
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Září 2020

Vážení přátelé,

přinášíme vám souhrn událostí za minulý měsíc. Vedle zásadních personálních změn na ministerstvu zdravotnictví bychom rádi upozornili na vývoj novelizace zákona o zdravotním pojištění. Ten by měl zavést systém pro vstup nových léčivých přípravků na vzácná onemocnění, který v ČR doposud není a vše se odehrává v režimu výjimek. Projednávání zákona má zpoždění, ale snažíme se upozornit všechny odpovědné, aby téma v souvislosti s probíhajícími epidemiemi nezapadlo.

Ministerstvo zdravotnictví připravilo návrh Národní strategie očkování proti nemoci COVID-19, který jsme připomínkovali, aby byly v rámci indikačních ohrožených skupin pokryti pacienti se vzácným onemocněním, pro které je ochrana před COVID-19 stěžejní. Pokud jde o epidemii, upozorňovali jsme také ministerstvo zdravotnictví na potřebu zajištění ochranných pomůcek pro chronické pacienty. Mezitím jsme vyjednali možnost nákupu ochranných pomůcek za speciální cenu pro naše členy. V září také přišlo Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy (MŠMT) s návrhem novely vyhlášky týkající se inkluzivního vzdělávání. ČAVO plně podporuje aktivity České odborné společnosti za inkluzivní vzdělávání, které povedou k odstranění negativních dopadů vyhlášky na pacienty s tělesným postižením.

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

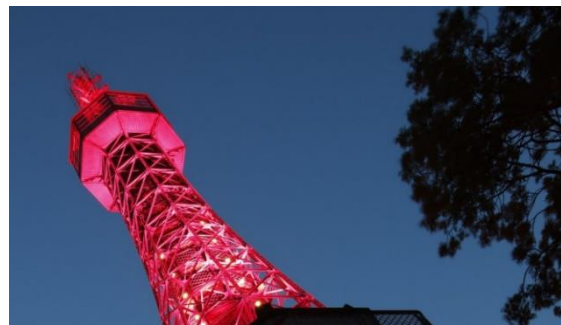
Vládní novela zákona o veřejném zdravotním pojištění míří do Sněmovny

Vládní novelu zákona o veřejném zdravotní pojištění, kterou 24. srpna schválila vláda, projednají poslanci. Pacientům s vzácnými onemocněními by novela měla usnadnit cestu k moderní léčbě. Materiálem by se 20. října měla zabývat Poslanecká sněmovna v rámci prvního čtení. Zdravotní výbor Sněmovny ji zřejmě zařadí na schůzi 4. listopadu.



Nemoc, kterou trpí chlapi a není na ni lék. Připomene ji svítící Petřín

Červeně nasvícená Petřínská rozhledna připomněla 7. září světový den svalové dystrofie. Účinná léčba na chorobu, která postihuje většinou chlapce, zatím neexistuje. V článku pro web Seznam Zprávy o nemoci mluvili zástupci organizace Parent Project.



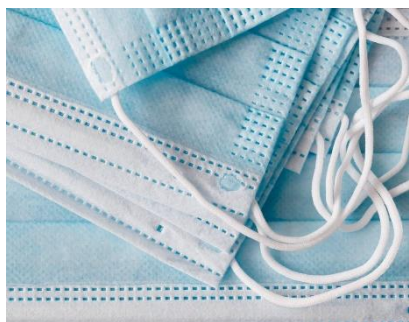
[CELÝ ČLÁNEK](#)



U poloviny pacientů s dystrofií nemoc poškozuje i mozek, tvrdí lékařka

Až u poloviny pacientů se svalovou dystrofií typu Duchenne se projevují také různě závažná poškození mozku. Na tento spíše opomíjený dopad onemocnění, upozornili zástupci organizace Parent Project. Na tiskové konferenci prezentovali závěry průzkumu o tom, jak diagnóza ovlivňuje životy rodin pacienta.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Roušky měli dostat i chronicky nemocní, vláda je raději dala seniorům

Pacientské organizace se ohradily vůči tomu, že vláda při rozhodnutí o bezplatné distribuci roušek vynechala chronicky nemocné. Zástupci pacientů, včetně předsedkyně ČAVO Anny Arellanesové, zdůraznili, že ministerstvo zdravotnictví předem upozorňovali na to, že je potřeba roušky zajistit. Přesto se rozhodnutí vlády týkalo jenom seniorů.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Pacienti s plicní fibrózou patří k nejhroženějším skupinám u covidu-19, místa v nemocnicích zatím jsou

Jednou ze skupin, kterou koronavirus nejvíce ohrožuje, jsou lidé s chronickými potížemi a vážnými diagnózami. Patří sem i pacienti se vzácným onemocněním – idiopatickou plicní fibrózou. Pneumologové zvou lidi do svých ambulancí k preventivnímu vyšetření na poslední zářijový den.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zpřístupnění inovativních léků i vyhovující předepisování pomůcek. Pacientská rada VZP za šest let řešila víc než 150 podnětů

Pacientská rada VZP za šest let svého fungování řešila více než 150 podnětů od pacientských organizací. V řadě případů vedly ke změnám, které ulehčují život pacientům se vzácnými chorobami.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Tělesně postižené děti mají ve škole přijít o asistenty. Ministerstvo chce šetřit na inkluzi

Ministerstvo školství připravilo novelu vyhlášky o inkluzivním vzdělávání, která chce zrušit financování asistentů pro děti s tělesným postižením či vadou řeči. Navrhované změny by se podle prvních odhadů dotkly více než deseti tisíc dětí.

Žena trpící nemocí motýlích křídel: Ráno vstanu a jdu do toho znova

Žaneta Vrbová (46) patří mezi pouhé tři stovky lidí v Česku a půl milionu na celém světě, jež trpí vzácným, doposud nevléčitelným onemocněním motýlích křídel. Kůže křehká jako motýlí křídla znamená permanentní zranění a všudypřítomnou bolest. V rozhovoru pro magazín Ona Dnes popsala, jak s nemocí bojuje.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Ministr zdravotnictví Vojtěch rezignuje. Podle opozice by měl odpovědnost vyvodit Babiš

Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch 21. září oznámil svou rezignaci. Ministr uvedl, že svým odchodem chce dát prostor pro řešení koronavirové krize. Poslanecký mandát si Vojtěch ponechá a chce se dál věnovat prosazování systémových změn ve zdravotnictví.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Personální změny na ministerstvu zdravotnictví: končí náměstek Vrubel i tisková mluvčí Štepanyová

Po rezignaci ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha oznámil svůj odchod s funkce také náměstek Filip Vrubel. Úřad opouští také tisková mluvčí Gabriela Štepanyová.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Ministrem zdravotnictví bude Prymula

Adam Vojtěcha vystřídá v čele resortu zdravotnictví Roman Prymula. Hlavním úkolem nového ministra je podle premiéra Andreje Babiše krizové řízení zdravotnictví s ohledem na rychle se rozšiřující infekci koronaviru.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



Kampaň za dostupnost zdravotní péče pacientům s vzácnými chorobami

EURORDIS a RDI, mezinárodní aliance sdružující organizace zastupující pacienty s vzácnými chorobami, v září odstartovaly kampaň na zvýšení povědomí o těchto onemocněních. Cílem kampaně je mimo jiné připomenout závazek WHO ze září 2019, podle něž by měla v rámci WHO vzniknout skupina

zastupující vzácná onemocnění Collaborative Global Network for Rare Diseases (WHO CGN4RD). Kampaň také upozorňuje na to, že léčba vzácných onemocnění je zahrnuta v tzv. univerzální zdravotní péči (UHC).

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Nemoc, kterou trpí chlapi a není na ni lék. Připomene ji svítící Petřín

Pondělí je mezinárodním dnem svalové dystrofie. Účinná léčba zatím neexistuje. Odborníci ale věří, že je vývoj na dobré cestě. Kvůli zvýšení povědomí o této nemoci se v pondělí rozsvítí Petřínská rozhledna v Praze.

„Narodí se vám zdravé dítě. Ve třech letech zjistíte, že začíná mít problémy s chůzí. Myslíte si, že je to nějaký nesmysl, a nutíte ho do těch schodů chodit. Pak se ale dá pár věcí dohromady a dojde vám, že by mohl být nemocný. Necháte ho vyšetřit a dozvíte se, že ten kluk už nikdy pořádně chodit nebude,“ popisuje Tomáš Gürtler, otec syna, který touto nemocí trpí, a člen výboru organizace Parent Project, která se věnuje právě svalové dystrofii.

Svalovou dystrofií trpí zhruba 300 chlapců v Česku. Chlapců, protože tato nemoc postihuje většinou pouze muže, ženy jsou přenašečky. Projevuje se tím, že chlapcům postupně ochabují svaly, jelikož jim schází gen dystrofin, který chrání svalovinu. První příznak se objevuje okolo třetího roku života, chlapcům se hůře chodí, zvedá a přestávají stačit svým vrstevníkům.

Pro větší povědomí o této poměrně vzácné nemoci požádala organizace o nasvícení petřínské věže červenou barvou v mezinárodní den svalové dystrofie, který připadá na pondělí 7. 9. „Rozhodli jsme se požádat o rozsvícení Petřínské rozhledny červenou barvou, protože je to taková mezinárodní barva, která toto onemocnění doprovází. K této příležitosti pořádáme také tiskovou konferenci, kde zveřejníme aktuální informace ohledně nemoci,“ říká lékařka a odborná konzultantka Parent Project Karolína Podolská.

Proč ženy nemocí netrpí? „Gen dystrofin se nachází na chromozomu X a muži mají výbavu XY. Pokud jim na tom jednom X chybí tento gen, tak mají úplný výpadek tvorby tohoto genu. Ženy mají naopak chromozomy XX a to druhé X to zachrání. Proto se to u nich většinou neprojevuje a jen tuto nemoc přenášejí,“ vysvětluje Podolská. Ve vzácných případech ale mohou onemocnět i dívky.

Dítě se nejdříve narodí zdánlivě zdravé. „Gen dystrofin, tedy ta bílkovina, která u těch chlapců chybí, má chránit sval, když se dítě pohybuje. Když tam ta bílkovina není, tak svaly, které jsou z počátku v pořádku, se častějším pohybem poškozuje. Vytváří se tam permanentní zánět. Nejdříve je tak dítě schopno vykonávat všechny pohyby a pak teprve se svaly postupně opotřebují,“ vysvětluje průběh nemoci Podolská.

Samotný lék, který by tuto nemoc dokázal vyléčit nebo alespoň zamezit ochabování svalů, zatím neexistuje. Podle Podolské je to ale na dobré cestě. „Léčba tohoto onemocnění se za poslední roky opravdu hodně vyvíjí. Momentální jediná schválená léčba pro všechny pacienty s tímto onemocněním jsou kortikosteroidy, což jsou léky, které tlumí zánět,“ vysvětluje.

Čekání na lék

Naději na lék si ale mnozí rodiče drží stále. „Momentálně probíhají klinické studie na genovou terapii, které vypadají velmi slibně, i když je to jen v začátcích. Terapie spočívá v tom, že ten chybějící gen se vsune do viru a zároveň se očistí od nemoci, a pak se vpraví do těla. Ta myšlenka je sice geniální, ale má to samozřejmě své úskalí. Proti použitým virům už je spousta lidí imunních a dochází k tomu, že tělo vir zlikviduje, aniž by si vzalo ten gen. Další problém je, že i když je vir zbaven nemoci, tak ta imunitní zátěž je pro organismus i tak velká. Pacient musí být v takovém stavu, aby byl schopný tu terapii přijmout,“ vysvětluje princip léčby Podolská.

I když je studie poměrně úspěšná, nedá se zatím odhadnout, zda bude mít léčba doživotní účinek. Důsledkem nemoci je totiž to, že ochabují úplně všechny svaly, tedy i srdce.

„V posledních fázích života jsou pak uvázáni na lůžko a často za ně dýchají přístroje. Postup nemoci je však u každého trochu jiný. Někdo usedne na vozík v osmi letech a někdo až ve třinácti,“ říká Podolská. Nicméně průměrná délka života je momentálně třicet let, dříve to bylo pouhých dvacet. Cílem je tak prodloužit život chlapcům, kteří touto nemocí trpí.

Kromě ochabování svalů žádné další příznaky nemoc téměř nemá. „Mému synovi je 10 let a kromě toho, že má potíže s chůzí, tak na něm nic nepoznáte,“ sděluje svou zkušenost Gürtler. Nemoc se tak nejčastěji zjistí pouze pozorováním obtíží s chůzí. „Netušili jsme vůbec nic. Nejste schopní to poznat. Viděli jsme jen, že náš syn špatně chodí do schodů, což může být úplně cokoliv. Potvrdí se to až na krevním genovém vyšetření,“ popisuje Gürtler.

Aktualizace: Ve vzácných případech mohou svalovou dystrofií onemocnět i dívky. Po upozornění Karolíny Podolské jsme tuto informaci do textu doplnili.

Zdroj: seznamzpravy.cz

U poloviny pacientů s dystrofií nemoc poškozuje i mozek, tvrdí lékařka

Různě závažné poškození mozku má až polovina pacientů se svalovou dystrofií typu Duchenne. Přesto byl tento dopad onemocnění, které způsobuje postupné ochabnutí svalů i ztrátu aktivní svalové hmoty, dosud spíše opomíjen. Cílem je proto podnítit rozvoj výzkumu v této oblasti, uvedli zástupci organizace Parent Project na dnešní tiskové konferenci v Praze. Organizace založená rodiči pacientů na ní prezentovala i průzkum o dopadu nemoci na život rodin.

V Česku žije asi 500 lidí s různými typy svalových dystrofií. Nejzávažnější a nejčastější je právě typ Duchenne. Nemoc postihuje pouze chlapce, kteří mezi 9. až 12. rokem života usedají na invalidní vozík a později se neobejdou bez nepřetržité péče.

Podle Jany Haberlové z Kliniky dětské neurologie 2. Lékařské fakulty a Fakultní nemocnice Motol se dříve předpokládalo, že poruchami mozku trpí asi třetina pacientů. Nejnovější výzkumy už však uvádějí až 50 procent.

„Často to mohou být lehké poruchy učení, lehké poruchy chování, hyperaktivita, poruchy vývoje řeči. Ale v těch výjimečných případech je to až lehká mentální nebo středně těžká mentální retardace i těžký autismus,“ upozornila lékařka s tím, že pro rodinu je pak péče o takové děti obrovskou zátěží. Uvedla, že v některých případech a fázích nemoci je to dokonce to hlavní, co rodiče každodenně řeší. Zdůraznila, že i když se jedná o výjimečné pacienty, tak patří k diagnóze a je třeba se o ně zajímat a motivovat více studií v rámci klinického výzkumu. „Z těch praktických pohledů je to zejména o tom, jak pomoci co nejlépe zvládat to onemocnění. Vždy je třeba to dítě správně zařadit, vědět jak na něj,“ dodala Haberlová. Pacienti nemohou žít sami

Karolína Podolská z 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy dnes také prezentovala výsledky průzkumu ohledně dopadu onemocnění na život rodin. Organizace ho provedla mezi 65 rodinami, to je asi pětina počtu rodin v Česku, které nemoc zasáhla. Podle výsledků až 20 procent příjmu rodin jde právě na potřeby nemocného. Žádný z dotázaných pacientů nežije samostatně. Pacienty velice omezuje například bolest nohou, únava či nemožnost ovlivnit svou tělesnou váhu, 80 procent uvedlo, že nemoc zhoršila kvalitu jejich života.

Nemoc má i obrovský dopad na pracovní aktivitu pečujících osob. Téměř 65 procent je nezaměstnaných. Ty, které chodí do práce, pak stejně po část pracovní doby řeší starosti ohledně nemocného. Průměrná doba péče o člena je 16 hodin denně. Téměř 50 procent respondentů pak uvedlo, že nemocný potřebuje nepřetržitou péči a oni nemají záskok. S poskytovanou odbornou péčí byla spokojena většina pacientů.

Ačkoliv se kvalita života pacientů zlepšuje, nemoc dosud nelze zcela vyléčit. V poslední dekádě však došlo k velkým pokrokům. Pro deset až 30 procent pacientů je podle Haberlové dostupná vysoce inovativní genová léčba. Větší část pacientů pak užívá takzvané kortikosteroidy mírnící příznaky.

Zdroj: lidovky.cz

Roušky měli dostat i chronicky nemocní, vláda je raději dala seniorům

Roušky měli dostat i chronicky nemocní, vláda je raději dala seniorům

Tři miliony zásilek s rouškami začne v pondělí distribuovat pošta k českým seniorům od 60 let. Včera o tom rozhodla vláda. Jenže do seznamu příjemců nezahrnula také chronicky nemocné pacienty, kteří roušky nedostanou. Proto se jich teď zastaly patientské organizace.

Že chronicky nemocní pacienti patří do skupiny koronavirem nejohroženějších lidí, je nezpochybnitelné. Lékaři o tom mluví od počátku epidemie a potvrzují to i případy hospitalizovaných pacientů nebo těch, co na covid-19 zemřeli. O to větším překvapením pro tyto pacienty bylo zjištění, že na rozdíl od seniorů oni na roušky zdarma od státu nedosáhnou.

Na chronické pacienty upozorňovali ministra opakovaně. A marně

Na problém upozornily organizace, které zastupují pacienty. Vyzvaly zároveň vládu, aby se ochránila chronicky nemocných "začala urychleně věnovat". Rozčarování těchto pacientů a patientských organizací je o to větší, že se ministerstvu zdravotnictví v této věci několikrát připomínaly.

"Přes opakované výzvy ministerstvu zdravotnictví se opět zapomnělo na zajištění ochranných pomůcek pro pacienty s chronickým onemocněním, pro které případná nákaza infekcí Covid-19 může mít stejně fatální následky jako pro seniory," uvádí patientské organizace ve svém prohlášení.

Škrtneme roušky chronickým nemocným, aby bylo na seniory?

Jenže skutečnost je ještě zajímavější a lze se dohadovat, jestli vláda jen nevyměnila jednu skupinu seniorů za chronicky nemocné. Před několika dny totiž stejná vláda zveřejnila budoucí strategii očkování proti covidu-19. V ní jsou jasně vymezené skupiny v nejvyšším ohrožení, které by měly dostat očkování přednostně.

V této strategii jsou ti nejohroženější jasně definovaní - jde o chronicky nemocné a seniory nad 65 let. "Jen pár hodin na to pak stejná vláda sníží věk seniorů v ohrožení o pět let a chronicky nemocné úplně vypustí," upozornil na zajímavý detail Vlastimil Milata, zakladatel občanského sdružení aktivních diabetiků Diaktiv.

Ze srovnání obou dokumentů to vypadá, jako by vyškrtnutí chronicky nemocných uvolnilo zásoby pro posunutí věku seniorů, kteří mají nárok na respirátor a roušky od státu. "Nerozumíme tomuto rozhodnutí," konstatoval Vlastimil Milata, který je paradoxně také předsedou Patientské rady ministra zdravotnictví.

Pro nemocné může být nákaza koronavirem fatální

Řada chronicky nemocných přitom trpí onemocněními, která sama o sobě výrazně zhoršují kvalitu života, ochranné pomůcky potřebuje i k běžnému životu, a to bez vládní podpory."Co pacienti s cys-

tickou fibrózou? To je vrozené a život zkracující onemocnění, které postihuje hlavně plíce. Koronavirová infekce pro takhle nemocné může být fatální a roušky jsou teď pro ně jediným prostředkem, jak se chránit," ptá se Simona Zábranská z Klubu nemocných cystickou fibrózou.

Rozhodnutí vlády nechápe ani Anna Arellanesová z České asociace vzácných onemocnění. Podivuje se, proč senioři mají na roušky plošný nárok, ale vážně nemocní lidé nikoli: "Už na jaře nám bylo řečeno, že chroničtí pacienti roušky dostat nemohou, a teď se rozdávají, ale pouze seniorům? Znamená to, že nemocné děti chránit nemusíme? A co pacienti po transplantaci? Onkologičtí pacienti na léčbě a další chroničtí pacienti, například s různou formou diagnóz vzácných onemocnění?"

Chroničtí pacienti: I my jsme občané a chodíme k volbám

Vlastimil Milata, sám diabetik, připomněl zase všechny "cukrovkáře". Těch není zrovna málo, diabetem totiž trpí každý desátý Čech. "V Česku žije téměř milion osob s diabetem, které mají různou podobu farmakologické léčby. Ne všichni jsou nutně senioři a ochranné pomůcky si zaslouží i oni," upozornil Milata.

Zřejmě i pacientské organizace pochopily, na co před krajskými a senátními volbami vláda slyší. "I my jsme občané tohoto státu, i my chodíme k volbám," prohlásil Robert Hejzák, předseda pacientské organizace Česká společnost AIDS pomoc, která se k výzvě vládě také připojila.

Balíček pro jednoho seniora vyjde na 94 korun + dopravu

Vláda o rozeslání roušek a respirátorů ze státních zásob mezi seniory rozhodla narychlo ve středu večer, když začaly prudce narůstat počty nakažených koronavirem. Každý komu je šedesát a více (nebo bude mít letos 60. narozeniny), dostane poštou do schránky obálku s jedním respirátorem a pěti rouškami. Balíček ovšem dorazí výhradně na adresu trvalého bydliště, které ministerstvo vnitra získá z registru obyvatel.

Lidí nad 60 let je v Česku 2,78 milionu, takže pošta v příštím týdnu roznese odpovídající počet obálek. Cena jednoho balíčku je podle vicepremiéra a ministra vnitra Jana Hamáčka 94 korun. Jde o zbytky zásob ochranných prostředků, které vláda na počátku epidemie na jaře zoufale sháněla.

Populismus nebo dobrý nápad?

Část opozice toto rozhodnutí vlády považuje za vládní populismus před krajskými a senátními volbami a důkaz toho, že vláda není připravena reagovat na rychlé šíření koronaviru. Část opozice naopak s rozesláním roušek souhlasí.

Mezi tuto skupinu patří trochu překvapivě i lídr opozice Miroslav Kalousek (TOP 09). Ten již dříve kritizoval vládní "rouškovně", tedy jednorázový příspěvek 5 000 korun každému seniorovi v zemi. Jako rozumný krok už začátkem září navrhoval právě rozdávání roušek seniorům: "To by byl výdaj, proti kterému bych neřekl ani slovo. Protože by to bylo něco, co by je ochránilo."

Stejný postoj k rouškovnému, ale i k rouškám zdarma, zaujímá i Kalouskův stranický kolega, poslanec a lékař Vlastimil Válek. Podle něj by stát měl rozesílat roušky všem ohroženým skupinám obyvatel ovšem nikoli jednou, ale pravidelně. A roušky by podle Války měly být volně dostupné také na veřejných místech.

Jen doprava k seniorům bude stát 15 milionů

Nápad s rozesíláním roušek obyvatelům není úplně nový. Před několika měsíci to vyzkoušely vlády v Japonsku, Thajsku a v Hongkongu. Roušky ovšem rozesílali nejen seniorům, ale všem domácnostem. I v Japonsku se proti tomuto kroku zvedla vlna kritiky kvůli plýtvání penězi daňových poplatníků.

Kritici v Česku upozorňují rovněž na nákladnost, složitost a zbytečnost takového záměru. Jen rozvoz ochranných pomůcek seniorům bude stát 15 milionů korun. Respirátor i roušky jsou navíc jen jednorázové. Životnost jedné roušky je nanejvýš čtyři hodiny a u respirátoru je to maximálně osm až dvanáct hodin.

Zdroj: nasezdravotnictvi.cz

Pacienti s plicní fibrózou patří k nejohroženějším skupinám u covidu-19, místa v nemocnicích zatím jsou

Intenzivní péči aktuálně potřebuje na pět desítek pacientů s covidem-19. Celkový počet hospitalizovaných dále stoupá – v neděli jich podle premiéra Andreje Babiše (ANO) bylo 305. Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO) dodává, že tuzemské zdravotnictví zvládne násobně více pacientů než nyní, včetně vážných případů. Jednou z nejohroženějších skupin jsou mimo jiné pacienti s idiopatickou plicní fibrózou.

„Jak jsem řekl hejtmanům, musíme zajistit, aby všechny nemocnice hlásily do našeho systému národního dispečinku intenzivní péče, protože jen tak jsme schopni to zvládnout,“ nechal se slyšet šéf resortu zdravotnictví. Volná je podle něj více než čtvrtina lůžek na odděleních anesteziologie a resuscitace a jednotkách intenzivní péče. Volných je také téměř 60 procent plicních ventilací.

Například v Nemocnici Na Bulovce leží třináct pacientů s koronavirem. „Z toho tři pacienti jsou na jednotce intenzivní péče. To znamená, mají zavedenou plicní ventilaci. Po naplnění kapacit naší infekční kliniky by pacienti byli umisťováni na jiná vybraná pracoviště,“ přibližuje vedoucí oddělení komunikace nemocnice Filip Řepa.

Jednou ze skupin, kterou koronavirus nejvíce ohrožuje, jsou lidé s chronickými potížemi a vážnými diagnózami. Podle odhadů Ústavu zdravotnických informací a statistiky jde o zhruba půldruhého milionu lidí. Patří sem i pacienti se vzácným onemocněním – idiopatickou plicní fibrózou.

Lékaři vyzývají k ohleduplnosti

Bez léčby umírají pacienti s touto nemocí do tří až pěti let. Pneumologové zvou lidi do svých ambulancí k preventivnímu vyšetření na poslední zářijový den. Každoročně díky tomu odhalí nové případy. Od letošního roku navíc pojišťovny proplácejí i léčbu dlouhodobých pacientů, jejichž stav se prudce zhoršil.

V databázi pacientů s idiopatickou plicní fibrózou je aktuálně přes 1200 lidí, zhruba polovina se jich léčí. Právě tito pacienti jsou jedněmi z nejkřehčích skupin. „Když takovýto pacient dostane covidovou pneumolii, tak je jeho život extrémně limitován,“ líčí pneumoložka Václava Bártů.

Řada pacientů se nyní podle zkušeností lékařů izoluje od společnosti. Lékaři vyzývají veřejnost k ohleduplnosti vůči svému okolí. „Já nemůžu vědět, jestli nemám ve svém okolí někoho takového, takže když někdo nosí záclonu místo roušky, tak může ohrožovat nejenom pacienty s idiopatickou fibrózou, ale třeba i onkologické pacienty, kterých je mnohem víc,“ vysvětluje Martina Šterclová z České pneumologické a ftizeologické společnosti.

Zdroj: ct24.ceskatelivize.cz

Zpřístupnění inovativních léků i vyhovující předepisování pomůcek. Pacientská rada VZP za šest let řešila víc než 150 podnětů

Úhrada moderní léčby nádoru prsu, předepisování respiračních pomůcek či diety u dědičných metabolických onemocnění – to je jen malý zlomek problémů, které se povedlo úspěšně vyřešit díky pacientské radě VZP. Během šesti let fungování rady bylo přitom projednáno víc než 150 podnětů od pacientských organizací, díky nimž buď udělala změny sama pojišťovna, nebo, pokud řešení nebylo v jejích rukou, poradila, kam se obrátit.

„Česká republika byla první, kdo otevřel přátelský dialog mezi pacientskými organizacemi a zdravotními pojišťovnami. Většina pacientských organizací a pojišťoven na západě jsou spíše v averzálním postoji, kdy pacientské organizace s pojišťovnou bojují, místo aby si sedli a řekli si, čeho a jak mohou docílit. To se tady děje,“ říká Jana Petrenko z Koalice pro zdraví, která pacientskou radu VZP koordinuje.

„V rámci platformy jsme schopni vnímat postřehy, zkušenosti a problémy našich klientů, pacientů zdravotnických zařízení, zastoupených pacientskými organizacemi, které jsou na diskuzní úrovni schopny jasně popsat priority a co je trápí, ať už ad hoc problémy, nebo problémy systémové. Ukázalo se, že efektivita pacientské rady je velmi dobrá a že se spousta věcí dá řešit ex ante a ulehčuje tak pacientům se závažnými chorobami život,“ poukazuje ředitel VZP Zdeněk Kabátek.

Pacientská rada funguje tak, že její koordinátorka Jana Petrenko shromáždí podněty pacientských organizací a následně je přepoše VZP, aby se na témata mohla připravit. Při společném zasedání, jehož složení není pevně dáno, pak pojišťovna informuje o tom, zda je možno problém od stolu vyřešit nebo je řešení naplánované, případně že řešení ze strany VZP možné není a jak dál postupovat. Pojišťovna zároveň vysvětluje zástupcům pacientských organizací, jak systém zdravotního pojištění funguje, jaké jsou postupy ohledně úhrad nebo kdo může konkrétní léčbu předepisovat.

„Komunikace je otevřená a partnerská, takže když nám přijde podnět, snažíme se ho vyřešit. Často ho vyřešíme sami tím, že upravíme metodiku, nebo nás řešení přesahuje, a jdeme s ním dál, například na úroveň ministerstva či SÚKL. Podněty jsou velmi pestré, od záležitostí týkajících se úhrady některých přípravků a přístupu k novým terapiím, často se jedná také o pomůcky či organizaci péče. Všechny podněty, které na radu doputují, s kolegy zpracujeme a jsme rádi, když se nám je podaří vyřešit,“ uvádí náměstek VZP David Šmehlík, pod kterého pacientská rada spadá.

„Jasným důkazem toho, že spolupráce je efektivní a je o hledání cesty, ne o hledání důvodů, proč to nelze, je významný pokles právních i mediálních sporů. Když se podíváte do historie, do let 2010, 2011, a budete posuzovat, jaká je reputace pojišťovny, musíte uznat, že se nám daří řešení nalézat tak rychle, že se do sporů nedostáváme, a když, tak velmi individuálních,“ upozorňuje Zdeněk Kabátek.

Zapojení odborníků

Pacientská rada vznikla v roce 2014 a od té doby se schází se zhruba dvakrát ročně. Celkem tak doposud probrala 156 podnětů. V roce 2018 se do jejího fungování promítl nový prvek zapojení odborných společeností, který pojišťovně umožnil na podněty lépe reagovat. „Dokonce jsme podněty dokázali

promítnout do lepšího řízení nákladů v oblasti lékové politiky, zdravotních prostředků i obecné zdravotní politiky VZP,“ podtrhává Zdeněk Kabátek.

VZP přitom podněty patientských organizací mnohdy projednává s příslušnými odbornými společnostmi a jde tak i o témata pro pracovní skupinu pro nehrázené léčivé přípravky, která má na starosti tvorbu společných stanovisek VZP a odborníků. Právě časté řešení problému úhrady nové léčby také bylo důvodem, proč pojišťovna skoro před dvěma lety přistoupila k tvorbě metodiky ke schvalování úhrady přes paragraf 16 (psali jsme například zde či zde).

„Pro pacienty je důležitý trend dostupnosti inovativních přípravků. Tam, kde ze začátku byly jen minimalistické možnosti, dochází v poslední době k dynamickému vývoji. Je to například oblast chronické lymfocytární leukémie, kde pacienti chtějí individualizovanou léčbu a hematologové potřebují širší spektrum přípravků, aby mohli šít léčbu na míru,“ popisuje Jana Pelouchová ze společnosti Diagnóza leukémie.

„Měli jsme řadu problémů, které jsme řešili, a mnoho jsme jich skutečně vyřešili. Na základě našich podnětů byla i několikrát upravena metodika VZP. Pojišťovna se nám vždy snažila vyjít vstříc, a když už to nemohla vyřešit, dala nám návod, jak na to. Například jsme usilovali o to, aby děti měly nárok na více než jeden stomický sáček, a dozvěděli jsme se, že to VZP nemůže řešit navýšením, ale je třeba úprava právní normy. V komisi pro kategorizaci a úhradovou regulaci se to pak povedlo prosadit. A takových případů je více,“ říká Marie Ředinová z patientské organizace zastupující stomiky.

Pacientská rada řešila také přístup k léčbě rakoviny prsu CDK4/6 inhibitory, kterou dnes u VZP mohou čerpat všechny indikované pacientky. Pojišťovna přitom zajistila také nákladovou udržitelnost. Mezi další věci, které se povedlo změnit, patří navýšení úhrady léčby Duodopou u lidí s Parkinsonovou chorobou či rozšíření odborností oprávněných předepisovat některé respirační pomůcky.

Program včasného přístupu k léčbě pro lidi s cystickou fibrózou

Podle Davida Šmehlíka řeší patientské organizace také genovou terapii, léčbu cystické fibrózy či spinální muskulární atrofie. Tématem jsou také dědičné metabolické vady typu celiakie či fenylketonurie, kde VZP zpřístupnila z fondu prevence úhradu speciálních diet. S odborníky i výrobci se přitom pracuje také na systémovém řešení, jak přístup k léčbě umožnit i menším skupinám s metabolickými dědičnými vadami. Spolupráce s patientskou organizací pro cystickou fibrózu a zpřístupnění léčby dokonce pomohla k tomu, že Česká republika bude mít program včasného přístupu (early access program, umožňuje přístup pacientů k léčbě před jejím schválením) jako jedna z prvních na světě.

„V původním seznamu jsme nebyli a Česká republika s deseti miliony lidí nikdy nebyla vybrána, i když má jeden z nejlepších přístupů k léčbě. Díky tomu, že tu výborně funguje odborná společnost a patientská organizace dokázala problém kultivovaně řešit, jsme ale přístup získali,“ popisuje David Šmehlík.

Poslední zasedání patientské rady VZP se konalo včera v podvečer. Na předchozím setkání, které se konalo 9. března, se řešila například léčba chronické lymfocytární leukémie, léčba konopím či prodloužení čekacích dob na ORL a foniatrii. To souvisí s navýšením úhrady sluchadel a podle dat VZP se

tak objednávací doba v případě foniatry pohybovala v průměru okolo tří až čtyř týdnů. Pojišťovna proto už začala jednat se zástupci České společnosti otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku.

VZP ovšem není jediný stakeholder, který pacientům naslouchá. Spolupráci s patientskými organizacemi už před časem navázalo také ministerstvo zdravotnictví, při kterém taktéž nyní funguje patientská rada. Ta má možnost se vyjadřovat k připravované legislativě a její členové zasedají i v některých ministerských pracovních skupinách (intenzivně se podíleli například na kategorizaci zdravotnických prostředků nebo novele usnadňující vstup nových léčiv).

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Genová terapie je pro systém výzvou

Seminář pořádaný v Praze 3. září 2020 ambasádou Spojených států amerických s názvem Budoucnost genové terapie v České republice v době postcovidové byl příležitostí k setkání a diskusi o dostupnosti léků na vzácná onemocnění a moderní terapie obecně. K debatě o dané problematice se v auditoriu i u diskusního stolu sešli všichni, kdo mají k tématu co říci.

Jedním z prvních oborů, do nichž genová terapie reálně zasáhla, je hematologie. Konkrétně hovoříme o terapii pomocí modifikovaných pacientových T lymfocytů, do nichž byl vpraven exprimující chimerický antigenní receptor. Metoda označovaná zkratkou CAR-T by se mohla stát určitým modelem pro to, jak budeme v budoucnu o obdobných léčích uvažovat i u jiných specializací. S úvodní prezentací proto vystoupil prof. MUDr. Marek Trněný, CSc., předseda Kooperativní lymfomové skupiny a přednosta I. interní kliniky – kliniky hematologie 1. LF UK a VFN v Praze.

Jak předeslal, mechanismů, kterými se genová terapie uplatňuje, je více. Jedná se o léčbu, jež zasahuje nebo ovlivňuje jednotlivé buňky organismu a z hlediska mechanismu akce se jedná buď o inzerci, nebo interferenci s genem. Genetické techniky přitom se uplatňují nejen v tom, co dnes nazýváme genovou terapií v užším slova smyslu, ale i při produkci nejrůznějších geneticky modifikovaných působků, které lze následně k léčbě používat.

První pokus o uplatnění genové terapie byl zaznamenán již v roce 1989. Tím vůbec prvním přípravkem byl čínský lék pro terapii adenokarcinomu hlavy a krku, avšak ten nikde jinde než v Číně nebyl schválen. Teprve v posledních zhruba třech letech došlo k tomu, že se některé přípravky začaly uplatňovat v reálné praxi a zásadně mění prognózu pacientů. Jde například o léky na vzácné formy vrozené slepoty, svalovou dystrofii nebo v oblasti nádorových onemocnění již zmíněné CAR-T lymfocyty. Ty byly pro léčbu schváleny americkým úřadem FDA v roce 2017, o rok později je schválila i EMA v Evropě.

Mechanismus funkce CAR-T cells

Tím, co je na CAR-T terapii zajímavé, je podle prof. Trněného skutečnost, že umožňuje překonat to, o co se nádor vždy snaží, tedy únik kontrole imunitního systému buď tak, že se schovává, nebo tím, že blokuje určité vazby nebo nejrůznějšími působky vyvolává imunosupresivní odpověď.

Nejčastější indikací pro aplikaci genové terapie v hematologii jsou v současné době některé formy lymfomů, u jednoho z přípravků pak některé formy leukémie. V tomto kontextu prezentoval prof. Trněný data Kooperativní lymfomové skupiny pro indikaci difuzního velkobuněčného B lymfomu (DLBCL). „Osud pacientů s DLBCL, kteří jsou buď refrakterní, nebo již vyčerpali léčebné možnosti a nelze je transplantovat a intenzivně léčit, je velmi špatný. V podstatě v pěti letech mají pravděpodobnost přežití zhruba kolem 20 procent, medián přežití se pohybuje kolem půl roku až jednoho roku,“ uvedl s tím, že s touto situací se lékaři na hematologických pracovištích setkávají velmi často. Difuzní velkobuněčný lymfom je totiž nejčastějším lymfomem v ČR, ročně je diagnostikováno na 700 nových pacientů, přičemž 60–70 procent z nich má naději na vyléčení.

Snaha využít v léčbě imunitní systém může probíhat mnohým způsobem. Jednou z možností je využití inhibitorů kontrolních bodů imunitní reakce (v roce 2018 získali za dlouholetou práci v oblasti inhibitorů imunitních kontrolních bodů Nobelovu cenu Američan dr. Allison a jeho japonský kolega dr. Hondžo). Tyto léky dramaticky změnilly prognózu řady pacientů, zejména v solidní onkologii, v hematonekologii je jejich využití zatím velmi omezené. Další možností je využívání látek, které jsou geneticky upraveny tak, aby lépe interagovaly s imunitním systémem. Zajímavou skupinou jsou např. bispecifické protilátky, které jsou schopny vázat se svojí jednou stranou na nádorovou buňku a druhou stranou k sobě přitahují buňku efektorového systému.

Třetí na řadě je pak využití CAR-T, kde do tzv. druhé generace této genové terapie patří dva již komerčně schválené přípravky Kymriah (Novartis) a Yescarta (Gilead) a řada dalších léků je na cestě. Jak prof. Trněný popsal, v praxi léčba těmito přípravky probíhá tak, že pacientovi

s indikací jsou z periferní krve odebrány T lymfocyty, které jsou odeslány do biotechnologických provozů firmy, kde proběhne inserce antigenu do T buněk pomocí virových vektorů. Následně dochází k expresi receptoru CAR-T lymfocytů a buňky jsou pomnoženy. Ve zmraženém stavu se odesílají zpět na klinické pracoviště, kde jsou pacientovi infundovány. V těle pak dochází k rychlému exponenciálnímu nárůstu CAR-T lymfocytů, což má na druhou stranu za následek i řadu nežádoucích účinků. Nejčastěji dochází k CRS (cytokine release syndrome) a neurotoxicitě.

Genová terapie v ČR

V České republice bylo do srpna 2020 léčeno CAR-T cell terapií osmnáct pacientů (pět ve FN Brno, dvanáct v ÚHKT, jeden ve VFN). Většina nemocných byla s diagnózou lymfomu, dva pacienti byli léčeni s dg. akutní lymfoblastické leukémie. Medián věku pacientů byl 59 let (33–77 let).

V této souvislosti prof. Trněný prezentoval kazuistiku mladého muže, u něhož byl diagnostikován difuzní velkobuněčný B-lymfom před 1,5 rokem. Nemocný během deseti měsíců vyčerpal tři linie léčby, když v listopadu 2019 došlo k progresi onemocnění. „V této fázi jsme ho léčili bispecifickou protilátkou v rámci klinické studie, která probíhá na našem pracovišti. Nejprve na léčbu odpověděl kompletní remisi, ale po pěti měsících trvání terapie následoval masivní relaps s postižením plic, jater, uzlinového systému. V této fázi jsme ho indikovali ke CAR-T terapii. Problém však spočívá v tom, že pacienti, kteří takto rychle progredují, mají velmi špatnou prognózu. Nemocný tedy dostal tzv. bridging terapii a následně v červnu 2020 CAR-T léčbu. Již v srpnu došlo k téměř kompletní remisi. Důležité ale je, aby pacient zůstal v kompletní remisi minimálně po dobu šesti měsíců, pak lze očekávat dlouhodobou odpověď,“ vysvětlil prof. Trněný.

Výzvy z pohledu uplatnění CAR-T cell

Nejmodernější inovativní léčba a genová terapie podle prof. Trněného s sebou přinášejí hned několik výzev.

* Výzva pro zdravotnický tým a zdravotnická zařízení k vytvoření vhodných podmínek. Jde o multidisciplinární proces a příslušný tým by měl být zkušený ve zvládnání toxicity, k níž v období množení CAR-T lymfocytů dochází. Je třeba počítat s tím, že pacienti musejí být umístěni na JIP v transplantačním

režimu a předpokládat 14denní hospitalizaci, s čímž souvisí nárůst požadavků na akutní lůžka. Jak ale prof. Trněný zdůraznil, zásadním momentem je správná selekce pacientů.

* Velký prostor je zde pro plátce a veškeré organizační a regulační autority. Nutné je vytvořit systém, kterým by pacient prošel velmi rychle. Zohlednit je třeba i značnou finanční náročnost, kdy lék v tuto chvíli stojí cca osm milionů korun, což ale nezahrnuje další nemalé náklady za péči. * Z pohledu farmaceutických firem je pak třeba pracovat na zkrácení produkční doby. Administrativně by celý proces podle prof. Trněného neměl trvat déle než tři týdny.

Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR má v současnosti nejen domluvený, ale i vyzkoušený postup, jak mimořádnou úhradu této léčby podle paragrafu 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění schvalovat. Vychází ze společných stanovisek podepsaných s Českou hematologickou společností loni v září. U přípravku Yescarta toto stanovisko předpokládá celkem 12 léčených pacientů za VZP a náklady VZP 108 milionů korun za rok, u přípravku Kymriah 15 pojištěnců VZP a 136 milionů korun za rok. Společná stanoviska platí pro indikaci dospělých s relabujícím nebo refrakterním difúzním velkobuněčným B-lymfomem nebo s relabujícím nebo refrakterním primárním mediastinálním velkobuněčným B-lymfomem, případně pro mladé dospělé a děti s B-lymfocytární akutní lymfoblastickou leukémií.

„Přístup k léčbě pro pacienty stojí na společných stanoviscích s Českou hematologickou společností. Reagovali jsme na to, že přípravky vstupovaly na trh,“ řekl náměstek ředitele Všeobecné zdravotní pojišťovny Ing. David Šmehlík, MHA. To, jak je schvalování úhrady pro každého individuálního pacienta nastaveno nyní, označil za první krok. „Obecně se způsob úhrady genové terapie utváří. Řeší se, jak je posuzovat. Coby přípravky ‚advanced terapie‘ jsou jiné, než s čím si umíme v úhradovém systému standardně poradit,“ uvedl náměstek. Ujistil, že proces schvalování úhrady revizními lékaři je díky existenci společného stanoviska rychlý. „Je to sice úhrada schvalovaná revizním lékařem, ale reagujeme velmi rychle. Díky tomu, že máme na základě debaty s experty jasně definovaná pravidla, je přístup konkrétního pacienta ke CAR-T velmi rychlý. Kdo tu léčbu potřeboval, dostal ji, a dostal ji rychle. Jak Fakultní nemocnice Brno, tak Všeobecná fakultní nemocnice, Ústav hematologie a krevní transfuze i Fakultní nemocnice v Motole přístup k těm terapiím mají. Další úkol je najít koncepční přístup, jak a za jakých podmínek zařadit tyto přípravky do standardního úhradového systému,“ shrnul Ing. Šmehlík.

Novela umožní posoudit celkový přínos léčby

Otázku, jak do budoucna posuzovat léčivé přípravky určené pro malé skupiny pacientů se vzácným onemocněním, má řešit novela zákona o zdravotním pojištění. Její návrh aktuálně poslalo ministerstvo zdravotnictví do Poslanecké sněmovny. Poslanci by se jí mohli začít zabývat v nejbližších týdnech.

Ministerstvo při psaní nových paragrafů pro léky na vzácná onemocnění vycházelo z toho, že tyto přípravky stěží mohou splnit požadavky nákladové efektivity kladené na běžné přípravky užívané statisíčovými skupinami pacientů. Přesto na ně mají indikovaní pacienti ze zákona nárok. Uplatňování tohoto nároku přes paragraf 16, jak se nyní praktikuje, je přitom málo předvídatelné a transparentní.

„Novelu jsme připravovali velmi pečlivě, jsou za ní více než dva roky práce, stovky a stovky hodin mnoha expertů od různých stakeholderů. Jsem rád, že se nám tak důležité téma podařilo pojmout velmi komplexně. Práce byly složité, ale bylo vidět, že všechny strany měly zájem najít konsensus,“ uvedl náměstek ministra zdravotnictví Mgr. Filip Vrubel. „Cílem je, aby léky pro vzácná onemocnění a léky moderní terapie mohly vstupovat do systému veřejného zdravotního pojištění co nejrychleji, ale

za takových podmínek, aby to bylo pro systém veřejného zdravotního pojištění udržitelné. Dnes pro tento druh léčivých přípravků nemáme specifický režim. Zákon je zařadil pod proces opatření obecné povahy, aniž by byly dány jednoznačné podmínky, co v rámci takového opatření posuzovat. Po více než deseti letech se nám podařilo lépe uchopit, co přesně léky pro vzácná onemocnění a léky pro moderní terapie (genová terapie, somatobuněčná terapie, tkáňové inženýrství) rozumíme, jak to může v reálné klinické praxi vypadat a jak je potřeba k tomu přistupovat v regulačních procesech pro vstup do veřejného zdravotního pojištění," shrnul náměstek Vrubel. Při stanovování úhrady lékům na vzácná onemocnění se tedy má podle návrhu novely postupovat jinak než u běžných léků. „U standardních léčiv je dnes základní otázka nákladové efektivity. U léčiv na vzácná onemocnění není možné se na nákladovou efektivitu dívat stejným prizmatem jako u léků pro statisícové či milionové populace. Nákladová efektivita by neměla být u léků na vzácná onemocnění kamenem úrazu, na kterém by se proces zastavil. Je potřeba se podívat, jakou kvalitu života přípravek přináší, jaká je jeho účinnost a bezpečnost, jaké jsou socioekonomické dopady léčby," shrnuje základní princip návrhu Mgr. Vrubel.

Před rozhodnutím o úhradě se tedy podle návrhu sejde poradní orgán, kde zasednou zástupci ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven, odborných lékařských společností a pacientské veřejnosti jmenovaní ministrem zdravotnictví. Ti projednají na jedné straně žádost o úhradu a vypracovanou hodnotící zprávu a na druhé straně kritéria vyjmenovaná v zákoně (viz box). Na základě projednání věci před poradním orgánem vydá ministerstvo zdravotnictví závazné stanovisko o úhradě. Následně o úhradě rozhodne Státní ústav pro kontrolu léčiv.

Klíčová otázka: kritéria pro stanovení úhrady

Na tom, že nákladová efektivita nemůže být u vzácných onemocnění jediné kritérium pro přiznání úhrady, panuje shoda. Jakými kritérii ji doplnit, to už je ale složitější. „Mám obavy z toho, že kritéria, o kterých se mluví, jsou velmi otevřená. Z důvodové zprávy k novele nevyplývá, že by mělo být součástí zákona nějaké zmocnění k vydání vyhlášky pro upřesnění těchto kritérií. Zajímalo by mě, jak chce ministerstvo zdravotnictví tato kritéria upravit," uvedla JUDr. Lenka Teska Arnoštová, Ph. D., advokátka a předsedkyně Společnosti medicínského práva. „Jako neurčité a nečitelné kritérium vnímám závažnost onemocnění, k jehož léčbě je přípravek určen, a zejména celospolečenský význam posuzované léčby. To, že neznáme metodiku, nebo alespoň směr, jak bude upravena, vyvolává nejistotu," upřesnila Teska Arnoštová.

Také podle předsedkyně lékové komise Svazu zdravotních pojišťoven ČR Mgr. Kateřiny Podrazilové je zásadní určit kritéria pro stanovení úhrady. „Jak popsat kritéria, to je nejcitlivější místo novely. Přála bych si, abychom otevřeli celospolečenskou debatu, co si můžeme a chceme dovolit, a abychom našli dostatek politické odpovědnosti a tato kritéria definovali. Léčba CAR-T něco stojí, bavíme se ale i o jiných léčbách, které opět stojí násobně více. Otázka, kde je hranice ochoty platit, by měla provázet tuto debatu," uvedla Podrazilová.

S upřesněním kritérií se podle náměstka Vrubla počítá na úrovni metodiky. Přesněji je ukotvit v zákoně nebo vyhlášce nepovažuje za reálné. „Některé věci nejdou explicitně vysvětlovat v legislativních normách na úrovni vyhlášek, přesto počítáme s tím, že určitý rámec je potřeba popsat. Spolupracujeme s Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně a máme zájem v odborných kritériích spolupracovat s odbornou veřejností. V ekonomických otázkách bude potřeba diskutovat v širším

spektu stakeholderů včetně zdravotních pojišťoven. Další záležitosti, které se týkají zapojení pacientské veřejnosti do rozhodovacího procesu, bude potřeba upravit interním předpisem, jednacím řádem nebo příkazem ministra,“ popsal Mgr. Vrubel.

Potenciálně sporných měkkých kritérií je podle něj v návrhu jen několik. „Řada z kritérií je už dnes definována na úrovni metodiky Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Posuzování dopadů do rozpočtu, nákladové efektivity, terapeutické účinnosti a účelnosti nebo posuzování postavení v klinické praxi jsou dnes již definovány a jsou standardně součástí žádosti o stanovení výše a podmínek úhrady z veřejného zdravotního pojištění. Otazník může být z deseti kritérií u dvou nebo tří. Těch několik málo kritérií, která zatím v žádných metodikách definována nejsou, v tuto chvíli nelze explicitně taxativně definovat v žádné vyhlášce, protože bychom celou řadu situací nedokázali pokrýt. Jsme přesvědčeni, že poradní orgán jako kolektivní prvek v rozhodování dokáže zohlednit neurčité měkké pojmy. Je na jednotlivých členech, jak budou vnímat váhu jednotlivých kritérií a jak je zhodnotí. Jistá míra neurčitosti a měkké kritérium tam tedy je. Vyváženo je to tím, že o něm nerozhoduje jeden člověk, ale široký kolektivní orgán,“ vysvětlil návrh Mgr. Vrubel.

Co se týká otázky celospolečenského přínosu posuzované terapie, tedy dopadu na sociální systém a další možné oblasti mimo zdravotnictví, byla podle Vrubla na pracovní skupině při tvorbě novely shoda, že tento aspekt je potřeba u léků na vzácná onemocnění vzít v úvahu. „Z našeho pohledu je správné u léků na vzácná onemocnění celospolečenský význam léčby zohlednit. Je pravda, že to je měkké kritérium. Neumíme si představit, jak zkonkretizovat právní definici tohoto písmene a zároveň ho zachovat použitelné pro všechny případy, které mohou nastat,“ uvedl Vrubel. „U léků na vzácná onemocnění mluvíme o chronické léčbě, která může zastavit proces invalidizace pacienta. To, zda pacient bude, či nebude léčen daným přípravkem, může mít vliv na zátěž sociálního systému. Tímto jedním bodem v novele zákona nejsme schopni setřít hranice mezi zdravotním a sociálním systémem, ale je to první vlašťovka v hledání lepšího porozumění mezi těmito dvěma systémy. Jestliže zdravotní systém ponese určité náklady, které odlehčí sociálnímu systému, bude namísto mluvit o tom, jak by mohly přijít ze sociálního systému nějaké prostředky do zdravotního pojištění,“ dodal náměstek Vrubel.

I po tomto vysvětlení si JUDr. Lenka Teska Arnoštová dovede představit jasnější kontury budoucího vymezení měkkých kritérií ještě před schválením novely zákona. „Vím, že to je obtížné, ale myslím, že obecná pravidla, podle čeho by se mělo rozhodovat v poradním orgánu, by měla být popsána. Bylo by vhodné co nejdříve říci aktérům, jakým způsobem, na základě jakých parametrů a do kdy bude vydána metodika. Zejména u kritéria sociálního významu,“ uvedla.

Kromě toho vidí další zásadní bod v samotném fungování poradního orgánu. „Bude záležet na statutu komise. Je otázka, jak budou členové poradního orgánu erudovaní. Měli by být adekvátním partnerem pro diskusi, ale úroveň patientských organizací je různá a obávám se, že tu může vznikat problém,“ zmínila advokátka.

Zvládnou pacienti svou poradní roli?

Otázka složení poradního orgánu byla hned po kritériích stanovení úhrady na semináři druhá nejdiskutovanější. Zejména pak to, jestli dokážou zástupci patientských organizací plnohodnotně nést spoluodpovědnost na rozhodování o úhradách drahých léků pro vzácná onemocnění.

Podle prof. MUDr. Milana Macka jr., DrSc., MHA, přednosty Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN V Motole, je zapojení pacientů do rozhodování přínosné. „Pro nás jako lékaře jsou pacienti,

zvláště u vzácných onemocnění, skutečnými partnery. Nechci, aby to vyznělo pateticky, ale učí nás pokoře. Nemůžeme znát všechny tisíce vzácných onemocnění do takového detailu, jak aktivní pacienti znají tu svou,“ poznamenal prof. Macek. „Máme v současnosti špičkovou účast v evropských referenčních sítích pro vzácná onemocnění. Například Fakultní nemocnice v Motole patří mezi top 10 univerzitních nemocnic v tomto ohledu v celé Evropě, Fakultní nemocnice Brno a Všeobecná fakultní nemocnice jsou jen kousek za ní. Pacienti jsou součástí těchto referenčních sítí a pomáhají nám. Organizovaná práce s pacienty může zabránit i mediálním excesům. Důležitý je také management očekávání. Pokud jsou pacienti přímými účastníky debaty a spolurozhodují, má to vliv na to, aby neměli přehnaná očekávání,“ doplnil ze svých zkušeností prof. Macek.

Náměstek Vrubel připomněl, že patientské organizace v posledních letech výrazně posílily. „Za posledních několik let se hodně změnilo, co se týče zapojení patientských organizací. Uspořádali jsme několik setkání mezi experty na HTA procesy a zástupci pacientů. Chceme na tom pracovat dál a věříme, že to pacienti v Česku zvládnou,“ uvedl Mgr. Vrubel. „Kdo může lépe než pacienti posoudit, nakolik je významné farmakoterapeutické ovlivnění daného onemocnění,“ podotkl.

Parlament rozhodne

Zkušenost z tohoto volebního období říká, že ministerstvo zdravotnictví nehledá podporu svých návrhů v Poslanecké sněmovně vždy snadno a hladce. Navíc zákon o veřejném zdravotním pojištění upravuje citlivou oblast. Projednávání v Parlamentu ČR tak může být ještě zajímavé a jeho výsledek se dá těžko předpovědět. Náměstek Vrubel avizuje, že ministerstvo je připraveno případně i na úpravu návrhu, aby jej prosadilo. „Pokusili jsme se představit systémové řešení vstupu vysoce inovativních léčivých přípravků a léků pro vzácná onemocnění do veřejného zdravotního pojištění, a to procesem, který by měl být transparentní a který by měl vést ke konzistentnímu rozhodování. Tedy k tomu, že přístup pacientů k léčbě nebude záviset na tom, jestli je případ medializovaný, ani na tom, jestli někdo někoho zná, ale bude na základě objektivních kritérií posuzovaných kolektivním orgánem, kde mají jednoznačnou roli i patientské organizace. Jsme otevřeni k vysvětlování i k úpravám,“ řekl Vrubel. „V rámci legislativního procesu bude o kritériích hlubší diskuse, nechceme ji uspěchat. Bude na zákonodárcích, kolik času budou potřebovat, abychom jim obhájili tento materiál,“ dodal.

Poslanci na semináři nechtěli předjímat, jestli se podaří návrh schválit. „V debatě o úhradách léků na vzácná onemocnění jsme ušli velký kus cesty. Při schvalování novely zákona o zdravotním pojištění je nicméně vždy riziko, že se zadrhne na úplně jiném tématu než zrovna na řešení orphanů. I na to se připravujeme a případně to budeme řešit,“ uvedl poslanec MUDr. David Kasal (zvolený za ANO).

„Předkládaný materiál je zpracován pečlivě, diskuse k němu bude bohatá, je to klíčový zákon. Vnímám, že někteří jsou s návrhem spokojeni a jiní ne. Doufám, že se shodneme na něčem smysluplném. Vůle se tomu věnovat je, a to ze všech politických subjektů,“ řekla předsedkyně zdravotního výboru prof. Věra Adámková (rovněž za ANO). „Předpis by měl být jasný, ale relativně jednoduchý, aby v něm nebylo 246 výjimek. Pak by nebylo možné jej uvést do života,“ poznamenala.

Kasal očekává, že vysvětlování problematiky genové terapie a dalších moderních terapií bude ve Sněmovně náročné. „Největší práce bude ve Sněmovně s vysvětlováním. Nesedí tam dvě stě genetiků. Každý může mít své důvody, někdo politické, jiný náboženské, nebude to jednoduché. Je reálná šance

to schválit, ale musí to být jednoduché, nesmí hrozit, že bude komise zavalena žádostmi, systém musí být smysluplný,“ myslí si MUDr. Kasal.

Ve Sněmovně mohou k návrhu novely padat nejrůznější pozměňovací návrhy. Profesor Macek po dřívějších zkušenostech varuje před tím, aby byl zákon jako takový příliš detailní. „V roce 2012 byl přijat paragraf věnovaný genetické terapii a genetické diagnostice. Poučení pro nás je, že i když to v dané chvíli v dané situaci připravíte nejlépe, jak to jde, vývoj v této oblasti je příliš prudký. Vývoj nás doběhl a dnes vidíme, jak náročné je změnit už schválená ustanovení, která teď blokují efektivní poskytování služeb, jako jsou prekoncepční diagnostika nebo umožnění reprodukční volby. Záležitosti se rychle mění, a proto by zákon měl spíš odkazovat na podzákonné normy, které se mohou pružně upravovat,“ varuje prof. Macek.

JUDr. Teska Arnoštová považuje za důležité, aby přijatá právní úprava pro stanovení úhrady léků na vzácná onemocnění byla kvalitní. „Přála bych si, aby ministerstvo zdravotnictví a SÚKL to množství administrativy zvládaly, abychom nakonec nezjistili, že cesta přes paragraf 16 byla pro zajištění úhrady léčby rychlejší,“ řekla.

Genová terapie je pro systém výzvou

Další zajištění udržitelnosti

Jak uvádí Mgr. Podrazilová ze Svazu zdravotních pojišťoven, bez této novely by bylo pro genovou terapii prakticky nemožné získat v Česku trvalou úhradu. „Pro některé léky pro vzácná onemocnění se podařilo získat trvalé úhrady. Je ale zřejmé, že pro genovou terapii získat i dočasnou úhradu je komplikované. A velká otázka je, co by bylo po dočasné úhradě. Doufáme, že tuto otázku by mohla novela vyřešit. V tomto ohledu bychom rádi byli optimisty, ale netroufám si předvídat výsledek legislativního procesu,“ řekla Podrazilová. „Bavíme-li se obecně o dostupnosti, zdravotní pojišťovny se snaží hledat cesty, aby svým klientům přes různé těžkosti otevíraly cesty i k lékům, které nemají stanovenou úhradu. Jsem přesvědčena, že zdravotní pojišťovny dělají, co mohou, aby ta léčiva byla co nejlépe dostupná. Je to také otázka doporučení k léčbě i centralizace péče a také diskuse o výběru pacienta. To je pro schvalování úhrady klíčové,“ připomněla Podrazilová.

I když jsou očekávání od chystané novely velká, je jasné, že některé otázky kolem udržitelného financování přípravků moderní terapie zůstanou i po jejím případném schválení otevřené. „Rozhodování má být komplexní a transparentní. To by mělo vytvořit prostor pro kultivovanou debatu o přístupu k péči, ale i udržitelnosti. Přístup k péči bude stát na smlouvách o sdílení rizik, risk-sharingu. Kde jsme měli prostor pro uzavření takových smluv s výrobcí, tam se pacienti k léčbě dostávají, úhrada je daleko nižší než referenční ceny a umožňuje přístup většího počtu pojištěnců,“ nadhodil Ing. Šmehlík z VZP. Postavit stanovení hranice na ceně za QALY (přidaný rok života v plné kvalitě) v případě léků na vzácná onemocnění sice napevno nelze, i tak se podle Šmehlíka může do budoucna v rozhodovacím procesu začít používat více hodnot QALY. „Debata se nejspíš posune k tomu, že bude více hodnot QALY. U velmi nákladné terapie jsou náklady v řádu desítek milionů korun. Téma udržitelnosti a financování i desítek milionů dalších nároků je také relevantní. Ovšem máme zkušenost, že i přes vstupy nákladných terapií jako CAR-T v hodnotě řádově jednotek milionů zatím zvládáme na úrovni specializovaných terapií náklady udržet, a to díky úsporám daným biosimilars a generiky,“ říká náměstek Šmehlík.

S otázkou dostupnosti a hrazení léků na vzácná onemocnění souvisí i definice specializovaných center. Právě v nich se má terapie vzácných onemocnění centralizovat. „Paralelně spolupracujeme na novele zákona č. 372/2011 Sb., která se dotýká definice center pro vzácná onemocnění, jež se nevejdou do dosavadní definice,“ uvedl prof. Macek.

Čím dál významnější také je, jak správně odhadnout pacienty, pro které má konkrétní léčivý přípravek přínos. A také úhrada péče související s podáním přípravku. „Pro nás genetiky je klíčový výběr pacientů,“ zdůrazňuje prof. Macek. „Měl jsem možnost sledovat vývoj genové terapie, například u cystické fibrózy. Pokud aplikujete genovou terapii, aplikujete ji z definice na genetické onemocnění. To se ale týká celé rodiny. Role genového poradenství a sledování celé rodiny je zásadní. Někdy se zapomíná, že jakmile začnete aplikovat genově terapeutické konstrukty, musíte dbát na bezpečnost. Nejen aby se dostaly do cílové tkáně, kam mají, ale také aby se nedostaly, kam nemají. Tedy do zárodečné linie. V souladu s mezinárodní legislativou se podle zákona č. 373/2011 Sb., o specifických zdravotních službách, zakazují zásahy, které vedou ke změnám zárodečné linie, které se budou předávat do dalších generací. S tím souvisí, že bezpečnost genově terapeutických konstruktů není dořešena. Léčba se tu propojuje s výzkumem a role průmyslu je zásadní. Málo se hovoří o tom, že je nutné sledovat, zda nedošlo ke změně zárodečné informace, která by se mohla nekontrolovaně šířit. Genová terapie je svým způsobem forma transplantace. Je nutné počítat s tím, že u dětských onemocnění je léčba celoživotní záležitostí. Leží na pomezí mezi samotnou léčbou a výzkumem, musí se platit řada souvisejících vyšetření pro selekci pacienta, zajištění bezpečnosti pacienta i jeho rodiny a širšího okolí. Role genetika v testování a dalším sledování je dlouhodobá,“ dodává prof. Macek.

Pro odhad dopadů do rozpočtů zdravotních pojišťoven jsou odborné lékařské společnosti již zvyklé vypočítávat předpokládaný počet pacientů, kteří danou terapii budou mít hrazenou. Co se týká genové terapie, prof. Trněný uvádí, že se v tom odborníci zlepšují. „Můžeme poskytnout hrubý odhad. Umíme zhruba říct, u kolika pacientů ročně terapie selže. Co nás první půlrok terapie naučil, je, že ne všichni pacienti jsou schopni se k léčbě dostat. Řekli jsme odhady, ale ukazuje se, že musíme upřesňovat a že tu hraje roli více faktorů. Kdybych měl lék k dispozici hned druhý den po žádosti, byl by počet pacientů jiný, než když ho mám k dispozici po dvou měsících. Podle mě si to vyžádá neustálé upřesňování,“ říká prof. Trněný. Odchytky a upřesňování ale podle Ing. Šmehlíka nejsou takové, aby to pojišťovně dělalo problém. „Napříč indikacemi jsou odchytky minimální,“ říká.

Seminář Budoucnost genové terapie v České republice v době postcovidové uzavřel velvyslanec Spojených států amerických Stephen B. King, který zdůraznil význam genových terapií pro nemocné. „Známý americký fotbalový trenér Chuck Pagano prohlásil: Když nemáte zdraví, nemáte nic. Dovolím si s tím známým citátem nesouhlasit. Vždy je tu ještě naděje,“ říká velvyslanec King. „V dnešní době je naděje nejspíš důležitější než kdy jindy. Hledíme na lékaře, výzkumníky a univerzity, kliniky, vlády a průmysl a čekáme na léčbu SARS-CoV-2. Všichni jmenovaní jsou klíčovými částmi puzzle, které přináší inovace, výzkum a vývoj a také naději pro lidi, kteří jsou nemocní. Zaměřujeme se dnes na COVID-19. Jsou tu ale i jiné nemoci, nezmizely. Naštěstí je tu pokrok genové terapie, který také udržuje naše naděje,“ uvádí King. „Věříme, že genová terapie má potenciál přinést revoluci v léčbě mnoha smrtelných onemocnění. Je to významný krok k personalizované medicíně. Za dekádu nebo dvě se lidé ohlédnou a řeknou, jo, udělali tenkrát velkou věc,“ shrnul velvyslanec.

K VĚCI... Kritéria pro stanovení úhrady léků na vzácná onemocnění

Sněmovní tisk 992, novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, § 39da, odstavec 3: V řízení o stanovení výše a podmínek úhrady se u léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění posuzují a) jeho terapeutická účinnost a bezpečnost, b) závažnost onemocnění, k jehož léčbě je určen, c) jeho nahraditelnost jinými léčebnými postupy hrazenými z prostředků zdravotního pojištění, d) celospolečenský význam možnosti terapeutického ovlivnění onemocnění, k jehož léčbě je určen, a dopady léčby na systém zdravotního pojištění a sociálního zabezpečení, e) jeho prokazatelný přínos na zlepšení kvality života pacienta, f) reálné možnosti pro zajištění poskytování úspěšné a efektivní léčby v síti poskytovatelů zdravotních služeb, g) doporučené postupy odborných institucí a příslušných odborných společností, h) podmínky jeho úhrady z prostředků zdravotního pojištění navržené v žádosti, včetně případných smluv uzavřených držitelem rozhodnutí o registraci a zdravotními pojišťovnami omezujících dopad na prostředky zdravotního pojištění nebo upravujících sdílení rizik souvisejících s účinností tohoto léčivého přípravku v podmínkách klinické praxe, i) analýza nákladové efektivity, avšak bez zohlednění jejího výsledku v podobě poměru inkrementálních nákladů a přínosů, a j) předpokládaný dopad do rozpočtu zohledňující veřejný zájem podle § 17 odst. 2.

K VĚCI...

Poradní orgán, na základě jehož projednání vydá ministerstvo zdravotnictví závazné stanovisko o úhradě Sněmovní tisk 992, novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, § 39da, odstavec 5: (...) Ministerstvo zdravotnictví za účelem vytvoření odůvodněného podkladu pro závazné stanovisko a posouzení veřejného zájmu podle § 17 odst. 2 na stanovení maximální ceny a výše a podmínek úhrady léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění před vydáním závazného stanoviska zřídí poradní orgán pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění (dále jen „poradní orgán“), který posoudí žádost, hodnotící zprávu a kritéria stanovená v odstavci 3. Členy poradního orgánu jmenuje a odvolává ministr zdravotnictví na návrh Ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven, odborných lékařských společností a pacientské veřejnosti tak, aby jejich zastoupení bylo stejné. Funkční období člena poradního orgánu je tříleté. Funkci člena poradního orgánu je možno vykonávat opakovaně. Člen poradního orgánu se nemůže zúčastnit jednání o stanovení, změně nebo zrušení úhrady léčivého přípravku určeného pro léčbu vzácného onemocnění, pokud by mohlo dojít ke střetu se zájmy osobními nebo profesními nebo ke zneužití informací nabytých v souvislosti s výkonem funkce člena poradního orgánu ve prospěch vlastní nebo někoho jiného.

Zdroj: Medical Tribune

Tělesně postižené děti mají ve škole přijít o asistenty. Ministerstvo chce šetřit na inkluzi

Dcera Václava Hradilka má spinální svalovou atrofii - jezdí na vozíku, ale její mozek funguje normálně. "Tyto děti se nemůžou hýbat, takže více zaměstnávají hlavu. Dcera šla do školy o rok dříve, protože ji všechno hrozně zajímalo, a je tam velmi šťastná," popisuje Hradilek. Bez asistenta by se ale neobešla, protože ji může zvednout, když spadne, nebo kontrolovat, zda nemá potíže s dechem.

Nyní hrozí, že o asistenta přijde. Ministerstvo školství připravilo novelu vyhlášky o inkluzivním vzdělávání, která chce zrušit financování asistentů pro děti s tělesným postižením či vadou řeči. Navrhované změny by se podle prvních odhadů dotkly více než deseti tisíc dětí.

Vyhláška o inkluzivním vzdělávání přitom od roku 2016 zajišťuje všem dětem právo na vzdělávání v běžných školách a nárok na nejrůznější podpory, které k tomu potřebují.

Podle současné představy ministerstva by asistenti měli pomáhat jen dětem s mentálním postižením, kombinovaným postižením, autismem či poruchami chování. Autoři to zdůvodnili tím, že u dalších žáků se využití asistentů ukázalo jako neúčelné.

Asistenti ve třídách

V Česku je 178121 žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Aby se mohli plnohodnotně vzdělávat v běžných školách, mají nárok na různé kompenzační pomůcky, doučování a často na asistenta pedagoga.

* Jen na základních školách využívá podporu asistenta pedagoga 33223 dětí.

Co se má změnit

* Tělesně postižené děti přijdou o podporu asistenta pedagoga.

* Dětem sociálně znevýhodněným nebo s jinými lehkými handicapami by se měl usnadnit přístup k doučování. Nově o něm bude rozhodovat škola, ministerstvo na něj ale musí poslat peníze.

"Je nepřijatelné, abychom se po několikaletém obrovském úsilí tisíců odborníků, ředitelů, učitelů a asistentů pedagogů vrátili v oblasti podpory dětí se speciálními vzdělávacími potřebami de facto o čtyři roky nazpátek. Máme navíc za to, že vyhláška je v této podobě i diskriminační a protiprávní," uvádí legislativní expertka České odborné společnosti pro inkluzivní vzdělávání (ČOSIV) Lenka Hečková.

Proti návrhu ministerstva školství se postavily desítky organizací sdružující děti s handicapem nebo jiným, například sociálním, znevýhodněním. A přidala se taky desítka akademických pracovišť z vysokých škol.

"Počet asistentů pedagoga by se ve školách redukoval až o dvě třetiny současného stavu," varoval Radim Šíp z Masarykovy univerzity v Brně. Loni pomáhalo ve školách téměř 33 tisíc vyškolených asistentů. Ti, kteří by školy museli opustit, by přišli o práci.

Stejně jako ostatním kritikům univerzitám vadí, že ministerstvo o tak důležitých změnách s nikým nejednalo. Na začátku září v tichosti poslalo změnu vyhlášky do připomínkového řízení a odmítalo se k ní jakkoli vyjádřit. "Ministerstvu rodiče těchto dětí nestáli ani za minutové prohlášení, žádným způsobem se situaci nesnaží vysvětlit," říká Klára Laurenčíková, předsedkyně ČOSIV.

Tisková mluvčí ministerstva školství Aneta Lednová se odkazuje na to, že je vyhláška zatím jen v připomínkovém řízení. "Je tedy zatím předčasné se k ní vyjadřovat a zastávat jakákoli stanoviska," uvedla pro HN.

Až v minulém týdnu se náměstek ministra školství Karel Kovář sešel se zástupci škol a poradenských zařízení, které o přidělování podpůrných opatření, jako jsou asistenti pedagoga, rozhodují. "Vyslechli si naše připomínky a připustili, že u asistentů pedagoga ještě proběhnou nějaké změny. Jaké přesně, zatím nevíme," uvedl předseda Asociace základních škol Michal Černý.

Ředitelé škol se s poradenskými zařízeními shodnou na tom, že vyhláška přináší i dobré věci - dětem, které ve škole nestíhají, se zjednoduší přístup k doučování od učitelů. Zatímco nyní o něj musí žádat poradenská zařízení a dlouho čekají na schválení, nově by o něm rozhodl ředitel školy. Peníze za takové doučování se už ale učitelům nebudou proplácet zvlášť jako dosud. Ministerstvo školství slibuje, že o stejnou částku navýší rozpočet školy, ale není jisté, že se peníze k učitelům dostanou. Zástupci znevýhodněných dětí se bojí, že se učitelům do doučování nebude chtít, když za něj nedostanou adekvátně zapláceno.

Důvodem změn je snaha ušetřit a zefektivnit péči. Ředitelé škol přiznávají, že v rámci inkluze se někdy plýtvá, například na množství pomůcek pro postižené děti, ale škrtat asistenty pedagogů nepovažují za dobrou cestu k nápravě.

Poslanci novelu projednají ve středu na školském výboru

Zdroj: iHNed.cz

Žena trpící nemocí motýlích křídel: Ráno vstanu a jdu do toho znova

„Motýlek“ Žaneta Vrbová (46) patří mezi pouhé tři stovky lidí v Česku a půl milionu na celém světě, jež trpí vzácným, doposud nevyléčitelným onemocněním motýlích křídel. Kůže křehká jako motýlí křídla znamená permanentní zranění a všudypřítomnou bolest. Možná tu největší ale působí odvrácené pohledy lidí.

Vaše nemoc je vrozená. Vnímala jste jako dítě svou jinakost?

Školku si už příliš nepamatuju, ale musím říct, že v mém celém životě bylo zdaleka nejhorší období základní školy. Před více než třiceti lety byla každá odlišnost špatná. Dnes je to, věřím, mnohem lepší díky osvětě. Tehdy si ale děti servítky nebraly.

S jakými pocity jste jako dítě usínala?

Snažila jsem se být co nejvíc normální, nepřipouštět si to. Ale vím, že mě nejvíce zraňovalo, když se na mě někdo vyděšeně nebo s odporem díval. Posměch mi nevalil tolik jako tenhle pohled. Říkal: „Nechci se tě dotknout.“ Doteď si pamatuju na školu v přírodě, kde si mě zdravotnice nechala zavolat, chytila mě za rukáv, aby se mne nemusela dotknout, a dívala se mi na ruce, což bylo... zkrátka, ten okamžik mi nebyl vůbec příjemný.

Dokázala jste se tomu v tu chvíli nějak postavit?

Ne, vůbec. Mlčela jsem.

Věděla jste, co vám je a o jakou nemoc jde?

Víte, ono už se to asi u nás v republice vědělo, ale já jsem byla takový opuštěný voják v poli. Nikdo jiný široko daleko ničím podobným netrpěl, takže jsem vůbec netušila, že někdo mně podobný existuje. Chodila jsem na severu Čech, odkud pocházím, jen ke své kožní doktorce, která mi vždycky něco předepsala – většinou léky a masti, jež to ještě zhoršily –, a já se cítila být strašně sama. Na druhou stranu mám takovou povahu, že svými problémy nikoho neobtěžuju a nechávám si věci a prožitky pro sebe. Jsem introvert. Byla jsem tiché dítě, poslušné, bezproblémové, nikomu jsem nechtěla způsobovat starosti, takže jsem se s tím prala sama. Chodila jsem do školy a nikdy si netroufla říct, že nepůjdu, protože se mi tam děti smějí.

Je možné, že máte hodně právě těch nedobrych pocitů a zážitků vytěsňených?

Je to možné.

Byly večery, kdy jste si lehla do postele a plakala?

Určitě.

A rána byla jaká?

Vstanu a jdu do toho znovu.

Přemýšlím, proč jste se nesvěřila rodičům se šikanou. Respektive dokázali jste doma mluvit o vašem stavu?

Já si to vůbec neuvědomuju, takže asi nedokázali. My jsme byli tři sourozenci, mám ještě mladší bratry dvojčata, takže mamča byla dost vytížená i jimi. Do mých čtyř let se mnou byla neustále po nemocnicích, kde hledali, co že mi to je, což vím z vyprávění, ale když se narodili kluci, musela se zkrátka věnovat i jim.

Dokud jste doma neznali pravou diagnózu, čím jste si myslela, že trpíte?

Nějakou divnou nemocí, jakou nikdo nemá. Byla jsem informacemi nepolíbená. Ani články o tom nikde nebyly. Internet ještě neexistoval. Někdy ve třech letech mi dokonce napsali v nemocnici do zprávy, že se jedná o kosmetickou vadu, a pak už jí jen dali nějaký složitý latinský název. Byla to úplně jiná doba než dnes, co se povědomí o nemoci motýlích křídel týče. A já věděla jen to, že mám kůži tak moc zranitelnou.

Takhle vypadají nohy a ruce Žanety Vrbové, která trpí nemocí motýlích křídel. Jde o doposud nevyčíslené kožní onemocnění epidermolysis bullosa (zkráceně EB), které je způsobeno genovou mutací.

To znamená, že v běžném životě jste se v péči o sebe řídila jen pouhým instinktem?

Tak nějak, ano. Já jsem ve škole chodila i na tělocvik, ale nešplhala jsem ani nechodila do bazénu. Ten mi přitom, jak jsem až později zjistila, nevadí. Ze všeho nejdřív jsem prostě musela udělat vlastní zkušenost.

Mám se ptát, kolikrát to bolelo?

Jako malá jsem chodila se zavazanýma rukama pořád. Stačilo zakopnout, a odnesla to sedřená kolena a ruce. Z kola jsem bývala poraněná úplně celá.

Nevedlo vás to nikdy k myšlence, že radši nebudete pokoušet vůbec nic?

Ne, to ne. Plavat jsem se naučila sama. Lyžuju, dělám úplně všechno, protože mi vadí, když něco nemůžu, a nechci být v nějakém směru omezená. Poškození kůže se při tom člověk sice mnohdy nevyvaruje, ale chci přece žít.

Tušíte, kde se ve vás vzala taková obdivuhodná odhodlanost?

Možná právě díky rodičům, kteří mě brali naprosto rovnocenně s mými sourozenci? Nechci říct, že mi neulevovali, to asi do určité míry ano, ale myslím si, že jsme to měli doma dobře nastavené. Vlastně mě často jak se říká, hodili do vody – a plav. A mně to pomohlo se nějak sama se vším popasovat.

Vypadá to dost tvrdě, ale možná to současně znamenalo od rodičů bezpodmínečnou lásku.

To určitě.

Byl někdo nebo něco, s kým nebo s čím jste své prožívání mohla alespoň částečně sdílet? Třeba deníček?

Já jsem to tehdy řešila hodně s mojí babičkou, protože na mě měla čas. Ona si se mnou sedla a povídaly jsme si o čemkoliv jako kamarádky. Ale neříkaly jsme si, co si o mé nemoci myslíme, braly jsme to tak, že tu je. Rodina se mnou jezdila za spoustou lékařů, hledali různé alternativy, snažili se s tím něco dělat, ale nebylo to k ničemu.

Asi jste doufala v pozitivní výsledek...

Doufala. Věřila jsem, že se to zlepší a zahojí se to. Leč to tak nebylo. Ačkoliv! Někdy v pubertě se mi mé onemocnění asi trochu zlepšilo. Nebo jsem jen na sebe dávala větší pozor, protože jsem se chtěla líbit klukům.

Pamatujete si na moment smíření, kdy jste pochopila, že vaše ruce a nohy se jen tak nezahojí?

Pamatuji. Řekla jsem si, že budu do konce života sama. Pak jsem naštěstí zjistila, že to tak nebude. Když jsem vyšla ze základky a dostala se mezi jiné lidi, poznala jsem, že i těm klukům se líbím, a tam nastal zlom – měla jsem kamarádky a vztahy. Víte, myslím si, že být nadále zakřiknutá a deptat se svými limity, pak by druzí lidé se mnou nebyli.

Nikdy později se nestalo, že se vám vztahy nenaplnily kvůli vaší nemoci a pocítla jste diskriminaci do slova za vlastní kůži?

Určitě jsem něco takového cítila z nějakého vztahu. Ale já jsem spíš taková, že buď člověk chce, nebo ne, a já nebudu čekat, jestli se se mnou bude někdo bavit. Když nechce, tak nechce, a jdu dál. Proto jsem asi nikdy neměla velký problém s navazováním vztahů. Nebo mám možná instinkt na dobré lidi.

Kdy jste zjistila, že nejste s touto diagnózou na světě sama?

Až po třicítce. To mě kožní lékařka upozornila, že v Brně existuje pacientská organizace jménem Debra ČR, která se mou nemocí zabývá a která spolupracuje s jediným mezioborovým lékařským klinickým centrem EB u nás, jež lidem s nemocí motýlích křídel odborně i lidsky nesmírně pomáhá.

Jaké to bylo poznání?

Vůbec si nemůžu vzpomenout, kdy jsem tam jela poprvé. Nějakou dobu mi totiž trvalo, než jsem se k takovému kroku odhodlala. Nechtěla jsem vidět ostatní pacienty. Bála jsem se, že mi takové setkání přivodí obrovskou depresi. Protože já se tu s tím snažím bojovat a nepřipouštět si to, a najednou tam budu vtažena, poznám lidi, kterých mi bude líto, a dozvím se něco, co nechci. Toho jsem se bála.

Co vás strachu zbavilo?

Já mám pocit, že až těhotenství. Brzy po té třicítce jsem přišla se svým tehdejším přítelem do jiného stavu a to mě přimělo chtít znát výhled do budoucna, vědět, co dál. To byl asi impulz, abych s tím něco začala dělat.

Nebála jste se otěhotnět? Přece jen, vaše nemoc může být dědičná.

Ne. Právě různí lékaři do doby, než jsem poznala odborníky v EB centru, mi tvrdili, že moje dítě stejnou nemoc mít nebude. Takže jsem žila v iluzi, že všechno bude v pořádku.

Říkáte „v iluzi“, čili v pořádku to nebylo?

Můj patnáctiletý syn je sám dost nemocný. Není to sice stejná nemoc jako ta moje, ale bohužel je ještě vzácnější (fibrodysplasia ossificans progressiva, zkráceně FOP, zvaná také nemoc zkamenělých lidí, je vzácná genetická mutace, v jejímž důsledku se pojivová tkáň mění na kost; na světě je asi 700 případů, pozn. red.). A pro mě jako matku je daleko horší mít nemocné dítě než nést vlastní nemoc. Já se s ní nějak poperu, vypořádám, postavím se jí, ale když vidím syna, který je v tom, štvě mě to daleko víc. On je ale asi stejný jako já, nezatěžuje mě tím. Je to klasický kluk, tvrdák, nesvěřuje se mi a nepřipouští si špatné scénáře. Být tomu jinak, asi bych byla dnes už úplně zdevastovaná.

To znamená, že se v něm vidíte?

Asi ano.

Myslíte si, že nemít zkušenost sama se sebou, se svojí nemocí, zacházela byste se synem jinak?

To myslím, že ne.

Pro syna jste našla podporu v nějaké podobné organizaci, jako je pro vás Debra ČR?

To je právě ten problém. On je se svou diagnózou mnohem osamocenější a žádné patientské ani jiné spolky, které by mohly dodat tolik potřebné informace, u nás v Čechách nevznikají. Jeho ošetřující lékařka v Praze mi řekla, že lékař, který se tou nemocí zabývá, žije v Pensylvánii (jeden ze států USA, leží na severovýchodě země a sousedí se státem New York, pozn. red.). Když se ze strany lékařské dlouho nic nedělo a já věděla, že mobilita se mému synovi kvůli nevyzpytatelnému onemocnění zhoršuje, pídila jsem se sama a podařilo se mi s oním lékařem spojit. Bohužel jsem za to pochvalu od ošetřující lékařky nedostala, spíš naopak. Nelíbilo se jí, že jsem vzala iniciativu do vlastních rukou. Já ale potřebuju vědět, že jsem udělala všechno, co jsem mohla, a pak s tím teprve budu moci být nějak smířená. Čili polevit ve svém úsilí nechci, jen nemám moc kde najít zastání.

To se špatně poslouchá. A přestože vím, že mluvíte o podpoře v odborné sféře, nelze ji zastoupit? Jinými slovy není po vašem boku žádný muž, který by byl pro vás oporou?

Přítele mám. S otcem svého syna již nežiji. Vdaná jsem nikdy nebyla. Chlapi mi vždycky vyčítali, že jsem moc velký samorost, takže vidíte, já tu oporu asi ani nečekám. Nebo ji možná neumím přijímat. Není pro mě zásadní. Víím, že tou největší oporou je člověk sám sobě. Bojím se k někomu úplně přilnout, abych nenarazila. Nevím, proč to tak je. Kvůli nemoci ale ne.

Bála jste se někdy své nemoci?

Ne. Ani když jsem měla v dětství velké polykací potíže. Jícen máme užší než normálně a také velmi citlivý na mechanický tlak, takže mi často zaskočilo jídlo a nemohli ho ze mě vydolovat. Vzpomínám si, jak jsem jako malá dostávala v nemocnici prášky a nikdo se mě neptal, proč mi nejdou spolknout. Bránila jsem se, ale brali mou odpověď jako vzdor. Pak mi tobolka uvízla v jícnu a poškodila ho. Radši jsem potom prášky strkala všude možně, jen abych je nemusela polykat.

Pokud neměl zdravotnický personál v době vašeho dětství dostatečné informace, jak pak ošetřoval vaše permanentně poraněné ruce?

Inu jako obyčejné odřeniny. Když si na ně dáte normální obvaz, za chvíli zatvrdne a přilepí se. Pamatuju si, jak mi v nemocnici obvazy strhávali. Strašné. Když to srovnám s tím, jak komfortní je krycí materiál teď...

Chápu to správně, že vám v nemocnici museli strhnout obvaz i s kůží, aniž jste se mohla bránit?

Ano. Doma jsme to řešili tak, že jsem si obvazy nejdříve namáčela v řepíkové koupeli nebo jsem si lehla do vany a koupala jsem se do té doby, než se obvazy odmočily, a pak jsem si je postupně po milimetrech strhávala. V nemocnici se se mnou ale nebavili, a šup.

Ruce se vám pak dokázaly zacelit?

Neměla jsem je zavázané pořád, jen když jsem byla zraněná. A ano, dokázaly se zacelit, ale postupem času jsem přišla o nehty. Tím, jak jsem je měla pořád odřené, zakrtněly.

Mohu se zeptat, jak reaguje vaše kůže dnes?

Stále stejně. Zraním se při jakémkoliv větším mechanickém tlaku. V první fázi se mi udělá puchýř a ten při větším tlaku praskne. Ruce mám zdevastované, protože je dennodenně používám. Všechny domácí práce proto dělám v rukavicích. Psát na počítači ale zvládnu. A přiznám se, že nohy mívám zničené od bot, protože jako žena ráda nosím podpatky. Ale i když si je sedřu, zase si je vezmu. Chci vypadat jako ženská.

Co se změnilo ve vašem životě ve chvíli, kdy jste se odvážila navštívit organizaci Debra ČR, zjistila jste, že v tom nejste sama, a poznala jste nové odborníky, pacienty a zkušenosti?

Ulevilo se mi. Dozvěděla jsem se, že mám formu nemoci, jež se nebude rok co rok zhoršovat. Dostala jsem spoustu ošetrovacího materiálu, který mi samozřejmě pomohl. Rány díky němu už nejsou tak traumatizované. Můžu si něco úplně jednoduše zalepit, nemusím to mít ani ovázané, a drží mi to pod oblečením. Je to fakt dobré. Kdyby mělo takovou pomoc, jakou poskytuje Debra a paní primářka specializovaného pracoviště EB centra MUDr. Hana Bučková, každé vzácné onemocnění, pak by se hodně lidem taky obrovsky ulevilo.

Primářka dětského kožního oddělení Fakultní nemocnice Brno Hana Bučková, která v roce 2001 založila specializované pracoviště EB centrum. Tam o pacienty s nemocí EB dokážou efektivně a komfortně pečovat. MUDr. Bučková se nemoci motýlích křídel intenzivně věnuje déle než 20 let.

Patrně jste se díky organizaci Debra ČR setkala s ostatními pacienty, kteří možná více podléhají tíze nemoci a nežijí běžný život. Jak se na ně díváte?

Já to vůbec neodsuzuju, protože vím, že forma nemoci může být mírně horší, a pak je těžké se zařadit. Doba je taková, že rodiče dělají dětem asistenty, a to je možná svým způsobem izoluje od těch ostatních dětí. Ale vážně nevím.

Zatímco vy osobně si myslíte, že s vámi rodina zacházela tak, že to bylo vám ku prospěchu...

Asi ano, zpětně tedy. Kdybych byla ta opečovávaná, asi bych byla jiná. Musím ale říct, že i já mám v sobě různé zábrany z dětství. Třeba jsem, aniž bych si to uvědomovala, na pracovním pohovoru schovávala ruce. A taky, když už jsem se na nějaký pracovní post dostala, chtěla jsem strašně moc dokázat, že na to mám. Podvědomě jsem určité stigma cítila.

Pracujete ve farmaceutické firmě, jezdíte za klienty. Stále máte potřebu něco dokazovat?

Už ne. Lékaři jsou mí klienti, naštěstí to jsou inteligentní lidé a berou mě úplně samozřejmě jako rovnocenného partnera. Někdo se zeptá, jiný ne, ale je to na bázi běžné lidské komunikace, zvědavosti. Zrovna nedávno se se mnou bavila jedna doktorka a říkala, že má pacienta, který to má taky, a v životě nikde nebyl, a to je mu přes šedesát. A tak jsem ho nasměrovala na Debru do Brna. Chci tím říct, že naše komunikace je přínosná.

Troufnu si tvrdit, že jste moc hezká žena. Pokud se tak vnímáte, může to hrát roli právě ve snadném navazování vztahů a eliminaci strachu u lidí, kteří o nemoci málo vědí?

Začala jsem se tak vidět, až když mi tak zalichotili partneři. Do té doby jsem si myslela, že nikdy nikoho mít nebudu. Babička mi říkala, že si třeba najdu nějakého slepého muže. A já si nakonec našla muže, kteří byli žádaní a neměli sebemenší handicap. A byli se mnou. To mi pomáhalo. A ano, asi i díky tomu znám svoji hodnotu a netrpím nízkým sebevědomím. Když vidím kolem sebe lidi, které sužuje nízké sebevědomí – a nemají ho vůbec proč mít nízké, protože jsou zdraví a jenom mají v hlavě něco špatně nastaveného –, je mi jich vážně líto.

To je ta nejmocnější síla a lék zároveň – věřit si?

Bez debat. Já jsem vždycky chtěla dělat to, co mě baví, chtěla jsem si kupovat hezké věci, chtěla jsem chodit do práce a chtěla jsem žít život

Zdroj: Ona Dnes

Ministr zdravotnictví Vojtěch rezignuje. Podle opozice by měl odpovědnost vyvodit Babiš

Po důkladném zvážení aktuální situace jsem se rozhodl, že odstoupím z funkce ministra zdravotnictví," prohlásil Adam Vojtěch (za ANO). Rezignaci dle svých slov už předal premiéru Andreji Babišovi (ANO). Chce tak dát nový prostor pro řešení koronavirové krize. Mandát poslance si ponechá a bude se dále věnovat oblasti zdravotnictví. Podle zástupců opozice je Vojtěch obětí Babiše před krajskými volbami. Právě premiér prý nese svůj díl viny a měl by vyvodit odpovědnost.

„Přišel jsem na ministerstvo zdravotnictví s úkolem, abych prosadil systémové a koncepční změny, nicméně epidemie koronaviru mi je neumožňuje ukončit," komentoval své rozhodnutí Vojtěch.

„Dělali jsme všechno pro to, abychom ochránili naše občany před nákazou, a troufám si tvrdit, že jsme to v první vlně zvládli velmi dobře," uvedl ministr. Je přesvědčen, že udělal pro zvládnutí epidemie maximum. „Nemám se zač stydět," dodal.

Ministerstvo zdravotnictví podle Vojtěcha za dobu jeho působení prosadilo několik důležitých změn, například v oblasti elektronizace zdravotnictví. Končící šéf resortu vyzdvihl také novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění či zprůhlednění tvorby úhradové vyhlášky a také úhradu léčebného kopí.

„Práci ministra jsem vykonával srdcem a ze všech sil, společně s mými kolegy na ministerstvu," prohlásil a poděkoval všem zdravotníkům. „Chtěl bych poděkovat panu premiérovi za jeho důvěru, kterou ve mně vložil, a že mi svěřil tento zásadní resort," doplnil. Mandát poslance si podle svých slov ponechá a bude se nadále věnovat oblasti zdravotnictví.

Deník E15 přišel s informací, že Vojtěch má nahradit Zdeňka Kabátka v čele Všeobecné zdravotní pojišťovny. „V pátek dostal Vojtěch od Babiše slib, že půjde vést VZP," sdělil podle deníku nejmenovaný dodavatel VZP. Mluvčí pojišťovny na spekulace reagoval tím, že takovou informací nedisponuje, premiér Babiš ji odmítl komentovat. Naopak jisté již je, že Vojtěchovým nástupcem na ministerstvu zdravotnictví bude jeho bývalý náměstek Roman Prymula. Toho ještě v pondělí jmenoval do vlády prezident Miloš Zeman, úřadu se ujme v úterý ráno.

Slušný a pracovitý člověk, řekl k rezignaci Babiš

„Moc děkuji Adamu Vojtěchovi za práci, kterou na zdravotnictví vykonal. Je to slušný, poctivý a velmi pracovitý člověk. Jsem přesvědčen, že kdyby veškerou svou energii nemusel vydat na boj s koronavirem, jednou by se na něj vzpomínalo jako na nejlepšího ministra zdravotnictví," napsal na Twitteru předseda vlády Babiš.

Zdůraznil, že Vojtěch převzal resort v rozkladu. „Adam Vojtěch měl moji podporu, všude jsem ho podporoval," tvrdí ministerský předseda.

„Není lékař, ale přesto udělal na ministerstvu podstatně více práce než ministři, kteří tam byli předtím," myslí si premiér. Podle něj byla Vojtěchova slušnost zároveň nevýhoda. „Byl napadán ze všech stran. Protože je slušný, tak se málo bránil," prohlásil Babiš.

Předseda koaliční ČSSD a ministr vnitra Jan Hamáček Vojtěchovi rovněž poděkoval. „To, že by ministerstvo potřebovalo nový impuls, bylo evidentní. Je to život, politika. Věřím, že pan premiér přijde se jménem, které posune resort dopředu,“ řekl ČT.

Šéf KSČM Vojtěch Filip připouští, že patřil k Vojtěchovým kritikům. Na resortu se dle jeho slov nakupilo množství problémů. „Kvituji, že uznal sám, že to takto dál nejde,“ dodal předseda komunistů, kteří tolerují vládu. Kromě koronavirové krize podle něj končí ministr nezvládl například řízení farmaceutického průmyslu a příliš se nechal ovlivňovat lobbistickými zájmy

Příští ministr je podle Filipa plně v kompetenci ANO, dodává ale, že bude rád, pokud s ním premiér bude chtít Vojtěchova následníka řešit.

„Žádnému ministrovi se nemůže pracovat dobře, když do rozhodování jeho resortu tak výrazně mluví premiér, který nemá tak dobré informace,“ komentuje situaci předseda KDU-ČSL Marian Jurečka. Vojtěch podle něj nedokázal Babišovým vstupům do rozhodování na ministerstvu čelit. „To dlouhodobě není udržitelný stav a bude to problémem i pro toho, kdo přijde po Vojtěchovi,“ míní Jurečka.

Babiš by měl vyvodit odpovědnost, tvrdí opozice

Vojtěchova rezignace je namíště podle šéfa STAN Víta Rakušana. „Řízení krizového managementu bylo nad jeho schopnosti a síly,“ hodnotí. „Pozice pana ministra byla velmi slabá, stal se jakýmsi faciovacím panákem premiéra Babiše. Pokud prožíváme nějakou krizi, tak si nemůžeme dovolit slabého ministra zdravotnictví, který reálně už resort nějakou dobu neřídil,“ dodává také.

Usuzuje, že ve Vojtěchově rezignaci hrají roli i blížící se volby, protože šéf ANO Babiš prý vnímá klesající preference svého hnutí a chce je posílit. „Je schopen obětovat cokoli a kohokoliv, aby toho dosáhl,“ konstatuje Rakušan.

Podle předsedkyně TOP 09 Markéty Pekarové Adamové měl Vojtěch rezignovat už dříve. „Mnohokrát už prokázal, že na ministerstvu nemá co dělat, protože nemá dostatečnou autoritu, nemá dostatečnou sílu prosadit svůj názor, často opřený o názory odborníků,“ je přesvědčena.

Příčinou mnoha zmatků je ale podle ní také premiér Babiš, protože se řídí průzkumy veřejného mínění, nikoliv názory odborníků. „Zapomíná se na to, kdo je hlavní ve vládě. To je premiér a ten nese odpovědnost. Ten by ji měl vyvodit také. Toto není jen selhání pana Vojtěcha, ale také pana Babiše,“ věří Pekarová Adamová, podle níž Vojtěchova rezignace přichází i kvůli blížícím se volbám.

Odcházejícího ministra politicky dirigoval premiér, Vojtěch situaci psychicky nezvládl, usuzuje předseda SPD Tomio Okamura. „V současném zmatečném systému zdravotnictví byl pan ministr Vojtěch pouze manažerem jmenovaným panem premiérem Babišem. Odpovědnost za chaos ve zdravotnictví má především hnutí ANO v čele s panem premiérem a ČSSD, která je koaličním partnerem,“ zdůrazňuje.

Vojtěchův konec na resortu zdravotnictví nepřekvapil místopředsedu ODS Zbyňka Stanjuru. Odcházející ministr podle něj dlouhodobě nezvládal svou funkci. „Často se stalo, že (Vojtěch) něco rozhodl, pak běžel na kobereček k Andreji Babišovi a rozhodnutí změnil,“ doplňuje. Premiér se navíc před krajskými volbami snaží ukázat, že řeší krizi, tvrdí Stanjura.

Výměna ministra zdravotnictví nevyřeší problémy vlády v boji s pandemií koronaviru, je přesvědčena místopředsedkyně Pirátů Olga Richterová. „Skutečný problém zdravotnictví je jinde, v koordinaci a chaosu, který teď vládne. Na tom má podíl pan premiér,“ řekla ČT. Babiš podle Richterové potřeboval před blížícími se krajskými volbami obětního beránka.

Vojtěch je obětním beránkem, hodnotí politolog

Krok byl namístě, ale je otázkou, nakolik jde o rozhodnutí Adama Vojtěcha, konstatuje politolog ze Západočeské univerzity v Plzni Lukáš Valeš. Vojtěchovu rezignaci dává do souvislosti s volebním modelem agentury Kantar CZ vypracovaným pro Českou televizi. V něm vládní hnutí ANO výrazně ztratilo.

„Nemohu se zbavit dojmu, že spíš Adam Vojtěch splnil stranické zadání a před volbami se ve správném čase objevil obětní beránek, který na sebe vezme všechny hříchy světa, ale sám není tak úplně vinen,“ komentuje.

Vojtěch podle něj nepatřil k ministrům, kteří by prosazovali vlastní politiku, i na některých tiskových konferencích bylo znát, že spíše plní zadání, usuzuje politolog.

„Hnutí ANO se dostalo do nepříjemné situace. Příliš vyslyšelo názory PRistů. Já očekával, že pan ministr bude rezignovat už před měsícem. Všichni si ještě pamatujeme, že navrhl nějaká opatření, mimo jiné roušky, pan premiér to během dvou tří dnů zcela negoval a pan ministr místo rezignace poslechl,“ připomíná Valeš.

Epidemiolog Maďar: Vojtěch dal na názor odborníků

Epidemiolog Rastislav Maďar ocenil, že Vojtěch dal na názor odborníků. Označil ho za jednoho z nejlepších porevolučních ministrů zdravotnictví. Maďar byl po odchodu epidemiologa Romana Prymuly z postu náměstka jedním z klíčových odborníků, který ministři v době epidemie radil, po neshodách ale koncem srpna odešel.

„On vždy dal na názor odborníků, jen měl někdy problém prosadit to na vládě. Pandemie způsobila, že se musel věnovat akutní situaci, která je bezprecedentní, ale přesto si většinu času vedl dobře a dokázal ustát obrovský tlak,“ komentuje epidemiolog.

„Otázkou teď je, jestli dostane resort zdravotnictví v této kritické situaci jiného schopného ministra. Je to totiž klíčové pro celou zemi a naskočit na rozjetý vlak nebude jednoduché,“ zdůrazňuje Maďar.

Hlavní epidemiolog IKEMu Petr Smejkal nechtěl komentovat politickou situaci, kvituje ale, že Vojtěch přišel s myšlenkou reformovat české zdravotnictví, které má řadu problémů. Někteří jeho předchůdci o tom prý vůbec nemluvili. „Nedostal k tomu příležitost, přišel covid. Doufám, že covid odhalil, jaké máme problémy, ale je to dlouhodobá otázka,“ konstatuje Smejkal.

Podle prezidenta České lékařské komory Milana Kubka měl Vojtěch odejít už začátkem roku. „Odejít měl poté, co se začátkem roku ukázalo, že buďto vědomě lhal, nebo tlumočil nepravdy, které mu podstrčili jeho podřízení, ohledně naší údajné připravenosti na epidemii koronaviru,“ míní Kubek.

„Cokoliv bylo důležité, muselo se dojednat s předsedou vlády Andrejem Babišem. Ať už šlo o zvyšování výdajů na zdravotnictví, ilegální zaměstnávání lékařů-cizinců nebo zvyšování ceny práce zdravotníků,“ komentuje dále předseda lékařské komory.

Personální změny na ministerstvu zdravotnictví: končí náměstek Vrubel i tisková mluvčí Štepanyová

Dosavadní politický náměstek ministra zdravotnictví Filip Vrubel rezignoval. Uvedl to ve středu na svém profilu na síti LinkedIn. Tisková mluvčí ministerstva Gabriela Štepanyová, která ve funkci končí také, tuto informaci serveru iROZHLAS.cz potvrdila. Ujistila zároveň, že se v tuto chvíli jedná o jediného náměstka, který pod novým ministrem Romanem Prymulou (za ANO) nebude pokračovat.

„Mohu potvrdit, že se s panem ministrem Vojtěchem rozhodl skončit na ministerstvu zdravotnictví také pan náměstek Filip Vrubel,“ uvedla mluvčí Štepanyová, která rovněž ve funkci končí.

Rezignace přichází dva dny po odchodu Adama Vojtěcha (ANO), kterého na pozici ministra zdravotnictví vystřídal epidemiolog Roman Prymula. Vojtěch údajně odešel v důsledku dlouhodobého tlaku. Prezident Miloš Zeman následně jmenoval Prymulu do úřadu v úterý ráno.

Filip Vrubel na ministerstvu zdravotnictví působil od roku 2008, v březnu 2018 byl jmenován náměstkem. Dlouhodobě se věnoval oblasti lékové politiky, zdravotnického a farmaceutického práva. Coby náměstek měl na starosti zejména zavádění eReceptu a legislativu k zavedení lékového záznamu.

Gabriela Štepanyová působila jako ředitelka odboru komunikace na ministerstvu zdravotnictví rovněž od roku 2018. Předtím se věnovala komunikaci a vnějším vztahům například na ministerstvu financí.

Pokračování změn

Druhým takzvaným politickým náměstkem ministra je Alena Šteflová, bývalá šéfka české kanceláře Světové zdravotnické organizace (WHO). Ministr má také čtyři odborné náměstky.

Sekci legislativy a práva ministerstva vede Radek Policar, který jediný zůstal po odchodu Vojtěchova předchůdce Miloslava Ludvíka (ČSSD). Náměstkyní pro ekonomiku a zdravotní pojištění je od roku 2018 Helena Rögnerová.

V březnu nastala výměna na postu hlavního hygienika, který je také náměstkem ministra. Odejít musela Eva Gottvaldová a nahradila ji Jarmila Rážová. Od září letošního roku nastoupil nový náměstek pro zdravotní péči Aleksi Šedo. Jeho místo dříve zastával současný ministr Prymula, který musel odejít kvůli chybějící bezpečnostní prověrce.

V době působení ministra Vojtěcha se vyměnili také ředitelé Státního zdravotního ústavu, Státního ústavu pro kontrolu léčiv a dalších ministerstvem zřizovaných institucí. Obměnila se rovněž většina ředitelů fakultních nemocnic.

Zdroj: irozhlas.cz

Ministrem zdravotnictví bude Prymula

Ministrem zdravotnictví bude Roman Prymula. Řekl to premiér Andrej Babiš. Prymula nahradí Adama Vojtěcha, který v pondělí rezignoval.

Podle vyjádření premiéra Babiše s návrhem už prezident republiky Miloš Zeman souhlasil a Prymulu jmenuje ještě dnes.

Změnu na postu ministra zdravotnictví Babiš předjednal se Zemanem o víkendu.

Navrhnul jsem panu prezidentovi na post ministra zdravotnictví pana profesora Romana Prymulu. Pan prezident mi slíbil, že mému návrhu dnes vyhoví, tak aby mohl být nový ministr zdravotnictví uveden zítra do úřadu.

Babiše od Prymuly čeká krizové řízení ministerstva, měl by například přimět nemocnice, aby informovaly o svých kapacitách. „Chci, aby dohlédl na to, že kapacity nemocnic existují a jsou okamžitě k dispozici,” řekl Babiš.

Plukovník ministrem

Vystudovaný epidemiolog Roman Prymula působil jako prorektor a rektor Vojenské lékařské akademie. Je plukovníkem v záloze, vojenské vystupování a disciplínu při veřejných vystoupeních nezapře. Je mezinárodně uznávaným odborníkem na imunizaci a vakcíny, o očkování napsal několik publikací.

V letech 2009–2016 vedl Fakultní nemocnici v Hradci Králové (jeho předchůdcem byl Leoš Heger, bývalý ministr zdravotnictví za TOP 09 ve vládě Petra Nečase), v červnu 2016 jej s okamžitou platností odvolal exministr za ČSSD Svatopluk Němeček kvůli údajnému střetu zájmů.

Prymula po svém odvolání ohlásil, že se bude bránit právní cestou a údajný střet zájmů je zástupný problém: s ministrem Němečkem měl prý spory ohledně fungování resortu a hygienické služby.

Kontroverze budilo Prymulovo angažmá v oblasti čínské medicíny. V roce 2015 založil v areálu hradecké nemocnice centrum tradiční čínské medicíny a chtěl otevřít v rámci nemocnice i samostatnou kliniku, kterou měla financovat česko-čínská společnost CEFC a která by byla úzce provázaná s nemocnicí, proti čemuž ostře protestovala například Česká lékařská komora. Kliniku čínské medicíny nakonec Prymula neprosadil a centrum skončilo v roce 2019 kvůli změně legislativy, která dnes neumožňuje působení specialistů alternativní medicíny ve státních zdravotnických zařízeních.

Zdroj: novinky.cz

Making universal health coverage a reality for people living with a rare disease

The current pandemic underscores the importance of ensuring universal health coverage (UHC) for everyone, including people affected by rare diseases.

Over 300 million people are living with a rare disease around the world and 30 million in Europe, plus their family members and carers whose lives are also directly affected.

As a result of a rare disease, these people carry a high burden in many aspects of their lives - physically, financially and socially. UHC can help them tackle the daily challenges they face because of a rare disease.

Policy makers and healthcare providers need to plan and build health and care systems to achieve UHC that is inclusive of the needs of people living with a rare disease.

More than ever, we need international action on health and rare diseases.

Initiated by EURORDIS in 2015, Rare Diseases International, the global alliance of people living with a rare disease, has made great progress in advocating for the inclusion of rare diseases in key policies on UHC.

In September 2019, UN Member States adopted the historical Political Declaration on UHC including a commitment to strengthen efforts to address rare diseases, the first time ever rare diseases have been included within a UN declaration adopted by all 193 Member States. This was the result of ambitious advocacy efforts from the rare disease community, EURORDIS, Rare Diseases International and the NGO Committee for Rare Diseases (a substantive committee established under the umbrella of the Conference of NGOs in Consultative Relationship with the United Nations).

Making UHC a reality for people living with a rare disease

Now that UN Member States have committed to UHC that is inclusive of rare diseases, steps need to be taken to make this a reality.

At the end of 2019, Rare Diseases International signed a memorandum of understanding (MoU) with the World Health Organization (WHO). The MoU aims to address public health needs and issues related to rare diseases and ensure the achievement of UHC that is inclusive of rare diseases, specifically supporting "healthcare systems strengthening through global networking of specialised services".

The MoU proposes the establishment of a WHO Collaborative Global Network for Rare Diseases (WHO CGN4RD), using a structured approach to group rare diseases by therapeutic areas that encompasses all rare diseases and leaves no one behind. The WHO CGN4RD will connect major academic healthcare organisations (hubs) with multi-disciplinary rare disease specialist services at regional and global levels.

Operational steps to initiate this Global Network have already been taken in 2020 including the preparation of a needs assessment study which will support the development of a conceptual and methodological framework in 2021. This framework will promote the identification, assessment and

support of centres of expertise that will be connected internationally through the CGN4RD. RDI is also undertaking a comprehensive consultative process with patient advocates in each of the six WHO regions as part of this work.

The COVID-19 pandemic has shocked healthcare systems to their core and brought to the forefront the need to urgently address those pre-existing health, social and economic inequalities that the rare disease community has been tackling for a long time.

In order to ‘build back better’, it is essential to remind Member States of their UHC commitments, which go beyond COVID-19 itself and include specific efforts to address rare diseases. In a recent statement, drafted with input from national and regional rare disease alliances as well as international federations, RDI issued a message to protect people living with a rare disease from being discriminated against and becoming even more vulnerable in COVID-19 response and recovery strategies, as well as in long-term health system restructuring plans.

Play your part in advocating for UHC for all

From September 2020, and in the lead up to UHC Day on 12 December, RDI and EURORDIS will also launch a new campaign and set of advocacy tools to encourage their member patient organisations to advocate at a national level for the implementation of UHC that is inclusive of rare diseases.

If you would like to be involved in this campaign please contact Clara Hervas, Public Affairs Manager, EURORDIS/ Rare Diseases International: clara.hervas@eurordis.org.

Zdroj: Eurordis.org