v dostupnosti služeb a ve schvalování dávek.
- Největší problém vidí pacienti v nedostatku informací a jejich přehlednosti, stejně tak vnímají problém s reálnou dostupností a kapacitou služeb.

Co nás teprve čeká



Příležitost pro zapojení!

- pacienti mají možnost apelovat na konkrétní problémy v systému péče
- v rámci projektu chystáme jednání se zástupci MPSV i se zástupci MŠMT
- projekt je dobrou půdou pro rozvoj vztahů s odborníky a pro přihlášení se o slovo



Tour de Table (5 minut na člena)



- Představení sebe a vaší patientské organizace
- Zkušenost se spoluprací s odborníky
 - jak je oslovujete?
 - zapojují se aktivně např. do vzdělávacích či osvětových akcí?
 - problém propojit se s odborníky 😞
 - jak jste to zkoušeli?
 - v čem vidíte problém?
- v čem byste uvítali podporu od ostatních PO/nás?

Co bude dál?

