
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Březen 2023

Milí čtenáři,

v aktuálním vydání ČAVO novin se ohlížíme především za tím, jak jsme si připomněli Den vzácných onemocnění. Již deset let se v tento den snažíme ukázat české veřejnosti, že vzácné nemoci a především lidé, kteří s nimi žijí, jsou důležitou součástí společnosti.

Proto jsme pro letošek zvolili motto „Jsme v tom společně“. Nejen pacienti, jejich blízcí a ti, kdo se o ně starají, ale skutečně všichni.

Chtěla bych poděkovat všem, kdo přispívají k tomu, že lidé, jejichž nemoci jsou výjimečné, žijí kvalitnější životy.

Přeji vám příjemné čtení!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Den vzácných onemocnění v českých médiích

Letos popatnácté se v Česku připomínal Den vzácných onemocnění. O tom, jak se žije pacientům i jejich blízkým, jaké jsou pokroky v léčbě i diagnostice a významu mezinárodní spolupráce hovořili představitelé ČAVO i spolupracující lékaři ve vysílání České televize, TV NOVA, Českého rozhlasu nebo rádia Expres FM.



[ČT – STUDIO 6](#)

[TV NOVA – Snídaně s Novou](#)

[Český rozhlas – Hlavní zprávy \(8:00\)](#)

[iRozhlas: Jak se žije s nevléčitelnou nemocí?](#)



V Poslanecké sněmovně proběhl seminář ke Dni vzácných onemocnění

Výbor pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny připomněl Den vzácných onemocnění seminářem, na němž se diskutovalo o aktuálních výzvách v různých oblastech. Záštitu semináři udělili předseda výboru Bohuslav Svoboda a David Kasal, předseda podvýboru pro elektronizaci zdravotnictví a evropskou zdravotní legislativu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Povědomí o vzácných onemocněních mezi praktiky roste

Průzkum mezi praktickými lékaři ukazuje, že jejich informovanost o vzácných nemocech se zvyšuje. V klientele mají pacienti s některým ze vzácných onemocnění skoro tři čtvrtiny z nich. Výsledky průzkumu představila předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová na sympoziu Zdravotnického deníku ke Dni vzácných onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Cesty k léčbě vzácných nemocí prošlapávají i rodiče

Rodiče šestiletého Olivera, který je nemocný Anglemannovým syndromem, založili v Česku Asociaci genové terapie. Právě v této léčbě vidí naději nejen rodiče i lékaři. Příběh Olivera jeho rodičů je dalším z řady těch, v němž cestu k léčbě vzácné nemoci pomáhají najít blízcí pacientů.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Filipův táta běžel za syna i „Za ty, co nemůžou“

Dokument zachycuje běh na Sněžku za děti nemocné Duchennovou svalovou atrofií. Jeho autorem je bratr hlavního protagonisty - Jakuba Bandy, jehož syn Filip touto genetickou nemocí trpí. Čtyřicetiminutový film „Za ty, co nemůžou“ je o překonání vlastních limitů, a zároveň analogií životního příběhu pacienta.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Masarykova univerzita vybuduje výzkumné centrum pro pokročilé terapie

Masarykova univerzita v Brně získá z Evropské unie a od státu celkem 850 milionů korun na vytvoření výzkumného centra pro vývoj buněčných a genových terapií. Cílem centra je propojit výzkum, vývoj a inovace v buněčné a genové terapii s léčbou vybraných vzácných onemocnění.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Vláda chce propojit zdravotní a nemocenské pojištění, chystá změny legislativy

Ministři financí a práce a sociálních věcí Zbyněk Stanjura a Marian Jurečka se dohodli na datovém propojení systémů veřejného zdravotního pojištění a nemocenského pojištění. Nový model vyžaduje legislativní změny, které by oba ministři chtěli prosadit do konce letošního roku.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Tři roky genové a buněčné terapie v Česku

Dostupnost genové a buněčné terapie v Česku se během uplynulých tří let výrazně zlepšila, a to i přes to, že léčba je nákladná, logisticky náročná a není vhodná pro každého pacienta. Problematicke, která souvisí i s léčbou některých vzácných onemocnění, se věnoval únorový kulatý stůl Zdravotnického deníku.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Tempo digitalizace neodpovídá potřebám českého zdravotnictví

Ministerstvo zdravotnictví ještě letos vydá závazné standardy pro poskytovatele zdravotnických softwarů, řekl na konferenci Mladých lékařů náměstek ministra zdravotnictví Josef Pavlovic. Ministerstvo na ní čelilo kritice kvůli pomalému rozvoji digitalizace zdravotnictví.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Marek Orko Vácha: Lidský život nejde napasovat do tabulky

Většina pacientů se dnes ke své léčbě dostane. Ať to stojí, co to stojí, říká vedoucí Ústavu etiky na 3. lékařské fakultě Univerzity Karlovy Marek Orko Vácha. Do budoucna dle něj budou náklady na léčení narůstat.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Premiér Fiala promluví o budoucnosti zdravotnictví

Vstup nejmodernějších technologií do nemocnic a jejich přínos pro českou medicínu i pacienty budou hlavními tématy 2. ročníku summitu Zdravotnického deníku Inovace a technologie ve zdravotnictví. Priority vlády ve zdravotnictví představí osobně předseda vlády Petr Fiala.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



Poslanci Evropského parlamentu vyzvali Komisi k přijetí plánu pro vzácná onemocnění

Poslanci Evropského parlamentu symbolicky na Den vzácných onemocnění vyzvali předsedkyni Evropské komise Ursulu von der Leyen, aby předložila komplexní evropskou strategii pro vzácná onemocnění. Upozorňují v ní na dlouho trvající diagnostiku i nedostatečný přístup k léčbě v členských státech EU.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Mezi nově registrovanými léky jsou i přípravky pro pacienty se vzácnými onemocněními

V roce 2022 doporučila Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA) Evropské komisi k registraci na trhu Evropské unie 89 nových léků. Vyplývá to ze zprávy, kterou agentura zveřejnila na konci minulého týdne. V pěti případech šlo o léky na onemocnění, u nichž dosud žádná terapie neexistovala.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH



Papež podpořil začlenění lidí se vzácnými onemocněními

Papež František se setkal s delegací Italské federace pro vzácná onemocnění (UNIAMO) a povzbudil tuto organizaci, aby pokračovala v prosazování kvalitnějších a inkluzivních zdravotních služeb. Papež také poznamenal, že sdílení je "nutností" pro osoby postižené vzácným onemocněním.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Na dnešek připadá Světový den vzácných onemocnění

Anna HORÁČKOVÁ, moderátorka

Na dnešek připadá Světový den vzácných onemocnění, některou z více než 6000 výjimečných diagnóz má podle evropské patientské organizace EURORDIS přibližně půl milionu Čechů.

Anna ARELLANESOVÁ, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

80 % těchto onemocnění je genetického původu a z více než 70 % propuká již v dětství.

Andrea SKALICKÁ, redaktorka

Říká předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová. Na drtivou většinu těchto nemocí žádná léčba neexistuje.

Anna ARELLANESOVÁ, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

Mluvíme o pěti procentech, kdy existuje lék, ovšem ten zbytek se léčí pouze symptomatické problémy. Řešíme hlavně kvalitu života a péči.

Andrea SKALICKÁ, redaktorka

Jednou z mála vzácných nemocí, která se dnes dá díky genové terapii léčit, je spinální svalová atrofie. V poslední době se objevily také léky na cystickou fibrózu, anebo genetickou formu trpasličího vzrůstu. Andrea Skalická, Radiožurnál.

Minulou středu schválilo ministerstvo zdravotnictví, na základě doporučení svého poradního orgánu, maximální cenu a úhradu již druhého léku na vzácné onemocnění, tentokrát určeného pro léčbu metastazujícího adenokarcinomu pankreatu. Již za týden se má poradní orgán sejít znovu, aby posoudil

Zdroj: Český rozhlas – Radiožurnál

Jak se žije s nevléčitelnou nemocí? I to připomíná Světový den vzácných onemocnění

Přibližně půl milionu Čechů má podle Evropské patientské organizace EURORDIS některou z více než šesti tisíc vzácných nemocí. Jen málokteré se dají zcela vyléčit, spíše je spojuje nulová naděje na úplné uzdravení. K vzácným diagnózám patří i syndrom Dravetové, závažné neurologické onemocnění, které propuká pár měsíců po narození.

„Zjistili jsme to tak, že když měla Elenka necelých pět měsíců, tak jsem se nahnula nad postýlku a tam bylo dítě v epileptickém záchvatu.“

Z nemocnice rodiče malé Elenky odcházeli po čtrnácti dnech s protizáchvatovými léky. O tom, že má jejich dcera vzácný syndrom Dravetové, se dozvěděli o necelý rok později z genetického vyšetření. Epileptické záchvaty mohou u jejich dcery přijít ve dne i v noci.

„Cílem lékařů je ty záchvaty co nejvíce zkrátit, aby netrvaly dlouho, protože můžou poškodit mozek,“ říká Lucie Miszová a pak začne svou dceru nabádat, aby si nechala nasazenou helmu.

„V moment, kdy přijde záchvat, tak hrozí i pád. Záchvat přijde okamžitě a nečekaně. Prostě ji nestihneme chytit,“ vysvětluje poté.

Většinu Elinčiných záchvatů dnes díky lékům zvládají rodiče doma. „Je to taková stříkačka, která se podá mezi zuby a tvář do pusy. Naštěstí nemusíme podávat tak často, protože Elenka má záchvaty relativně krátké,“ popisuje paní Lucie, jak v případě záchvatu podává své dceři léky.

Vzácnou nemoc popsala v sedmdesátých letech minulého století dětská neuroložka Charlotte Dravetová. Vzniká na základě mutace v jednom konkrétním genu.

„Je to gen, který kóduje čas sodíkového kanálu v nervových buňkách a zodpovídá za vzrušivost nervové tkáně. Na základě poruchy toho genu a následně poruchy sodíkového kanálu vzniká těžká epilepsie,“ popisuje Radiožurnálu Katalin Štěrbová z Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice v Praze-Motole.

Většina se léčit nedá

Podle odhadů z epidemiologických dat má syndrom Dravetové až 100 dětí. Opakované epileptické záchvaty jsou ale jen jedním z příznaků této nemoci.

Děti se zároveň opožďují v psychomotorickém vývoji a časem mentálně zaostávají. Problémy mají se vším, co je ovlivňováno mozkiem. V léčbě se dnes uplatňují léky proti záchvatům.

„Máme k dispozici několik léků, které obvykle musíme kombinovat. Většinou těm dětem nestačí jeden lék, ale musí brát léků víc. A potom je k dispozici podpurná terapie. Rehabilitace, ergoterapie a logopedie pro poruchy řeči,“ vysvětluje Katalin Štěrbová péči o děti se syndromem Dravetové.

Na to, proč sodíkový kanál nefunguje v mozku tak, jak má, vědci stále hledají odpověď.

„Pořád se hledají léky, které by lépe fungovaly. A samozřejmě dneska je éra genetiky a genetické léčby, tak se hledají i možnosti, jak přímo ovlivnit ten gen, aby fungoval lépe a s ním i sodíkový kanál,“ dodává dětská neuroložka Katalin Štěrbová.

Stejně jako v případě syndromu Dravetové hledají vědci léčbu i na některou z dalších více než šesti tisíc vzácných nemocí.

„Mluvíme o zhruba pěti procentech, kdy existuje lék přímo na to vzácné onemocnění. U toho zbytku se léčí pouze symptomatické problémy. Řešíme hlavně kvalitu života a péči,“ připomíná předsedkyně České asociace vzácných onemocnění Anna Arellanesová. Na většinu těchto onemocnění léčba neexistuje.

Jednou z mála vzácných nemocí, která se dnes dá díky genové terapii léčit, je spinální svalová atrofie. V poslední době se objevily také léky na cystickou fibrózu nebo achondroplazii, tedy genetickou formu trpasličího vzrůstu.

Zdroj: iRozhlas.cz

Povědomí o vzácných onemocněních mezi praktiky roste

Povědomí o vzácných onemocněních mezi praktickými lékaři roste. V klientele mají pacienta s některým ze vzácných onemocnění skoro tři čtvrtiny z nich. Vyplývá to z průzkumu agentury Ipsos provedeného pro společnost Takeda v ČR a Českou asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO). Jeho výsledky představila předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová v úterý na sympoziu, které Zdravotnický deník uspořádal u příležitosti mezinárodního dne vzácných onemocnění. Ten připadá na vzácný den 29. února, mimo přechodné roky si ho svět připomíná 28. února.

Na strukturovaný dvacetiminutový dotazník agentury Ipsos odpovědělo během prosince a ledna celkem 230 praktických lékařů, z toho 80 praktiků pro dospělé a 150 pro děti a dorost. Ve srovnání s obdobím před dvěma roky, kdy proběhl podobný průzkum, dokázali lékaři spontánně vyjmenovat o padesát vzácných onemocnění více, celkem 191.

„Je patrný dopad aktivit na zvyšování povědomí a znalosti v oblasti vzácných onemocnění,“ komentovala výsledky předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) Anna Arellanesová, když výsledky šetření představovala na sympoziu Zdravotnického deníku na téma Cesta pacienta se vzácným onemocněním za diagnostikou a léčbou v ČR.

Zleva: Náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček, předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová a prof. Milan Macek, 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.

Správnou definici znala necelá polovina lékařů

95 procent respondentů spontánně v průzkumu uvedlo aspoň jedno vzácné onemocnění, průměrně jich lékaři vyjmenovali sedm. Nejčastěji byla, stejně jako vloni, zmíněna Pompeho nemoc a Gaucherova choroba, dále cystická fibróza, spinální svalová atrofie a mukopolysacharidóza

„Lékaři si více uvědomují definici vzácných onemocnění, širokou škálu diagnóz a zvyšuje se i jimi odhadovaný počet pacientů s vzácným onemocněním v ČR. Většina jich však stále uvádí do sto tisíc, namísto půl milionu,“ konstatovala Arellanesová.

Zleva: Vedoucí oddělení Národní centrum pro medicínské nomenklatury a klasifikace ÚZIS Miroslav Zvolský, prof. Pavla Doležalová z Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF a VFN a náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček.

70 procent dotázaných lékařů má ve své klientele alespoň jednoho pacienta, kterému bylo nějaké vzácné onemocnění diagnostikováno. To je o deset procent více než v roce 2021. Nejčastěji uvádí praktici zkušenosti s familiární hypercholesterolemií, následuje cystická fibróza, syndrom krátkého střeva, maligní lymfom a Hodgkinův lymfom.

Správnou definici vzácného onemocnění dovedlo uvést 41 procent respondentů, v roce 2021 to byla zhruba třetina. Většina lékařů také zaznamenala informační aktivity v souvislosti se vzácnými chorobami, většinou v odborných časopisech, v rámci lékařských kongresů nebo právě u příležitosti

mezinárodního dne vzácných onemocnění. Tři čtvrtiny z nich vědí o existenci ČAVO, zvýšilo se i využití helplinky lékaři.

Pacienti s podezřením často končí na revmatologii či neurologii

Poměrně nízká panuje ale mezi zdravotníky informovanost o síti evropských referenčních center, která pomáhají pacientům napříč Evropskou unií. Pouze zhruba pětina z nich ví, kde hledat jejich seznam. Lékaři by také uvítali více informací o správném diagnostickém postupu v případě podezření na vzácnou nemoc, seznam specialistů, kam lze pacienty odeslat ke konzultaci a vyšetření a o možnostech léčby v rámci péče praktického lékaře.

Pacienta s podezřením na vzácné onemocnění mělo ve své klientele za poslední dva roky 62 procent z nich, pouze u dvou pětín z těchto pacientů se vzácná diagnóza skutečně potvrdila. U sedmnácti procentech pacientů diagnóza dosud za dva roky stanovena nebyla. „To není příliš dobrá zpráva,“ zdůrazňuje Arellanesová.

Symposium Zdravotnického deníku na téma Cesta pacienta se vzácným onemocněním za diagnostikou a léčbou v ČR.

V této souvislosti výzkum ukázal, že pacienty s podezřením na vzácné onemocnění odesílají praktici nejčastěji na neurologii a revmatologii. „To je pro nás trochu překvapení. Je to asi na zamyšlení pro zdravotní pojišťovny i pro lékaře,“ komentuje předsedkyně ČAVO.

Vzácná onemocnění postihují v ČR podle odhadů pět procent populace, což představuje přes půl milionu lidí. Pacienti a jejich blízcí však často bojují s nedostatečným povědomím o těchto nemocech a s dlouhým procesem stanovení diagnózy. „Zvyšování povědomí o vzácných onemocněních je jedním z našich hlavních posláních,“ uzavírá Arellanesová.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Touží po léku pro svého syna, který má Angelmanův syndrom. Proto založili Asociaci genové terapie

Najít lék na vzácná onemocnění někdy pomáhají i rodiče malých pacientů. To je případ i manželů Hajgajdových. Jejich šestiletý Oliver trpí Angelmanovým syndromem, který způsobuje opožděný vývoj a mentální postižení. Založili Asociaci genové terapie. Právě v této léčbě vidí naději nejen rodiče ale i lékaři.

„Ahoj, ty uličníku,“ vítá se s malým Oliverem řidič bezbariérové přepravy Michal Smetana. Už za pár chvil ho odveze do školky. „Já pro něj rád jezdím, rád ho vozím. Je přátelský.“

Angelmanův syndrom způsobuje vrozené genetické poškození na 15. chromozomu. Děti i dospělí s tímto syndromem se rádi smějí, ale nemluví, popisuje Oliverova maminka Lenka Hajgajda.

„Jsme moc rádi, že jsme našli nařízení, kde, vnímám to i já, je Oliver spokojený,“ chválí Lenka svého staršího syna Olivera. Ten se zpočátku vyvíjel stejně jako ostatní děti. Zlom přišel přibližně v půl roce, kdy se začal ve vývoji vracet zpět.

Naděje: Genová terapie

Poté, co lékaři definitivně stanovili diagnózu, začali manželé Hajgadovi hledat způsob, jak Oliverovi pomoci. Žádná léčba totiž zatím k dispozici není. A zjistili, že nadějí by mohla být genová terapie.

„Zaujalo nás to, především mého manžela, který si to podrobně nastudoval. Až se zrodila ta myšlenka, abychom to probrali s českými vědci a iniciovali výzkum potenciální léčby. Mně to přišlo jako science-fiction,“ popisuje Lenka Hajgajda.

Díky tomuto nápadu vznikla Asociace genové terapie, říká Oliverův otec Radoslav Hajgajda. „Za necelých pět let, co tuto problematiku sledujeme, nastal velký progres. Klinické studie, o kterých se dříve jenom psalo ve vědeckých člancích, dnes reálně probíhají. Náš základní výzkum za ty roky také postoupil. Na mezinárodní úrovni máme jedny z nejlepších myšicích modelů,“ popisuje.

Ty vytvořili vědci z Českého centra pro fenogenomiku, které vede Radislav Sedláček.

„Začínáme zkoumat látky, které ovlivňují epigenetiku. To jsou látky, které dovedou znovu aktivovat umlčené geny. Informace je vždy dvou kopiích, v tomto případě jedna chybí, a druhá je umlčená,“ popisuje Sedláček.

V centru momentálně pracují na tom, aby umlčené geny znovu zprovoznili. „Tato problematika se týká chorob nervové soustavy, což je velmi komplikované. Přestože jsme třeba schopni problém opravit v buňce nebo v modelu organismu, člověku se může něco dostat do mozku,“ doplňuje šéf zmíněného centra.

Přestože je kolem možné léčby Angelmanova syndromu ještě spousta neznámých, v to, že je genová terapie tou správnou cestou, věří i dětská neuroložka Alena Zumrová z Fakultní nemocnice v Praze-Motole.

„Vždy jsem pacientům říkala, že až se najde cesta, jak dostat správný gen na správné místo, půjde už to rychle,“ míní Zumrová.

Naději vkládá do současných výzkumů i Oliverova maminka Lenka Hajgajda. „Věříme, že se dožijeme situace, kdy život dětí s tímto syndromem bude úplně jiný než život těch našich,“ uvádí.

Zároveň ale věří, že stále existuje reálná šance na vývin léku, který by pomohl i starším dětem, jako je například jejich Oliver.

Diagnózu vzácného Angelmanova syndromu má u nás potvrzenou přibližně 50 lidí. Podle odhadů lékařů ale může být pacientů až desetkrát tolik.

Zdroj: iRozhlas.cz

Kvůli nemocným dětem běžel z Třebíče na Sněžku. Teď o tom vznikl dokument

Když Šimon Benda natáčel dokument o svém bratrovi, který běžel z Třebíče na Sněžku, občas si sám sáhl na dno svých sil. „Bylo to fyzicky náročné. Musel jsem ho vždy s kamerou předběhnout, abych si ho natočil zepředu. Pak jsem ho nechal popoběhnout, natočil jsem si ho zezadu a zase jsem musel rychle sprintovat a znovu ho předběhnout,“ vzpomíná na chvíle z loňského června.

Dokument Za ty, co nemůžou

Charitativní běh jeho bratra Jakuba tehdy sledovali fanoušci z celé republiky také díky reportážím na webu Deníku. Jakubův syn Filip totiž trpí velmi vzácnou genetickou chorobou – Duchennovou svalovou dystrofií. Jakub na tuto nemoc a organizaci Parent Project, která sdružuje rodiče takto postižených dětí, chtěl nějak upozornit.

Tak vznikla myšlenka na 220 kilometrů dlouhý běh. Do ní zapojil nejen své svaly, ale také široké okolí. Zejména své tři bratry, kteří se starali o propagaci této akce. „V mém případě se přímo nabízelo, abych Kubův běh zdokumentoval. V Brně jsem studoval na fakultě sociálních studií. Tam jsem se dostal k práci s kamerou. Měli jsme tehdy menší televizní studio a dělali reportáže,“ vysvětluje Šimon Benda.

Jeho dokument s názvem „Za ty, co nemůžou“ zájemci mohou zhlédnout v třebíčském divadle Ampulka v sobotu 11. února. Šimon Benda při jeho tvorbě použil jak záběry z běžné kamery, tak i z dronu. „Nechtěl jsem, aby to bylo jen o člověku, který běží na Sněžku. Zároveň jsem nechtěl, aby to bylo jen o nemoci jeho syna. Od začátku jsem se do toho snažil promítnout myšlenku, že běh, který trval dva a půl dne, je mikropříběhem celého života s tou nemocí,“ objasňuje mladý kameraman.

Stopáž filmu je čtyřicet minut. Benda je sestříhal ze čtyř hodin hrubých záběrů. V dokumentu se prolínají prostříhy na jeho běžícího bratra, jeho vyčerpání, ale i komentování nenadálých situací. Velmi silný je záběr samotného doběhu na nejvyšší horu České republiky. „Na Sněžku jsme šli mimo sezonu a navíc i pozdě odpoledne. V létě je to tam obsypané lidmi, my tam skoro nikoho nepotkali. To bylo pro natáčení fajn. Záběr, jak jde Kuba úplně sám, je opravdu krásný,“ dodává Benda.

Ten se těší na reakce diváků. „Původně jsem myslel, že video ukážeme jen rodině či kamarádům. Ale nakonec mi přišlo škoda dělat z toho soukromou akci. Těším se na to, až dokument pustím lidem a uvidím jejich reakce naživo. Je totiž rozdíl dlouho to stříhat a pak to dát na youtube, anebo promítat veřejně. Na sítích člověk zkrátka tu reakci necítí,“ zamýšlí se.

Zároveň doplňuje, že veřejným promítáním chtějí bratři Bendovi opět upozornit na specifické potřeby dětí s Duchennovou svalovou dystrofií a také na organizaci Parent Project. „Lidé z Parent Projectu na promítání také přijedou. Chceme tam tuto organizaci krátce představit a zároveň veřejnost informovat o nové charitativní akci, kterou Kuba připravuje. Ta se bude konat přímo v Třebíči a bude vyloženě běžecká,“ poodhaluje usměvavý mladík.

Zdroj: svitavskydenik.cz

Masarykova univerzita získá 850 mil. na výzkumné centrum

Masarykova univerzita v Brně získá z Evropské unie a od státu celkem 850 milionů korun na vytvoření výzkumného centra pro vývoj buněčných a genových terapií. Část peněz poslouží na modernizaci prostor pro centrum na lékařské fakultě, na nové technologie a část si univerzita rozdělí s dalšími partnery na výzkumné týmy. ČTK to dnes řekla přednostka Farmakologického ústavu Lékařské fakulty Masarykovy univerzity Regina Demlová. Cílem centra je propojit výzkum, vývoj a inovace v buněčné a genové terapii s léčbou vybraných vzácných onemocnění.

Pro naplnění cíle univerzita spojila síly s dalšími partnery, například univerzitami v Lipsku nebo Kodani. Právě s nimi si rozdělí 350 milionů korun z Evropské unie na lidské kapacity a tréninky výzkumníků. Zbýlých 500 milionů od státu poslouží na úpravu prostor v univerzitním kampusu v Brně a na nové technologie.

„Žádná nová budova nevznikne, ale zrekonstruujeme tu stávající a vybavíme ji nejmodernějšími technologiemi,“ uvedla Demlová. Celý projekt začne letos v září a potrvá šest let. Modernizace prostor by měla být hotová na konci příštího roku.

Centrum nazvané Creatic se zaměří na výzkum a vývoj v buněčné a genové terapii u vybraných vzácných nemocí. Asi 30 milionů obyvatel Evropské unie trpí podle odborníků jedním z více než 6000 vzácných onemocnění, která jsou v současné době známá. Mezi ně patří například nemoc motýlích křídel, která se projevuje bolestivými puchýři na kůži.

Pokrok v biomedicínských technologiích umožňuje vědcům využívat zcela nové nástroje k léčbě dědičných vzácných nemocí. Léčebné přípravky pro moderní terapii pak využívají nejnovějšího pokroku v genomice, buněčné biologii a editaci genů k personalizovaným léčebným možnostem.

Zdroj: ČTK

Vláda chystá datové propojení zdravotního a nemocenského pojištění

Ministři financí a práce a sociálních věcí Zbyněk Stanjura a Marian Jurečka se dohodli na datovém propojení systémů veřejného zdravotního pojištění a nemocenského pojištění, které spravuje Česká správa sociálního zabezpečení. Zástupci Ministerstva financí, Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí, zdravotních pojišťoven a České správy sociálního zabezpečení se k tomu poprvé sejdou v úterý 14. února. Nový model vyžaduje legislativní změny, které by oba ministři chtěli prosadit do konce letošního roku. Informaci Zdravotnickému deníku sdělil poradce ministra financí Martin Šamaj, který společně s členy Národní ekonomické rady vlády a pracovní skupinou ministerstva financí a zdravotních pojišťoven na návrzích parametrických změn zdravotnictví intenzivně pracuje.

Jedná se o systém, který je v zahraničí zcela běžný, přesto u nás nefunguje. Propojení zdravotního a nemocenského pojištění by podle Martina Šamaje mělo přispět ke snížení zneužívání nadměrného čerpání nemocenského pojištění i ke zvýšení příjmů veřejného zdravotního pojištění. Správa nemocenského pojištění je v České republice zatím pouze v rukou jediné instituce – České správy sociálního zabezpečení. Zdravotní pojišťovny nevědí, kdo z jejich pojištěnců čerpá z nemocenského pojištění a v jakém rozsahu. To by se však podle nového návrhu mělo změnit. „Zdravotní pojištění kryje veškerou vykázanou zdravotní péči z pohledu poskytovatelů zdravotních služeb. Mnohdy ale onemocnění nebo úraz přechází do zdravotně-sociálního pomezí. Náklady se ale nikde neslučují dohromady a my proto sledujeme pouze zdravotní výdaje bez vazby na náklady nemocenského,“ poukázal na problém Šamaj.

Datovým propojením zdravotního i nemocenského pojištění by stát sledoval celkové náklady za zdravotní péči i náklady nemocenského pojištění. „Měli bychom vědět, kolik daný pacient stát stojí. To je primárním cílem propojení,“ zdůraznil. V zemích, kde se databáze propojily, bylo zřejmé, kde se vystavovaly neschopenky bez léčby, což může být signálem toho, že je něco v nepořádku. V souvislosti s čerpáním pracovních neschopenek se lidé uchylují k takzvanému „úniku do nemoci“. „Pacient má životní problém a potřebuje ho řešit volně. Ve skutečnosti potřebuje pracovní neschopenku, aby mohl být doma,“ přiblížil problematiku Šamaj. Dodal, že k danému jevu často dochází v zaměstnání sezónního charakteru, kdy lidé začnou pravidelně čerpat pracovní neschopnost například v zimním období. „V tuto chvíli chceme, aby pojišťovny sledovaly data o tom, jak je čerpaná pracovní neschopenka. Na základě těchto dat pak můžeme v budoucnu ovlivňovat chování lékařů i pacientů,“ doplnil.

Nemocenské pojištění stojí stát desítky miliard, systém je v deficitu

Za poslední dva roky se rozdíl mezi příjmy a výdaji na nemocenské pojištění pohyboval v deficitu v rozmezí mezi 14 až 21 miliardami korun. „Dávky v pracovní neschopnosti jsou tím největším objemem prostředků, které se z nemocenského pojištění vynaloží,“ uvedl Šamaj. Je ale také zapotřebí zohlednit vliv pandemie covidu-19, kdy byla občanům nařizována povinná karanténa. „Z dostupných údajů je však zřejmý negativní vliv počtu nových případů pracovní neschopnosti, který od roku 2014 roste a zejména od roku 2019 při zrušení karenční doby došlo k výraznému navýšení nových případů,“ dodal. Ze sledovaných kapitol nemocenského pojištění lze pro srovnání představit parametr počtu kalendářních dnů dočasné pracovní neschopnosti, která v roce 2015 dosáhla necelých 67 milionů vykázaných kalendářních dnů vůči roku 2021, kde se stejný parametr zastavil na 95 milionech kalendářních dnů.

Zdravotní pojišťovny mají, na rozdíl od ČSSZ, přímý vliv na lékaře, kteří vystavují pracovní neschopenky. Pojišťovny na základě sledování dat mohou v budoucnu porovnávat čerpání nemocenského pojištění ve vazbě na konkrétní diagnózy a sledovat a ovlivňovat chování lékařů. U významných odchylek může pojišťovna vznést dotaz, proč je vystavena pracovní neschopenka, aniž by byla předepsána pacientovi léčba. Z tohoto důvodu je důležité, aby měly zdravotní pojišťovny kompletní data o čerpání nemocenského pojištění. „Cílem je, aby pravidelně přicházela aktuální data, alespoň jednou za kalendářní měsíc,“ upřesnil Šamaj. Česká správa sociálního zabezpečení by zase změnu uvítala kvůli posudkové činnosti. „Posudkoví lékaři stanovují a rozhodují o invaliditě a různých výjimkách. Pracují s výpisy z lékařské dokumentace a mnohdy by potřebovali nahlédnout do dat žadatelů, jak se historicky čerpala zdravotní péče,“ uzavřel Šamaj.

Zdroj: zdravotnickýdeník.cz

Tři roky genové a buněčné terapie v Česku

Díky buněčné a genové terapii dnes dostávají možnost žít pacienti, pro něž bychom v minulosti již neměli léčebné možnosti. Při CAR-T terapii jsou nemocnému s hematologickou chorobou odebrány T-lymfocyty, které jsou odeslány do zahraničí a upraveny tak, aby s rakovinou dokázaly po navrácení do těla majitele bojovat. Celou věc komplikuje to, že je léčba velmi nákladná, logisticky náročná a zdaleka ne každý pacient ji zvládne. Přesto se odborníkům i plátcům v uplynulých letech povedlo překonávat překážky a zapracovat na tom, aby tuto péči dostal každý pacient, který z ní může profitovat. Problematice se věnoval kulatý stůl Zdravotnického deníku na téma Tři roky s buněčnou a genovou terapií v Česku, který se konal 6. února.

„Moderní terapie, přestože je finančně náročná, otevírá spoustě pacientů cestu k plnohodnotnému životu,“ uvádí přednosta I. Interní kliniky – hematologie 1. LF a VFN Marek Trněný.

Připomeňme ve stručnosti vývoj na poli buněčné a genové terapie. V roce 2018 schválila jedna ze zdravotních pojišťoven tuto léčbu prvnímu pacientovi, který ji ovšem tehdy podstoupil v zahraničí. V září 2019 pak VZP uzavřela společné stanovisko s odbornými společnostmi, kde se jasně definovalo, jakým indikacím bude genová terapie hrazena. Během dalších let zkušenosti s touto léčbou narůstaly a dnes máme v Česku několik center, kde se provádí.

Marek Trněný, přednosta I. Interní kliniky – hematologie 1. LF a VFN

„Situace kolem buněčné a genové terapie se neustále vyvíjí, každý rok je něco nového a řešíme nějaké jiné věci. V roce 2018 a 2019 jsme připravovali první centra, vyhodnocovali indikace a potenciální počty pacientů, načež jsme odléčili první pacienty. V roce 2020 jsme kromě covidu řešili hlavně to, jak vybrat pro léčbu správného pacienta, protože terapie není náročná jen finančně, ale také časově. V posledních dvou letech zkušeností přibývalo, částečně se rozšiřovaly indikace i na jiné typy diagnóz a v rámci ČR přibývalo center. Na začátku roku 2023 přicházejí nové indikace a situace se dále vyvíjí,“ vysvětluje vedoucí programu buněčné terapie na Interní hematologické a onkologické klinice LF MU a FN Brno František Folber.

Dnes tak máme centra napříč republikou – v Praze jsou to VFN a ÚHK, u dětí pak Motol, dále terapii poskytuje FN Plzeň, FN Hradec Králové, FN Brno, FN Olomouc a FN Ostrava.

„Dostupnost péče vnímám jako dobrou, máme vytipovaná kvalitní centra, kterých je ve srovnání s dalšími státy dostatek,“ domnívá se náměstek VZP pro zdravotní péči Jan Bodnár.

Ročně terapie pomůže padesátce pacientů

Například ve FN Brno přitom mají od samých začátků, kdy dostali možnost péči nasadit, indikováno 39 pacientů. Odléčeno bylo 35 pacientů s lymfomou, tři pacienti s mnohočetným myelomem (v rámci klinické studie) a dva pacienti s akutní lymfoblastickou leukémií. Celkově pak v Česku bylo v loňském roce podáno 53 CAR-T cells terapií, přičemž pět z nich ale bylo pro diagnózu mnohočetného myelomu v klinické studii. Zároveň někteří z těchto pacientů mohou pocházet ze Slovenska či jiných států. Pro představu: v roce 2022 byly k úpravě zaslány buňky zhruba 4500 pacientů z celého světa, tedy zhruba procento pocházelo od nás.

Náměstek VZP pro zdravotní péči Jan Bodnár

Je ale nutno připomenout, že jde o léčbu i pro pacienta velmi náročnou, a vyloučit se nedají ani smrtelné komplikace. Na druhou stranu s přibývajícimi zkušenostmi se stal odběr buněk pacientovi, jejich odeslání k úpravě do zahraničí a následná aplikace zpět spolu s řešením mírnějších komplikací součástí běžných léčebných postupů a jsou k nim jasné guideliny.

„S tím, jak se znalost posouvá, se také posouváme od toho, kdy za sebou pacient musel mít několik linií léčby, zatímco nyní už je schválně léčba v druhé linii u difuzního velkobuněčného lymfomu v případech, kde relaps nebo progresse nastanou velmi rychle. Druhá změna je, že se objevily nové indikace – folikulární lymfom nebo lymfom z pláštěvých buněk. A třetí věc, kterou považuji za zajímavou, je, že u velkobuněčného difuzního lymfomu, kdy podle prvních zpráv vypadaly všechny preparáty stejně, se teď ukazuje, že tu je rozdíl v efektivitě, ale také v toxicitě,“ vysvětluje Marek Trněný.

Ještě před pár lety se také diskutovalo o tom, že hlavním úzkým hrdlem v celém procesu je schvalování léčby zdravotními pojišťovnami. Dnes je ale patrné, že zádrhelů je více – pacient musí být dobře připraven, centrum musí mít separační slot a slot musí být také ve výrobě ve firmě. U lymfomu z pláštěvých buněk se přitom ukazuje, že počet pacientů, kteří k terapii dospějí, je malý, protože velmi rychle progradují.

Petr Cetkovský, ředitel Ústavu hematologie a krevní transfuze

„Dostat pacienta k včasné terapii, z níž může profitovat, je náročný management. My jsme mnohdy indikovali pacienty, ale nakonec jsme souhlas pojišťovny využili jen pro jednoho. U ostatních jsme buňky do výroby nezadali, protože postup nemoci byl agresivní,“ doplňuje Marek Trněný.

Proces trvá kolem dvou měsíců

Změnilo se také to, že zatímco v minulosti se musely buňky posílat ke zpracování do Ameriky, dnes už se dva nejčastěji vyráběné preparáty dělají v Evropě. K zásadnímu zrychlení ale nedošlo – v nejlepším případě celý proces od indikace trvá šest týdnů, obvykle jde ale o dva měsíce. Je totiž třeba získat souhlas pojišťovny a najít termín odběru pacientových buněk, načež interval od odběru do doručení zpět trvá tři týdny. Další týden pak ještě musí uběhnout od doručení preparátu do samotného podání.

„Byli bychom rádi, kdyby čekání na schválení pojišťovnou probíhalo, už když máme pacienta naplánovaného nebo jsou buňky odeslány. Je ale jasné, že bez schválení výrobu zahájit nemůžeme. Firmy se také snažily o logistická zrychlení, což se částečně podařilo, ale stále tam je kontrola kvality preparátu, která trvá týden či deset dní, a ta za současných technických možností nejde udělat jinak,“ popisuje František Folber.

František Folber, vedoucí programu buněčné terapie – Interní hematologická a onkologická klinika LF MU a FN Brno

Jedna z největších překážek ale leží trochu někde jinde. „Jedním z hlavních úzkých míst, se kterým bojujeme dnes a denně, a to nejen u CAR-T léčby, je personální kapacita, zejména co se týče středního zdravotnického personálu. Tím, že musíme obhospodářit celé spektrum hematologie a hematoonkologie, u nás i solidní onkologie, není lůžková kapacita vždy dostatečná,“ poukazuje Folber. Na provádění CAR-T terapií navíc musí být zdravotníci proškoleni, a vzhledem k fluktuaci sester tak centra musí stále školit nové.

Obecně jsou ale odborníci s tím, jak dnes u nás funguje podávání a úhrada genové a buněčné terapie, spokojeni. „To, že některým pacientům nemůžeme CAR-T terapii podat, není vina pojišťoven či výrobních slotů, ale je to otázka komplikovanosti procedury a naplánování pacienta. Z pohledu organizace tam jsou rezervy, ale já jsem vděčný za to, že jsme dospěli do této situace,“ konstatuje Marek Trněný. „Nevzpomínám si ani, že by některý pacient terapii nedostal, i když ji potřeboval. Léčba se stala součástí našich postupů a já jsem se současnou situací spokojen,“ potvrzuje ředitel Ústavu hematologie a krevní transfuze Petr Cetkovský. Také podle Františka Folbera byli všichni indikovaní pacienti pojišťovnou schváleni, takže dostupnost z pohledu schvalování pojišťovnami u nás není problém. To dokazuje i fakt, že ačkoliv počet center v Česku v poslední době vzrostl, pacientů zůstalo vesměs stejně.

Spokojenost na všech stranách

Také pojišťovny jsou se současným stavem spokojeny a chtěly by ho udržet. „Z hlediska schvalovacích procesů jsme se hodně posunuli, protože ty na začátku úvah o CAR-T terapii určitě nebyly ideální. Čas je tu velmi důležitým aspektem pro přežití pacienta. Nyní jsme v pozici, kdy z naší strany není příliš co zrychlovat – když je tu potřeba, jsme schopni reagovat ze dne na den, případně v řádu krátkých dnů. Napomáhá tomu i poměrně neformální komunikace s kolegy z jednotlivých center, za kterou jsem velmi rád. Kdyby takto fungovaly všechny oblasti centrových léků, byla by situace plátců podstatně jednodušší. Centra neindikují tuto léčbu tam, kde je progresse onemocnění a kde by tato velmi nákladná terapie nebyla příliš přínosná. To není zjevné u jiných typů centrové péče,“ poukazuje Jan Bodnár.

Podobně to vidí i svazové pojišťovny. „V dosavadním přístupu budeme pokračovat. Jen ČPZP od roku 2019 schválila genovou terapii 14 klientům za cca 157 milionů korun. Je to nejen díky spolupráci s odbornou společností, ale také s farmaceutickým průmyslem. Po dlouhých debatách se podařilo nastavit taková cenová ujednání, která dokázala zajistit akceptovatelný dopad do rozpočtu a nastavila rámec schvalování i dostupnosti péče,“ přidává se vedoucí samostatného oddělení léčiv a zdravotnických prostředků ČPZP Pavel Mlynář.

Pavel Mlynář, vedoucí samostatného oddělení léčiv a zdravotnických prostředků ČPZP

Na druhou stranu v tuto chvíli tu máme jen tři preparáty na poměrně úzké spektrum diagnóz. Ve studiích je ale celá řada dalších preparátů (už nyní jsou u Evropské lékové agentury registrovány tři nové přípravky, z nichž jeden je určen pro mnohočetný myelom) na podstatně pestřejší množství chorob, což s sebou ponese velké výzvy v oblasti úhrad a zajištění udržitelnosti systému. Vyhlídkám do budoucna na poli buněčné a genové terapie se budeme věnovat v nadcházejícím vydání ZD.

Kulatý stůl se konal za laskavé podpory společností Gilead Sciences s.r.o. a Janssen-Cilag s.r.o.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Ministerstvo chystá standardy. Tempo digitalizace terčem kritiky

Ještě letos vydá ministerstvo zdravotnictví závazné standardy pro poskytovatele zdravotnických softwarů, ohlásil na konferenci Mladých lékařů v debatě o e-health náměstek ministra zdravotnictví Josef Pavlovic. Ministerstvo tu čelilo kritice, že tempo digitalizace neodpovídá potřebám českého zdravotnictví.

Rozvoj digitalizace zdravotnictví je dosud příliš pomalý, brzdí ho zejména chybějící centrální infrastruktura, která by umožňovala bezpečně identifikovat zdravotníka a pacienta, nejasná legislativa a také dosud nestanovené jednoznačné standardy. I když se ve všech oblastech pracuje na dalších pokrocích, vše jde pomaleji, než by si mladí lékaři i autoři aplikací představovali. Zaznělo to na diskusi o digitalizaci na konferenci MediDays 2023, kterou v lednu pořádaly spolky Mladí lékaři, Mladí lékárníci a další.

Ministerstvo zdravotnictví na debatě zastupoval náměstek Josef Pavlovic (Piráti), který čelil nespokojenosti s pomalým postupem úřadů v digitalizaci zdravotnictví. „Nějaký progres tam je, máme 52 sad otevřených dat o covidu. Za poslední dva roky získala digitalizace zdravotnictví vlastní zákon, který poprvé sjednotil, co vlastně digitalizace je, a začal řešit základní problém – autoritativní autentifikaci uživatele. Nemůžeme ke zdravotnické dokumentaci pustit každého, kdo o sobě prohlásí, že je lékař,“ uvedl Pavlovic. „Zákon vytvořil základní podhoubí pro digitalizaci v Čechách. Bez těchto základů máte jen ostrůvky, které nejdou propojit. Díky Národnímu plánu obnovy máme k dispozici přes dvě miliardy na vybudování přibližně třinácti základních systémů na ministerstvu zdravotnictví. Tři z nich jsou právě registry pro autentifikaci. Z aplikace Tečka bude elektronická zdravotní aplikace, přes kterou v budoucnu chceme zpřístupnit zdravotnickou dokumentaci,“ popsal blízké plány Pavlovic. Dosud nebylo jasné právní prostředí pro vedení čistě elektronické zdravotní dokumentace, to se také změnilo, dodal. Zákon také stanovuje povinnost všech poskytovatelů softwarů aplikovat datový standard, který vydá ministerstvo zdravotnictví. „Datový standard vydáme během letošního roku. Vypadá to, že bude založen na standardu HL7, který do budoucna bude vyvíjet celá Evropa,“ uvedl Pavlovic.

Technologie dnes problém nejsou. Zajímavé projekty a moderní digitální aplikace jen čekají na širší uplatnění.

„Česká republika má v digitalizaci ostrůvky pozitivní deviace, zavedení elektronického receptu je jednoznačně úspěchem a není to samozřejmost. Snaha aktivizovat datové toky mezi nemocnicemi a ministerstvem zdravotnictví během covidu byla také pozitivní. Z pohledu toho, kdo přichází na trh s nějakým digitálním start-upem, ale tím pozitiva končí. Existuje značná legislativní nejistota, nejsou zakotveny standardy, není jasná podpora z pohledu úhrad,“ uvedl Tomáš Doležal, spoluzakladatel projektu Medevio. Připomněl novelu, která má zakotvit distanční péči a ke které během připomínkového řízení vznikly desítky vážných připomínek různých zúčastněných hráčů. „Mysleli jsme si, že to bude bezproblémová novela, ale ukazuje se, že tam ještě bude velká diskuse,“ uvedl Doležal. „Nemám pocit, že by byla digitalizace jasně komunikovanou prioritou ministerstva zdravotnictví. Realizace zákona o elektronickém zdravotnictví nejde podle plánu. Chybí nám jasný plán, kam jdeme. Zdravotní pojišťovny se za covidu sice postavily k úhradám distanční péče, ale nevidím tam další rozvoj,“ kritizuje Doležal. Zejména v podpoře elektronizace ambulantního sektoru vidí Doležal mezery.

Také podle Jana Peciny, zakladatele společnosti MEDDI hub, by věci mohly jít rychleji. „V Německu měli před pár lety z hlediska digitalizace roztržitý systém. Dnes jako startup přijdete na organizaci

DiGA, tam do dvou měsíců prověří váš systém, vydají vám osvědčení, zařadí ho do úhrad,“ poznamenal Pecina.

„Nastoupil jsem do českého zdravotnictví před deseti lety, v roce 2013. Za těch deset let, co pracuji v nemocnici, se moje workflow nijak nezměnilo. Jsem radiolog a před deseti lety jsme si přeposílali snímky stejně jako dnes. Nosíme je na USB, na CD... Zprávy jsme psali stejně jako dnes. Kde budeme za dalších deset let?“ podotkl v diskusi Martin Kočí, předseda spolku Mladí lékaři.

S podobnou zkušeností se v diskusi svěřila mladá lékařka z Ostravy. „Před čtrnácti lety jsem byla ve Finsku, kde už tehdy fungovalo sdílení informací. Když nám přivezli pacienta na traumatologii, podívali jsme se, jaké léky užívá, s čím se léčí... Čekala jsem, že to brzy bude podobně u nás. Za těch čtrnáct let se ale nezměnilo skoro nic,“ řekla.

Podle Doležala nemáme dalších dvacet let na dohánění úkolů. Demografické výzvy doženou zdravotnictví dříve a digitalizace je jedním z mála efektivních nástrojů, jak očekávaný nedostatek zdravotníků při rostoucí poptávce po zdravotních službách řešit.

Lenka Axlerová, leader Microsoft pro veřejný sektor v ČR a SR, poznamenala, že se nemusíme cítit plně připraveni na digitalizaci, abychom mohli každý začít u sebe hledat efektivní digitální řešení. Odkázala na portál Digitalni-nemocnice.com, kde Microsoft promuje devadesát jednotlivých projektů digitálních inovací vlastní výroby nebo od svých partnerů, od nemocničních informačních systémů přes řešení robotizace nebo distanční školení záchranářů po využití chatbotů nebo umělé inteligence.

Jak ale podotkl Doležal, jednotlivé projekty jsou jedna věc, solí digitalizace je ale bezpečné sdílení dat a bez toho to nikdy nebude ono.

Jedním z problémů, které brzdí centrální projekty e-health, je personální situace na příslušném odboru ministerstva zdravotnictví. Na Národním centru elektronizace zdravotnictví je otevřeno dvacet volných pozic, velký zájem zatím není, přiznal Pavlovic.

Zdroj: Medical Tribune

Lidský život nejde napasovat do tabulky, náklady na léčení budou v budoucnu narůstat, říká vedoucí Ústavu etiky

Většina pacientů se dnes ke své léčbě dostane. Ať to stojí, co to stojí, říká vedoucí Ústavu etiky na 3. lékařské fakultě Univerzity Karlovy Marek Orko Vácha. Do budoucna dle něj budou náklady na léčení narůstat.

Přelomový verdikt soudu: pojišťovna má pacientovi zaplatit nejlepší léčbu, i když bude dražší

Lidovky.cz: Nejvyšší správní soud nyní rozhodl, že má pacient nárok na běžně nehrazený lék i tehdy, když to pro něj není jediná možná léčba. Jak to hodnotíte?

Případ, jež citujete, patří k těm obvyklejším. Chemoterapie u pacienta vyvolávala vážné nežádoucí vedlejší účinky, léčba proto měla být podle soudu uhrazena. K tomuto názoru se kloním i já. Paragraf 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění, podle něhož si pacient o mimořádnou úhradu žádal, totiž doslova říká: „Příslušná zdravotní pojišťovna hradí ve výjimečných případech zdravotní služby jinak zdravotní pojišťovnou nehrazené, je-li poskytnutí takových zdravotních služeb jedinou možností z hlediska zdravotního stavu pojištěnce.“ A případ pacienta, kterému chemoterapie způsobovala vážné nežádoucí účinky, tuto definici zjevně splňoval. Pojišťovnu to rozhodně nezruinuje.

Lidovky.cz: Právníci se shodují, že se rozhodnutí pojišťoven mnohdy liší. Vydávají protikladná stanoviska i v naprosto shodných případech. Není to nespravedlivé?

Řekl bych, že v lékařské profesi nejsou nikdy dva případy úplně shodné. Na druhou stranu... někdy je opravdu hodně těžké rozhodnout, jak moc daný pacient původní lék nesnáší a nakolik mu ten nový podle paragrafu 16 pomůže. Proto je někdy odlišné stanovisko různých odborníků pochopitelné.

Lidovky.cz: Co všechno se při takovém posuzování zkoumá?

Zkoumá se hlavně to, jestli daného pacienta opravdu nelze léčit jinak – lacinějším přípravkem, který je z pojištění standardně hrazený. Někdy se ale přihlíží i k jiným okolnostem. Platí to třeba u pacientů, kteří byli novým a drahým přípravkem léčení nejprve v rámci klinické studie, již několik let platila farmaceutická firma. Léčba pacientovi objektivně pomohla a on si na něj zvykl. Pak ale klinická studie skončí a farmaceutická firma přestane prozatím neschválený lék hradit. Pacientovi nezbude nic jiného než si požádat o mimořádnou úhradu tohoto léku u pojišťovny.

Lidovky.cz: Mělo by se při rozhodování přihlížet i k tomu, nakolik je pacient „perspektivní“? Například jestli je to dítě či mladý člověk, který má život před sebou, nebo naopak senior?

To jistě záleží na tom, co je to za lék. Někdy asi ano. Vzpomínám si třeba na případ dětí, jež potřebovaly lék Zolgensma. To je přípravek, který dětským pacientům významně pomáhá se spinální svalovou atrofií – vrozeným onemocněním, při němž lidem postupně ubývá svalstvo, a tedy i schopnosti se pohybovat. Tento lék se dětem podává jednorázově a je velmi drahý. Jedna dávka stojí 54 milionů korun. V Česku je ale určen jen dětem do tří let a do váhy maximálně 13,5 kilogramu. Hrozí tedy nebezpečí, že než se vyřídí všechny formality, dítě se dostane mimo uvedená kritéria. Je tedy žádoucí, aby se k těmto okolnostem přihlédlo a pojišťovna rozhodnutí popohnala.

Léčiva „vypustila“ do světa krakena. Nebezpečná mutace covidu plní nemocnice, vakcína ji jen zmírňuje

Lidovky.cz: Léčbu by asi nikdo pacientům neodpíral, kdyby pojišťovny nenarážely na finanční limity. Existuje důstojná cesta, jak se s tím vyrovnat?

Všude ve vyspělých zemích se dnes rozevírají nůžky mezi tím, co technicky umíme, a tím, co si můžeme finančně dovolit. Platí tady známý paradox, že čím víc peněz budeme do zdravotnictví investovat, tím víc jich budeme potřebovat. Čím víc jich totiž do léčby vložíme, tím víc životů zachráníme a tím víc péče budou lidé znovu časem potřebovat. U běžných chorob se nám cena často daří snížit.

U takzvaných vzácných onemocnění to ale neplatí, neboť jimi trpí tak málo lidí, že bude jejich léčba vždycky nákladná. V rámci ministerstva zdravotnictví ale vznikl speciální poradní orgán, jenž úředníkům dává doporučení, které léky už by se měly přeřadit z mimořádného režimu do běžné úhrady – aby si o ně lidé nemuseli zdlouhavě žádat. Jsou to léky, jež se osvědčily a přinášejí pacientům skutečný benefit. V tomto poradním orgánu jsem členem, jsou tam přítomni i zástupci patientských organizací.

Lidovky.cz: Ekonomové se občas snaží hledat cestu v exaktním výpočtu. Přetaví nárok pacienta do matematického vzorečku, podle kterého pak počítají, komu ještě léčbu platit a komu už ne. Jak to vidíte vy?

Tyto různé tabulky a vzorečky se sice opravdu v různých státech používají, nakonec ale stejně všichni musí uznat, že příběh každého pacienta je jedinečný. Nejde do žádné takové tabulky napasovat. Chci tady velmi zdůraznit, že pokud existuje lék, který konkrétnímu pacientovi významně prodlouží život a současně zlepší jeho kvalitu, pak ho pacient většinou dostane. Pojišťovna mu ho schválí bez ohledu na cenu. Je tady zkrátka snaha udělat vše pro to, aby pacient svůj lék dostal.

Zdroj: lidovky.cz

Premiér Fiala promluví o budoucnosti zdravotnictví na summitu

Vstup nejmodernějších technologií do nemocnic a jejich přínos pro českou medicínu i pacienty budou hlavními tématy 2. ročníku summitu Zdravotnického deníku Inovace a technologie ve zdravotnictví. Priority vlády ve zdravotnictví představí osobně předseda vlády Petr Fiala. Jak vstup nových technologií do zdravotnických zařízení financovat a organizačně zvládnout přiblíží ministr zdravotnictví Vlastimil Válek, ředitel VZP Zdeněk Kabátek, předseda přístrojové komise Marek Mechl a řada dalších předních osobností českého zdravotnictví. Významná část summitu se bude věnovat rovněž související digitalizaci zdravotnictví, zejména plánovaným investicím a legislativním změnám. Summit se uskuteční 29.-30. března v Praze a registrovat se na něj můžete [zde](#).

Digitalizace zdravotnictví z různých úhlů pohledu ovládne tematicky první den summitu Technologie a inovace ve zdravotnictví, který Zdravotnický deník pořádá již podruhé. V příštích letech plánuje stát poslat do elektronizace a digitalizace miliardy korun a bezpochyby je třeba, aby šlo o prostředky investované účelně a smysluplně. Přesvědčit o tom by měl posluchače mimo jiné náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček. Náměstci pro ICT z fakultních nemocnic v Ostravě a Olomouci Petr Foltýn a Antonín Hlavinka dále blíže představí problémy, kterým v současnosti čelí nemocniční informační systémy, se zaměřením na oblast interoperability a standardizace.

V druhé části „digitalizačního dne“ se pozornost přesune k telemedicině a aktuálním snahám o její definici v zákoně a nastavení vhodných úhradových mechanismů. Za ministerstvo zdravotnictví současné i plánované kroky přiblíží náměstek ministra Josef Pavlovic spolu s náměstkem ředitele VZP ČR Petrem Noskem. Konkrétní zkušenosti se zaváděním distanční péče popíše ředitel Nemocnice Havířov Norbert Schellong. Svůj pohled představí i zástupci privátního sektoru.

Ještě více do budoucnosti nahlédnou účastníci druhý den summitu. Ten se zaměří na nové technologie a terapie, jejich zavádění do systému, financování a také hledání nových finančních modelů tam, kde současné zkušenosti a postupy již ve světle moderního vývoje ztrácí dech.

Debatu otevře český premiér Petr Fiala představením priorit vlády v oblasti zdravotnictví. Na něj naváže ředitel VZP ČR Zdeněk Kabátek tématem finanční udržitelnosti v prostředí neustálých technologických změn. O personalizované medicíně a roli vědy promluví generální ředitel společnosti Roche Erik Lundgren. Význam investic do výrobních kapacit léčiv na území ČR v dobách narůstajících výpadků některých kategorií léčiv zdůrazní i generální ředitel Zentiva ČR Boris Sannes.

O managementu péče v proudu inovací budou diskutovat místopředseda výboru pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny a předseda správní rady VZP ČR Tom Philipp, předsedkyně zdravotní sekce Svazu zdravotních pojišťoven Renáta Knorová, zdravotní ředitelka Oborové zdravotní pojišťovny Jitka Vojtová, člen výboru České asociace ambulantních kardiologů Jiří Veselý nebo předseda zdravotnické sekce Hospodářské komory Ivo Hlaváč.

Dva odborné bloky se zaměří na již konkrétní inovace v kardiologii, kardiochirurgii, neurologii, neurochirurgii a onkologii a to, jak je udržitelně financovat.

Summit vyvrcholí panelovou diskusí o globálních technologických inovacích a jejich budoucnosti v českém zdravotnictví. Po boku ministra zdravotnictví Vlastimila Válka k tomu promluví ředitelé dvou největších zdravotních pojišťoven v ČR Zdeněk Kabátek (VZP ČR) a David Kostka (ZPMV ČR), ředitelé

fakultních nemocnic Jan Votava (Královské Vinohrady) a Jiří Havrlant (Ostrava) a generální ředitelé společnosti Medtronic Czechia Michal Vondraš a Zentiva ČR Boris Sannes.

Zdroj: zdravotnickýdeník.cz

MEPs call on Commission President to deliver overdue strategy on rare diseases

48 Members of the European Parliament (MEPs) have today (28 February) written to the President of the European Commission Ursula von der Leyen, calling on her to deliver a comprehensive European strategy on rare diseases to improve the lives of the 30 million European citizens living with a rare disease.

In the letter sent on Rare Disease Day (28 February), the MEPs – including many from the Network of Parliamentary Advocates for Rare Diseases – highlight the need for urgent action to address the common challenges faced by people living with a rare disease, such as delayed diagnosis, lack of access to transformative treatments, and the fragmentation in access to rare disease medicines across EU Member States.

The letter from MEPs argues that the European Commission should establish a European strategy on rare diseases, which would bridge national and European legislation, policies, and programmes across the Pharmaceutical Package, the European Health Data Space, European Reference Networks, Europe’s Beating Cancer Plan, EU4Health, Horizon Europe, the Long Term Care Strategy, the European Disability Strategy, and beyond.

Publishing the letter, the lead signatory, Frédérique Ries MEP said:

“It has been 14 years since the last comprehensive EU strategy on addressing rare diseases. The lack of joined-up action since then has meant that progress for people living with a rare condition in the EU has been disjointed, insufficient and geographically uneven. The consensus on the need for a new rare disease strategy growing ever larger, and so it is now time for the European Commission to act.”

The letter from MEPs emphasises that the European Union has a high-added value in addressing the needs of people living with a rare disease, given the rarity of patients, experts, data, and resources at the national level – as no country can tackle rare diseases alone.

However, the letter asserts that the European Union cannot achieve this value until it launches an updated and cohesive strategy aimed at improving the lives of people living with a rare disease.

Supporting and welcoming the letter, Yann Le Cam, Chief Executive Officer of EURORDIS-Rare Diseases Europe, said:

“EURORDIS appreciates MEPs’ continued support for a European strategy on rare diseases, and we encourage the European Commission to act swiftly to improve the lives of the millions of people living with a rare disease in Europe.

“This Rare Disease Day, our global community has been coming together to raise awareness of the actions and changes needed to achieve a more equitable world for those with a rare condition. A strategy that holistically and completely addresses people’s needs, which also includes measurable goals, would make sure all Member States work in the same direction and allow the EU to become the international exemplar of how to achieve equity for the rare disease community.”

The letter demonstrates cross-cutting political support for a rare disease strategy, with MEPs from across the European Parliament’s various political groups adding their names to the call.

Notably, the letter from MEPs cites the recommendations of Rare 2030 – a two-year study which had been initiated by the European Parliament, funded by the European Commission, and led by EURORDIS and partner organisations.

The comprehensive strategy – called for by both the Rare 2030 study and MEPs in this and previous communication – has been penned the European Action Plan for Rare Diseases. MEPs' letter of endorsement for a European Action Plan for Rare Diseases follows the recently gathered support of 21 Member States for such a plan and reaffirms political consensus on the need for one across EU institutions, national governments, and political allegiances.

Zdroj: Eurordis.com

EMA doporučila vloni k registraci 89 nových léků

V roce 2022 doporučila Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA) Evropské komisi k registraci na trhu Evropské unie 89 nových léků. Vyplývá to ze zprávy, kterou agentura zveřejnila na konci minulého týdne. V pěti případech šlo o léky na onemocnění, kde dosud žádná terapie neexistovala. Vedle toho však připravila i tři záporná stanoviska. U stovky přípravků dovážených z Indie registraci pozastavila pro nedostatek potřebných dat.

Mezi 89 léčivými přípravky, které Evropská léková agentura (EMA) vloni doporučila Evropské komisi ke schválení k registraci na jednotném trhu Evropské unie, nalezneme především onkologické a hematologické léky, léky na poruchy metabolismu, imunity, na onemocnění štítné žlázy nebo očkovací látky a antivirotika, včetně přípravků proti onemocnění covid-19.

Jedenáct z vloni takto registrovaných přípravků představuje podle agentury významný pokrok v léčbě daného onemocnění: jde o tři onkologické a tři hematologické přípravky (ve dvou případech se jedná o genové terapie), tři přípravky na poruchy metabolismu a po jednom z oblasti neurologie a pneumologie.

41 nových účinných látek

Jde o tzv. centrální povolení pro uvedení na trh Evropské unie, které platí ve všech unijních státech. Výrobci tak nemusí žádat o registraci v každé zemi zvlášť (to se ovšem netýká stanovení ceny a úhrady, která je v kompetenci každého státu). Unijní registrace se využívá především v případě vysoce inovativních léků a například u přípravků na vzácná onemocnění je dokonce povinná (v roce 2022 jich bylo 21).

V pěti případech, kdy se jednalo o zvlášť potřebný lék, agentura také využila možnosti tzv. zrychleného postupu hodnocení. To zahrnuje vydání hodnotící zprávy do 150 (namísto 210) dní a využití tzv. průběžných hodnocení, kdy EMA posuzuje dokumentaci k přípravku postupně, jak ji žadatel o registraci dokončí a zašle, tj. nečeká se, až se vše shromáždí najednou. EMA doporučila udělit i několik ročních podmíněných registrací, aby zvýšila šanci na rychlejší přístup pacientů k léku.

Mimoto agentura vloni doporučila také schválit 41 nových účinných látek, u 90 přípravků došlo k rozšíření indikace, u 37 z nich pro použití v pediatrii. Ve třech případech však udělila i negativní stanovisko, kdy se odborníci agentury neshodli na pozitivním vyhodnocení přínosů a rizik daného léku.

Léková pravidla EU zaručují i poměrně přísný monitoring bezpečnosti a účinnosti léku po udělení registrace. EMA vypočítává, že v případě 467 přípravků aktualizovala informace o léku na základě nových dat o jeho bezpečnosti, včetně doplnění informací o nových nežádoucích účincích. Ve zhruba stovce případů preparátů dovážených z Indie pak pozastavila platnost registrace, protože výrobce nedodal potřebná data.

Zaměřeno na covid-19 a mpox

Zmíněných zrychlených postupů využila agentura i v případě antivirotik a očkovacích látek proti onemocnění covid-19 a také mpox (dříve opičí neštovice), které se v Evropě objevilo v květnu. V tomto případě doporučila EMA již v červnu zemím EU dovoz vakcíny schválené v USA a o měsíc později rozšířila indikaci existující očkovací látky proti pravým neštovicím i na mpox.

Autoři zprávy uvádí také souhrnný přehled informací o všech sedmi očkovacích látkách proti covidu-19 doposud registrovaných v EU. Registraci pro očkování dětí mají stále pouze dvě z nich – přípravky od firem Pfizer/BionTech a Moderna. EMA v této souvislosti zdůrazňuje, že každý měsíc se její odborníci schází a vyhodnocují data o bezpečnosti vakcín, která nepřestávají přicházet. Na tom spolupracují i s mimoevropskými státy, jako je Austrálie, Kanada, Japonsko, Švýcarsko, a také se Světovou zdravotnickou organizací.

EMA také vloni zkontrolovala a schválila pro výrobu covidových vakcín šestnáct nových výrobních míst, jejich počet se tak zvedl z 52 na 68. U některých přípravků též posvětila prodloužení termínu expirace. Na druhou stranu ale zároveň upozornila v případě několika registrovaných monoklonálních protilátek, že vůči novým variantám viru SARS-CoV-2 mohou ztrácet účinnost.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Papež vyzývá k politice inkluze pro lidi se vzácnými onemocněními

Papež František se setkal s delegací Italské federace pro vzácná onemocnění (UNIAMO) a povzbudil tuto organizaci, aby pokračovala v prosazování kvalitnějších a inkluzivních zdravotních služeb pro postižené.

Papež František v pondělí přijal delegaci Italské federace vzácných onemocnění (UNIAMO), neziskové aliance více než 150 sdružení, která spolupracují na zlepšování života lidí žijících se vzácným onemocněním, podpoře jejich rodin a obhajobě jejich práv prostřednictvím vytváření sítí s klíčovými zainteresovanými stranami, včetně tvůrců legislativy.

Ve svém projevu papež vyzdvihl hodnoty, na nichž je založena práce Federace. První hodnotou je sdílení shrnuté v jejím mottu "Spojme se" ("UNIAMO"), tedy spojování zkušeností, sil a nadějí.

Výhody sdílení

Nejprve papež František poznamenal, že sdílení je "nutností" pro osoby postižené vzácným onemocněním a jejich rodiny, které potřebují odkázat na sdružení, jež sdružuje lidi zabývající se stejným problémem, kteří znají příznaky, terapie a léčebná centra.

Pomalou se to však "stává volbou", a to v podstatě ze dvou důvodů. Jedním důvodem je vědomí, že to pomáhá a nabízí alespoň dočasná praktická řešení.

Druhým důvodem, pokračoval papež, je objevení "potěšení z lidských vztahů" a dobra získaného novými přátelstvími s lidmi, kteří mohou pomoci nést břemeno obtížné situace společně.

Boj proti vylučování

Druhou základní hodnotou, kterou UNIAMO ztělesňuje, je jeho potenciál přispívat ke společnému dobru, konkrétně ke zkvalitnění zdravotnických služeb na národní i místní úrovni.

Papež František totiž poznamenal, že "dobrá politika" závisí také na přínosu sdružení, která v konkrétních otázkách "mají potřebné znalosti a věnují pozornost lidem, jimž hrozí, že budou opomíjeni" a marginalizováni.

Nejde o to, domáhat se výhod pro určitou kategorii, "ale bojovat za to, aby nikdo nebyl vyloučen ze zdravotní péče, nikdo nebyl diskriminován nebo trestán," zdůraznil papež a zmínil se také o oblasti vědeckého výzkumu.

"(Organizace), jako je ta vaše, mohou vyvíjet tlak na překonávání národních a komerčních bariér, aby bylo možné sdílet výsledky vědeckého výzkumu a dosáhnout tak cílů, které se dnes zdají být velmi vzdálené."

Spolupráce s institucemi pro společné dobro

Papež František dále poznamenal, že tím, že dávají hlas "mnoha lidem, kteří by se sami nedokázali prosadit", sdružení jako UNIAMO nejen žádají o podporu, ale také svými odbornými kontakty významně přispívají veřejným institucím a především lidem ochotným pracovat pro společné dobro.

"Ve styku s institucemi na různých úrovních nejen žádáte, ale také dáváte: znalosti, kontakty a především lidi, kteří mohou přiložit ruku k dílu pro společné dobro, pokud pracují v duchu občanské služby."

Papež proto na závěr povzbudil tuto italskou síť, aby pokračovala ve svém nasazení, a prosil Pannu Marii, aby doprovázela každého člověka a rodinu postiženou nějakým vzácným onemocněním.

Zdroj: Vatican Media/cirkev.cz