
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Březen 2021

Vážení čtenáři,

na začátku března loňského roku byl v České republice potvrzen první případ nákazy novým typem koronaviru. Boj s covidem-19 od té doby ovlivňuje nejen to, co se děje ve zdravotnictví, ale zasahuje velmi razantně do řady dalších oblastí a ovlivňuje naše životy víc, než jsme si byli schopni představit.

V záplavě zpráv o dramatickém vývoji epidemie je snadné přehlédnout věci, které se daří. Věříme – a podle aktuálního vývoje ne nadarmo – že před koncem volebního období se podaří schválit novelu zákona o veřejném zdravotním pojištění.

Vzácným onemocněním se dostává pozornosti také na úrovni Evropské unie. Jakkoliv se nám může zdát Brusel vzdálený, dopady společných rozhodnutí evropské šestadvacítky pociťujeme i v České republice.

Přejeme vám zajímavé čtení

Srdečně zdraví

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění míří do druhého čtení ve Sněmovně

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která obsahuje i paragrafy usnadňující přístup k inovativním metodám léčby vzácných onemocnění, je v programu příští schůze Sněmovny v polovině dubna. K materiálu bylo připojeno několik pozměňovacích návrhů, o kterých budou poslanci dále jednat. Podle předpokladů předsedkyně zdravotnického výboru Věry Adámkové by se zákon měl v květnu přesunout do Senátu a do konce tohoto volebního období by měl být schválen.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Nárok na vakcínu mají přednostně i pacienti s některými vzácnými chorobami

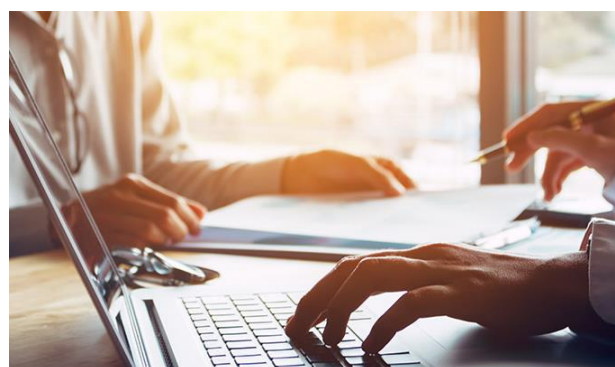
Přednostní nárok na očkování proti covid-19 mají nově také chronicky nemocní pacienti. Ve vybrané skupině diagnóz, jsou také některá vzácná onemocnění, například cystická fibróza. Systém funguje tak, že ošetřující specialista posoudí zdravotní stav pacienta a v případě, že hrozí těžší průběh při nákaze koronavirem, vydá pro něj unikátní kód k registraci.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



ÚZIS se podílí na zpřesnění terminologie u vzácných onemocnění

Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) se jako spolupracující centrum Světové zdravotnické organizace (WHO) podílí na lepší a přesnější terminologii pro vzácná onemocnění. Upřesnění terminologie v mezinárodním prostředí umožňuje například výměnu informací o diagnóze mezi specialisty, kteří o pacienty pečují.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Specializovaná pracoviště pro vzácná onemocnění potřebují legislativu, která umožní lepší financování

Česká republika má ve srovnání s novými členskými zeměmi EU vysoký počet center pro léčbu vzácných onemocnění začleněných do Evropských referenčních sítí. Tato centra prošla náročným mezinárodním auditem a splňují přísné požadavky, česká legislativa je v tuto chvíli neuznává. Situaci by měla vyřešit již připravená legislativní úprava, o níž se vedla diskuse u Kulatého stolu Zdravotnického deníku.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Pacientské organizace zakládají společnou asociaci

Národní asociace patientských organizací (NAPO) by měla vzniknout již letos. Pokračují přípravné práce na zakládacích listinách a vnitřní organizaci spolku. Žádná podobná zastřešující organizace zatím v ČR neexistuje.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zdravotnictví



Jan Blatný byl odvolán z funkce ministra zdravotnictví, vystřídal ho Petr Arenberger

Čtvrtým ministrem zdravotnictví za dobu, kdy v ČR trvá pandemie koronaviru, se stal ředitel Fakultní nemocnice Královské Vinohrady Petr Arenberger. Jeho předchůdce Jan Blatný byl odvolán. Blatný si to vysvětluje politickými důvody. Nový ministr již oznámil, že v úřadě dojde k personálním změnám na pozicích náměstků

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Přísná epidemická opatření včetně omezení pohybu mezi okresy platila celý měsíc.

Od začátku března v České republice kvůli kritické situaci v nemocnicích platila přísná protiepidemická opatření. Kapacita covidových lůžek byla po několik týdnů naplněna nebo téměř naplněna. Kvůli tomu byla celý měsíc opět uzavřena většina maloobchodů a provozoven služeb. Navíc byly uzařeny také školy a školky. V nočních hodinách platil zákaz vycházení. Až na výjimky byl omezen pohyb, a to na území okresu nebo katastru obce.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Ekonomické dopady pandemie pociťují nemocnice i pojišťovny

Zdravotnická zařízení pravděpodobně i letos dostanou od pojišťoven náhrady za výpadky příjmů způsobených koronavirovou krizí. Senát zrychleně schválil vládní předlohu, podle níž bude moci ministerstvo zdravotnictví vydat stejně jako loni takzvanou kompenzační vyhlášku. Ekonomické problémy však pociťují i zdravotní pojišťovny, které ještě loni měly na účtech 64 miliard korun v rezervách. Ty se však letos zřejmě vyčerpají.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

NKÚ vytkl ministerstvu zdravotnictví špatnou připravenost na pandemii a předražené nákupy

Nejvyšší kontrolní úřad uzavřel kontrolu nákupu ochranných zdravotnických pomůcek a dalšího zdravotnického materiálu z loňského roku. Dle zprávy NKÚ stát podcenil přípravu na pandemii. Nákupy ochranných pomůcek provázela chaos, výrazné cenové rozdíly za zboží i problémy s kvalitou a dopravou.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zákon o elektronizaci zdravotnictví projednal výbor pro zdravotnictví

Výbor pro zdravotnictví projednal zákon o elektronizaci zdravotnictví, který má za cíl nastavit základní pravidla a architekturu elektronizace českého zdravotnictví. Úpravu, která má poskytnout základnu pro elektronizaci zdravotnictví, přijali poslanci bez delší diskuze.

Nová vědecká skupina radí v boji s pandemií, vede ji Petr Smejkal

Při ministerstvu zdravotnictví vznikla Mezioborová skupina pro epidemické situace. V poradním orgánu, který vede hlavní epidemiolog IKEM Petr Smejkal, jsou kromě lékařů a epidemiologů zastoupení také právníci, ekonomové či sociologové. Za nejzásadnější kroky považuje skupina navýšit kapacity očkování a testování spolu se zlepšením diagnostiky nových mutací koronaviru.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

Evropský parlament schválil zdravotnický fond ve výši 5,1 miliardy eur

Evropský parlament (EP) v úterý velkou většinou hlasů schválil financování nového unijního zdravotnického programu částkou 5,1 miliardy eur (téměř 135 miliard korun). Jedním z cílů programu je napomoci digitalizaci zdravotních záznamů. Počítá se také s podporou vývoje a výroby nových léků přímo na území EU. Až pětina financí z fondu má být určena na prevenci nemocí.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Výsledkem Rare 2030 je osm doporučení, která zajistí rovné šance osobám se vzácným onemocněním

Mezinárodní studie Rare 2030, kterou vedla organizace EURORDIS, stanovila osm konkrétních doporučení pro strategii EU v oblasti vzácných onemocnění. Jejich cílem je zajistit pacientům dlouhodobě rovné šance a odpovídající péči.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Půl milionu Čechů svítá naděje: dostupnější léky na jejich vzácnou nemoc

Paragraf šestnáct. Zaklínadlo, které lidem se vzácným onemocněním může odemknout skříňku s léky. Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění však může jejich životy usnadnit. Alespoň z hlediska dostupnosti potřebné léčby.

„Dcera vypadala od narození jako normální zdravé dítě. Jen měla stále mastné stolice. Po sérii vyšetření jí ve třech letech diagnostikovali cystickou fibrózu,“ vzpomíná Simona Zábranská, ředitelka pacientské organizace Klub nemocných cystickou fibrózou. Její dceři je dnes 22 let. Třikrát denně musí inhalovat a dechově rehabilitovat. Často bere antibiotika, musí jíst vysokokalorickou stravu. Onemocnění postupuje – mladá žena má na cystickou fibrózu vázaný diabetes, prodělala pneumotorax, občas vykašlává krev.

Pacienti s cystickou fibrózou, která je jedním z nejznámějších vzácných onemocnění, častou kašlou a mají problémy s dýcháním. Ty způsobuje velmi hustý hlen, který navíc napomáhá k uchycení a množení bakterií často odolných vůči běžným antibiotikům. Infekce a chronický zánět pak vede k náhradě normální tkáně v plicích za jizevnatou (fibrotickou) nefunkční tkáň.

Léčí se jen symptomy s cílem aspoň zmírnit obtíže, a proto jsou nutné každodenní inhalace a dechová rehabilitace. Při zhoršení zdravotního stavu je nutná hospitalizace, nitrožilní podávání antibiotik a kyslíková terapie. Po závažném poškození plic bývá nadějí na přežití plicní transplantace.

Orphan drugs

V tuzemsku žije více než 500 tisíc pacientů, kteří se potýkají s některým z několika tisíc vzácných onemocnění. K jejich léčbě se využívají vysoce inovativní, nákladné léky (tzv. orphan drugs - sirotčí léky). Jedním z nich je i lék na příčinu cystické fibrózy, tedy nefunkční chloridový kanál. „Dostupnost těchto specifických přípravků je však pro české pacienty komplikovaná a mnohdy omezená,“ vysvětluje Jakub Dvořáček, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP).

Nejznámější vzácná onemocnění Každou z těchto nemocí trpí v tuzemsku do několika set lidí.

- Nemoc motýlích křídel
- Cystická fibróza
- Spinální svalová atrofie (SMA)
- Hemofilie
- Duchennova svalová dystrofie (DMD)
- Amyotrofická laterální skleróza (AMS)
- Touretteův syndrom

- Hunterův syndrom
- Systémová sklerodermie
- Rettův syndrom

Zdroj: průzkum IPSOS pro Českou asociaci pro vzácná onemocnění, listopad 2020

„Nedostupnost inovativní léčby je pro pacienty s cystickou fibrózou i jejich rodiny velmi frustrující. Nemocný, který je již v pokročilé fázi onemocnění, ví, že existuje léčba, která by mu pomohla, ale on se k ní nemůže dostat. Pacienti se tak zbytečně dostávají na čekací listinu pro transplantaci plic nebo se jí také nemusí dožít,“ upozorňuje na současný stav Simona Zábranská.

Nejistotu, jestli dostane účinný lék, každé čtyři měsíce zažívá i Lucie Uhlířová, matka pětileté Niny, která trpí spinální svalovou atrofií prvního typu. Nemoc, při které ochabují svaly a bez léčby pacient nepřežije dva roky života, lékaři dříve diagnostikovali v devíti měsících. Počáteční léčbu v Německu se rodičům podařilo nejdříve platit z veřejné sbírky. Ačkoli mezitím byl lék Spinraza schválena i u nás, je třeba jednotlivě žádat o každou dávku, třikrát ročně. Žádost posílá nemocnice podle § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění.

„Každé čtyři měsíce mi chodí vyrozumění z pojišťovny, zda to schválili. Plus musíme pravidelně absolvovat testy fyzické zdatnosti, které hodnotí, jaký má lék na Ninu vliv,“ popisuje Lucie Uhlířová.

Jak se dnes léky na vzácná onemocnění dostávají k pacientům- Získáním statutu tzv. vysoce inovativního léčivého přípravku. Lék je hrazen pouze dočasně, nikoliv po celou dobu, kdy jej pacient může potřebovat.

- Žádostí přes § 16 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Neexistují ale jednotná pravidla, navíc zdravotní pojišťovna lék schvaluje pro konkrétního pacienta, nikoliv plošně pro všechny se stejnou diagnózou. Celý proces může trvat měsíc i déle.

„V ČR mají pacienti v současné době složitou a nejistou cestu k lékům na vzácná onemocnění. Jediná cesta je nyní v podstatě přes paragraf 16,“ potvrzuje Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění. „Za období 2018 až 2019 bylo v EU u EMA (Evropská agentura pro léčivé přípravky –? pozn. red.) schváleno celkem 26 orphanů a z nich je 7 v současné době k dispozici pacientům v ČR, většina na paragraf 16,“ doplnila.

Dosud totiž chybí legislativní ukotvení léčiv pro vzácná onemocnění, která ze své podstaty nemohou využít standardní možnosti vstupu do systému veřejného zdravotního pojištění. „Díky Všeobecné zdravotní pojišťovně a jejich nové metodice posuzování léčiv na vzácná onemocnění se lidé začali k léčbě dostávat snáze. Jedná se však pouze o dočasnou záležitost, proto je nezbytně nutné novelizovat stávající legislativu,“ podotkl šéf AIFP Jakub Dvořáček.

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění Po letech nejistoty však pacientům svítá nová naděje. Během několika týdnů by se měla v Poslanecké sněmovně do druhého čtení dostat přelomová novela zákona č. 48/1997 sb., o veřejném zdravotním pojištění. „Zásadní přínosy vidím ve zjednodušení léčby vzácných onemocnění a využívání moderních léků. Ale těch zlepšení je celá řada. Je to jeden z nejrozsáhlejších zákonů, který v tomto období Poslanecká sněmovna projednává,“ říká Vlastimil Válek, poslanec za TOP09 a člen poslaneckého výboru pro zdravotnictví.

Nová úprava uzná existenci léčiv pro vzácná onemocnění a umožní, aby se orphan drugs k pacientům dostaly standardizovanou, transparentní cestou, a tedy dříve a snáze. „Pokud bude léčivo schváleno a zařazeno do systému úhrad ze zdravotního pojištění, mají pacienti vyhráno. Lék pro ně bude dostupný bez zbytečného odkladu tak dlouho, dokud bude potřeba,“ vysvětluje Dvořáček. „Pro mnohé pacienty se jedná o první dostupnou kauzální terapii daného onemocnění, která jim může zachránit život nebo výrazně zlepšit jeho kvalitu,“ doplnil.

Ministerská komise

Nově navíc přinese unikátní zapojení lékařů a pacientů do procesu schvalování léčiv. Při Ministerstvu zdravotnictví má vzniknout Ministerská komise složená ze zástupců ministerstva a pojišťoven společně s odborníky a pacienty. „Pacientské organizace se bude moci účastnit správního řízení vstupujícího léčiva spolu s dalšími stakeholdery a bude vidět, co se v průběhu řízení děje. Bude tak možné proces připomínkovat a poukazovat na případné nesrovnalosti či předkládat své statistiky atd.,“ vysvětluje Václav Hradilek, předseda pacientské organizace nemocných spinální svalovou atrofií SMÁci.

Na základě doporučení komise vydá ministr závazné stanovisko o daném léku, na základě kterého následně Státní ústav pro kontrolu léčiv rozhodne o úhradě.

Díky sdílení nákladů mezi farmaceutickými společnostmi a zdravotními pojišťovnami bude navíc zajištěna i dlouhodobá udržitelnost financování zdravotnického systému. „Výrobce léčiva bude společně s výsledky klinického hodnocení léku dokládat také odhad počtu pacientů a dopad vstupu léčiva na zdravotnický rozpočet. Zároveň bude navrhopvat způsob sdílení nákladů na léčbu mezi výrobcem a zdravotními pojišťovnami, které tak získají přesný přehled o maximální nákladnosti léčby,“ říká Jakub Dvořáček.

Například formou tzv. performance based smluv, kdy pojišťovna lék hradí jen tehdy, pokud je léčba úspěšná.

Co bude s novelou dál

Legislativní proces novely zákona o veřejném zdravotním pojištění je podle Válka nastavený tak, že by se předpis měl v květnu dostat do Senátu. „Muselo by dojít k nějakému velkému sporu buď mezi Senátem a Sněmovnou nebo mezi poslanci. Já ale zatím podobné riziko nevnímám,“ míní. Pokud by novela do říjnových voleb neprošla legislativním procesem až do konce, dopady by se podle Válka projevíly již v roce 2022 a nový ministr by je musel hned řešit.

„Uvidíme, kolik a jakých bude podáno pozměňovacích návrhů i jak se s nimi Sněmovna vypořádá. Doufám, že se nám podaří postupovat podle časového harmonogramu a že zákon bude schválen v tomto období, včetně toho, že bude schválen Senátem,“ uvedla poslankyně a předsedkyně zdravotnického výboru Sněmovny Věra Adámková (ANO).

Registrace rizikových pacientů: Kdo má nárok a co dělat, když nepříjde kód?

Ve středu v Česku startuje registrace k očkování rizikových pacientů, kterým kvůli jejich nemoci hrozí zvýšené riziko vážného průběhu onemocnění covid-19. Budou se registrovat pomocí speciálního kódu, který obdrží od svého ambulantního specialisty. Redakce iDNES.cz zjistila, s jakou diagnózou mají lidé na přednostní očkování nárok a co mají dělat, pokud kód neobdrží.

1. Kdo má na přednostní očkování nárok?

Kromě zdravotníků, seniorů nad 70 let a učitelů se ve středu otevře Centrální rezervační systém také pro vybrané chronicky nemocné pacienty, kterým v případě nákazy hrozí zvýšené riziko vážného průběhu nemoci covid-19. Kód od specialisty obdrží pacienti, kteří splňují zdravotní kritéria, která stanovila klinická skupina ministerstva zdravotnictví.

Podle materiálu, který resort rozeslal ambulantním specialistům, se jedná například o pacienty, kteří trpí cukrovkou, extrémní obezitou nad hodnotu 35 BMI (body mass index, pozn. red.), rakovinou, vyšším krevním tlakem léčeným minimálně dvěma léky či závažným neurologickým či neuromuskulárním onemocněním.

Nárok na přednostní očkování mají také lidé se závažným dlouhodobým onemocněním plic, srdce, ledvin, jater nebo pacienti po transplantaci orgánu či kostní dřeně.

Všechny výše uvedené zdravotní komplikace mají z hlediska očkování chronicky nemocných pacientů vyšší prioritu. Po těchto pacientech obdrží kódy k registraci také skupiny, které mají nižší prioritu. To bude však až v další fázi, kdy už bude v Česku více očkovacích látek.

Jedná se zejména o lidi s kognitivním deficitem (psychotické poruchy, mentální retardace, demence), vzácným genetickým onemocněním a onemocněním, které oslabuje imunitní systém. Jako poslední bude mít na přednostní očkování nárok také osoba, která o takto nemocného člověka dlouhodobě pečuje.

„Podobně jako v jiných státech, i v Česku proběhne očkování chronických pacientů ve dvou fázích. Nejdříve budou očkovaní ti, kteří jsou covidem-19 s ohledem na svůj zdravotní stav nejvíce ohroženi a jsou nejčastěji hospitalizováni s těžkým průběhem nemoci na JIP/ARO odděleních nemocnic. S vyšší dostupností očkovací látky se pak možnost registrace otevře dalším skupinám,“ vysvětlil ministr zdravotnictví Jan Blatný.

Kompletní přehled diagnóz

Vyšší priorita:

Diabetes mellitus léčený perorálními antidiabetiky či inzulinem, který je komplikován alespoň jednou z následujících komorbidit:

- ischemická choroba srdeční
- arteriální hypertenze

- chronická ledvinovou nedostatečnost a po transplantaci
- s obezitou či plicním onemocněním
- s chronickým jaterním onemocněním bez fibrózy či s mírnou fibrózou

Obezita nad hodnotu 35 BMI 35 kg/m²

Závažné onemocnění plic, při kterém je pacient v péči specializované ambulance nebo je léčen podáváním kyslíku v domácím prostředí:

- idiopatická plicní fibróza
- chronická obstrukční plicní nemoc druhého a vyššího stupně
- bronchiektázie
- cystická fibróza
- těžké astma
- bronchogenní karcinom
- spánkové poruchy dýchání
- respirační nedostatečnost z mimoplicních příčin

Závažné onemocnění ledvin, při kterém je pacient v péči specializované ambulance nebo je zařazen do pravidelného dialyzačního programu:

- pacienti v chronickém dialyzačním léčení
- nemocní s onemocněním ledvin na imunosupresivní terapii
- nemocní se závažným snížením renální funkce (CKD G4 a G5)

Závažné onemocnění jater, při kterém je pacient v péči specializované ambulance:

- pacienti s onemocněním ve fázi cirhózy či pokročilé fibrózy
- pacienti s chronickým jaterním onemocněním, kteří jsou imunokompromitováni
- pacienti s nádory jater a žlučových cest
- pacienti s chronickým jaterním onemocněním bez fibrózy či s mírnou fibrózou s obezitou

Onkologická onemocnění:

- hematologičtí pacienti mimo interval intenzivní terapie
- hematologičtí pacienti s imunodeficitem nebo s významnou trombofilií
- pacienti se solidními nádory, u kterých probíhá nebo je plánována protinádorová léčba nebo byla ukončena před méně než 12 měsíci

Po transplantaci orgánu nebo kostní dřeně:

- nemocní po transplantaci orgánu nebo kostní dřeně s funkčním štěpem: ledviny, srdce, plic, jater, kostní dřeně, střeva, slinivky břišní a kmenových buněk

- nemocní v čekacích listinách na tyto transplantace

Závažné onemocnění srdce, při kterém je pacient v péči specializované ambulance (zejména tyto, ale ne výhradně):

- srdeční selhání
- ischemická choroba srdeční
- chlopenní vady
- kardiomyopatie
- onemocnění plicní cirkulace
- nemocní po plicní embolii

Vysoký krevní tlak léčený dvěma nebo více farmaky

Závažné neurologické nebo neuromuskulární onemocnění:

- pacienti s nervosvalovými chorobami
- pacienti s významným postižením hybnosti bez ohledu na etiologii
- pacienti s autoimunitními zánětlivými chorobami postihujícími centrální nebo periferní nervový systém
- pacienti s vzácnými chorobami nervového systému

Nižší priorita (kódy obdrží až v další fázi očkování):

Kognitivní deficit, vývojová porucha chování nebo porucha mobility:

- psychotické poruchy (schizofrenie, schizoafektivní porucha, bludy)
- jedinci s poruchami vývoje intelektu (mentální retardace) a osoby s poruchami autistického spektra
- pacienti s demencí

Vzácné genetické onemocnění se zvýšeným rizikem těžšího průběhu nemoci covid-19

Léčba nebo onemocnění závažně oslabující imunitní systém:

- pacienti se závažnými primárními imunodeficiencemi, kteří jsou léčeni pravidelným podáváním imunoglobulinů nebo v dávce odpovídající substitučnímu dávkování
- pacienti se závažnými primárními imunodeficiencemi, kteří jsou léčeni dlouhodobou profylaktickou léčbou antibiotiky

Osoba pravidelné a dlouhodobě pečující o osobu z jedné z výše uvedených kategorií

2. Jak lékaři kód rozešlou?

Ministerstvo zdravotnictví začalo ambulantním specialistům rozesílat kódy pro registraci rizikových osob už během víkendu. Na lékařích nyní je, aby vyhodnotili, kteří pacienti splňují výše uvedená kritéria a následně jim kód zaslali. Většina lidí ho pravděpodobně získá prostřednictvím SMS zprávy.

Část lékařů už ho pacientům zaslala. „Osobně jsem kód svým pacientům, u kterých jsem hluboce přesvědčen, že do rizikové skupiny patří, rozeslal SMS zprávou v sobotu večer,“ potvrdil iDNES.cz předseda Sdružení ambulantních specialistů Zorjan Jojko.

Podle něj je na rozhodnutí každého specialisty, jakou formou kódy pacientům doručí. „Jedná se však o osmimístný kód složený z písmen, takže do telefonu by se diktoval obtížně. Sám jsem to rozeslal SMS zprávou hlavně proto, že telefonní čísla pacientů známé díky tomu, že jim posíláme e-recepty,“ vysvětlil s tím, že skrz e-mail kódy nerozesílal, protože nezná adresy všech svých pacientů. 3. Co dělat, pokud kód ještě nepřišel?

Pokud k vám kód ještě nedorazil, není třeba se bát, že na vás lékař zapomněl. Podle Jojky se může stát, že řada specialistů, kteří obstarávají větší počet pacientů, do středy všechny obeslat nestihne.

„Hodně záleží na tom, kolik má daný ambulantní specialista pacientů, kteří jsou k přednostnímu očkování indikováni. Pacientů je obecně hodně, často tedy může být nad možnosti lékaře, aby to vše stihnul,“ přiznal předseda Sdružení ambulantních specialistů.

Lidem, kterým kód do středy nepřijde, proto doporučil, aby se svému lékaři připomněli. „Jsou specialisté, kteří budou aktivně všem pacientům volat, ale i ti mohou na někoho zapomenout. Pokud tedy pacient nebude osloven během pondělí či úterý, doporučoval bych, aby se svému specialistovi aktivně připomněl.“

4. Kde se s kódem registrovat?

Lidé, kteří od specialisty kód získají, se budou moci od středy registrovat k očkování na webových stránkách Centrálního rezervačního systému ministerstva zdravotnictví. V přihlašovacím formuláři zaškrtnou políčko „osoba s chronickým onemocněním“ a vyberou si preferované očkovací místo. Lidé by měli zvolit místo doporučené jejich lékařem.

Chroničtí pacienti by zároveň neměli s registrací otálet, vygenerovaný kód bude podle ministerstva platný po omezenou dobu, a to do 30. dubna. Poté jeho platnost vyprší a lidé by si museli nechat zaslát nový kód.

5. Co mít s sebou na očkování?

Po úspěšné registraci a rezervaci volného termínu v Centrálním rezervačním systému se lidé ve stanovený čas dostaví do zvoleného očkovacího centra. Kromě občanského průkazu a průkazu pojištěnce budou riziková pacienta potřebovat také lékařskou zprávou, kterou prokáží, že mají na přednostní očkování nárok.

Ministerstvo zdravotnictví opakovaně varovalo, že bez předložení lékařské zprávy nebude pacientovi očkování umožněno. Lidé však kvůli zprávě nemusí za lékařem, zdravotníkům v očkovacích místech postačí zpráva z poslední návštěvy lékaře.

Po samotném očkování by pacient neměl opouštět zdravotnické zařízení, v čekárně se doporučuje zůstat patnáct až třicet minut. Se zdravotníky se poté nedomlouvá na druhý termín očkování, ten mu systém přidělí automaticky na základě data prvního dávky očkování.

Zdroj: idnes.cz

Úspěch české vědy a medicíny. Národní ústav duševního zdraví je již třetím spolupracujícím centrem WHO v zemi

Velká prestiž a ocenění kvality naší práce, tak vnímají česká pracoviště dosažení statutu spolupracujícího centra Světové zdravotnické organizace (WHO). Národní ústav duševního zdraví, Ústav zdravotnických informací a statistiky a Ústav péče o matku a dítě se staly součástí prestižní mezinárodní sítě více než 800 institucí spolupracujících s WHO. Centrum RECETOX při Přírodovědecké fakultě Masarykovy univerzity se k nim brzy také připojí. První krok ke spolupráci musí učinit WHO, nikoliv instituce sama. O to cennější pak získání tohoto statutu je. A WHO hledá v Česku další partnery.

Méně stigmatizace v oblasti duševního zdraví, snižování mateřské a novorozenecké úmrtnosti, ale také možnost lepšího porovnání zdravotnických dat mezi různými státy nebo dopady používání toxických látek na životní prostředí i člověka. To jsou jen některá z témat, kterým se věnují české instituce, jež získaly nebo brzy získají statut spolupracujícího centra Světové zdravotnické organizace (WHO). Další akademická a výzkumná pracoviště by mohla v budoucnu následovat, a získat tak další prostor k mezinárodní spolupráci a rozvoji. České zkušenosti navíc mohou využívat i další země.

„Stát se spolupracujícím centrem WHO znamená příležitost pro česká centra excelence zapojit se do mezinárodní spolupráce. Zároveň to znamená, že pracoviště je obecně vnímáno jako prestižní a významné na poli globální péče o zdraví. Současně je to uznání excelence v konkrétních oblastech,“ vysvětluje Srđan Matić, vedoucí kanceláře WHO v ČR. Spolupráce se třemi českými pracovišti s tímto statutem funguje podle něj velmi dobře a umožňuje další rozvoj na národní i mezinárodní úrovni.

Konkrétně to znamená být součástí mezinárodní sítě více než 800 institucí, které se nachází ve více než 80 zemích světa. Pro WHO jsou partnery, s nimiž spolupracuje jak v oblasti získávání vědeckých důkazů v různých oborech, tak při tvorbě odborných doporučení a při realizaci vlastních programů a iniciativ. Spolupracující centra jsou také primárním zdrojem odborných znalostí nejen pro případ zdravotních krizí. „Například během pandemie covid-19 naše spolupracující centra radí WHO i jednotlivým členským zemím v otázkách epidemiologie, modelování, výzkumů, testování a klinického managementu,“ dodává.

Konkrétními příklady spolupráce během pandemie je behaviorální studie WHO o dopadech pandemie v Česku, na níž se od loňského léta podílí Univerzita v Erfurtu, nebo confirmování výsledků prvních testů covid-19 Institutem Roberta Kocha v Berlíně v době, kdy u nás ještě nebyly dostatečné testovací kapacity.

Zkušenosti NÚDZ mohou pomoci v dalších zemích Evropy

Nejnovějším českým bodem na mapě spolupracujících center WHO je Národní ústav duševního zdraví (NÚDZ). Ten na toto ocenění dosáhl letos v únoru. „Zařazení do sítě otevírá dveře k dalším prestižním spolupracím a projektům na globální úrovni. Je to ale také velký závazek, neboť musíme během následujících čtyř let splnit všechny úkoly, ke kterým jsme se zavázali. Jde o specifické úkoly ve dvou oblastech – za prvé, zvyšování gramotnosti a snižování stigmatizace a diskriminace v oblasti duševního zdraví; za druhé, rozvoj národních kapacit v oblasti výzkumu a evaluací služeb péče o duševní zdraví a designování evaluací reforem péče o duševní zdraví,“ popisuje Petr Winkler, který působí jako ředitel tohoto centra v NÚDZ.

Konkrétně pak toto pracoviště bude spolupracovat s dalšími zeměmi nejen v regionu střední a východní Evropy. V tomto ohledu tak může Česko pomáhat i díky tomu, že po desetiletích, kdy kvůli komunismu byla péče o duševní zdraví dost zanedbaná, prochází rozsáhlou reformou psychiatrie.

NÚDZ, stejně jako ostatní spolupracující centra, musel hmatatelnými výstupy doložit spolupráci s WHO na mezinárodní úrovni v předchozích dvou letech a současně předložit plán na další čtyři roky. „V praxi to znamená dlouhodobou a ověřenou spolupráci a důvěru, že v této spolupráci budeme schopni pokračovat ještě intenzivněji,“ dodává Winkler s tím, že se s tímto výzkumným programem snažili o získání statutu od roku 2014. Navazovali tak na předchozí spolupráci, kdy NÚDZ měl tento status díky studiím o schizofrenii a projevech těžkého duševního onemocnění (International Pilot Study on Schizophrenia a Determinants of Outcomes of Severe Mental Disorder). Již dříve NÚDZ spolupracoval s WHO také na dalších projektech, jako byly národní strategie prevence sebevražd nebo pro oblast demencí, národní program kontroly kvality péče v oblasti duševního zdraví nebo také školení zdravotníků o tom, jak v souladu s mezinárodními lidskými a občanskými právy omezovat svobody psychiatrických pacientů.

Jednou z oblastí další spolupráce NÚDZ jako spolupracujícího centra WHO je také destigmatizace v oblasti duševního zdraví. NÚDZ zde navazuje na své dřívější aktivity, například iniciativu Na rovinu či Všechny pět pohromadě, program sociálně-emočního učení a duševní gramotnosti pro žáky druhého stupně základních škol. „Prakticky to znamená třeba to, že posledních několik měsíců v našem výzkumném týmu vyvíjíme Mental Health Literacy Toolkit. To bude hlavní nástroj WHO pro politiky, specialisty na veřejné zdraví, odborníky a praktiky na všech úrovních, který jim má prakticky pomoci v designování, implementaci a evaluaci programů duševní gramotnosti,“ shrnuje Winkler. Dalším praktickým výstupem je pomoc s rozvojem, implementací a evaluací programů duševního zdraví a snižování stigmatizace v regionu střední a východní Evropy.

ÚZIS se podílí na získání mezinárodně srovnatelných dat ve zdravotnictví

V lednu letošního roku se mezi spolupracující centra WHO zařadil také Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS), a to pro oblast mezinárodních klasifikací, kdy vzniklo Národní centrum pro medicínské nomenklatury a klasifikace. Na jeho práci se podílí také Univerzita Karlova a informace jsou sdílené například s Českým statistickým úřadem.

„Statut spolupracujícího centra umožňuje plnohodnotné členství v celosvětové síti odborných institucí, které vytvářející a spravují standardy pro pojmenování a zařazování onemocnění, stavů a charakteristik pacientů a případů poskytování zdravotní péče. Zní to velmi akademicky, ale WHO prostřednictvím klasifikací definuje celosvětově akceptovaný jazyk pro mezinárodní srovnatelnost dat ve zdravotnictví,“ přibližuje Miroslav Zvolský, vedoucí Národního centra pro medicínské nomenklatury a klasifikace ÚZIS. A dodává, jak konkrétně je možné získaná data využít pro porovnání: „V některých částech světa se více umírá na infekční nemoci, v jiných na podvýživu a ve vyspělém světě třeba na novotvary. Nebo že v České republice byl nejvyšší výskyt infarktů v osmdesátých letech. To jsou příklady výstupů umožněné standardizovaným záznamem zdravotnických dat.“

Toto české centrum se tak podílí na činnosti dalších mezinárodních pracovních skupin. „Členství v pracovních skupinách s globální účastí je velmi přínosné a inspirativní, zvláště ve specializované oblasti jako jsou zdravotnické terminologie a klasifikace, kde odborníci nemají historicky pevné zázemí v českém akademickém světě. Učit se u kolegů, kteří vytvářeli předchozí desetiletí klasifikace pro celosvětové použití, je velkou školou, která má přínosy pro budování informační základny a kvality dat v

českém zdravotnickém systému,“ vysvětluje Zvolský. Právě ÚZIS je zodpovědný za české verze mezinárodních zdravotnických klasifikací. V této oblasti se dostal mezi dvacet prestižních institucí, které mají zásadní vliv.

Česko je jedinou zemí ve střední a východní Evropě, kromě Ruska, které se toto podařilo. Do budoucna by se české národní centrum mohlo stát zdrojem informací pro další státy regionu. „ÚZIS je jedním z předních partnerů v globálním vývoji a implementaci Mezinárodní klasifikace nemocí, což je předpokladem pro dobrý sběr dat a následně tvorbu politik ve zdravotnictví,“ doplňuje Srđan Matić.

Konkrétně tato spolupráce mezi ÚZIS a WHO vede k lepší a přesnější terminologii pro vzácná onemocnění. „Vzácná onemocnění mají tu nevýhodu, že je Mezinárodní klasifikace nemocí, určená pro relativně hrubé mezinárodní srovnání, často poněkud ignoruje. Například onemocnění pojmenované jako Friedrichova ataxie je v MKN-10 zařazeno spolu se čtyřiceti dalšími do obecnější skupiny mozečkových ataxií s časným nástupem. Pro obecné ukazatele nemocnosti hrubý pohled MKN-10 stačí. Ale ve chvíli, kdy jsme schopni rozeznat, který gen je za dané onemocnění zodpovědný, cílit a individualizovat léčbu, chceme znát náklady, či dokonce vyměňovat informace o přesné diagnóze mezi expertními centry starajícími se o pacienta se vzácnou nemocí, s MKN-10 nevystačíme. Nebyla pro tyto role konstruována,“ popisuje Miroslav Zvolský.

Například terminologický a kódovací systém ORPHAcodes, slovník vzácných onemocnění, umožňuje případy vzácných onemocnění ve zdravotnických datech identifikovat. „ORPHAcodes jsme ve spolupráci s experty z odborných společností, především s kolegy z lékařských fakult Univerzity Karlovy, pomohli přeložit a začít v Česku pilotně využívat,“ shrnuje.

Racionální využívání císařských řezů i lepší výsledky porodů řeší ÚPMD

Perinatologické centrum Ústavu péče o matku a dítě (ÚPMD) je spolupracujícím centrem WHO pro oblast perinatálního zdraví a také nejdéle spolupracující institucí s tímto statutem v Česku. „Díky dlouhodobé spolupráci se podařilo vytvořit vzory pro analýzy perinatologických dat, praktické prostředky pro analýzu porodů ve specifických podskupinách rodiček s ohledem na racionalitu využívání císařských řezů dle doporučení WHO, a připravit výukové moduly pro péči o novorozence. Všechny tyto prostředky mohou být využity pro jiné země dle případných požadavků WHO. Současně mají význam i pro Česko,“ vysvětluje Petr Velebil, vedoucí Perinatologického centra ÚPMD a také vedoucí Spolupracujícího centra WHO pro perinatální medicínu. To je jediné svého druhu ve střední Evropě.

„Přínos spolupráce s WHO nespočívá v bezprostředním vlivu na práci našeho zdravotnického personálu a na péči našim pacientkám. Vliv na kvalitu poskytované péče je spíše následným efektem skutečnosti, že vzájemná spolupráce v mezinárodním kontextu se zaměřením na medicínu postavené na důkazech vede logicky ke zvyšování znalostí a schopnosti tyto znalosti uplatňovat,“ dodává. Toto centrum má navíc možnost podílet se vytváření aktuálních doporučení WHO v oblasti péče o těhotné ženy a novorozence.

„Perinatologické centrum ÚPMD má status WHO spolupracujícího centra na období 2019-2023. Podmínky, které musí takové centrum splňovat jsou relativně obsáhlé, nicméně prvotní krok musí učinit WHO. Nelze se o tento statut hlásit. WHO sama musí mít zájem o práci konkrétního pracoviště ve smyslu podpory svých priorit, cílů a programů,“ přibližuje Velebil podmínky spolupráce.

Pokud WHO projeví zájem, vznikne čtyřletý konkrétní plán spolupráce, který je také průběžně vyhodnocován. „Toto centrum je intenzivně zapojeno do celosvětové snahy o snižování mateřské a dětské

úmrtnosti. Česká republika je v této oblasti velmi pokročilou zemí. České zkušenosti jsou skvělým zdrojem informací pro další státy,“ oceňuje Srđan Matić.

Zkušenosti brněnského RECETOX mohou pomoci s biomonitorem chemikálií

Statut spolupracujícího centra WHO by mělo získat také brněnské centrum RECETOX Přírodovědecké fakulty Masarykovy univerzity v Brně, konkrétně pro oblast biologického monitoringu. „Kromě prestižní funkce to znamená i širší uplatnění našich znalostí a využití výsledků našeho mezinárodního výzkumu z oblasti přírodních věd a zdraví na celosvětové úrovni,“ říká Kateřina Šebková, ředitelka Národního centra pro toxické látky a Regionálního centra Stockholmské úmluvy centra RECETOX. Toto pracoviště také vychází z předchozí spolupráce s WHO. Současně musí během jednání o získání nominace prokázat specifickou technickou vybavenost i to, že je schopné odborně podporovat další instituce v jiných zemích.

„Centrum RECETOX se dlouhodobě specializuje na výzkum dopadů znečištění prostředí toxickými látkami nejen na prostředí samotné, ale také na organismy a společenstva v něm žijící, a to včetně člověka. Do spolupráce přinášíme zkušenosti z více než třiceti let výzkumu výskytu a dopadů expozice toxickým látkám prostřednictvím národních i mezinárodních monitorovacích sítí ovzduší, vody, půdy a databázové systémy na zpracování dat, které celosvětově využívá i Program OSN pro životní prostředí,“ popisuje Šebková.

Předchozí spolupráce se týkala dopadů endokrinních disruptorů, perzistentních organických látek či těžkých kovů na zdraví a hodnocení rizik chemických látek. „Nově přidáváme informace o faktorech ovlivňujících životní prostředí a zdraví prostřednictvím dat z našich kohortových studií a výzkum městského expozomu. Navazujeme také na projekty Evropské unie z programu Horizont 2020 – Evropská iniciativa pro lidský biomonitorem, a různé aspekty městských prostředí a expozomových projektů a mnoho dalších,“ vyjmenovává. Centrum je také připraveno zajišťovat výuku a školení pro další experty v oblasti hodnocení rizik chemických látek a směsí.

„V současnosti pracujeme na získání statutu spolupracujícího centra WHO pro RECETOX Masarykovy univerzity pro biologický monitoringer. Již několik let probíhá vzájemná spolupráce v oblasti chemické bezpečnosti, zdraví a životního prostředí. Jedná se o skvělý program, který má efekt i na globální úrovni,“ oceňuje spolupráci Srđan Matić s tím, že RECETOX by neměl být poslední institucí, která získá tento statut. „Máme velký zájem zapojit co nejvíce center excelence do naší práce a aktivit pro podporu celosvětového zdraví. Doufám tedy, že toto oficiální označení získají také další instituce v České republice,“ uzavírá.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Specializovaná pracoviště pro vzácná onemocnění potřebují ukotvit v zákoně a nastavit úhrady z veřejného zdravotního pojištění

Česká republika se může pochlubit něčím, co nemá žádný jiný stát mezi novými členskými zeměmi EU – totiž vysokým počtem center pro léčbu vzácných onemocnění začleněných do Evropských referenčních sítí, kterým se zařazuje po bok vyspělým evropským státům. Díky tomu se mohou čeští pacienti dostat k té nejlepší péči v rámci nových členských zemí Evropské unie. I když ale tato centra prošla náročným mezinárodním auditem a splňují přísné požadavky, česká legislativa je v tuto chvíli neuznává. V důsledku toho nemají navázané úhrady, které by odpovídaly vysoké kvalitě poskytované péče. Přestože jde o prestižní pracoviště na domácí a mezinárodní úrovni, pro naše fakultní nemocnice jsou bohužel „finanční zátěží“. Situace by se ale měla do budoucna změnit – už totiž vznikl návrh paragrafu v zákoně o zdravotních službách (Zákon 372/2011 Sb.), který by tato pracoviště v podobě center vysoce specializované péče o pacienty s vzácným onemocněním v zákoně zakotvil. Pokud se legislativní úpravu podaří prosadit, což by uvítaly i zdravotní pojišťovny, otevře se cesta nejen k lepšímu financování těchto pracovišť, ale i k efektivnější organizaci diagnostiky a zdravotní péče. Problematice se věnoval Kulatý stůl Zdravotnického deníku, který se konal on-line formou 26. února při příležitosti Dne vzácných onemocnění.

Osud pacientů se vzácným onemocněním dnes v České republice do značné míry závisí na štěstí. Pokud pacient přijde včas s prvními příznaky k lékaři, který získá podezření na vzácnou chorobu a pošle ho na specializované pracoviště, může se hned dostat ke špičkové péči. Na druhou stranu v některých regionech, kde spolupráce funguje hůře, může pacient roky obcházet různé lékaře zcela bez výsledku, zatímco se jeho stav nevyhnutelně zhoršuje, a nakonec se i jeho diagnostika a léčba prodražuje.

Klíčem k tomu, aby péče efektivně fungovala, je správné nastavení systému vysoce specializovaných center, která budou finančně, infrastrukturně a kapacitně zajištěna. Obdobou jsou stávající centra pro onkologickou péči typu „HOC/KOC“ (hematoonkologická centra a komplexní onkologická centra), která jsou uvedena ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví již více než jednu dekádu.

„Když se prostřednictvím center podaří posbírat data o pacientech, která nyní nemáme, bude ve spolupráci s pojišťovnami možné pracovat na vydefinování sítě dalších pracovišť a také pobídkách, které lékaře prvního kontaktu „popostrčí“ k tomu, aby pacienty odeslali na to správné místo,“ uvádí Pavla Doležalová, vedoucí Centra dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění z VFN v Praze (problematice jsme se věnovali v předchozím článku věnovaném problematice vzácných onemocnění).

„Potřebujeme, abychom se postarali o systémové nastavení této péče v ČR – aby byla centra nastavena legislativně, byla kapacitně zajištěna co do počtu odborníků a své infrastruktury a měla tak adekvátní podmínky pro svou expertní činnost, optimálně s napojením na příslušné Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění. Zatím se bohužel tato pracoviště nesetkávají se vstřícností vedení nemocnic, jelikož tato péče je pro ně velmi ekonomicky nevýhodná,“ konstatuje předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) Anna Arellanesová. „Peníze zkrátka nejdou za pacienty, je to dlouhodobá bolest našeho zdravotnictví,“ doplňuje profesorka Doležalová.

Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., vedoucí Centra dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu, VFN a 1.LF UK Praha

Profesor Milan Macek, vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění ve FN Motol, přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol a předseda Společnosti lékařské genetiky a genomiky ČLS JEP navíc upozorňuje na to, že na začátku devadesátých let bylo nedomyšleně odděleno zdravotní od sociálního pojištění. „Vždyť je to pořád jedna kapsa, protože to, co vložíme v oblasti zdravotnictví se nám obvykle vrátí v úspoře sociálního systému, a naopak,“ poukazuje Milan Macek.

„V současné době jsou pracoviště pečující o pacienty se vzácným onemocněním prodělečná a doslova se perou s nedostatkem zdrojů, personálních kapacit, ale často i chybějící podporou ze strany managementů fakultních nemocnic, kde naprostá většina těchto pracovišť působí. Je to také proto, že se tato terciární pracoviště se věnují pacientům a jejich rodinám s danými diagnózami z celé republiky, avšak péče o tyto pacienty je hrazena převážně z omezených paušálů fakultních nemocnic, které nezohledňují celostátní působnost těchto ‚de facto‘ center. Tento systém úhrad diagnostiky a léčby je dlouhodobě neudržitelný, protože neumožňuje efektivně směřovat omezené zdroje z veřejného zdravotního pojištění tam, kde je jejich dopad nejefektivnější. Jejich účelné využití zajistí centrová péče, ostatně tak je to běžné ve vyspělých evropských zemích,“ zdůrazňuje profesor Macek.

Překážkou je chybějící legislativní ukotvení

Podle profesora Macka je důležité uvést, že dnes celému procesu stojí v cestě jedna hlavní překážka: česká legislativa vysoce specializovaná centra pro vzácná onemocnění navzdory prestižní evropské „certifikaci“ automaticky neuznává. V zásadě není možné evropskou certifikaci překlopit do současných ustanovení §112 zákona 372/2011 Sb., a proto byl ministerstvem zdravotnictví připraven návrh §113a, který by tuto skutečnost zohlednil.

Vzhledem k tomu, že v bývalém Československu a následně pak v Česku byla dlouhodobě podporována pediatrická péče, vznikla postupně při velkých fakultních nemocnicích specializovaná pracoviště, která se na dětské pacienty zaměřovala. Tato pracoviště dnes poskytují tu nejlepší péči, chybí jim ale legislativní ukotvení. První krok na poli legislativy vzácných onemocnění už byl přitom udělán – v roce 2018 vyšla novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která v §11(1) f) ukotvuje nárok pacientů se vzácným onemocněním na stejnou kvalitu péče a její úhradu, jakou mají častější choroby. Tím jsme se stali jedním z prvních států, kterým se povedlo něco takového do naší legislativy začlenit. Nyní je ale třeba udělat další krok, který centřům pomůže k adekvátnímu financování a vytvoří zákonný rámec pro plátce.

„Z hlediska úhrad to buď funguje tak, že prostředky z veřejného zdravotního pojištění jdou cíleně a nákladově efektivně tam, kde odborníci vědí, co dělají, a péče je vynakládána účelně, nebo to zdravotní systém platí tak či onak. Jenže pak neví, za co platí, a velice často platí velmi neefektivně. Existuje tu přitom péče, která je mimořádně kvalitní, a Česká republika je z hlediska Evropských referenčních sítí naprosto na špici. Jsme první v EU13, tedy v nových členských zemích, a šestí v Evropě,“ konstatuje profesor Macek.

Prof. MUDr. Milan Macek, jr. DrSc., přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol, předseda Společnosti lékařské genetiky a genomiky a vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol

Vzácná onemocnění přitom mají zvláštní statut i v evropské Směrnici o přeshraniční péči z roku 2018. Pokud je totiž v dané zemi pět, deset pacientů s daným onemocněním, nedá se předpokládat, že budou na národní úrovni dostupní příslušní odborníci a péče je pak často neefektivní. Proto na základě zmíněné směrnice vznikly Evropské referenční sítě (ERN), kterých je podle diagnostických skupin 24.

Každá z těchto sítí má svého koordinátora, který je placen z peněz Evropské komise, a ten dále koordinuje partnery v jednotlivých členských zemích financovaných již z národních zdrojů. V rámci sítě se pak sdílejí informace, vědomosti, expertiza, pomoc s diagnostikou a léčbou. „Nejde o kamenné instituce, ale virtuální networking fungujících odborných týmů podporovaný Evropskou komisí,“ vysvětluje profesorka Doležalová, která působí v ERN-RITA.

K tomu, aby bylo možno se do sítě zapojit, je třeba podstoupit velmi náročný audit. V Česku tak dnes máme zapojených 28 pracovišť v osmi nemocnicích (zejména jde o FN Motol, VFN Praha a FN Brno; například jen v Motole je 11 referenčních sítí, což nemocnici staví na 10. příčku v Evropě) a své zástupce máme již v 17 z 24 sítí sdružujících jednotlivé skupiny vzácných chorob. V současné době probíhá rozšíření ERN, a tak ke konci roku 2021 nám budou zbývat pouze dvě nepokryté oblasti.

Potřebný paragraf je nachystaný, stačí ho „jen“ schválit

Problém ovšem je, že i když tato centra splňují i na evropské úrovni ta nejnáročnější kritéria, podle české legislativy jim statut chybí. Dnes máme v zákoně o zdravotních službách v paragrafu 112 zakotvena minimální kritéria pro vznik center vysoce specializované péče, jenže ačkoliv kritéria pro zapojení do sítě ERN toto dalece převyšují, v zákoně to zohledněno není. „Neexistuje proces, který by překlopil uznání ERN do dikce současného paragrafu 112,“ dodává profesor Macek.

Odborníci nicméně spolupracují s legislativním odborem ministerstva zdravotnictví a byl tak již připraven paragraf 113a, který by bylo možno zařadit do některé z novel procházejících sněmovnou. Návrh paragrafu by přitom stanovil, že centra, která získala Evropskou unií auditovaný statut ERN, budou automaticky uznána i dle tohoto novelizovaného paragrafu.

Ukotvení v zákoně by uvítali i plátcí. „Legislativní ukotvení center superspecializované péče pro vzácná onemocnění reálně naplňují naše požadavky na to, aby péče mohla být hrazena správně, v odpovídající výši a správným poskytovatelům. Přihlásili jsme se proto i k pilotnímu projektu, který teď prošel první fází,“ říká ředitel Všeobecné zdravotní pojišťovny Zdeněk Kabátek. Zmíněný pilot běžící v pěti centrech přitom monitoruje počty pacientů a jejich diagnózy tak, aby bylo možno provést analýzu reálných nákladů na péči. „Právě identifikace pacientů je také jednou z věcí, kterou pojišťovny potřebují k tomu, aby zapracovaly na zefektivnění systému“, doplňuje profesorka Doležalová.

Sám ředitel Kabátek přitom přiznává, že úhrady dnes nejsou často nastaveny správně, takže centra velkým nemocnicím generují náklady. Je to však individuální „Některé nemocnice mají management vlídnější, některé ne, některé chápou problematiku více, jiné méně... Podmínky, které tu naši odborníci mají, zkrátka nejsou ideální a zasloužily by si legislativně ukotvit. Zkrátka nadšenectví pro věc je obdivuhodné, ale v současné době již nestačí tak, jak se zvyšuje náročnost diagnostiky a léčby a nutnost široké mezioborové spolupráce,“ konstatuje Anna Arellanesová.

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

„Ve vyspělém světě jsou centra pro vzácná onemocnění rodinným stříbrem. Vzácná onemocnění jsou multidisciplinární povahy a přitahují odborníky na světové úrovni, kteří nejenže jsou výbornými lékaři, ale i členy výzkumných týmů a přinášejí do dané instituce významné domácí i evropské výzkumné peníze. Jako sněhová koule, postupně specializovaná centra „nabalují“ díky své expertize kvalitu výzkumu a tím i vlastní zdravotní péče. Vznik center je proto i pro pojišťovny jasné win-win scenario,“ podtrhává profesor Macek. Profesorka Doležalová doplňuje, že „důsledná centralizace vysoce specializované péče umožní i její dlouhodobé plánování na základě epidemiologických a farmakoekonomických analýz.“

Úhradový mechanismus, který půjde za pacientem

VZP se dnes alespoň snaží usnadnit schvalování standardně nehrazených terapií, kde spolu s odbornými společnostmi vydává stanoviska, kterým pacientům by měla být léčba schválena – v oblasti vzácných onemocnění jde například o velmi nákladné léky „orfany“ – Spinraza či Zolgensma – u spinální svalové atrofie. Děťští pacienti s touto závažnou a progresivní chorobou tak mají jistotu, že pokud splňují indikační kritéria, bude jim tato terapie uhrazena. „Přestože jsou kauzy spojené s těmito léky v poslední době emotivně medializované, týkají se jen jednoho až dvou procent všech vzácných onemocnění. Naprostá většina pacientů je léčena standardními postupy a neméně důležitá je i paliativní péče,“ upozorňuje profesor Macek.

Otázka tak je, zda dnes pojišťovny dokáží nemocnicím nabídnout model financování, který zohlední, že v jejich paušálu bude vedle standardní i vysoce specializovaná péče. „Ke všem centrům přistupujeme individuálně a snažíme se v rámci vyúčtování zohlednit náklady, které vzniknou nad rámec běžné zdravotní péče. Právě zakotvení do sítě vysoce specializovaných center ale přinese možnost, abychom nastavili cílené úhradové mechanismy, které budou pracovat s daty o skutečné nákladovosti péče. Budeme tedy schopni vytvořit úhradový mechanismus, který půjde za pacientem,“ vysvětluje Kabátek.

Ing. Zdeněk Kabátek, ředitel Všeobecné zdravotní pojišťovny

Že jsou dnes vysoce specializovaná centra pro vzácná onemocnění výrazně podhodnocena, potvrzuje také profesorka Pavla Doležalová. Kamenem úrazu je podle ní nedostatečná úhrada specializované ambulantní péče, zatímco léky jsou zaplacený zatím relativně bez problémů. Ve výsledku tak ERN centrum ve VFN se dvěma plnými úvazky specializovaných lékařů, s jedním až dvěma lékaři ve specializační přípravě a dvěma sestrami, generuje ztrátu ve výši 2,2 milionu Kč za rok. To je ovšem problém, který se samotnou změnou zákona podle profesorky Doležalové zásadně nezmění.

„Změna zákona ale bude cestou k tomu, abychom se pokusili nalézt optimální řešení. Zákon zakotví jasný počet definovaných center do sítě, a my v rámci našich smluvních jednání musíme nalézt řešení, kde si vzájemně s odbornou společností i poskytovateli odsouhlasíme, že úhrada odpovídá skutečným nákladům na péči o takovéhohota pacienta,“ reaguje Zdeněk Kabátek.

V neposlední řadě je ovšem třeba, aby o centrech ERN bylo v Česku větší povědomí. „Je třeba, aby praktici a všichni, ke komu lidé přijdou jako první, alespoň pomysleli na to, že by se mohlo jednat o nějakou diagnózu vzácných onemocnění. Měli by vědět, že existují Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění a koordinační centrum, kam se mohou obrátit, a také silné patientské organizace, které mohou s včasnou diagnostikou pomoci, například prostřednictvím našeho úspěšného helpmailu,“ uzavírá Anna Arellanesová.

Kulatého stolu ZD o vzácných onemocněních se zúčastnili předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová, vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol profesor Milan Macek, vedoucí Centra dětské revmatologie a autoinflatorních onemocnění profesorka Pavla Doležalová, vedoucí oddělení klinických klasifikací Ústavu zdravotnických informací a statistiky Miroslav Zvolský a ředitel VZP Zdeněk Kabátek. Kulatý stůl moderoval šéfredaktor ZD Tomáš Cikrt.

Zdroj: zdravotnický.denik.cz

Asociace patientských organizací vznikne asi už letos

Nově vznikající Národní asociace patientských organizací [NAPO] vystrčila růžky před několika dny. To, když se obrátila na premiéra Andreje Babiše [ANO] a ministra zdravotnictví Jana Blatného [za ANO] s otevřeným dopisem, ve kterém požadovala zachování přednostního pořadí v očkování proti covidu-19 u chronicky nemocných pacientů.

Otevřený dopis podepsali zástupci 42 tuzemských patientských organizací. Za přípravný výbor nové Národní asociace patientských organizací jej rozeslal předseda zapsaného spolku Česká společnost AIDS pomoc Robert Hejzák. ZdraveZpravy.cz mu položily několik otázek k právě vznikající asociaci.

Kdo stojí za přípravným výborem NAPO? Koho zastupujete a proč zrovna vy usilujete o to, stát se jednou národní zastřešující patientskou organizací?

Přípravný výbor NAPO je skupina jedenácti patientských organizací, které projevily zájem a ochotu se na přípravě vzniku národní asociace podílet. Více o nás najdete na našem zatím provizorním webu

NAPO [na stránkách je výčet 11 zmíněných organizací pozn. red.]. Myšlenku vzniku asociace iniciovala skupina organizací působících v rámci Patientské rady ministra zdravotnictví. Na podzim loňského roku jsme v rámci online setkání, na které byly pozvány všechny patientské organizace, myšlenku představili. Zhruba 70 organizací vyjádřilo předběžný zájem se do budoucího projektu zapojit. Jedenáct z nich se pak zapojilo i do práce přípravného výboru. Podpisem memoranda o spolupráci se tyto organizace pak i zavázaly podílet na založení a vzniku NAPO. A to i finančně.

Jaké máte zkušenosti v oblasti patientských organizací konkrétně vy? Česká společnost AIDS vypadá jako úspěšná a „prosperující firma“. Jak dlouho působíte v oblasti patientských organizací? Co je podle vás klíčem k úspěchu?

Patientská organizace Česká společnost AIDS pomoc působí v Česku již 30 let. Pomáháme lidem žijícím s HIV přijmout svou diagnózu a žít pokud možno normální, kvalitní život. A stejně jako další patientské organizace vytváříme pro své členy edukační programy.

Není to málo?

Také zprostředkováváme vrstevnickou podporu, zajišťujeme právní, sociální nebo psychologickou pomoc, odstraňujeme bariéry, se kterými se pacienti v životě s diagnózou mohou ocitnout, jsme hodně aktivní na poli prevence. Organizace práce patientských organizací u různých diagnóz bývá podobná, byť se ve své práci někdy lišíme. Některé patientské organizace mají vlastní zaměstnance. Jiné působí pouze jako svépomocné spolky osob bez nároků na odměnu. Dobrovolnická práce je nám ovšem společná.

Kdy má vlastně vzniknout Národní asociace patientských organizací? A proč nyní? Urychluje její vznik covid?

Národní asociace patientských organizací by měla vzniknout již letos. Pokračují přípravné práce na zakládacích listinách a vnitřní organizaci spolku. Covid myšlenku vzniku NAPO určitě urychlil. Loni na jaře jsme s první vlnou covidu zjistili, že doba pro společnou organizaci nazrála. Bylo to zřetelné při zajišťování roušek a respirátorů pro naše pacienty.

Jaká jsou vaše další témata?

Aktuálně řešíme otázku udržitelnosti a financování patientských organizací. Tím myslím všech organizací, nikoli NAPO. Obáváme se totiž, že dopad covidu na veřejné finance bude mít nepříznivý vliv na objem prostředků, které stát v letošním a příští roce uvolní pro neziskový sektor, tedy i pro patientské organizace. Pro některé z organizací by to mohlo znamenat existenční problém.

Pacientské organizace naše legislativa zatím nezná. Jaké jsou vaše hlavní argumenty pro vznik NAPO?

Myšlenka sdružení jednotlivých patientských organizací v jedné samosprávné zastřešující organizace vychází ze stejných principů jako jakékoliv jiné profesní sdružení. Společně jsou organizace schopny se účinněji zasazovat o zájmy svých členů a hájit svá práva. Mnoho zdravotních témat se dotýká všech pacientů bez ohledu na diagnózu: Je to například elektronizace zdravotnictví, přístup k léčbě, aktuálně přístup k očkování proti covidu-19. K nim a dalším je dobré zaujmout jedno společné stanovisko, než mluvit mnoha roztříštěnými hlasy. Všechny patientské organizace řeší podobné vnitřní záležitosti. To je například financování činnosti, budování odborných kapacit, přístup k odborným službám nebo hledání inspirace pro nové služby pro pacienty a podobně. Od zastřešující patientské organizace očekáváme, že svým členům pomůže i v těchto oblastech a postupem času se jim stane i servisním zázemím.

Kolik je v Česku patientských organizací, jak nyní spolupracují a sdružují se?

V ČR existuje více než 120 patientských organizací, jejich databáze je na stránkách Ministerstva zdravotnictví ČR. Ty sdružují pacienty jedné diagnózy, například Česká společnost AIDS pomoc, případně skupin podobných diagnóz, například Česká asociace pro vzácná onemocnění. Od roku 2017 funguje rovněž poradní orgán ministra zdravotnictví ČR Pacientská rada, která zprostředkovává hlas pacientů na ministerstvu. Jako poradní orgán ovšem Rada nemá vlastní právní subjektivitu a nemůže vystupovat vůči jiným orgánům státní správy. V ČR prozatím neexistuje legislativně upravená definice „patientské organizace“. Což poněkud ztěžuje orientaci mezi jednotlivými organizacemi.

Máte ve snaze založit národní zastřešující patientskou organizaci konkurenci? Jsou významné patientské organizace, které s vámi nespolečně spolupracují?

NAPO není zakládáno jako konkurenční organizace, protože v ČR není podobná zastřešující organizace pro patientské organizace. Jsme už dohodnuti na spolupráci například s Národní radou osob se zdravotním postižením, která zastupuje zájmy osob se zdravotním postižením, nikoli však patientských organizací. Do našich průzkumů se zapojuje například i Koalice pro zdraví. Doufáme, že našimi členy bude většina patientských organizací. Což nám potvrdil náš předběžný průzkum mezi patientskými organizacemi z podzimu 2020.

Pokud NAPO letos dáte dohromady, co uděláte vůbec jako první?

Kromě právních kroků vedoucích k založení asociace a vzniku právnické osoby [spolek], řešíme i praktické otázky spojené s fungováním NAPO. To je sídlo, financování, zapojení patientských organizací. Paralelně přemýšlíme nad tím, jakým tématům se chceme v letošním a příštím roce věnovat. Ačkoli národní asociace ještě nebyla založena, již spolupracujeme s mnoha patientskými organizacemi i mimo přípravný výbor na novele zákona č. 48/1997 Sb. Ta zlepšuje podmínky přístupu k moderní léčbě pacientů nebo aktuálně řešíme přístup chronických pacientů k očkování proti covid-19.

Poskytujete nějaké záruky, že budete jednat vždy solidně?

Nejvyšším orgánem NAPO je členská schůze. Pacientské organizace si tedy samy určí, jakým směrem se práce NAPO bude ubírat a s jakými partnery a jakým způsobem jednat. O členství přitom může požádat každá pacientská organizace, která splní definici pacientské organizace. A zároveň bude dodržovat principy fungování NAPO a jejího etického kodexu.

Jak bude národní asociace financována, s jakým rozpočtem a na co počítáte?

Financování každé pacientské organizace – včetně budoucí národní asociace – je vícezdrojové. Kromě dotací a grantů mezi ně patří členské příspěvky, dary od právnických i fyzických osob, sbírková činnost, případně vlastní hospodářská činnost. Výše rozpočtu a jeho využití bude záviset na rozhodnutí členské schůze budoucí asociace a na společném rozhodnutí členů, jakým aktivitám by se NAPO mělo v příštím roce věnovat.

Jaké podmínky musí splnit pacientská organizace, aby se stala vaším členem. Jak rozpoznáte, že jde o kvalitní pacientskou organizaci či nikoli?

Přípravný výbor NAPO se dohodl na několika základních principech, které by organizace, které chtějí vstoupit do asociace, měly splňovat. NAPO je postaveno na principu transparentnosti, legitimacy, demokracie, reprezentativnosti a odpovědnosti. Co to v praxi znamená, je uvedeno v našem návrhu etického kodexu. Věříme, že právě tyto principy udělají z NAPO přirozený první referenční bod pro Ministerstvo zdravotnictví ČR, Státní úřad pro kontrolu léčiv, Státní zdravotní ústav a další organizace a instituce zaměřené na oblast podpory zdraví, které vyhledávají nebo konzultují názory pacientů. Principy NAPO jsou zároveň tím, co asociaci odlišuje od jiných právnických osob v ČR, které se nominálně zaštitují slovem „pacienti“, avšak ne nutně naplňují všechny tyto principy.

Zdroj: zdravezpravy.cz

Arenberger je novým ministrem zdravotnictví, Blatný musel skončit. Měli jsme jiný názor na fungování ministerstva, řekl Babiš

Odložená neakutní péče, která je až na výjimky zakázaná, připravuje nemocnice až o tři miliardy korun měsíčně. Rezervy zdravotních pojišťoven, které ještě loni měly na účtech 64 miliard korun, se zřejmě už letos vyčerpají. Současné problémy nemocnic chce (bývalý) šéf rezortu Jan Blatný (za ANO) vyřešit kompenzační vyhláškou.

Ta upraví rozdělení úhrad za neakutní výkony včetně standardních operací, které se od začátku roku neprovádějí. „Pojišťovny se zaručily, že nedojde k tomu, aby kvůli neplnění výkonnostních parametrů v první polovině roku měla zdravotnická zařízení potíže,“ uvedl Blatný. Podobnou normu prosadil před rokem i jeho předchůdce Adam Vojtěch (za ANO).

Členové sněmovního výboru pro zdravotnictví souhlasí s ministryní Schillerovou, že ekonomická situace se zhoršuje a státu se tenčí příjmy. „Nejsem si ale jistá, zda dosavadní zvýšení plateb za státní pojištěnce bude dostačující. Myslím, že ať už tato vláda, nebo ta nová bude muset další příliv peněz do zdravotnictví na podzim řešit,“ míní poslankyně Hana Aulická Jírovcová (KSČM).

Podle náměstkyně Rögnerové zatím není jasné, zda postačí očekávané nastartování ekonomiky, které by zajistilo vyšší výběr pojistného, nebo bude třeba požádat rezort financí o dofinancování zdravotního systému.

Do téměř sebevražděné mise by se mohl pustit podle sílících spekulací, které serveru Lidovky.cz potvrdily vládní zdroje, ředitel Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV) Petr Arenberger. Netají se tím, že má rád výzvy. A hlavně s premiérem našel společnou řeč i nad jiným tématem, než je koronavirová pandemie. Oba pojí ambice zasadit ránu rakovině, která ročně postihne více než 80 tisíc Čechů.

Arenberger je novým ministrem zdravotnictví, Blatný musel skončit. Měli jsme jiný názor na fungování ministerstva, řekl Babiš

Petr Arenberger (za ANO) je ministrem zdravotnictví. Prezident Miloš Zeman ho jmenoval poté, co na návrh premiéra Andreje Babiše (ANO) odvolal předchozího ministra Jana Blatného (za ANO). Babiš řekl, že Blatný nekončí kvůli své práci, ale kvůli tomu, že se s premiérem neshodl na tom, jak by mělo ministerstvo zdravotnictví fungovat.

Miloš Zeman jmenoval nového ministra zdravotnictví Petra Arenbergera před polednem a ostře kritizoval jeho předchůdce Jana Blatného. Řekl, že požádal Izrael, Rusko a Čínu o dodávky vakcín a přišly pozitivní odpovědi. Nasazení látek Sputnik V a Sinopharm vyvinutých v Rusku a Číně však není schválené v Evropské unii a Blatný nepovolil jejich mimořádné použití v Česku.

„Každý, kdo tímto způsobem postupuje, škodí České republice a nese spoluzodpovědnost za lidi, kteří kvůli nedostatku vakcín a pomalému očkování umírají,“ prohlásil prezident.

Premiér Andrej Babiš po uvedení nového ministra Arenbergera do funkce řekl, že Blatného nenechal odvolat kvůli tomu, jakou práci odváděl, ale spíše sporům o to, jak má ministerstvo zdravotnictví fungovat a prezentovat své kroky. Odmítl, že by odvolání souviselo s přístupem k ruské vakcíně. „Chci zdůraznit, že to není o Sputniku. Jsou tu nějaké teorie a prezident o něm zase mluvil, není to o Sputniku,“ prohlásil Babiš. Zároveň se ale zmínil, že chce jiný přístup k neschváleným léčivům.

„Jsme ve válce, je to přírodní katastrofa a úřad nemůže reagovat byrokraticky. Musí reagovat rychle, musí podporovat nové léky, které jsou povoleny, nejsou definitivně schváleny, ale používají se a zachraňují životy,“ řekl premiér. Zdůraznil zároveň, že „pan Blatný odvedl maximum možného, ale dospěli jsme k závěru, že takhle nemůžeme společně fungovat“.

Mám čisté svědomí, loučil se Blatný

Jan Blatný označil své odvolání za politické rozhodnutí premiéra Andreje Babiše, podotkl, že na něj má právo. Upřesnil, že mu Babiš sdělil rozhodnutí odvolat jej v úterý večer.

„Sám za sebe mám čisté svědomí, že jsem pracoval jen na základě své odbornosti a rozhodoval jsem se vždy na podkladě odborných dat a analýz,“ uvedl. Není si vědom, že by ve funkci pochybil. Postupoval by jinak, pouze pokud by před Vánoci věděl, že se již v Česku ve velkém šíří britská varianta koronaviru.

Kritiku ohledně schvalování vakcín končící ministr odmítl. „Celou dobu jsem si stál za používáním pouze schválených vakcín. Jen tak mohu lidem zaručit, že jsou pro ně bezpečné, vyzkoušené a že opravdu fungují. Podobně je to i s léky proti covidu,“ řekl. Akcentoval, že u léku je nutné být si jist nejenom tím, že pomůže, ale také že neublíží.

Blatný na své poslední ministerské tiskové konferenci poděkoval zdravotníkům i všem, kdo dodržovali opatření, vyzval všechny, aby respektovali nové vedení ministerstva. Domnívá se, že se podařilo zabránit kolapsu zdravotnictví, věří, že pokud se ještě výrazně nezbrzdí dodávky objednaných vakcín, „máme v létě vyhráno“.

Varoval však zároveň před podceněním covidu-19. Babišovo rozhodnutí vyměnit ministra zdravotnictví totiž podle Blatného „lze interpretovat tak, že pan premiér se domnívá, že jsme z nejhoršího venku“. „Virus je stále nebezpečný a neodpouští naše chyby,“ dodal.

Podobně se ostatně vyjádřil i Petr Arenberger. „To, že končí nouzový stav, neznamena, že začíná karneval. Je to doba, kdy bychom měli sílu viru respektovat a snažit se před ním chránit,“ řekl Blatného nástupce.

O konci Blatného se spekulovalo

Že je pozice Jana Blatného ve vládě ohrožena, se spekulovalo již v březnu. Premiér tehdy řekl, že do konce měsíce žádného ministra nevymění. V úterý po Velikonocích ale uvedly CNN Prima News a web iDNES.cz, že se Babiš chystá druhý den odvolat ministra zdravotnictví Jana Blatného a také ministra školství Roberta Plagu (za ANO). Oba po jednání vlády řekli, že jim Babiš na společných jednáních toho dne nic takového neřekl.

Zatímco mluvčí ministerstva školství Aneta Lednová ve středu ráno potvrdila, že Plaga odvolán nebude, pozice Jana Blatného zůstala nejistá. Ve středu dopoledne nejprve svolalo ministerstvo zdravotnictví mimořádnou konferenci a mluvčí prezidenta republiky Jiří Ovčáček bez dalších podrobností oznámil, že půl hodiny před polednem bude na Hradě jmenován nový ministr.

Nakonec Úřad vlády potvrdil, že se výměna týká resortu zdravotnictví a že Blatného nahradí Petr Arenberger.

Opozice hovoří o rozkladu vlády a loutkovém představení. Podivila se i ČSSD

Opoziční politici jsou po odvolání Jana Blatného vůči předsedovi vlády kritičtí. Šéf ODS Petr Fiala míní, že výměna ministra zdravotnictví naznačuje rozklad kabinetu. „Zdravotnictví je klíčový resort, změna má zakrýt neschopnost vlády a selhání Babišovy politiky. Premiér se neskryje za personální rošády, toto je jeho odpovědnost,“ uvedl.

Podle předsedy SPD Tomia Okamury je dobře, že Jan Blatný skončil, míní, že nezvládal svoji práci. Za důkaz toho považuje Okamura, že Česko patřilo v posledních týdnech k nejhorším státům světa z hlediska rozšíření nákazy. Očekává, že Petr Arenberger začne nyní odvolávat opatření.

Olga Richterová, která je místopředsdkyní Pirátů, a podobně i předseda STAN Vít Rakušan ocenili, že byl Blatný ochotný komunikovat s opozicí. „Domnívám se, že na něho byl vyvíjen obrovský politický tlak, a to nejenom z legitimního místa, což je premiéřské. Ale z Pražského hradu bylo jasně řečeno, že pan prezident doufá, že v některých věcech bude postupovat jinak,“ uvedl Rakušan.

Podle Richterové není pravda, že by ministerstvo za Jana Blatného komunikovalo špatně. „Řešila jsem s panem ministrem Blatným konkrétní věci, konkrétní opatření. Něco trvalo déle, ale probíhala normální, věcná a konstruktivní jednání. Tím, kdo vnášel chaos do postupů a jednání, byl pan premiér,“ řekla.

Předsdkyně TOP 09 Markéta Pekarová Adamová považuje neochotu Blatného dát výjimku na použití ruské nebo čínské vakcíny za hlavní důvod jeho konce. „Je odvolán, protože nechtěl hrát loutkové proruské představení inscenované Hradem. Nový ministr zdravotnictví už o Sputniku otevřeně mluví, a o to jde na prvním místě,“ míní.

O ruské vakcíně se zmínili i komunisté. „Co se týká pana ministra Blatného, měli jsme řadu připomínek i k výkonu jeho práce. Předpojatost vůči některým vakcínám, to nebylo jenom o Sputniku, byla jednou z připomínek,“ řekl předseda poslaneckého klubu KSČM Pavel Kováčik.

Předseda koaliční ČSSD Jan Hamáček zdůraznil, že respektuje právo koaličního partnera vyměnit ministra. „Pan Arenberger je odborník. Věřím, že naváže na práci ministra Blatného a podaří se mu dotáhnout do úspěšného konce boj s epidemií,“ uvedl. Zdravotnický expert sociální demokracie Jiří Běhounek ovšem řekl, že odvolání Jana Blatného nerozumí. „Jsem přesvědčen, že udělal maximum. Že se to nedalo jednoduše, je naprosto jasné. Vyrovnal se s tím, jak nejlépe šlo,“ poznamenal. Obává se, že výměna ministra naruší kontinuitu práce v resortu.

Že by se s Janem Blatným špatně komunikovalo, si nemyslí předseda Sdružení praktických lékařů Petr Šonka. „Komunikace se stávajícím vedením ministerstva zdravotnictví byla v pořádku,“ poukázal. Chybou ministerstva bylo podle Šonky především to, že stát budoval nová očkovací centra, místo aby se „spoléhalo na stávající síť zdravotnických zařízení, respektive ordinací praktických lékařů“. Doufá, že s novým ministrem dojde ke změně.

Kritičtější k Blatnému byla předsdkyně Odborového svazu zdravotnictví a sociální péče Dagmar Žitníková. „Panu ministru Blatnému jsme nabídli intenzivnější spolupráci. (...) Bohužel z ministerstva zdravotnictví větší nabídka na intenzivnější spolupráci nepřišla. S panem ministrem jsme v posledním období řešili pouze pracovní podmínky zaměstnanců, odměny pro zdravotníky a kompenzační vyhlášku. Spolupráce byla sporadická,“ upozornila. Dodala, že vnímá, že podmínky, ve kterých Blatný pracoval, byly mimořádné vzhledem k vrcholící pandemii i politice.

Arenberger bude čtvrtým ministrem zdravotnictví od loňského září. Před koncem měsíce rezignoval Adam Vojtěch (za ANO), jeho nástupce Roman Prymula (za ANO) ale vydržel ve funkci jen měsíc. Poté

nastoupil Jan Blatný. Nyní se Blatný stal desátým ministrem druhé Babišovy vlády, který ve funkci končí.

Shodný počet změn provedl ve svém kabinetu mezi lety 1998 a 2002 Miloš Zeman. Vícekrát měnil ministry pouze Petr Nečas, jenž v letech 2010 až 2013 měnil třináct ministrů.

Zdroj: ct24.cz

Babiš: Lockdown je snad poslední, po Velikonocích se může uvolnit

Premiér Andrej Babiš (ANO) i ministr zdravotnictví Jan Blatný (za ANO) doufají, že prodloužení nouzového stavu, o které vláda žádá posedmé, bude poslední. Rozvolnění si nyní Česko nemůže dovolit, řekl dnes poslancům premiér, který požádal Sněmovnu o prodloužení nouzového stavu o dalších 30 dní. Nynější nouzový stav skončí v neděli 28. března. Rozvolnění aktuálních protiepidemických opatření projedná vláda po Velikonocích a stanoví jejich termíny, které dodrží, a tentokrát to nepokazí, uvedl Babiš. Blatný dodal, že současná opatření by měla zůstat beze změn minimálně do Velikonoc včetně.

"Chápu, že všichni jsou frustrovaní, trvá to dlouho a psychika nás všech je samozřejmě ohrožena, ale teď je tady naděje, že to může být poslední lockdown," řekl Babiš. Aktuální uzávěra je podle premiéra nejdůležitější a předčasné rozvolnění by znamenalo stejnou chybu jako před Vánocemi.

"Určitě po Velikonocích si na vládě na základě celkové situace, a jsem přesvědčen, že to jde správným směrem, sedneme a oznámíme nějaké termíny návratu do škol a další věci, které by měla vláda jednotně odsouhlasit, zkomunikovat a samozřejmě to nejdůležitější - dodržet. Proto je to důležité, abychom to tentokrát nezapackali," řekl ministerský předseda.

Lidé by měli být podle Babiše trpěliví. Uzavření okresů mělo pozitivní vliv na omezení počtu nakažených koronavirem, ale epidemie ustupuje pomaleji, než se čekalo, řekl premiér. Opětovně zdůraznil potřebu očkování proti nemoci covid-19 nebo užívání medikamentů, jako je experimentální lék bamlanivimab. Babiš hájil postup vlády při zajištění vakcín. "Myslím si, že to zvládneme, že se očkuje maximálně možně," řekl Babiš, který se zhruba po třech hodinách debaty z jednání Sněmovny omluvil.

Nouzový stav v Česku platí nepřetržitě od loňského 5. října, nově ho mohou při nižší síle epidemie vystřídat opatření podle pandemického zákona. Menšinová vláda ANO a ČSSD se při aktuální žádosti o prodloužení bude moci pravděpodobně opřít o podporu komunistů, ti však mají podmínky.

Ministr Blatný řekl, že současná protiepidemická opatření by měla zůstat stejná přinejmenším do Velikonoc včetně, beze změny v jejich nastavení i beze změny v jejich dodržování. Dodržování musí být přísně kontrolováno. Přísná opatření, hlavně omezení pohybu mezi okresy, podle něj fungují.

Blatný popsal, že v týdnu od 6. do 9. dubna vláda situaci opět vyhodnotí a podle toho bude postupovat dál. Řekl také, že je připraven plán postupného návratu do škol včetně testování. Nejbližším datem, kdy to podle něj bude možné, je 12. duben. Ještě před Velikonocemi chce veřejnost seznámit s aktualizovanou podobou tabulky protiepidemického systému.

Blatný upozornil, že nastavená nejprísnejší opatření, hlavně omezení pohybu lidí mezi okresy, fungují. Ujistil, že je schopen to na údajích dokázat. Uvedl, že nyní se zpětně ví, že britská mutace viru se v tuzemsku vyskytla minimálně již na začátku prosince. Kdyby vláda měla tuto informaci již před Vánocemi, možná by se ona i občané chovali jinak, poznamenal. Další výrazný přínos má podle ministra očkování. "Očkování se nám daří, to je fakt, a bude to jen lepší," řekl Blatný.

Vicepremiérka a ministryně financí Alena Schillerová (za ANO) uvedla, že Sněmovna bude rozhodovat "mezi rozumem a krátkozrakým politikařením". Počet nově nakažených přes pokles pokládá za stále extrémně vysoký. "Vybíráme zatáčku po dvou kolech a je důležité držet volant co nejpevněji," dodala. Uvolnění pohybu mezi okresy odmítl ministr kultury Lubomír Zaorálek (ČSSD), poukazoval na příklady z Rakouska a Německa. Blatný to potvrdil, podporuje to i odborná komunita. "Je to něco, co opravdu velmi dobře funguje," řekl

Zdroj: ceskenoviny.cz

Covid nachystal vládě past: Buď padnou nemocnice, nebo pojišťovny

Vláda poslala Sněmovně plán, jak zachránit nemocnice před výpadkem příjmů vinou pandemie. Tím se však na pokraj krachu dostanou zdravotní pojišťovny.

Kvůli pandemii nemocnice odkládají operace, zároveň se potýkají s nedostatkem personálu, a měsíčně tak odloží výkony, za které by později od zdravotních pojišťoven měsíčně dostaly 3,2 miliardy korun.

Další výpadky očekávaných příjmů hlásí lázně, léčebny dlouhodobě nemocných, rehabilitační ústavy i ambulantní specialisté v čele s fyzioterapeuty.

Epidemie koronaviru „způsobí výrazné ekonomické problémy významné části poskytovatelů zdravotních služeb,“ píše ministr zdravotnictví Jan Blatný, když zdůvodňuje poslancům, jak naléhavě zdravotnictví kompenzační zákon potřebuje.

Má zabránit bezvýhodnému zadlužení a krachům. S jeho pomocí ministr sepiše tzv. kompenzační úhradovou vyhlášku a v ní nařídí zdravotním pojišťovnám, ať výpadky dorovnájí.

Návrh kompenzačního zákona poslal ministr Blatný do Sněmovny uprostřed minulého týdne.

Ministr zdravotnictví oprávněně předpokládá, že poslanci zákon odhlasují během několika hodin ve zrychleném režimu v nadcházejícím týdnu. Pokud tak učiní, nemocnice a ústavy krizi ustojí, do finanční pasti se však dostane celý zdravotnický systém.

V boji o zdravotnické peníze nejde jen o částku 3,2 miliardy měsíčně pro nemocnice a další peníze pro jiné ústavy.

Prezident Svazu zdravotních pojišťoven Ladislav Friedrich vypočítal, že loni v listopadu stál boj s covidem-19 celkem 4,5 miliardy navíc, z toho na 3,5 miliardy vyšly hospitalizace a na další miliardu testy.

V rozhovoru pro ČTK odhadl, že letos budou nemocnice potřebovat o 6 miliard měsíčně navíc, protože se testování rozjelo v mnohem větší míře a Česko spolu s Dánskem, Rakouskem a ještě třemi miniaturními státy testuje nejvíc v Evropě. Devět miliard pojišťovny zaplatí za očkování, i když samotnou vakcínu dodá bezplatně Ministerstvo zdravotnictví.

Rozpočet zdravotních pojišťoven se postupně mění na cedník. Svědčí o tom fakt, že na vládě čeká na schválení další zákon. Pojišťovnám nařizuje, aby vyplatily pět miliard podnikům za nákup samotestů, které mají jejich zaměstnanci používat až do konce roku.

Efektivita zdravotnického systému se reakcí na epidemii sníží minimálně o deset miliard korun měsíčně. I když se sníží jeho výkon, je zároveň velmi pravděpodobné, že se zároveň během roku vyluxují veškeré rezervy pojišťoven ve výši 60 miliard korun.

Už loni hrozil tuzemskému zdravotnictví deficit, který odvrátilo zvýšení plateb za statní pojištění o 20 miliard. Letos stát přidá dalších 50 miliard, a příjmy systému se tak přiblíží 400 miliardám.

Proto se ani po letošním zvýšení plateb o devět procent, které naplánovaly pojišťovny, a dalším zvýšením výdajů za boj s covidem nemusí nutně dostat do schodku. V dalších letech však nejde spoléhat, že stát opět připlatí, ani na to, že zaměstnanci odvedou vyšší pojistné. Proto se zdravotnictví dostane do dluhů už v roce 2022.

„Za tři roky bude chybět 100 miliard,“ předpovídá Pavel Vepřek, který do loňských krajských voleb řídil nemocniční holding Plzeňského kraje.

Rozvrat zdravotnických financí nezačal teprve v časech covidu, ale už v říjnu 2019.

Tehdy se ministr zdravotnictví Adam Vojtěch chystal podepsat úhradovou vyhlášku, která obsahovala dohodu pojišťoven se zdravotníky, kolik v roce 2020 dostanou za odvedené výkony. Na poslední chvíli však premiér Andrej Babiš Vojtěchovi nařídil, ať vyhlášku změní a přikáže pojišťovnám, ať pošlou nemocnicím patnáct miliard korun navíc na plošné zvýšení platů zdravotnického personálu.

Tím fakticky zlikvidoval samosprávu, která řídila tuzemské zdravotnictví v uplynulých třiceti letech.

Podle stejného modelu nařídil ministr Vojtěch loni v červnu první kompenzační vyhlášku, podle níž pojišťovny platily všem nemocnicím a soukromým ordinacím také za péči, kterou zablokoval covid. Bez ohledu na výpadek péče nepřijde o plánované navýšení příjmů žádná nemocnice ani letos. To zaručí kompenzační vyhláška ministra Blatného.

Podle Pavla Vepřeka hrozí, že tato praxe přežije i v příštích letech. Když pojišťovny nebudou schopny udržet navyklý trend stále vydatnějších penězovodů do nemocnic a ordinací, jejich provozovatelé se logicky opět obrátí na vládu. To by znamenalo definitivní návrat ke státnímu zdravotnictví, které platí špitály i ambulance bez ohledu na jejich výkon, pouze v reakci na požadavky nejvlivnějších lobbistů.

Zdroj: seznamzpravy.cz

Závěr kontrolního úřadu: ministerstva 10 let podceňovala hrozby epidemií, nákupy byly chaotické

Když se na počátku loňského roku začal v Číně šířit nový koronavirus, vláda Andeje Babiše (ANO) ubezpečovala veřejnost, že je Česká republika dobře připravena. Závěry prošetření Nejvyššího kontrolního úřadu ale poukazují na opak. „Ministerstvo zdravotnictví významně a dlouhodobě podceňovalo přípravu zdravotnického systému České republiky na epidemie spojené s výskytem vysoce infekčních onemocnění,“ píšou kontroloři v závěrečné zprávě.

„Nemyslím si, že je něco, co bychom zanedbali, nebo že bychom nebyli připraveni. Prověřoval jsem u dodavatelů roušek, že jich bude dostatek,“ uvedl bývalý ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (za ANO) na schůzi sněmovny 28. ledna 2020.

Ze závěrů Nejvyššího kontrolního úřadu, který prověřoval nákupy ochranných pomůcek ze strany ministerstva zdravotnictví a ministerstva vnitra během jarní vlny koronaviru, však nyní vyplývá, že to tak nebylo.

Resort – tehdy vedený Adamem Vojtěchem – navíc reagoval na nedostatek roušek a dalších pomůcek podle kontrolorů se zpožděním. Kontroloři zároveň v úvodu upozorňují, že současná pandemie nemá v české historii obdoby, a resorty tak musely jednat pod tlakem.

„Kontrolní úřad si je vědom, že ve snaze reagovat na bezprecedentní zdravotní hrozbu pro obyvatele České republiky a pracovníky takzvané první linie musely kontrolované osoby velmi rychle reorganizovat své činnosti a služby,“ píše se ve zveřejněném dokumentu.

To by podle kontrolorů nebylo možné bez vysokého pracovního nasazení zaměstnanců obou kontrolovaných ministerstev, které vyzdvihují. Zároveň ale dospěli k jasnému závěru, že resorty nebyly na pandemii připravené.

A právě časovým tlakem nyní argumentuje ministerstvo vnitra v čele s Janem Hamáčkem (ČSSD). Resort podle něj musel nakoupit pomůcky, kterých byl po celém světě nedostatek, co nejrychleji.

„Na trhu s ochrannými pomůckami panovala specifická a velmi napjatá situace. V jednu chvíli nakupoval v Číně celý svět. Nefungovaly standardní mechanismy, docházelo k přeplácení zakázek mezi jednotlivými odběrateli,“ uvedl Hamáček v tiskovém prohlášení. Vnitro se podle něj nákupů vnitro ujalo až potom, kdy „bylo evidentní, že ministerstvo zdravotnictví ani jiná složka státu to není schopná sama zvládnout“.

Exministr Vojtěch to ale odmítl. „Není to tak, že bychom tu situaci nezvládali. Tehdy skutečně byla situace naprosto bezprecedentní,“ reagoval na Hamáčkovu vyjádření. Pro Českou televizi také řekl, že neselhal a že Česko situaci zvládlo dobře.

Premiér Andrej Babiš (ANO) pak zdůraznil, že žádný stát nemohl být na takovouto situaci připraven. „Všechny státy světa to podcenily. Nejvyšší kontrolní úřad objevil Ameriku,“ reagoval premiér zprávu kontrolorů. „Pokud přišla pandemie, kterou nikdo neočekával, a všechny státy světa začaly nakupovat ochranné prostředky, tak na to nikdo nemohl být připraven,“ dodal.

Nepřipravené resorty

Ministerstvu zdravotnictví například kontroloři vytýkají, že pandemický plán aktualizovalo naposledy v roce 2011, přestože tak mělo dělat každé dva roky. Vláda navíc v roce 2010 ministerstvu nařídila plány přizpůsobit riziku infekčních onemocnění typu SARS. Ani to však resort nesplnil. Za celých devět let se také nezměnil počet ochranných pomůcek ve Správě státních hmotných rezerv.

„Pandemický plán byl dělán na chřipku, nikoli na nový typ koronaviru, který vykazuje jiné aspekty,“ řekl Vojtěch.

Co víc, resortní pandemické plány ani nepočítaly s nákupem a zásobami ochranných pomůcek pro pandemii velkého rozsahu. „Kontroly v oblasti pandemické připravenosti v posledních letech prakticky neproběhly,“ konstatoval kontrolní úřad.

„Ministerstvo zdravotnictví a ministerstvo vnitra v době od 1. 1. 2020 do 31. 8. 2020 uhradily za nákup ochranných pomůcek, zdravotnických prostředků a souvisejících služeb celkem 8,5 miliardy korun,“ spočítal úřad

Současně ale upozorňuje, že ceny obdobného zboží se ve stejném čase výrazně lišily. Na to již vloni v dubnu upozorňoval i server iROZHLAS.cz ve svém velkém srovnání. V polovině března třeba na ministerstvu zdravotnictví objednali respirátory FFP2 za 349 korun za kus, o dva dny později je ministerstvo vnitra sehnalo za 55 korun za kus.

Tím, že ministerstva nakupovala předražené respirátory FFP2, docházelo i k poměrně absurdním situacím. „Jednotkové ceny respirátorů FFP2 mnohdy převyšovaly ceny respirátorů FFP3,“ stojí například ve zprávě.

Nejvyššímu kontrolnímu úřadu se nelíbil ani samotný průběh nákupů a následné přerozdělování pomůcek v Česku. „Úřad zjistil, že organizace nákupů byla chaotická s řadou nedostatků v dokumentaci. Nejvyšší kontrolní úřad spatřuje riziko v neproověření dodavatelů při uzavírání obchodních vztahů. Ministerstva se dopustila chyb, které vyústily ve sjednání pro stát nevýhodných smluvních podmínek, ve velké cenové rozpětí u jednotlivých kategorií zboží a mimo jiné v nedostatky v kvalitě dodaného zboží,“ vytýká.

K podobnému závěru došlo již v listopadu ministerstvo financí, které provedlo prověrku nákupů ochranných pomůcek resortem vedeným Adamem Vojtěchem.

„Z analýzy postupu ministerstva zdravotnictví vyplynula řada dílčích procesních pochybení způsobených zejména časovou tísň, ve které se ministerstvo zdravotnictví v počátcích krizového stavu nacházelo, ale i nedostatkem odborných a organizačních kapacit pro zvládnutí úkolu svěřeného ministerstvu zdravotnictví vládou,“ shrnul již dříve pro iROZHLAS.cz závěry resortní prověrky šéf kanceláře státního tajemníka Miloš Nagy.

Významné rozdíly byly podle zprávy také v distribuci pomůcek v přepočtu na obyvatele mezi jednotlivé kraje.

Ministerstvo zdravotnictví k cenám ochranných pomůcek v pondělní tiskové zprávě uvedlo: „Panažovala bezprecedentní situace v obchodování s danými komoditami provázená nejrůznějšími ochrannými, obchodně politickými, epidemiologickými opatřeními a horečnými nákupními aktivitami všech států.“

Ceny kvůli těmto okolnostem podle resortu mnohanásobně vzrostly na českém i mezinárodním trhu. „Měnily se každým okamžikem, několikrát denně, a to v závislosti na mnoha aspektech, které s ohledem na danou situaci byly zhora nepředvídatelné a bylo zcela nezbytné na ně operativně reagovat,“ popsalo tehdejší situaci ministerstvo.

Nespolupráce týmů ministerstev

Na celé situaci se podle kontrolního úřadu podepsala časová tíseň a nespolupráce dvou na sobě nezávislých týmů, které nakupovaly stejné zboží – nákupčích resortu zdravotnictví a nákupčích resortu vnitra. To vedlo k oslabení pozice státu při vyjednávání o cenách a v konečném důsledku i ke snížení transparentnosti nákupů.

Česko ale podle ministerstva zdravotnictví existence dvou nákupních týmů nijak neoslabilo. „Ministerstvo vnitra nakupovalo především v přímo v Číně a zásobovalo kritickou infrastrukturu, pracovníky v sociálních službách a další skupiny obyvatel, zatímco ministerstvo zdravotnictví nakupovalo od jiných dodavatelů, z různých částí světa a zásobovalo zdravotnické pracovníky.“

„Chaos a doslova ‚komerční džungle‘ na počátku pandemie panovaly na celém globálním trhu a jistě ho nezpůsobilo to, že v Česku nakupovaly ochranné pomůcky dva úřady,“ dodalo ministerstvo zdravotnictví.

Výtky mají kontroloři i k dopravě pomůcek z Číny, za kterou Česko zaplatilo 987 milionů korun. „Úřad zjistil nedostatky ve smluvním zajištění úhrady za přepravu zboží do Česka pro nestátní subjekty. Jednalo se o náklady ve výši 81 milionů korun, u nichž Nejvyšší kontrolní úřad upozorňuje na riziko jejich neuhrazení, neboť podmínky úhrady nebyly předem smluvně ošetřeny,“ napsali.

Další problematickou kapitolou je i kvalita dodávaných respirátorů. Kontroloři proto nevynechali ani prověření kvality vzorku dodaných respirátorů, celkem 28,3 milionu kusů. 32 procent z celkového finančního objemu, tedy 8,1 milionu kusů, vyhověly testování kvality.

Přibližně 6,9 milionu respirátorů nebylo vůbec testováno. A konečně, při prvních testech kvality neuspělo 13,3 milionu obličejových masek, tedy téměř 48 %. Ani druhým testem neprošlo 3,7 milionu kusů. Některé pomůcky ministerstvo neotestovalo vůbec.

„Existuje riziko, že zejména příjemci z řad poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb obdrželi ochranné pomůcky, které nevyhověly v testování kvality, aniž by o tomto nedostatku věděli,“ uzavřeli.

Nákupy zdravotnického materiálu během nouzového stavu zabývají také detektivové z Národní centrály proti organizovanému zločinu. Loni v červenci zasahovali u některých dodavatelů ochranných pomůcek a o součinnost požádali také ministerstvo zdravotnictví.

Případ dozoruje Vrchní státní zastupitelství v Praze, zatím nebyl nikdo obviněn. „Konkrétní úkony trestního řízení není možné v této fázi trestního řízení komentovat. K zahájení trestního stíhání ve věci nedošlo,“ uvedl pro iROZHLAS.cz státní zástupce Ondřej Trčka.

Zdroj: irozhlas.cz

Vládě radí nová vědecká skupina. Je pod Blatným, jinak by rezignoval

Při ministerstvu zdravotnictví o víkendu vznikla Mezioborová skupina pro epidemické situace. V poradním orgánu, který vede hlavní epidemiolog IKEM Petr Smejkal, jsou kromě lékařů a epidemiologů zastoupení také právníci, ekonomové či sociologové. Za nejdůležitější kroky považuje skupina navýšit kapacity očkování a testování spolu se zlepšením diagnostiky nových mutací koronaviru.

Doporučení mezioborové skupiny mají být apolitická, podložená zkušenostmi z jiných zemí, odbornou literaturou a doporučeními mezinárodních institucí. „Obdobné skupiny úspěšně fungují v jiných zemích, například ve Velké Británii SAGE nebo Švýcarsku Swiss National COVID-19 Science Task Force,“ uvedl vedoucí skupiny Smejkal.

Skupina má 12 členů, které navrhuje její vedoucí a schvaluje ministr zdravotnictví. Kromě epidemiologa Smejkala v ní zasedá sociolog Martin Buchtík, imunolog Zdeněk Hel, ekonom Štěpán Jurajda či ústavní právník Jan Kysela.

Od začátku března se spekulovalo, zda bude skupina spadat pod ministerstvo zdravotnictví či Radu vlády pro zdravotní rizika. Ministr zdravotnictví Jan Blatný pohrozil rezignací, pokud by pod Úřadem vlády vzniklo „paralelní ministerstvo“. Po domluvě se Smejkalem nakonec tedy skupina vznikla pod resortem zdravotnictví.

„Je to standardní model používaný například v Izraeli. Napojením na Radu vlády pro zdravotní rizika jsem já svým členstvím v obou skupinách,“ vysvětlil pro iDNES.cz Smejkal.

Svá doporučení pro ministerstvo zdravotnictví bude skupina zveřejňovat také na webu www.mses.cz. Postupně na něj plánuje dát dokumenty pro fungování škol, testování a trasování či pro uvolňování protiepidemických opatření.

Za nejdůležitější a nejdůležitější kroky pro úspěšný boj s pandemií považují členové Mezioborové skupiny pro epidemické situace (MeSES) zvýšení kapacity očkování, testování a trasování. Nutné je podle nich také omezit riziko šíření nových mutací a zajistit jejich kvalitnější diagnostiku.

Jedním z doporučení skupiny je prodloužit intervaly mezi dvěma dávkami očkovacích látek, jak to minulý týden doporučila Česká vakcinologická společnost. „Jedna dávka vakcíny prokazatelně snižuje riziko závažného průběhu, hospitalizace a úmrtí. Cílem prodloužení intervalu mezi dávkami je zabránit zbytečným úmrtím a ulevit přetíženému zdravotnímu systému,“ uvádí skupina.

Za zásadní MeSES považuje zabránit šíření jihoafrické a brazilské mutace nového koronaviru v Česku. Cestující ze zemí s vysokým rozšířením těchto variant by měli po příjezdu do ČR podstoupit povinnou 14denní karanténu v zařízeních hotelového typu. Výjimku by měli už naočkovaní cestující nebo lidé, kteří nemoc covid-19 prodělali v posledních třech měsících.

Dále je podle mezioborové skupiny potřeba u PCR testování podpořit rozšíření diferenciální diagnostiky umožňující odhalit agresivnější mutace viru. Toho by se dalo dosáhnout zvýšením úhrady za PCR testy, které tuto diagnostiku umožňují, a poklesem úhrady za ostatní testy, navrhuje MeSES.

Zdroj: idnes.cz

Evropský parlament schválil společný zdravotnický fond ve výši 5,1 miliardy eur

Evropská unie v reakci na koronavirovou pandemii výrazně posílí svůj společný rozpočet na zdravotnictví. Evropský parlament (EP) v úterý velkou většinou hlasů schválil financování nového unijního zdravotnického programu částkou 5,1 miliardy eur (téměř 135 miliard korun). Sedmadvacítka zemí ji v příštích sedmi letech vyhradí na společnou prevenci chorob či vybudování krizových zásob léků a zdravotnického materiálu.

Evropský blok má mít podle dohody ve víceletém rozpočtu pro období 2021 až 2027 k dispozici zmíněnou částku, která bude sloužit mimo jiné na prevenci a léčení přeshraničních chorob.

Více než desetina peněz z programu pojmenovaného EU4Health (EU pro zdraví) může zamířit na nákup léků a zdravotnických pomůcek do společných zásob. To má předejít opakování jejich nedostatku zvláště z loňského počátku pandemie. Program počítá také s podporou vývoje a výroby nových léků přímo na území EU. Až pětina financí z fondu má být určena na prevenci nemocí.

„Pandemie nám ukázala, že členské státy samy čelit přeshraničním zdravotním hrozbám nedokážou,“ vyjádřil názor mnoha europoslanců český zástupce v nejsilnější lidovecké frakci Stanislav Polčák (TOP 09+STAN).

Program napomůže digitalizaci zdravotních záznamů

„Program má potenciál stát se velkým obratem v boji proti vzácným nemocem, rakovině či ve spravedlivém přístupu ke zdravotní péči,“ řekla česká stínová zpravodajka návrhu Kateřina Konečná (KSČM).

Návrh na vytvoření fondu podpořilo 631 z 697 hlasujících poslanců. Nový program by měl také pomoci s kvalifikací zdravotníků či s digitalizací zdravotních záznamů, které by měly být dostupné v jakékoli členské zemi. EU chce také zajistit, aby měli obyvatelé k dispozici cenově dostupnější léky než dosud.

„Směřujeme k tomu, abychom v Evropě měli dostupnou tu nejmodernější lékařskou péči a také abychom byli lépe připraveni na jakoukoli nově vzniklou zdravotní hrozbu, která by nás mohla do budoucna opět ohrozit,“ komentovala nový program česká místopředsedkyně EP Dita Charanzová (ANO) ze skupiny liberálů.

Program schválený europoslanci budou ještě formálně potvrzovat členské státy. Jejich představitelé loni v létě navrhli, aby fond obsahoval pouze necelé dvě miliardy eur, EP však vyjednal současnou částku, s níž zástupci členských zemí v prosinci souhlasili.

Zdroj: ct24.cz

A new European policy framework: eight recommendations to leave no person living with a rare disease behind

A new policy framework is the only way to ensure that progress made for the 30 million people living with a rare disease in Europe is not left to luck or chance during the next decade.

The eight Rare 2030 recommendations, the result of the two-year participative Foresight Study led by EURORDIS-Rare Diseases Europe, set the roadmap for the next decade of rare disease policies to leave no one behind.

While great progress has been made in the last decade and rare diseases are recognised as a public health and human rights priority, for people living with a rare disease in Europe, huge challenges remain

Only 6% have access to a treatment for their disease.

52% of patients and carers say their disease has a severe or very severe impact on daily life.

COVID-19 has further exacerbated the vulnerability of people with rare diseases. It has shown the need for more resilient healthcare systems, while demonstrating the possibilities that arise from international research collaborations, and rapidly streamlining procedures and regulatory activity.

Actions at Member State level alone, or legislative changes in only specific areas are not enough. We need a new European collective strategy for rare diseases to bring Member States' commitment to rare diseases under a common umbrella and mark a step forward in the post-COVID world.

We have a rare opportunity to bring the policy in step with the scientific, technological and societal shifts. Only by implementing new National Plans and policies fit-for-purpose for this decade, aligned with the Europe's strategy, can we actively achieve the preferred future, one prioritising patient-led innovations and social justice, and prepare for the shortcomings of other possible scenarios which may include innovations led by the profits or one that prioritises individual gains over solidarity.

"We must reincentivise Europe's strategy for rare diseases with measurable objectives for unmet needs. We must renew our strategy to make equal access to health a priority and a distinct value of Europe. We must coordinate across research, digital, healthcare, and social welfare to harvest the synergies of European Collaboration," - Terkel Andersen, President of the Board, EURORDIS-Rare Diseases Europe.

The Rare 2030 recommendations

The proposed recommendations align with Europe's commitment to delivering the Sustainable Development Goals (SDGs) by 2030, adopted by all UN Member States in 2015. The recommendations cover improved diagnosis, treatment, and care to better research, data management, and European and national infrastructures.

They bring forward innovative concepts and models to support the research, development and access to affordable medicines and care and achieve universal health coverage. For the first time, they present measurable goals that every country in Europe should be working towards.

Rare 2030 Foresight Study

Over the past two years, EURORDIS has led the Rare 2030 Foresight Study. With the participation of over 250 experts and almost 4000 patients and patient advocates, this study followed four steps:

Establishing knowledge base

Identifying trends and wild cards

Preparing potential scenarios

Developing policy recommendations

This participative and iterative multi-stakeholder study gave consensus for a future defined by equality: a future where the place of birth does not affect one's access to the best diagnosis, care and treatment; a future where innovations across the pathway are needs-led; a future, where every person living with a rare disease is valued in society.

But whether these recommendations are implemented is not just in the hands of policy makers. We each have a role to play in making sure the call for a new policy framework inspired by these recommendations is heard. For more information on how you can take part contact jenny.steele@eurordis.org.

Zdroj: Eurordis.org