

---

# Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

---

Duben 2023

---

Milí přátelé,

po květnových svátcích vám přinášíme nové číslo ČAVO novin. Tentokrát se zaměříme na systémová témata – dohodovací řízení, novou lékovou strategii Evropské unie a pokračující debatu o sdílení zdravotnických dat.

Připomínáme si také patientské příběhy. Jsou to právě pacienti a jejich blízcí, kdo mohou výrazně pomoci v tom, aby nejen zdravotnictví, ale celá společnost věnovali pozornost zlepšování péče o pacienty se vzácnými onemocněními a jejich maximálnímu zapojení do běžného života.

Přeji vám příjemné čtení!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

## Vzácná onemocnění

### V dohodovacím řízení půjde nemocnicím i o diagnostiku vzácných onemocnění

Asociace nemocnic ČR vstupuje do dohodovacího řízení s ambicí navýšit úhrady center pro vzácná onemocnění, urgentních příjmů, robotických výkonů a specifické úhrady dětských pacientů. U vzácných onemocnění by úhrady měly kompenzovat náročné diagnostické testy. Zvýhodněna by měla být pracoviště ze sítě ERN.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



### Léčba cystické fibrózy? Vzor pro jiné vzácné nemoci

Nastavení systému léčby vzácných onemocnění a jeho financování bylo tématem Kulatého stolu Zdravotnického děníku. Debatující experti se shodli v tom, že systém léčby cystické fibrózy by mohl posloužit jako vzor i pro další diagnózy. Ocenili měřitelnost efektivity léčby.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### Vzácní mezi vzácnými. S neznámou chorobou se v ČR narodí kolem stovky dětí

Na konci dubna se celosvětově připomíná Den nediagnostikovaných. Nemoci, jejichž výskyt je tak výjimečný, že zatím nebyla popsány jsou velmi náročné pro diagnostiku i léčbu. V Česku se takto vzácným onemocněním narodí ročně okolo stovky dětí. Jim i jejich rodinám pomáhá Platforma ČAVO pro ultra-vzácné a nediagnostikované.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





## Testování používané k diagnostice vzácných onemocnění zřejmě podraží

Evropské nařízení o diagnostických zdravotnických prostředcích in vitro (IVDR) komplikuje zejména nemocnicím diagnostiku vzácných onemocnění. Kvůli požadavkům na testy kvality se totiž citelně prodraží in-house testování. V rozhovoru to vysvětluje Tomáš Kalina, proděkan pro vědu a výzkum 2. lékařské fakulty UK.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Božena a Václav Hradilkovi v DVTV:

Rozhovor o plavání, florbale, přijímačkách na gymnázium, ale také náročné rehabilitaci a obtížné cestě k diagnóze a léčbě. Václav, otec desetileté Boženy nemocné SMA, v DVTV připomněl i to, že díky screeningu jsou dnes lékaři schopní zachytit nemoc u novorozenců a včasným podáním léčby ji zastavit.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Jediná v celé Evropě – příběh Emy

Pětiletá Ema trpí Pelizaeus-Merzbacherovou chorobou. Vzácné onemocnění se zpravidla projevuje u chlapců, Ema je patrně jediná dívka v Evropě. Léčba neexistuje, ale rodiče boj o její život nevzdali. Pomoc hledají i zahraničí.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Zdravotnictví

**Kardiovaskulární onemocnění - srovnání**

|                             | 2021      | 2011      |
|-----------------------------|-----------|-----------|
| pacienti celkem             | 2 912 942 | 2 548 942 |
| z toho se srdečním selháním | 122 068   | 96 668    |

Zdroj: Česká kardiologická společnost

### Stát připravuje plán prevence nemocí srdce

Odborná společnost kardiologů připravuje plán na větší rozšíření prevence nemocí srdce, na které v Česku umírá až čtyřicet procent lidí. Snížit tuto statistiku ve společnosti chtějí odborníci až o pět procent v nejbližších deseti letech. Národní kardiovaskulární plán chystá ministerstvo připravit do konce tohoto roku.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### Začalo dohodovací řízení, znovu hraje velkou roli nejistota

Dohodovací řízení o úhradách pro příští rok se posunulo do další, tzv. přípravné fáze. Opakuje se ale situace z loňského roku, kdy se kvůli těžkému odhadu ekonomického vývoje analytická komise sešla opakovaně, aby aktualizovala predikce.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



### Ministerstvo zdravotnictví posiluje prevenci, zaměří se na nejčastější typy karcinomu

Rada Národního screeningového centra na prvním jednání projednala jednotnou koncepci řízení stávajících populačních programů screeningů nejčastějších onkologických onemocnění v Česku. Ministr zdravotnictví věří, že brzy začne plošný screening nádorů prostaty.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

## Zdravotní a nemocenské pojištění by se mohlo spojit

Zdravotní pojišťovny navrhují spojení zdravotního a nemocenského pojištění. Vyplývá to z připravované koncepce Kanceláře zdravotního pojištění (KZP), která je společnou organizací všech sedmi pojišťoven. Samy pojišťovny pravidla změnit nemohou, změnu musí prosadit politici.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Sdílení zdravotnických dat systému prospěje, tvrdí Kolář z AIFP

Výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) David Kolář považuje vyšší míru sdílení dat ve zdravotnictví za krok správným směrem, který systému Podle Koláře by se mohla snížit významná nejistota, která v současné době panuje při vyjednávání o vstupu nových terapií na český trh.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Ze světa



### Evropská komise představila novou lékovou strategii

Motivovat farmaceutické firmy k distribuci léků do všech zemí Evropské unie, urychlit schvalování nových preparátů či zabránit nedostatku důležitých medikamentů, je součástí nové lékové strategie, kterou představila Evropská komise. Komise zdůrazňuje, že plán nezasáhne do pravomocí členských zemí stanovovat ceny léků ani neomezí možnosti firem přicházet s finančně náročnými inovacemi.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

### Očkování proti rakovině nebo srdečním nemocem? Vědci pro vakcíny využívají technologii mRNA

Americká farmaceutická společnost Moderna, která stála i za vakcínou proti covidu-19, podle všeho vyvíjí „personalizované“ vakcíny zaměřené na různé typy nádorů. Život zachraňující vakcíny by mohly být připraveny k využití během příštích sedmi let, domnívají se experti.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



## Celé články

### Nemocnice chtějí řešit úhradu vzácných chorob či urgency

Náležitá úhrada center pro vzácná onemocnění či urgentních příjmů, rozšíření úhrad robotických výkonů nebo specifické úhrady dětských pacientů – to jsou některé z priorit, s nimiž jde do dohodovacího řízení Asociace nemocnic ČR. Následná a dlouhodobá lůžková péče by zase ráda dorovнала rozdíl mezi úhradami a náklady na ošetřovací den. Ve hře je také diskuze o bonifikacích. Ty by se přitom mohly týkat například péče o proleženiny, zajištění ubytování doprovodu dětského pacienta nebo dostupnosti venkovních prostor pro rehabilitaci.

Asociace nemocnic ČR, která zastupuje velká lůžková zařízení, jde do dohodovacího řízení s několika prioritami. Tou první je koeficient navýšení zohledňující inflaci. Zde je ovšem otázka, jak se bude vyvíjet ekonomika a jakou inflaci tak můžeme očekávat. Protože předpovědi jsou v současné náročné době nelehké, chce se analytická komise dohodovacího řízení sejít ještě jednou po vydání dubnové makroekonomické predikce ministerstva financí, aby podle ní upravila čísla, s nimiž se bude ve vyjednávání kalkulovat (více jsme psali zde).

Další prioritou velkých nemocnic, které ostatně zastupuje i koordinátor segmentu akutní lůžkové péče v dohodovacím řízení ředitel FN Motol Miloslav Ludvík, je řešení ztrátovosti urgentních příjmů, specifika úhrad dětských pacientů či rozšíření úhrady robotických výkonů. Pozornost chtějí nemocnice věnovat také zpřesnění podmínek pro úhradu drahých léků a v neposlední řadě řešení úhrady péče o pacienty se vzácnými onemocněními. V Česku se totiž povedlo ustanovit v porovnání s jinými evropskými státy nadstandardní síť tzv. ERN center (tedy center zapojených do Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění), která ovšem potřebují také nasmlouvat adekvátní úhrady.

V této souvislosti připomeňme i problematiku diagnostiky vzácných onemocnění, která nyní může být ohrožena kvůli pravidlům stanoveným evropským nařízením IVDR. Vzácná onemocnění se totiž většinou diagnostikují prostřednictvím tzv. in-house testů, tedy testů, které si daná laboratoř vyrobila či upravila sama. Ty provádí vesměs každá laboratoř, někde jde ovšem o jednotky, a jinde i o desítky. Každý takovýto typ testu přitom bude muset mít od příštího května zavedený systém řízení kvality, což je ovšem věc časově a personálně velmi náročná. Laboratoře při ERN centrech, kde se vzácná onemocnění diagnostikují, jsou tak pod enormní zátěží – například v Motole, kde se nachází jedno z hlavních center pro vzácná onemocnění v republice, veškerou nutnou administrativu dělají odborníci svépomocí na úkor vědecké a výzkumné činnosti, a pokud vše nestihnou, může být diagnostika některých vzácných chorob v ohrožení (podrobně jsme psali zde). Řešením by bylo externí zajištění všeho potřebného, k tomu jsou ale potřeba finance. A ty by podle tajemníka Asociace nemocnic ČR Josefa Svobody měly být zahrnuty právě ve zmíněných úhradách péče pro pacienty se vzácnými chorobami, které by nemocnice chtěly vyjednat v rámci dohodovacího řízení.

„Dnes tíží nákladů nese nemocnice. Převážná část vzácných onemocnění se dnes řeší v centrech ERN. Tato centra buď získají evropský certifikát při splnění náročných podmínek, nebo nikoliv. Úhrady by měly směřovat v první řadě k těm, kteří evropské podmínky plní. Úhrada center bude řešena i v rámci tohoto dohodovacího řízení na rok 2024,“ potvrzuje Josef Svoboda.

Rozdíl mezi úhradou a náklady v následné péči je více než 300 korun

Co se týče dlouhodobé a následné lůžkové péče, bude se zřejmě diskuze v rámci dohodovacího řízení točit kolem dvou hlavních okruhů. Tím prvním je navýšení úhrad tak, aby pokud možno pokrývaly náklady – což se ale dnes podle analýz, které segment předložil na jednání dohodovacího řízení, neděje. Zatímco průměrné náklady za jeden ošetrovací den tvořily v loňském roce 2932 korun, průměrná úhrada byla 2633 korun. Rozdíl tu sice byl i v minulosti, zdaleka ovšem ne tak velký. V roce 2017 činily průměrné náklady 1790 korun a průměrná úhrada byla 1649 korun, což znamená rozdíl 165 korun (oproti skoro 340 korunám v loňském roce).

„Za naši stranu byl návrh pro dohodovací jednání předložen jako společný za Asociaci českých a moravských nemocnic a Asociaci nemocnic ČR. V ekonomickém rozkladu jsme se teoreticky dostali až na hranici 120 procent proti základu. Víme ale, že musíme počkat na ekonomický vývoj celého státu, kde jsme upřímně na dně kasy,“ uvádí ředitel Hamzovy léčebny Luže-Košumberk Václav Volejník.

Podle něj se v rámci jednání dostaly na stůl také diskuse o zefektivnění práce v segmentu následné a dlouhodobé péče a otevřena byla diskuse k bonifikacím. Proto je také snaha obnovit práci pracovní komise ministerstva zdravotnictví pro následnou péči, kde by se za účasti zdravotních pojišťoven měly projednat nové typy kvality péče a její bonifikace. Ve hře je několik oblastí. Jednou je v rámci vybraných typů ošetrovacích dnů specifikovat rozsah péče o dekubity.

„Nejde jen o jasné kritérium, že zde má trvale být péče směřující k ochraně pacienta proti vzniku dekubitů. Jde též o to, zda konkrétní zařízení umí léčit dekubity, se kterými pacienti do zařízení přicházejí, lhostejno odkud. Program této péče je poměrně náročný, je nutný personál s doškolením a nejvyšší stupeň antidekubitních pomůcek, spotřební zdravotnický materiál i léčebný čas. Bude ovšem nutno změnit paradoxní pravidla, která dnes praví, že pro ošetrovací den 022 (tedy na lůžkách rehabilitačních odborných léčebných ústavů, pozn. red.) je přítomnost dekubitu kontraindikací k léčbě. To je dle mne již přežitek. Nutno ovšem potom blíže popsat, co je skutečnou kontraindikací,“ vysvětluje Václav Volejník.

## Odměna za venkovní vybavení

Další příležitostí pro bonifikace u poskytovatelů zaměřujících se na děti pak je forma léčebného programu a logistiky při pobytu doprovodu. Rodič například může být ubytován na pokoji přímo s dítětem po 24 hodin, a to buď samostatně, nebo s dalším párem dítě – rodič. Zohledněno může také být, zda je přímo v pokoji sociální zařízení. Dalším řešením je ubytování rodiče zvlášť s tím, že se například může spolu s dítětem stravovat.

Do třetice pak je možné hodnotit prostorové vybavení zdravotnických zařízení, kdy například pro rehabilitační a fyzikální medicínu je ve vyhlášce uvedeno, že musí být k dispozici venkovní areál s vybavením pro nácvik chůze na různém povrchu, v nerovném terénu a na delší trase. V dětských zdravotnických zařízeních se zase počítá s vybavením herními prvky pro děti do šesti let a se sportovním hřištěm.

„Vlastní údaj ve vyhlášce je poměrně vágní. Nestanovuje vlastně nic. Přesto je z léčebného hlediska jasné, že pacienti s poruchami pohybu nutně venkovní prostory pro nácvik chůze nebo jízdy na vozíku potřebují. Stejně tak jako pacienti s dýchacími problémy, pro které je to i součástí vlastní léčby. Není ovšem jasné, z čeho se údržba tohoto prostoru hradí, což by mělo být řešeno i obecně. Je to dle mne i problém zřizovatele, aby se v tomto za svá zařízení zasadil, nejen cestou stanovené normy pro



úhradu za péči, která by venkovní prostor měla mít, ale i z hlediska ekonomiky zařízení, které zřizuje. Jde o další možnost, jak bonifikovat ta zařízení, která potřebný venkovní prostor mají vlastní nebo v pronájmu, udržují ho a slouží tímto účelem pacientům,“ dodává Václav Volejník.

Zdroj grafů: Zpráva Analytické komise DŘ

Michaela Koubová

*Zdroj: zdravotnickydenik.cz*

## Léčba cystické fibrózy? Vzor pro jiné vzácné nemoci

V České republice dnes žije sedm stovek pacientů s cystickou fibrózou, kteří se léčí v pěti centrech. Péče o ně ovšem není jednoduchá. Protože mají multiorgánové onemocnění, je třeba širší spektrum odborníků a péče trvá déle než o jiné pacienty, což přispívá k tomu, že jsou naše centra nyní personálně poddimenzovaná. Na druhou stranu je v Česku dostupná léčba nejmodernějšími léky, tzv. modulátory, kterou u nás dnes užívají díky spolupráci odborníků, pojišťoven a patientských organizací stovky pacientů. A i když je terapie finančně náročná, plátcí si systém péče chválí – je totiž dobře nastaven a efekt léčby je měřitelný, díky čemuž by mohl být vzorem i pro jiná vzácná onemocnění. Problematice se věnoval Kulatý stůl Zdravotnického deníku s názvem Financování center pro léčbu cystické fibrózy a dalších center pro léčbu vzácných onemocnění, který se konal včera v Praze.

V Česku žije 702 pacientů s cystickou fibrózou, z nichž více než polovina je dospělého věku. To je dobrá zpráva, protože právě procento dospělých pacientů je jedním z kvalitativních ukazatelů péče. Péče je přitom poskytována v celkem pěti centrech, která se nacházejí v Praze, Brně, Olomouci, Hradci Králové a Plzni. Tato centra byla v roce 2012 zakotvena ve věstníku ministerstva zdravotnictví, bohužel ale jen do dubna 2014 – pak už nebyl jejich statut centra vysoce specializované péče obnoven. Loni se ale povedlo zakotvit centra pro vzácná onemocnění spadající do evropských referenčních sítí (ERN), kam ovšem spadá jen Praha a Brno.

„Dostáváme se tak do situace, kdy mají z pohledu ministerstva statut jen dvě centra, i když jich máme pět,“ poukazuje vedoucí centra pro cystickou fibrózu ve FN Motol a člen výboru Evropské společnosti pro cystickou fibrózu profesor Pavel Dřevínek.

Vedoucí centra pro cystickou fibrózu ve FN Motol a člen výboru Evropské společnosti pro cystickou fibrózu Pavel Dřevínek.

Protože je cystická fibróza multiorgánové onemocnění, měl by se o pacienty starat multidisciplinární tým. V něm by měl být podle evropských standardů zastoupen také například farmaceut, sociální pracovník či klinický psycholog. V Česku ovšem narážíme na problém, že jsou týmy personálně poddimenzované a některé odbornosti v nich scházejí.

„Někdo by si mohl říci, že máme kauzální léčbu, a tak můžeme začít redukovat počty odborností. Jenže s novou léčbou přicházejí nové problémy, což je vidět například na přístupu fyzioterapeutů, kteří musí řešit úplně jiné potíže než před érou modulátorů,“ vysvětluje Pavel Dřevínek.

Stovky pacientů na moderní léčbě

Velmi dobře jsme na tom ale s dostupností moderní terapie, kdy se v roce 2021 podařilo s VZP uzavřít společné stanovisko, které pak následovaly ostatní pojišťovny. Díky tomu mají pacienti přístup k lékům na cystickou fibrózu, které ještě nemají standardní úhradu.

„Cystická fibróza je příkladem dobrého zvládnutí komunikace mezi patientskými organizacemi, odbornou společností a pojišťovnou. Nejdříve se stanovila správná praxe a organizace péče o klienta, a my jsme pak nastavili úhrady. U vysoce nákladné léčby byla s odbornou společností jasně stanovena indikační kritéria. I ve chvíli, kdy přípravky k léčbě cystické fibrózy nejsou standardně hrazené, jsme v situaci, kdy od roku 2018 (tehdy jsme měli 12 pacientů) máme dnes jen u VZP 309 pacientů na nákladné léčbě,“ říká k tomu ředitel VZP Zdeněk Kabátek.

Na druhou stranu ovšem připomíná, že dnešní způsob hrazení této léčby je nesystémový, protože stále probíhá na základě výše zmíněného společného stanoviska, ne prostřednictvím standardně stanovené úhrady. To je podle Kabátka na místě změnit. Nyní k tomu snad směřujeme v rámci nové cesty do úhrad vyhrazené pro léky na vzácná onemocnění, jejímž prostřednictvím se už jeden léčivý přípravek na cystickou fibrózu snaží do standardní úhrady vstoupit.

„I když máme u cystické fibrózy dopad na systém přes tři miliardy korun, myslím si, že je to návod, jak postupovat i u jiných vzácných onemocnění či onemocnění, kde jsou využity zvláště nákladné léčivé přípravky. Cystická fibróza má velkou výhodu, že umíme hodnotit výsledky léčby, takže ji můžeme vyhodnotit z hlediska efektu, což u mnoha dalších přípravků chybí. Tady je vzor na místě,“ zdůrazňuje Kabátek.

Ten ovšem také připomíná, že vedle potřeby zajistit pacientům tu nejmodernější a nejefektivnější léčbu mají pojišťovny ještě jeden úkol, a to je udržení nákladové stability systému.

Michaela Koubová

*Zdroj: zdravotnickýdeník.cz*

## Asi stovka dětí ročně se narodí s nemocemi, o kterých nevíme vůbec nic 29. dubna si připomínáme Den nedagnostikovaných

Den nedagnostikovaných se koná každý rok 29. dubna. V tento den si připomínáme osudy lidí žijících s nemocemi, které jsou tak vzácné, že nejsou ani popsány.

Přitom se jedná o závažné, někdy život ohrožující stavy. Rodiny čelí veliké nejistotě ohledně zdravotního stavu i možného vývoje nemoci, často je ovšem provází i nepochopení okolí a ocitají se v těžkém společenském postavení.

Příčiny, proč zůstávají někteří lidé bez diagnózy po dlouhé roky nebo po celý život, vysvětluje MUDr. Markéta Havlovicová, zástupkyně přednosty Ústavu biologie a lékařské genetiky ve Fakultní nemocnici v Motole a odborná poradkyně ČAVO: „Existují tři hlavní důvody, proč některá genetická onemocnění zůstávají nedagnostikovaná. Buď jde o „nejvzácnější ze vzácných“, tedy afekce, které nebyly dosud pozorovány, a proto nejsou ani testovány. Může jít také o známou nemoc, která však má u konkrétního pacienta neobvyklé příznaky, a proto na ni ani nevznikne podezření, a tedy se ani netestuje. Případně může jít o nález genetického defektu, u kterého není jasný jeho klinický význam, a nelze proto s konečnou platností říci, že jde o příčinu obtíží daného pacienta.“

Život s nedagnostikovaným onemocněním staví pacienty a jejich rodiny před množstvím komplikací. Tou první je velká nejistota. Rodiny nevědí, co mohou očekávat, pokud jde o příznaky, vývoj onemocnění nebo možnosti léčby. Chybí jim informace o jejich onemocnění a musejí se spoléhat na obecné poznatky o příznacích nebo stavech, které se ale nemusí týkat právě jejich nemoci.

Pro rodiny může být těžké získat odpovídající lékařskou péči nebo léčbu, a to i ve zdánlivě banálních věcech, jako je stomatologie nebo léčba běžných respiračních onemocnění. Lékaři nemusí vědět, jak léčit pacienta, nebo si nemusí být vědomi možných komplikací onemocnění.

Nezanedbatelná je také značná finanční zátěž, kterou tato onemocnění přinášejí. Péče může vyžadovat mnoho hodin každý den, a tím pádem se pečující, obvykle rodič, musí vzdát práce, aby ji mohl svému dítěti dlouhodobě poskytovat.

Život s nedagnostikovaným genetickým onemocněním může pro rodinu znamenat také sociální izolaci, ať už z důvodu náročné péče a omezené možnosti setkávat se s ostatními, tak kvůli nepochopení a odsuzování, které nedagnostikovaná onemocnění provázejí.

Náročná péče a stres spojený s životem s nedagnostikovaným onemocněním se také může podepsat na celkovém fungování rodiny. Mohou vznikat nedorozumění kvůli odlišným představám o příčině nebo léčbě onemocnění. Sourozenci nemocných se mohou cítit zanedbávání, pokud pacient vyžaduje velkou pozornost a péči.

Pacienti s nedagnostikovaným genetickým onemocněním mohou být kvůli svým příznakům nebo vzhledu stigmatizováni nebo diskriminováni. To může být obzvláště obtížné pro děti, které mohou čelit šikaně nebo vyloučení ze strany svých vrstevníků.

Život s nedagnostikovaným genetickým onemocněním může být pro pacienty a jejich rodiny velmi zatěžující. Přináší velkou nejistotu, strach, finanční problémy, sociální izolaci i vztahové problémy v rodině.

„Lékařská věda je na ultra-vzácná onemocnění mnohdy krátká. Jenže v životě nejde jen léčbu. Naši situaci potřebujeme také co nejlépe zvládnout i my, rodiče ultra-vzácných dětí. Naše děti potřebují velkou podporu a my jim ji potřebujeme dávat a dávat ji co nejlépe. Právě proto jsme v ČAVO vytvořili platformu pro ultra vzácné a nedagnostikované, kde se snažíme sdílet spolu zkušenosti a hledáme způsoby, jak si vzájemně pomáhat. A jsme velice rádi, že nás v našem úsilí podporují i lékaři,“ říká Petra Suchá, která se podílí na činnosti platformy ČAVO pro ultra-vzácné pacienty.

“O nedagnostikovaných potřebujeme vědět více, ať už je naše postavení ve společnosti jakékoli. Zásadní roli hrají lékaři a vědci, kteří se této oblasti věnují, vnímají potřeby pacientů a snaží se jim v rámci možností současné medicíny pomáhat. Myslím však, že bychom my všichni měli vědět o tom, že existují lidé, kteří sice žádnou diagnózu nemají, ale mohou být velmi nemocní. Předejdeme tak mnoha nedorozuměním, konfliktům a izolaci lidí, kteří s těmito nemocemi žijí,“ uzavírá Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO.

## O vzácných onemocněních

Jako vzácné označujeme taková onemocnění, která se vyskytují v méně než pěti případech z 10 tisíc obyvatel. Vzácnost onemocnění je pro pacienty handicapem. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci, u kterých proto je nedostatečná diagnostika a léčba. Vzácných diagnóz je známo šest až osm tisíc. Každý rok je popsáno několik stovek nových diagnóz.

Účinná kauzální léčba je dostupná jen pro 6 % vzácných diagnóz. Velkým problémem je také stanovení správné diagnózy: lékaři se s těmito nemocemi setkávají jen málokdy a stanovení diagnózy může trvat roky. Tím se ovšem snižuje šance na efektivní využití dostupných způsobů léčby.

## Česká asociace pro vzácná onemocnění

ČAVO sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupuje a prosazuje jejich zájmy a usiluje o zvyšování povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a u laické veřejnosti. Na mezinárodní úrovni je členem EURORDIS.

## Platforma ČAVO pro ultra-vzácné a nedagnostikované

Lidé, kteří s ultra-vzácnými genetickými onemocněními žijí, mají mnoho společného, i když se jejich diagnózy výrazně liší. Platforma vytváří prostor pro jejich setkávání a spolupráci. Jejím cílem je nacházet způsoby, jak si vzájemně pomáhat v komplikované situaci.

Konzultační email: když se diagnóza vzácného onemocnění nedaří

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) provozuje konzultační mail [help@vzacna-onemocneni.cz](mailto:help@vzacna-onemocneni.cz). Sem se mohou obracet ve složitých případech lékaři i samotní pacienti. Smyslem této služby je nasměrovat pacienty na odpovídající odborníky, kteří jim budou schopni pomoci.

*Zdroj: [vzacni.cz](http://vzacni.cz)*



## Diagnostika vzácných chorob ohrožena. Chybí peníze na IVDR

Evropské nařízení o diagnostických zdravotnických prostředcích in vitro (IVDR) velmi zkomplikovalo život laboratořím, které se zaměřují na diagnostiku vzácných onemocnění. Většina těchto testů totiž probíhá v režimu in-house, kdy si je laboratoře samy vyvinuly nebo upravily. V takovém případě ale již příští rok v květnu musí mít zavedeny systémy řízení kvality, které jsou velmi náročné na personál a finance. Zatímco komerční laboratoře se tak raději in-house testování vzdají a spokojí se s komerčními testy, specializovaným laboratořím při fakultních nemocnicích zůstal v ruce Černý Petr, kdy se ze všech sil snaží zajistit, aby pacienti o možnost diagnostiky nepřišli. Bohužel se totiž zatím nepodařilo systémově zajistit financování, které by umožnilo potřebné dokumenty připravit, a tak místo toho tato pracoviště nahradila část výzkumu a vývoje administrativou. O problematice dopadu nařízení IVDR na in-house diagnostiku vzácných onemocnění si Zdravotnický deník povídal s proděkanem pro vědu a výzkum 2. lékařské fakulty UK profesorem Tomášem Kalinou, který zároveň působí na Klinice dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol.

75 až 90 procent genetických testů nemá komerční obdobu. Jaký dopad bude mít na tuto oblast nařízení IVDR, pokud jeho podoba zůstane taková jako nyní?

Není to jen problém genetických testů, ale obecně laboratorní diagnostiky. Podle oborů se liší, jak velké procento testů nemá alternativu v komerčním sektoru, a je tedy potřeba, aby byly dělány metodou in-house. Já se specializuji na diagnostiku primárních imunodeficiencí a hematoonkologickou diagnostiku u dětí, kde jsme výhradně v oblasti in-house testů – jen velmi málo testů je dostupných komerčně. Záměr zákonodárce evropského parlamentu přitom je, aby diagnostika byla kvalitnější, proto argumentační a dokumentační nálož přesouvá na firmy, které jsou schopny svým komerčním záběrem ufinancovat takto extenzivní zvýšení kvality. Ve výsledku to však může pro ohrožené skupiny pacientů, pro něž není diagnostika komerční, vést spíše k tomu, že tyto testy nebudou dostupné. Musíme totiž vyhovět evropské legislativě IVDR, jejíž odložená účinnost byla od roku 2022 a teď máme různé termíny pro nástup jednotlivých opatření. Neradi bychom dopustili, aby část pacientů přišla o svou diagnostickou metodu. Na úrovni státu doufáme, že i když některé testy přestanou dělat jednotlivé diagnostické laboratoře, stále budou metody dostupné v jiné, centrální laboratoři. Dobré by tedy bylo, kdyby se diagnostika pouze centralizovala. Naopak špatný scénář je, pokud by ani toto laboratoře nezvládly a musely by vybrat jen nejčastější a nejpřístupnější testy, zatímco ostatní by musely přestat nabízet. Mohlo by tak dojít k omezení poskytnuté diagnostické péče.

Od května 2024 by laboratoře měly mít pro in-house testování zavedené systémy řízení kvality. Nakolik je reálné, že tento krok zvládnou? V podstatě každá nějaký in-house test dělá.

Bude se to lišit podle typu laboratoře. Ty, které poskytují nejobvyklejší péči na úrovni místních laboratořích, pravděpodobně přejdou na testy komerční a vzdají jakoukoliv snahu o vytváření testů in-house. Jen vytvoření akreditace podle ISO normy pro in-house testy pro ně totiž zřejmě bude příliš náročné na personál, finance i úroveň papírování.

Kdo nakonec ponese náklady? Nemocnice, nebo se to nějak přeneso na zdravotní pojišťovny?

To je otázka za všechny peníze. Evropská komise a parlament požádaly o kvantitativně lepší péči pro všechny občany Evropy, a my jako laboratorní diagnostici na to odpovídáme tím, že se kvalitu snažíme zvýšit. Nikdo však zatím neřekl, kdo to zaplatí, a všichni víme, že to bude dražší. Je to otázka, kterou si teď budeme muset vyřešit na úrovni našeho státu a zdravotního pojištění. Je klíčové, aby

tato otázka byla jednoznačně položená a abychom to začali řešit. Obávám se, že v tomto stadiu nejsme. Když z úst laboratorního diagnostika řeknu, že to bude stát víc peněz a někdo je musí do systému dostat, tak to nevypadá dobře, protože jsem v konfliktu zájmů a chci peníze pro vlastní práci, ale zároveň tu chybí někdo, kdo by řekl: ano, já vím, že dostanu mnohem kvalitnější diagnostiku, a jsem ochoten za to zaplatit.

Nicméně nám tu termíny trochu hoří. Máme duben, takže už je jen 13 měsíců do chvíle, kdy mají mít laboratoře k tomuto systému řízení kvality. Podle mých informací si totiž tento krok vyžádá půl až jeden úvazek na laboratoř navíc.

Akreditace na normu ISO sama o sobě stojí více než sto tisíc, a to je jen poplatek za to, že externí audit přijde a zkontroluje to. Už to je mnoha laboratořemi vnímáno jako naprosto prohibitivní, protože tolik financí nemají. To ale ještě není započítáno, že na to, aby tento krok mohl proběhnout, musí laboratoř půlroku či rok pracovat na tom, aby zavedla všechny systémy řízení kvality. Takže nejenže je pozdě, je strašně pozdě.

Můžete zkusit odhadnout, jak to u nás za rok bude v laboratořích vypadat?

Moje zkušenost je taková, že v laboratořích, které jsou v pozicích poslední instance, tedy ve fakultních nemocnicích, uděláme vše pro to, abychom nesnížili počet diagnostických metod, kterými jsme schopni obsloužit pacienty se vzácnými onemocněními. Budeme to dělat navíc k tomu, co děláme, případně budeme prioritizovat jinak svoji práci. V mém případě to znamená, že budu muset víc času věnovat administrativě místo vědecké práci. Myslím si, že to ale z velké míry nakonec zvládneme. Budou tu ale laboratoře, které to nezvládnou, a tím pádem diagnostická péče nebude dostupná, a je otázka, co se stane dál. Pak už to bude na iniciativě pacientů, respektive patientských organizací, aby si například vyjednali diagnostiku v zahraničí, což by byla násobně dražší varianta. Nebo musíme poslední měsíce využít k tomu, abychom zdroje našli uvnitř systému, a domluvili financování ze zdravotního pojištění. U některých odborných společnostech již na toto téma jednání zahájili, ale nevím, jestli je reálné dojít k závěru v průběhu roku, který nám zbývá.

Ted' odstartuje vyjednávání o úhradách pro příští rok v rámci dohodovacího řízení, kterému mimochodem letos laboratoře předsedají. Právě zde by asi měla být platforma, kde by se toto téma mělo zvednout...

Problém trochu je, že laboratorní terén je variabilní a je to různé jak v různých typech laboratoří (hematologických, biochemických, patologických, genetických...), tak na jednotlivých úrovních. To, co potřebuje hematologická laboratoř při základním vyšetření v okresní nemocnici, je něco úplně jiného, než co potřebuje hematologická laboratoř v nemocnici fakultní. A třeba pro biochemiky, kterých je nejvíce, problém tak velký není, protože mají většinu testů ošetřenou komerčně. Situace se tedy liší, a na úrovni širokých diagnóz, kde jsou desítky, stovky tisíc pacientů, komerční řešení určitě bude. U vzácných a pediatrických onemocnění, která nejsou v takových řádech pacientů ročně, je ale situace jiná, protože žádná firma to nebude dělat jako servis komunitě – nebude investovat do prodělečných činností. Vzácné diagnózy tak budou vnímány jako neprioritní, protože se na nich nedá vydělat tolik, aby se zaplatily miliony eur, které stojí zavedení diagnostické metody komerční firmou do používání podle IVDR. Možná se naopak sníží počet testů, které jsou dodávány komerčně, takže bychom se ocitli v pozici, kdy budeme muset zvýšit počet testů prováděných v režimu in-house.

Lze říci, nakolik bude možné diagnostické testování koncentrovat? Tedy například nakolik jste vy v Motole schopni dělat tento servis pro nemocnice, které si to zatím dělají samy? Jaké máte rezervní kapacity pro případ, že by jiné laboratoře systémy řízení kvality nezvládly?

Když se bavíme o vzácných onemocněních, není to primárně problém kapacity. Pokud laboratoř umí test udělat, kapacitu má. Problém je v tom, že třeba naše laboratoř, která přispívá k diagnostice primárních imunodeficitů a zároveň dělá kompletní diagnostiku hematologických malignit pro děti v celé České republice, nedělá jeden druh testu, ale je jich přes dvacet. Musíme tak udělat kompletní dokumentaci pro dvacet různých testů, což je to, co trvá dlouho. Každému testu se totiž musí věnovat zhruba měsíc práce jednoho vysokoškoláka. Nyní se proto snažíme přemístit některé pracovníky z vědecké práce na toto, ale vzniká nám vnitřní dluh, protože vědeckou práci také někdo musí odvést. Je tedy velmi nešťastné, že jsme nedokázali získat finanční zajištění pro to, abychom na to mohli najmout lidi zvenku. Racionální by byla diskuze o tom, v kolika centrech je potřeba ta která vzácná onemocnění diagnostikovat, říci, že tato centra na to dostanou nějaký typ finančního příspěvku, aby dokázaly převést metody do režimu in-house, a bylo by to vyřešeno. Takto se bojím, že budeme vyškrabávat časové a kapacitní možnosti, abychom alespoň část toho zvládli.

Takže s tím teď v Motole bojujete tak, že se snažíte přetáhnout pracovníky odjinud a nějak to dát na kolena dohromady...

Jsme laboratoř, která dělá vedle této pokročilé diagnostiky také translační výzkum, něco z toho je i vývoj nových metod. Kapacitu teď musíme realokovat, aby se ti, kdo dělají výzkum a vývoj nových metod, věnovali dokumentaci pro in-house testy, a budeme doufat, že to zvládneme. Není to ale ani trochu optimální – je otázka, jestli to zvládneme dobře a včas. Mám dojem, že jsme dostali Černého Petra, kdy už to nemáme komu jinému dát, takže to musíme udělat.

Jak vidíte vývoj komerčních alternativ, je podle vás reálné, aby se do roku 2028, kdy je zatím poslední termín pro účinnost některých pravidel, trh výrazněji rozšířil?

Vzácná onemocnění nejsou něco, co bychom objevili nyní – existuje například legislativa k orphan drugs. Kdybychom tyto mechanismy dokázali na evropské, nebo i české úrovni využít pro to, abychom vytvořili testy pro vzácná onemocnění, které by vznikly ve větší mezinárodní spolupráci, tak by to bylo možné – byť je to nečekané řešení. Šlo by to tedy vyřešit akademicky formou in-house testů, ale ve větší spolupráci tak, aby s tím bylo méně práce a mělo to vyšší kvalitu. Anebo bychom mohli mít mechanismy, jak pro vzácná onemocnění „předplatit“ vývoj komerčních testů, tam už je ale podle mě tak pozdě, že to nelze stihnout v daných termínech. Jsem držitel mezinárodního patentu, který se podařilo prodat, licencovat a je používán v diagnostice, takže rozumím procesu, jak firmy uvažují a jak dlouho jim trvá, než se podaří test uvést do výroby a prodeje, ten celý cyklus je zhruba deset let.

Navíc tzv. notifikovaných osob, subjektů jež externě posuzují naplnění požadavků IVDR legislativy u komerčních testů jsou zatím v Evropě jednotky.

Je jich zoufale málo a kalendáře mají plné. Prioritizují přitom firmy, které jsou schopny platit velké obnosy za důležité diagnostické metody, které budou mít velký obrat a tím pádem přinesou výnos, který pokryje vývoj, klinickou studii, veškerou dokumentaci a posouzení. U vzácných onemocnění jdou finanční mechanismy proti vám.

Dokumenty k MDR a IVDR se průběžně ještě upravují, došlo v posledním roce k nějakým změnám, které by vám situaci alespoň trochu ulehčily?

Ne, pouze dochází k dovysvětlením pojmů. Je to i otázka do vlastních řad. Založili jsme Alianci pro IVD-R, což je samoorganizující se skupina s členy za jednotlivé odbornosti, kde jsme tyto otázky začali řešit před více než rokem a půl. My můžeme sehrát roli v edukaci, vzájemně si pomoci, ale nemůžeme udělat politická ani finanční rozhodnutí. Zkoušeli jsme lobovat za vyjasnění a zmírnění některých pojmů. Evropské společnosti pro laboratorní hematoonkologii se lobingem v rámci BioMed Alliance podařilo změnit schéma nástupu normy v platnost, takže místo účinnosti všeho v květnu 2022 se v roce 2021 povedlo rozložit nástup do více let. Nicméně i v rámci ČR jsme trochu zaspali v tom, že jsme to považovali za tak složitou normu, že nikdy nevstoupí v platnost, což jsme se zmýlili. A pak jsme trochu doufali, že to nebude tak horké, jak se to v Bruselu upeče, což jsme se také zmýlili. Tento typ nařízení je závazný ve všech bodech, aniž bychom k tomu mohli udělat českou implementační legislativu, která by to podstatně zmírnila.

Můžete přiblížit činnost Aliance pro IVD-R? Povedlo se vám v jejím rámci procesu nějak pomoci?

Aliance sloužila hlavně k tomu, abychom si vzájemně dokázali pomoci a pochopit složitost celého procesu. Jde i o to rozlišit, co je in-house a co komerční test, jak se to definuje a jak se bude v praxi a v podrobnostech legislativa vykládat. Jsou tam bílá místa, která umožňují různý výklad. Máme štěstí, že ke spolupráci byli otevřeni jak experti z ministerstva zdravotnictví, tak ze SÚKL, kteří vnesli legislativní znalost a možnosti interpretace. To nám velmi pomohlo. Dobře aliance zafungovala také ve smyslu edukace členů odborných společností, kde jsme to dostali do povědomí. Zdaleka jsme ale nedosáhli cíle u finančních mechanismů, tedy zainteresování zdravotních pojišťoven, případně patientských organizací. Povedlo se nám ale uspořádat schůzku s ministrem zdravotnictví, který byl informován o různých zákoutích implementace, jež mohou vést ke špatným výsledkům.

Kde nyní vidíte to nejužší hrdlo?

Shrnuli jsme zkušenosti evropských laboratoří s IVDR v zahraničním časopise HemaSphere, kde definujeme tři zprávy pro různé strany. První je Evropská unie a národní autority, jako je SÚKL, které mají klíčovou roli, aby dokázali téma zviditelnit, podpořit ho expertízou a převzít zodpovědnost za fungování diagnostiky, ne aby pochopily regulativu tak, že jejich rolí je diagnostiku blokovat. SÚKL sice může říkat jen, vy můžete, vy nesmíte, ale také může nabízet řešení, organizovat dobrou praxi a stát se tak nejen tím, kdo pravidla kontroluje, ale kdo je vykládá tak, aby mohla být implementována. Pak je v článku zpráva pro plátce péče, která spočívá v tom, že soulad s legislativou IVDR je v principu zvýšení kvality péče za cenu velké zátěže pro diagnostické laboratoře, takže by jako zákazníci diagnostické péče měli nechat zaznít svůj hlas v tom, že je to pro ně prioritou, a postavili se za to, že diagnostickou péči chtějí mít – tedy aby také existovaly finanční mechanismy, které zajistí, že se zvládne přechod na IVDR. A pak máme zprávu pro management zdravotnických zařízení a laboratoří, kde je úkol zvládnout soulad s normou ISO 15189, pokud chtějí použít in-house metodu, nebo se rozhodnout, že budou používat pouze testy komerční, a pak na ně požadavek kladen nebude, odpracují to za ně komerční dodavatelé testů, ale nechají si to zaplatit. Zároveň musí podle toho hledat finanční zdroje a použít svou vyjednávací sílu k tomu, aby alespoň na úrovni superspecializovaných laboratoří, které budou muset přebrat péči o vzácná onemocnění, ji finančně i znalostně zvládly zajistit. Musíme se připravit na to, že za několik let bude někdo podle regulativy laboratoře napadat, pokud nejsou v souladu. Proto potřebujeme, aby se naše instituce orientovaly v tom, jak norma vypadá, co vyžaduje a jak nás mohou bránit. Navíc jsou centrálnímu managementu uloženy povinnosti ohledně registrů monitorujících, které in-house testy jsou v organizaci prováděny, a ty se musejí veřejně sdílet.

Narážíte ještě na nějaké zásadnější výkladové mezery? In-house metody se například nesmějí sdílet mezi jednotlivými zařízeními, a někdy může být na hraně, co je sdílení metody, co poskytování vzorku nebo know-how.

To bylo předmětem velkých debat a chvíli byl výklad na hraně tak, že by se to smělo poskytovat pouze klientům daného zařízení. To se ve shodě se zahraničními partnery posunulo. Když budete v nemocnici v Písku a budete potřebovat laboratorní vyšetření, které děláme jen v Motole, tak pro tento účel, když bude vzorek putovat z Písku do Prahy, jste bráni rovnou jako klient i diagnostického zařízení – nemusíme vás fyzicky přesunout do Motola. Pak je ještě výkladová nejistota, co je přejímání testů, kde je současná shoda na tom, že nelze vytvořit dokumentaci s testem, vzít je a někomu je předat. Nicméně norma, jak ji teď chápeme, nevylučuje, aby Praha, Brno a Paříž spolupracovaly na vývoji jednoho testu a klinickou validaci provedly společně, načež dodělaly věci na lokální úrovni, například prověřily kompetentnost zaměstnanců a že test funguje, jak očekáváme.

Je podle vás reálné, že by se pro vzácná onemocnění v tomto ohledu udělaly nějaké výjimky na úrovni EU?

Na úrovni EU by to šlo udělat zcela nepochybně a bylo by to důležité. Zároveň si dovedu představit nastavení bariér tak, aby opatření nesloužilo k obcházení hlavní normy. EU ovšem nestanovuje, jaké jsou pokuty a tresty za nenaplnění jednotlivých opatření, takže na národní úrovni by šlo odstupňovat formu sankcí za nesoulad i tak, aby odpovídala stupni vzácnosti/rozšíření onemocnění. Dovedu si představit, že u testů, kterých v Motole provedeme tisíc denně, budeme mít jiný typ odpovědnosti než u onemocnění, které vidíme jednou za tři roky. Když pak nebudu mít dokumentaci ideálně kompletní, měl by být i přístup k potrestání v těchto případech jiný – a to v pravomoci ČR je.

A co se týče evropské úrovně, bylo by podle vás na místě pro vzácná onemocnění navrhnout jaké řešení?

Máme tu evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění (ERN), a dovedu si představit, že pokud by se vymezilo, že ERN sítě jsou zodpovědné za diagnostiku vzácných onemocnění, mohly by být taxativně vymezeny v legislativě a regulatorní povinnosti by zde mohly být o třídu lehčí než v obecném nařízení. Je tu navíc zajímavá mezikategorie mezi výzkumem a diagnostikou, a to diagnostika výzkumem. Jsou vzácná, geneticky podmíněná onemocnění, kde v první chvíli objevíte, že onemocnění je způsobeno některým genem a má takové a takové projevy. Když to pak publikačně obhájíte v systému vědecké práce peer review, mohlo by to samo o sobě toto stačit jako dokumentace procesu, a nemusela by tam být nadstavba, že si o tom pak ještě napíšete stohy regulatorních dokumentů. Vzhledem k tomu, že legislativa zná vymezení vzácných onemocnění, nevidím zde riziko zneužití.

U nás se síť ERN center podařilo vybudovat tak, že nám řada evropských zemí může závidět. Byla by obrovská škoda, kdyby nedotažením této problematiky došlo k narušení péče, protože diagnostika je zde zcela zásadní, bez ní lékaři nevědí, jak o pacienta nejlépe pečovat.

To máte úplnou pravdu, byla by to škoda. Dá se na to podívat i z pohledu investic, které jsme udělali, které jsou nyní ohroženy a v porovnání s tím je už tohle investice poměrně malá.

Když to tedy shrnu, IVDR povede v praxi k omezení výzkumu a vývoje, ovšem možná i dostupnosti diagnostiky, na druhou stranu by ale mělo zvednout kvalitu.

Ano, záměrem zákonodárce je lepší kvalita. V optimálním případě to tak dopadne. Z mého pohledu to není špatné rozhodnutí, jen je nedostatečně připraveno s ohledem na vzácná onemocnění. Obecně je



také systém příliš složitý na to, abychom mohli najednou zahrnout prudce jiným směrem. Nařízení také přináší zvýšení nároků na dohled, a co je podle mě podstatné, jasně stanovuje, kdo má za co zodpovědnost – za co odpovídá výrobce testu a za co laboratoř. To je z pohledu pacienta velmi důležité, protože ví, kam se může obracet, když bude mít pocit, že jeho diagnostická péče nebyla ideální. Pak jsou také stanoveny mechanismy sledující, že případné problémy budou řešeny. Jenže tím, že je komplex zdravotní péče velmi složitý, tak snáz vysvětlíte někomu, že když si koupí nové auto za dvakrát větší peníze, dostane větší bezpečnost a lepší vybavení, než v autě levnějším. Tam si zároveň můžete říci, že vám levnější auto stačí, zde ale klient takto zastoupen není, a nikdo se nemá k tomu, aby, když jsme mu objednali lepší služby, to někdo zaplatil. A protože se to neřešilo, nechalo se to padnout na bedra diagnostických laboratoří. Ty komerční to zkrátka zruší, ale my ve specializovaných centrech, když jsem věnoval 22 let svého života vylepšování diagnostiky dětských leukémií a primárních imunodeficientů, tak neřeknu, že se to od příštího měsíce nevyplatí. Motivaci tak máme větší, ovšem naše laboratoř je na špičce kapacit, takže všichni ostatní na tom budou hůře než my – máme totiž velký potenciál translačního výzkumu, který na to můžeme použít. To ale není standard, jsme v rámci republiky výjimka.

Michaela Koubová

*Zdroj: zdravotnickyydenik.cz*

## DVTV Interview - Václav Hradilek

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Přestávají jim fungovat svaly, nemohou polykat, dusí se. Dětem narozeným se spinální svalovou atrofií jde po příchodu na svět doslova o dny a týdny. Čím dřív se na nemoc přijde, tím lepší je prognóza do budoucna. Hodně o tom vědí Václav Hradilek a jeho dcera Bóža, kteří přijali pozvání do DVTV. Dobrý den vám oběma.

BÓŽA,

Dobrý den. Dobrý den.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jsme si jenom tady vyjasňovali, protože já jsem původně myslel, že tě budu představovat jako Boženku, ale jsi velká holka, takže seš Bóža, jo? Dobře. Jenom pro naše diváky. Spinální svalová atrofie neboli SMA je onemocnění neuronů, které odpovídají za vědomé pohyby svalů, mimo jiné za běhání, pohyby hlavy nebo polykání. Chápu to správně, že jste s Bóžou a vůbec jako by svým přístupem k té věci dokázali nebo prokázali, že se lékaři minimálně v téhle oblasti a v téhle nemoci mohou mýlit?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Je to trošku složitější, není to jenom o tý mýlce. Ta opravdu v té době, když nám to diagnostikovali, to bylo onemocnění, na které se nejčastěji do dvou let, v případě Božina typu, umíralo. Nicméně nebyl tady dobře nastavený ten systém té paliativní péče, který těmto pacientům umožní to, aby přežili delší dobu. A tu, tenhle ten systém, jsme si my přivezli ze zahraničí, začali jsme ho aplikovat na Bože a potom následně jsme se zasadili o to, aby tady byla co nejdříve léčba a Bóžu jsme začali léčit v zahraničí. Takže...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Mimochodem, Bóžo, jak se máš dneska?

BÓŽA,

Dobře.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo? Jaké to je tohle to poslouchat, jako když se takovýmhle způsobem vlastně o tobě mluví, o tom, když jsi byla úplně malinká a vlastně jako o hrozně vážných věcech vlastně na jednu stranu.

BÓŽA,

Já nevím.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Ty seš na to zvyklá asi, co?

BÓŽA,

Asi jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Vy si pamatujete, Václave, na tu chvíli, jako, kdy jste se dozvěděli, jaká je vlastně prognóza a kdy jste se rozhodovali vlastně, jak se k tomu postavit, co s ním dělat?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Pamatuju si, to se asi nedá zapomenout. To hledání vůbec té diagnózy bylo náročné, hledali jsme ho víc než, nebo kolem půl roku jsme ho hledali, nakonec jsme skončili v Motole, kde nám to lékaři řekli, tak, jak jsem již řekl, a to, že naše dcera pravděpodobně může do dvou let zemřít a že ta diagnóza je hodně závažná a snad, ať se ani nekoukáme na internet, co to znamená.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Tak jste se podívali, předpokládám.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A my jsme prostě tak, jak... Vlastně ten můj přístup od začátku byl takový, abych nikdy nelitoval toho, co se děje a co jsem zameškal. Takže se snažím prostě dělat ty věci postupně tak, aby ta Bóža měla tu svoji situaci co nejlepší. Prostě je to takový preventivní přístup proti tomu, abych se zbláznil. Tak jsem postupoval. A postupovali jsme tak i se ženou a ta si vzala na starost to, aby Boža měla dostatek příjmů z hlediska výživy. Protože to je to jedno z nejsložitějšího u takhle jako těžké diagnózy, se zaměřit vůbec na tu výživu, protože to dítě nemůžete krmit dlouho, to dítě většinou nemá chuť k jídlu, to prostě ta zásluha, tak to jde úplně za Kýťou a....

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A jenom, pardon, to pořád trvá? Nemá chuť k jídlu?

BÓŽA,

Mám chuť.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To jsme zlomili docela dobře. Bůček třeba, že jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo?

Když je pěkně vykřupanej, že jo.

Čokoláda? Super. Mimochodem na téhle fotce jako ona je hrozně hezká ta fotka, jste na ní jako hrozně hezcí a vypadáte jako veselá rodina.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Tak, co na to říct, no. Snažíme se tak se smát každý den, protože není to vždycky úplně jednoduchý. Právě moje žena mi teďko často říká, že jsem takovej jako zamyšlený, že přemýšlím hodně nad vším možným, přemýšlím nad tím, vlastně nad celým světem, pořád je to i s titulem mé profese, nějakým způsobem přemýšlím nad klimatickou změnu, nad těma věcmá, který jako bychom mohli udělat tady

kolem nás, jak bychom se měli vztahovat vůbec k demokratickému systému, k tomu, co se děje ve světě a tak, tak to mi všechno běží pořád v hlavě.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Vy si jako nakládáte kromě věcí, které jsou spojené jako se zdravím vašich dětí, protože tu diagnózu vlastně nemá jenom Bóža, má ji i váš druhý syn, daleko v lepšímu gardu, k tomu se ještě dostaneme. Tak vy si nakládáte ještě tohle, jako?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, tak nějak se snažím furt všechny věci řešit, tak jsem se naučil řešit ty věci za pochodu, tak se snažím je řešit, takže některý ty řešení nemají řešení. Tak to mě to furt běží v hlavě. Znáte to, ne?

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To nevím úplně, jestli tohle to znám. To se přiznám. Jak velká část zásluhy na tom, že tady Bóža sedí, je evidentně jako plná chuti na buček a čokoládu a všechno ostatní. A je jí 10... Je jí 10?

BÓŽA,

Ano.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Máte vy, jako myslím tím vy a vaše manželka?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Já myslím, že asi bez toho by tady nebyla v takovémhle stavu vůbec, to se o tom nedá hovořit. Tady ten systém péče vůbec nebyl nastaven. My jsme ji vytáhli z několika pneumonií, teda zápalu plic těžkých, kdy její kolabovaly plíce a my preventivně ji držíme ve vzpřímené poloze, to znamená, že se snažíme reagovat na to, jak ten její pohybový aparát díky tomu, že je vlastně ležák, že leží, není schopna se posadit, sedět sama, držet dlouhodobě hlavu, proto má ten držák té hlavy, tak.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Mimochodem vypadá impozantně, jako fakt jako super.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, tak jako díky těmhle těm věcem je schopná toho, čeho schopná je. Samozřejmě s Božou máme další, diskutujeme o tom, jestli by časem třeba chtěla implantát do hlavy tak, aby mohla ovládat třeba exoskeleton, který by k ní přišel a ona by se do něj oblékla.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To je jako, to je regulární možnost, to by šlo?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, tak do budoucna to určitě půjde. Už teď se v Americe pod FDA i testují nějaké zařízení, které...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Tak teď se skelety vlastně vyrábějí, ty už jsem viděl.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Přesně. Jde o baterky potom, samozřejmě, a jde o to propojení toho stroje s tím pacientem, nicméně to se teďko, myslím, že už je to ve stadiu klinického testování pod FDA, což je americký regulační úřad. Takže ale bohužel to Bóža nechce, jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Já jsem právě chtěl říct, že ona vrtěla hlavou. Proč to nechceš?

BÓŽA,

Já to nevím.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jako chápu, jako ta špatná představa, že máš něco v hlavě?

BÓŽA,

Hm.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To taky vlastně asi chápu, ale na druhou stranu bys mohla stát. A chodit.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, Bóžo, řekni mu, co jsi mi řekla, když jsi měla ten pád z toho výtahu, 3,5 metru dolů? To řekni. Měla obě dvě nohy zlomený, měla otevřenou zlomeninu, protože spadla z vozíkem, ze shora, hodně jako špatný, špatná...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

S vozíkem 3,5 metru?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, on jí zachránil život, teda ten vozík.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jak se to povedlo, jako jak se ti to stalo?

BÓŽA,

Já jsem byla na plošině, vlastně, my jsme v druhém patře a já jsem byla vlastně... Ta plošina je jako zvenku toho baráku a já jsem jela nahoru, byla jsem nahoře a já jsem si tu podložku vlastně zasekla o tu zábranu přední.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Podložku, to je to, co jí drží.

BÓŽA,



Takže jí táta nemohl otevřít. Tak já jsem couvla, jenže jsem prorazila i tu zadní podložku.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Zadní dvířka, který vlastně byly špatně zajištěny a potom jsme to řešili. Chyba na straně výrobce, ale měli to homologovaný, takže tam bylo spousta jako ještě k řešení, policie a tak.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

3,5 metru?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

3,5 metru. Ona ale potom měla rozseklý ty nohy obě dvě a já jsem, hehe, budeš muset na operaci atd. Atd.

BÓŽA,

A ona říkala, já nevím, co s tím, tak všichni dělají, no, tak ať mi ty nohy uříznou, ne? Vždyť je stejně nepotřebuju.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jsi vtipná teda. No, dobře, tak implantát na exoskelet jako asi ještě ne, nebo jako budeš o tom přemýšlet ještě?

BÓŽA,

Možná.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Moc ne. Mimochodem ten tvůj vozík je evidentně jako zajímavá věc, protože mám video, které jste natočili, když nasněžilo, na kterém ty bruslíš s tím vozíkem. To teda musím říct, jako že to je velká závist, protože... My neslyšíme zvuk u toho, ale vy tam na tom zvuku, Václave, na ni hulákáte do auta.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, tak ono to je tak, že každý ráno ta rutina je náročná, vezme nám hodně času.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Kolik to času sežere vlastně, než se můžete takhle vypravit ven?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, to trvá. Záleží na tom, jestli už jsme předtím, jako jde o rána a o večery. Ráno, my musíme zacvičit a protáhnout všechny klouby.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Je to příjemný?

BÓŽA,

Ne.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Co tě nejvíc bolí?

BÓŽA,

Když mi táta roztahuje čelisti, anebo když mi vlastně kroutí ruce, protože já je nedokážu dát vlastně takhle jakoby.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Roztahujete čelisti?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Normálně vezmu páčidlo a páčím jí čelisti, aby zůstala hybnost.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Pardon, páčidlo?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, normálně kartáček starej.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo, jo, jo.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Ono nic moc jako dobrýho není, jako my se snažíme, my jsme byli v kloubní poradně, všechno, snažíme se teďko sehnat i někoho, nějakého zubaře nebo nějakého odborníka, který by nám poradil s tím, jakým způsobem ty čelisti roztáhnout, děláme orofaciální stimulaci, všechny možný rehabilitace doma, ale problém máme s tím, že se jí zubař teďko nemůže dostat mezi zuby, a to do budoucna může být problém v tom, když bude mít nějaký kaz, protože...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Myslím, že zbuchla tužka, nevadí.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Takže to je náročný v tomhle tom. Takže tohle to... A to občas teda roní slzičky. Takže ráno vlastně, a to nám vezme nějakou půlhodinu, potom musíme, já nemám rád oblíkání panenek, ale stejně tady mám panenku, krásnou holku a já jí musím každý den oblíkat a já se do toho občas zamotávám, že jo, do toho oblíkání. Prostě v tom nejsem tak dobrej jako třeba žena. A potom musíme dělat dechovou rehabilitaci, kašleme s kašlacím asistentem, to je takovej vysavač, který nasazuje na obličej a bohužel teda kašle nebo i smrká atd.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To je kvůli jako posilování dýchacích svalů?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, vůbec kondici plic, protože Božena má ty mezižebrní svaly ochablé a vlastně dýchání jí jako umožňuje jenom bránice, to znamená, že samotný ten, ta schopnost toho odkašlávání toho hlenu, je hodně oslabená.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A tohle to musíte prostě absolvovat každý ráno.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Každý ráno. A potom ještě krmení. Ještě musím nakrmit, Bóža se sama nenakrmí.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Bůček, čokoláda.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Přesně, ráno.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No, jako to, že se dá driftovat s autem, to jsi asi už někdy viděla, jako je potřeba na to velký prostor atd. Když jsem tohle to viděl, jak ty dokážeš driftovat na tom sněhu jako na tak malém prostoru, tak to jsem fakt docela záviděl. Jako, jak ses to naučila? Protože vzhledem k tomu, že ten vozík vlastně ovládáš, jestli jsem si dobře všiml, když si jela do studia, jednou rukou, tak jako, jak to funguje?

BÓŽA,

Já tady mám vlastně tuhle páčku a prostě, když chci dopředu, tak tu páčku dám dopředu, když si dozadu, tak tu páčku dám dozadu, když si napravo nebo nalevo, tak jí dám na tu stranu.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jasně, to znamená, že vlastně na tom sněhu to stačí jako rozjet a...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Tam ne vždycky to stačí. My jsme si to taky trochu připnuli k počítači a očipovali si to, naladili tak, aby tam měla... Ona tam má několik programů na tomhle vozíku i na tom druhém záložní.

BÓŽA,

A tady jsem to dělala, protože tam byl sníh.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Jo, tak ti to šlo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Že stačilo to dát jako do strany a ono to... Pěkně, pěkně. To bych skoro řekl, jako že tohle to by ti mohli jako kluci ve škole závidět. Co?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, možná ty auta jí spíš závidím, ona je ještě majitelkou velkého auta, že jo, protože to nemůže být na mě.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jasně, ale to neřídiš jako.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To zatím ne.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Tím joystikem. No. Ještě vám pustím jedno video, protože Václave, vy jste byl hostem DVTV, tuším, v létě roku 2020, to se nosily ještě roušky. A takhle jste popisoval, co se děje v noci.

/začátek ukázky videa/

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Já, když vlastně jsem s ní sám, když jedu s ní na nějaký pobyt a byl jsem s ní tejden nebo žena někam odjede a já vedle ní ležím, tak to je, jako že jí otočíte, chvíli ležím, nemůžu usnout a za chvíli slyším otoč. Takže otoč, takže já jí otočím a potom řekne nohy, tak já jí dám nohy, takže ona má takovýchle příkazy, napít. A takhle to jedete v noci.

/konec ukázky videa/

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Trvá to pořád, ty noci? Jsou takovýchle?

BÓŽA,

Jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Dneska, dneska se vlastně, ráno mi žena... My vždycky vstaneme, že jo, já s spím někde jinde, žena spí vedle Bóži, teď ještě vedle má Bedříška a moje žena je kouzelná v tom, že když usne, tak usne, a když Bóža zavolá, tak jí probudí a ona zase usne, kdež to já to nedokážu. Já po tom probuzení ležím a vlastně čekám na další příkaz. Takže dneska to bylo náročné, hodně náročné a vlastně Bóža chtěla otočit hodněkrát.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A jako proč? To mě zajímalo už tehdy, když jsem ten rozhovor viděl, když táta říkal, jako že říkáš otoč atd. tak proč? Jako proč to je? Jako co ti v tu chvíli je, že potřebuješ otočit?

BÓŽA,

Já vlastně spím, takže já si to vlastně ani moc neuvědomuju.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Takže ty to vlastně říkáš jakoby tyhle ty povely pro mámu teda asi spíš, tak ty je říkáš, jako ze spánku?

BÓŽA,

No, asi jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Proč potřebuje otočit?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Protože všichni se vrtíme v noci.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo, takhle.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A ona je, ona se opravdu Bóža nepohne vůbec, takže ona potřebuje otočit. A někdy je to vtipný, protože ona řekne otoč a já už jsem jí otočil a řeknu, vždyť jsem tě teďko otočil. A ona otoč nebo natáhnout nohy, říkám, vždyť jsem to teďko udělal, jo, aha, a spí dál, jo, že to je...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Natáhnout nhy, to je to, co jste v tom videu říkal, že řekne nohy, tak to je třeba, že chce prostě...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Protáhnout nohy.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Napoložovat nohy.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Hele, máš někdy vztek, Bóžo?.

BÓŽA,

Jo. Třeba na bráchu.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Proč?

BÓŽA,

Nevím. No, třeba.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jako dělá ti něco?

BÓŽA,

No, to ne.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Já myslím, že oni se tak jako brácha se ségrou zdravě poštívají normálně mezi sebou, jako mají lehký konflikty a někdy je to trošku těžší, někdy trošku menší, ale jinak ten vztah je hrozně hezký.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Mě spíš napadlo jako, jestli nemáš třeba vztek někdy jako na tátu nebo na mámu, jako, že tě špatně otočej.

BÓŽA,

No, to asi ne.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Nebo, že ti protahují čelisti.

BÓŽA,

No, to jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A jenom, pardon, to děláte vy ráno jako standardně?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To protahování těch čelistí, ano, cvičím jenom já, vlastně. Každý ráno, každý večer. Je to pravidlo, vlastně se... Je to taková věc, která se neruší, takže se snažíme... Protože většina těch rodin, který mají ty děti, tak mají dáno nebo lékař jim předepíše cvičení, rehabilitace atd. A vlastně s postupem času začíná ten rodič být unavený a začíná tuhle tu rutinu opouštět. A jakmile to jednou opustí.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Snadný je to pak udělat podruhý...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A potom jsou zase další extrém, kdy ty rodiče zase chtějí, aby to dítě bylo úplně co nejlepší, takže dávají dost tendrů, to je jako vertikalizační zařízení.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To nemáte?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií



To máme nebo měli jsme, ale už to nejde v tom programu dát, potom musíte si začít uvažovat o tom, že Bóža má nějaký program, připravuje se tedko na přijímačky, na osmileté gymnázium.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To jsem se chtěl zeptat.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Náročný a vlastně v tom dnu, kdy chodí do školy, má rehabilitaci ode mě ráno, večer, a potom se připravuje na přijímačky. Už zařadit nějaké další rehabilitace a tak, moc nejde, časově to prostě nevyčází, a když ten rodič do toho dítěte jde naplno, aby teda jako měl zachovaný všechny možný, detailní nebo nejlepší možný pohyby, tak může uškodit tomu dítěti v tom, že ho osekává někde jinde.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Takže tam potom vidím tohle. Anebo se to dítě potom v 18 letech sekne a řekne tak, a už nikdy žádný cvičení. A je to pro něj jako špatně.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Já jenom, pardon, a ty se Bóžo nikdy nesekeš, že řekneš... Co?

BÓŽA,

Hm.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo?

Sekneš?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Prosím tě, ne.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Ne?

BÓŽA,

Já nevím.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Mimochodem, já mám...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

My tedko chceme postavit dům, aby byla samostatná, ale abychom ji měli furt dohledu, takže má tam i prostor na cvičení. Furt jí to tam vymejlíme, tak doufám, že to jako bude pokračovat.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Takže ty budeš mít jako svůj vozík, svoje auto a svůj dům. Budeš úžasná nevěsta jednou. Jestli jsem to dobře pochopil, tak ty vlastně si z toho, že máš jako nějakou nemoc, zase tolik neděláš, protože jestli jsem si dobře všiml, tak ty třeba hraješ florbal? Jak se dá na takhle jako masivním vozíku hrát florbal?

BÓŽA,

Oni jsou tam vlastně všichni na vozíku.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo takhle.

BÓŽA,

A vlastně já místo prostě florbalu normální, tak mám vlastně takovou... Nevím, jak to říct.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Jak tomu říkají?

BÓŽA,

No...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Je to takový kříž.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Aha.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Je to takový kříž a vlastně ona může pohybovat jak tím vozíkem celým...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To je přidělaný k tomu vozíku.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Dole, pod stupačkou.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A ty na něj vidíš na ten kříž?

BÓŽA,

Ne.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To je právě ten problém. My nemáme vozík na ten florbal ještě.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Takhle, takže ty vlastně musíš jenom jako odhadovat, kde zhruba jako ten míček je, abys to trefila.

BÓŽA,

Ale já jsem v bráně vlastně.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo takhle. Zajímavý, zajímavý. A co máš ráda jako obecně za sporty? Kromě florbalu? Máš ráda nějaké sporty. Plavání?

BÓŽA,

Jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jaký to je pocit vlastně být v té vodě, která tě nadnáší a jako...

BÓŽA,

Je to dobrý, protože může úplně sama vlastně plavat.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Můžeš sama? Nepotřebuješ pomoci nikoho k tomu?

BÓŽA,

No, jako v tom plavání asi úplně ne.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Musí mít teda, musíš mít ty...

BÓŽA,

Brýle.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Tyhle ty vlastně, ty, který tam jsou ukázaný vlastně, potápěčský brýle, aby jí nešla voda do nosu, ale jinak plave tak, že má takhle pusku nad vodou furt.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A ta voda do nosu, protože jí nedokážeš vyfouknout?

BÓŽA,

Nedokážu.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A taky, protože ten nos je furt pod vodou, vlastně. Ona je takhle zakloněná trošku, takže by tam mohla jako furt natýkat.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jasně.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, ale jinak vlastně to vzniklo z důvodu mé lenosti, když už Bóža chce být furt v bazénu a já už jsem prostě nemohl být v bazénu s ní pořád, tak jsem si vzal násadu od koštěte a říkal jsem si, teďko to zkus, protože jsem viděl, že plave sama a chodil jsem jenom jako ten, když jsem byl malý v tý, jak se chodilo povinně do toho bazénu a šťouchali nás tou tyčí, tak já jsem začal Bóžu taky šťouchat tou tyčí, když se nemůže otočit. A vlastně Bóža to zvládá úplně skvěle.

BÓŽA,

A je to strašně dobrý.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A to věřím, a ty seš na zádech a nepadají ti, když seš na zádech, jako nepadají ti nohy? Protože já, když jsem na zádech ve vodě, tak mi padají nohy jako dolů.

BÓŽA,

Ne, já prostě jsem furt nad vodou.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To máš dobrý.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Krásně plave, ale nebezpečí je právě třeba ta skolióza, protože ta jí teďko trošku trápí. Máme teďko objednaný nový sedák a děláme různé vychytávky jako v pelotech atd.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Peloty?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To peloty, takhle, takový, takhle si je furt vlastně každý měsíc je přenastavuju tak, aby, když se začíná hroutit na jednu stranu, tak se to snažím vyvážit tak různýma klínama, tak, aby nedocházelo k nějakému borcení té páteře.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo, rozumím.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Protože tam vlastně stačí opravdu tejdén, 14 dní v jedné špatný poloze, a to tělo se začne naklánět hrozně rychle, utlačuje to plíce a potom to končí tím, že se dávají do zad kovové tyče. A když bude mít Bóža kovové tyče, tak se bojím, že nebude moct plavat, takže na tom...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Protože bude těžká.

BÓŽA,

Jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jak je to s těma přijímačkama? Jako seš z toho, máš z toho nervy z přijímaček?

BÓŽA,

Docela jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A to bude za pár už přijímačky ne? Přijímačky na gympl jsou kdy?

BÓŽA,

V dubnu.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

V dubnu. Na začátku.

No a na kolik bodů je děláš teď?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, tak řekni.

BÓŽA,

Tak tu matiku, asi kolem 30.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To jde.

BÓŽA,

A tu češtinu tak asi víc než tu matiku.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Fakt?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, ale stává se, že ona tam má takový bohužel, co Bóža má, zkříženou laterální, jo. To znamená, že my jsme z ní udělali, z praváka leváka, to se málokdy stane, a to proto, že Bóža řídí pravou.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No jasně.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A proto mohla psát vždycky jenom levou, ale ona je jako pravák, takže tady má místo, tady to, ten stoleček, který je takový jako používaný

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo, nevím, jestli na to úplně vidíme, ale mám pocit, že nakonec asi jo. Já jsem právě...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Ráda tvoří.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Já jsem si všiml, když jsi přijela, takže ho máš trošku zapatlanej ten stoleček, ale to je jako od barev atd., jako z toho tvoření. Mimochodem můžu jenom se zeptat, co tam je dalšího na tom stolečku? Ty knoflíky?

BÓŽA,

Jo, tady je vypínání a zapínání a tady to je přepínání rychlostí. A polohování.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jasně.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Bóža může vyjet s tím vozíkem tady nahoru takhle, může si úplně lehnout, může natáhnout nohy a ona vlastně... Bóžo, tak ukazuj klidně. Takže do baru přijede k baru.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jo, jo, a to, jak to kvíkne, tak to je jako, to je zvukovej projev toho vozíku, jako že to...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Ona přepne tu frekvenci.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Rozumím. A to, na co nevidím, to, co vypadá jako obrazovka, nebo, co to je, to je co?.

BÓŽA,

To je vlastně takovej, tam se ukazujou jako, kolik je baterka a jak jedu třeba rychlostí, když jedu.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jakou rychlostí můžeš jezdit na tom vozíku?

BÓŽA,

12,5 kilometru za hodinu.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

12,5 km za hodinu, to není úplně marný, ne?



Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A to je docela... Furt bych řekl, že, Bóžo by potřeboval by to víc?

BÓŽA,

Jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Tak si představte, když běžíme někam. Já běžím třeba rychleji než 12,5. Když prostě ten vozíčkář by měl, a to je ještě zlatý, my to nemáme placený přes pojišťovnu, takže my to můžeme mít, ale představte si, že to omezení té pojišťovny je 6,5 kilometru v hodině.

Tak to je jako šnek potom.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, a to, když chcete popoběhnout se spolužákama, tak to prostě nejde.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No, na druhou stranu jako kdybys jezdila 20 v hodině a švihla tam jako zatáčku, tak se prostě překotíš a můžeš si zlomit ruce, ne?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To zase záleží na tom, jak bychom to nastavili. Ono se to dá nastavit.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To je trošku vymyšlený už, co?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To je jasný. To, tam se dá nastavit strašně moc parametrů, tam se dá nastavit to, že když to jede rovně 20 km, tak vyosení toho joysticku jako zpomalí a začne zatáčet atd. To není.... To o na má prostě i na tom třeba teréním, který umí 15. A tam taky, protože se jí klepe ruka, tak to vlastně, tak tam ten pohyb toho joysticku spolu s rychlostí trošku zjemní nebo vlastně zjemní, ale naopak trošku ten výkyv může být větší.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Kolik váží ten vozík?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Hrozně se to mění na základě baterek, který tam jsou. My vlastně zkusíme spoustu baterek, různých... Tak 160.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

160.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Kilo plus Bóža.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No a Bůža moc neváží.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No narůstá ta její váha, protože my s ženou máme hodně těžký kosti oba.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A já mám taky těžký kosti, no.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Je to tak, my kteří máme těžký v tom, vy máte možná se mnou společný to, s tím plaváním a v tom bazénu, já totiž, když se nadechnu, tak jdu ke dnu. To máte taky? Mám negativní vztlak.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Ne, to nemám, to nemám, ale prachobyčejně prostě, když si lehnu na záda do jako normálně nesoucí vody, ne super slaný, a nadechnu se, tak jako všechno je v cajku a nohy mi prostě jdou dolů.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No a jak dlouho jste počkal, než ty nohy spadnou? Zůstanete potom takhle.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Ano, ano.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A máte hlavu, že můžete dýchat?

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No, je to takový jako, že si někdy jako jsem to zkoušel vlastně a nebyl jsem si jako úplně jistej, že kdybych to nechal dlouho, že bych jako mohl něčím dejchat teda... Úplně...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

A já potom spadnu takhle úplně.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A jdete úplně ke dnu.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Když to necháte ty nohy dolů, tak potom pomalu, když jdete do klubíčka, tak najednou zjistíte, že jste už úplně a klesáte a klesáte a klesáte, takže to máme společný.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A klesáte a klesáte.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

To jsou ty těžký kosti.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Já jsem měl vlastně připravenou otázku, než jsem viděl vlastně to, jak ten tvůj vozík vypadá, Bóžo, a než jsem slyšel tu historku o tom prostě pádu z té plošiny atd. Jako kolikrát tě rodiče vyklopili. Ale teď chápu, že není vlastně úplně na místě ta otázka, protože...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Ta stabilita je opravdu velká.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Ono to má jako nízko těžiště.

BÓŽA,

Ale to nejde, abys tohle řídil, ne?

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No právě, právě. Ale já jsem viděl třeba fotku, když jste byli na lyžích.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Jo, lyžuješ ráda, vid'. A tam jsme teda nebo občas nabourali.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To vypadá takhle, takže vlastně jako na monolyži jako je to celý udělaný a tam by tě mohli vyklopit, ne? Vaši.

BÓŽA,

No, mohli.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Vyklopili tě.

BÓŽA,

No, ne vyklopili, ale...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jako, že spadneš na stranu.

BÓŽA,

No, tročku.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A bolí to?

BÓŽA,

Jako docela jo, ale ono to nebolí tolik, protože já jsem tam vlastně tak zabalená...

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Ty ruce jsou vlastně vevnitř, ty jsou tam utažený.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

No, tady má ruce venku, ale to je jako jenom na fotce.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

No, hlavně je to proto, že tam zrovna bylo opravdu vedro, to bylo jaro minulý rok a bylo opravdu, opravu vedro, takže Bóža chtěla mít ruce venku, když jsme byli na lanovce a potom jsme vylezli z lanovky, a ještě jsme se tam jako nechali vyfotit a jinak bylo fakt vedro, ale Bóža to miluje to lyžování a musím se krotit tak, aby... Vlastně mě ponouká na to, abychom jeli rychleji a rychleji.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To znamená, že ty se nebojíš? Já bych se hrozně bál, jako mě někdo takhle vézt na lyžích, jako zvlášť někdo, kdo jede rychle, tak bych, ty jo, to nevím.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

My jsme nejrychlejší na tý sjezdovce.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

A ty se nebojíš? Že to s tebou táta někam napálí?

BÓŽA,

Ne, vůbec.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

To je dobrý. Jaký je rozdíl mezi tím, když jste zjistili diagnózu u Bóži a když jste zjistili tu stejnou diagnózu u jejího mladšího bráčky?

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Tam je to úplně i o tom přemýšlení, tam je to úplně jiný, protože my jsme věděli, že ačkoliv jsme to věděli pozdě, protože tam se dělo vyšetření toho plodu. A tam jsme zjistili, že to dítě má to SMA, ale zjistili jsme to relativně dost pozdě, protože tam byly nějaké problémy. A potom jsme s tím seznámili naše neurology, neurologa, který Bóžu rozléčil v zahraničí, v Belgii. A naši neuroložku Janu Habrlovou. A ty nám řekli, vlastně úplně jinak se zachovali než kdokoliv okolo. I já jsem to bral jako, já už do něčeho takového nechci jít, to je prostě hrozná zátěž pro rodinu a prostě vůbec to... Úplně jsem to odmítal. A vlastně oni nám první pogratulovali a říkali, vždyť je to řešitelný. Tak jako, kdo jinej než vy byste to měli mít. Takže my, a samozřejmě ještě to nebylo úplně jednoduchý v tom, že to dítě musí mít ty vlohy na to, aby mohlo být léčený tou genovou léčbou. A ty vlohy to dítě mělo. To jsme si potvrdili. A teďko už ho máme a je to neuvěřitelný, je to opravdu zázrak medicíny. On je náš malej zázrak, je to neuvěřitelný. Pozorovat ten rozdíl mezi vývojem Bóži a Bedříška je...

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Bedříšek běhá.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Bedříšek běhá, no. A začíná mluvit ve větách. A má ještě necelý rok a půl, to je neuvěřitelný, dá dvě slova.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Takže šlo vlastně o to, že měl dispozici pro léčbu genovou léčbou a že jste to zjistili vlastně dřív.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Zjistili jsem to ještě předtím, než jsem to narodil. A měli jsme vysokou pravděpodobnost v tom, že když se narodí, tak nebude mít příznaky toho onemocnění. A hodně jsme tlačili na to, aby tu léčbu dostal, co možná nejdříve. A dostal jí osmnáctý den po narození. Což je rekordně krátká doba, nehledě na, nebo s přihlédnutím k tomu, že ten systém to ještě úplně neuměl, protože my jsme řekli zdravotní pojišťovně, tady bychom chtěli léčit, oni nám říkali, není problém. Vždyť to jde všechno za mámou. A my jsme říkali, no jo, ale tady je lék, který je trošku dražší, takže tam jsme museli rychle mít rodný číslo na to, abychom mohli požádat vlastně o výjimečnou úhradu, nebo aby mohl být ten lék hrazen. Takže to celý to sedlo a teďko už to běží naprosto perfektně a ty děti, který se narodí s tímto onemocněním, a jejich maminky teda souhlasí s tím, že to nově narozené dítě projde novorozeneckým screeningem na toto onemocnění, a pokud se potvrdí to onemocnění, tak ten proces je velice rychlý, a to dítě dostává ještě před projevením těch příznaků, pokud je nemá při narození ty příznaky, tu léčbu, a vlastně se má možnost vyvíjet jako Bedříšek.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Vy jste to prostě prokopali, vlastně.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Prokopali nějak tak. Tady to, tady to není jenom zásluha mé patientské organizace, ale samozřejmě celého širokého týmu odborníků, především paní Dr. Haberlové a ostatních lékařů a zástupců ÚZISu a ministerstva zdravotnictví atd. Ale ta skupina, vlastně, to trvalo, ta příprava necelý rok, rok a potom... No a teďko už to vypadá, že ten novorozenecký screening teda vstoupí mezi ty klasické screeningové onemocnění, screenované onemocnění a za minulý rok už bylo odhaleno 10 případů s tím, že devět jich je léčeno a k tomu je ještě další screenované onemocnění /nesrozumitelné/, nějaká vrozená imunodeficiencie a tam už bylo teda taky odhaleno 10 případů, ne teda jenom z /nesrozumitelné/, ale ještě dalších, ale 10 dětí, takže ten screening z mého pohledu je naprosto úžasná záležitost a ulehčí mnoha rodinám teda.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Jako to je skvělý, když jsem říkal, že jsem ti záviděl, jak jsi driftovala, tak ještě závidím tu fotku, na který si s čubakou, ta je úžasná, režie, tak to je moc hezký. Máš ráda hvězdný války?

BÓŽA,

Jo.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Super, tak to je všechno v pořádku. Tak přeju ti, aby ti bylo, co nejlíp a hlavně, aby ses dostala na ten gympl, na který chceš. Děkuju za rozhovor.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

My moc děkujeme.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Ať se vám daří.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Díky.

Martin VESELOVSKÝ, moderátor DVTV

Na shledanou.

Václav HRADILEK, otec nemocné Boženy Hradilkové se spinální svalovou atrofií

Nashle.

*Zdroj: DVTV*



## PŘÍBĚH: „Držím ji v náručí a snažím se vyhrát boj s časem,“ říká maminka smrtelně nemocné holčičky. A zatím se jí to daří!

„Bohužel není na světě síly, která by tuto nemoc zastavila. My se ale nepřestaneme snažit osud alespoň zpomalit!“ říká Eliška Pintrová, statečná maminka pětileté Emičky, která se narodila s Pelizaeus-Merzbacherovou chorobou. Podle lékařů tímto vzácným genetickým onemocněním trpí jako jediná dívka v Evropě.

„Chtěli jsme mít alespoň dvě děti, aby i Emča měla parťáka, ale osud tomu chtěl bohužel jinak,“ začíná své vyprávění Eliška. Když se jí zeptáte na těhotenství, dozvíte se opravdu strašidelné historky o její gynekoložce. Snad jediná publikovatelná (tedy nejméně sprostá) je ta, když Eliška v pátém měsíci těhotenství řekla: „No víte, vy jste tlustá, tak vás radši pošlu do genetické poradny)

„Na začátku třetího trimestru se plodu začal opožďovat vývoj. Napřed o týden a s každým měsícem to rostlo o další týden, takže na konci těhotenství to bylo o tři týdny. Doktoři nás ubezpečovali, že je vše v pořádku, že se to občas stává a že to tak je v každém druhém těhotenství,“ vzpomíná Eliška. Odběr krve podezření na Downův syndrom nepotvrdil. Po ultrazvuku na genetice ale začala Eliška krvácet. A lékaři rozhodli, že i když jsou ozvy dobré, přivedou Emičku na svět o něco dřív císařským řezem.

Po vyřčení diagnózy jsem se složila

Navzdory těhotenským i porodním peripetiím se zdálo, že se narodila zdravá holčička. Jenže ve dvou měsících se Emička začala třást a nekoordinovala oči. A tak začaly časté návštěvy lékařů a období zdoluhavých vyšetření. Po roce a půl padla diagnóza: Pelizaeus-Merzbacherova choroba. Toto závažné onemocnění způsobuje problémy s jidlem, nystagmus, hypotonii, epilepsii, pomalý vývoj... Až jeho zastavení a následnou smrt. „Po vyřčení toho ortelu jsem se složila. Přišel pláč a výčitky. Proč já? Proč my? Štípněte mě! To ne, určitě jste se spletli. To ne, to nemůže být pravda! A verdikt neurologa tomu nepřidal: No, do roka bude po ní, s tím se smiřte. Nejde nic dělat. – Jak nejde? – Prostě nejde,“ vzpomíná ještě teď trochu otřeseně Eliška. A začalo kolečko dalších lékařů.

Ti sice potvrdili, že léčba neexistuje, ale přidali další doporučení: „Udělejte jí fajn prostředí. Cvičte a cvičte, ať předejdete bolestem. Učte ji, bude něco umět. A nezdávejte to, bojujte a hledejte i v zahraničí.“

Eliška a Martin to nevzdali, bojují a navzdory predikcím o pouhém roku života je z Emičky sice pořád smrtelně nemocná, ale usměvavá pětiletá holčička. „Je to hodně těžké, ale bojovat musíme – stůj co stůj! Zatím jediné rehabilitace pomáhají zmírnit progres nemoci a trošku zvrátit ten nepřejčný osud udržet s námi Emičku co nejdéle. Jak jen to bude možné...“ říká Eliška.

Bohužel speciální terapie jsou jen minimálně hrazené zdravotní pojišťovnou. Život Elišky a Martina nejenže se ze dne na den obrátil vzhůru nohama, ale i se stal nekonečným stresujícím závodem o finance. Eliška se proto rozhodla využít platformy Donio, kde pro svoji dcerku založila sbírku Rozhýbeme Emičku.

„Jet na dvoutýdenní rehabilitační pobyt znamená pro dceru hrozně moc. Emka má totiž srdce bojovníka, nevzdává se a bojuje za každý jeden nádech a každou hodinu svého života.“ Na radu lékařů se Emini rodiče snaží pátrat i v zahraničí, ale jazyková bariéra je velká. „Zatím léčba neexistuje. Jen z

doslechu od další maminky vím, že se prý něco testuje na nejtěžších případech, ale nedopátrali jsme se, co to je,“ krčí rameny Eliška.

Jako jediná holčička v Evropě

Napadá vás, jak je možné, že toto genetické onemocnění nezachytila těhotenská vyšetření? Eliška vysvětluje, že ona byla opravdu zodpovědná a nic nezanedbala: „Pelizaeus-Merzbacherova choroba je agresivní a vzácné onemocnění a v děloze nejde zachytit. Navíc tento syndrom postihuje většinou chlapce, kteří to schytají takřikajíc plnou palbou. Dívky bývají spíš nositelky. Bohužel Emička to schytala tou plnou palbou. Genetické testy trvají dlouho a ještě i teď, po skoro šesti letech, nejsou kompletní. Nevíme, co se stalo, ani jestli se to vůbec zjistí. Zařadili nás i do celosvětového registru genetického materiálu,“ popisuje Eliška s tím, že tímto vzácným genetickým onemocněním trpí jen pár chlapců v Evropě, s pár maminkami si tedy může vyměnit zkušenosti. Emička je mezi nimi ale jedinou dívkou. Přes to všechno je to prý ta nejusměvavější holčička na světě:

„Nevzdává se, má obrovskou radost ze života, je přátelská, má ráda společnost lidí a miluje zvířátka. Je ráda mezi dětmi, a nyní dokonce navštěvuje mateřskou školku, kde se cítí být alespoň na chvíli jako normální děti.“ Když je toho už fakt hodně, tak si pobřečím, zařvu z plných plic a jedu dál. Protože život se nezastaví. Zbytek rodiny to vzdal. My bojujeme! „Tím, že máme dítě se speciálními potřebami, se nám vyselekoval celý život. Dostala jsem nálepku, ta chudinka, co má postižené dítě. Z přátel a kamarádů jsou najednou známí. A ze známých není nic...“

Od okolí prý dokonce Eliška vnímá jakýsi druh nepochopitelné závisti: „Že mám příspěvek na péči, kartičku ZTP a že nemusím do práce. Ten tlak si ale málokdo dokáže představit! Občas je to na hlavu, radši bych šla do práce a mezi lidi.“ Ptám se Elišky na rodinu, ale zamračí se: „Prvních pár měsíců pomáhali. Jak se spekulovalo o diagnóze, tak jezdit přestali. A když se zjistilo, že Emča nebude nikdy chodit, řekli nám, že tento pohled už prostě nezvládnou. Obě babičky mají i zdravá vnoučata, a tak nemají potřebu jezdit za ležákem.“ Je tu varianta, aby Eliška s Emičkou jezdily za nimi, ale to se časově se všemi lékaři, rehabilitacemi a lázněmi strašně obtížně zvládá. „A čím je Emča starší, tím horší je i cestování s ní. Mívá také reflux a bývá často nemocná. Rodina to nechápe. Oni ji prostě nechťejí a já jim ji přece nutit nebudu. Ležet na gauči může i doma,“ říká rozhodně Eliška.

„Jak jsme na Emičku sami s jejím tatínkem, nejde relaxovat a nabrat síl. Občas jedeme na rezervy, ale nikdo z nás to nechce vzdát,“ říká Eliška a moc chválí tatínka, který se snaží pomáhat, jak jen to jde. Bez něj by to nezvládly. „On pracuje ve dne v noci a já se starám o dceru. Když je toho už fakt hodně, tak se složíte, pobřečíte si, zařvete si z plných plic a jedete dál. Protože život se neptá a nezastaví, i když to potřebujete.“

*Zdroj: maminka.cz*

## Stát připravuje plán prevence nemocí srdce. V Česku patří mezi nejčastější příčiny úmrtí

Odborná společnost kardiologů připravuje plán na větší rozšíření prevence nemocí srdce, na které v Česku umírá až čtyřicet procent lidí. Snížit tuto statistiku ve společnosti chtějí odborníci až o pět procent v nejbližších deseti letech. Národní kardiovaskulární plán chystá ministerstvo připravit do konce tohoto roku. Šéf resortu zdravotnictví Vlastimil Válek (TOP 09) by byl rád, aby ho pro větší podporu schválila i vláda.

„Chceme vytvořit takový plán, který zohlední jak pohled kardiologů, tak všeobecných praktických lékařů nebo diabetologů, ale také ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven nebo patientských organizací,“ uvedl předseda České asociace preventivní kardiologie Michal Vrablík.

Součástí plánu by měla být například regionální dostupnost kardiologické péče nebo nové léky a léčebné metody. Čelit bude podle odborníků mimo jiné stárnutí populace, rostoucímu podílu obézních a zhoršování fyzické kondice populace.

Problémy se srdcem mají v Česku zhruba tři miliony lidí. V roce 2011 to bylo víc než o 350 tisíc míň. Za alarmující považují lékaři hlavně nárůst pacientů se srdečním selháním, jejichž počet se za deset let zvýšil bezmála o třetinu.

Nemoci srdce byly mezi nejčastějšími příčinami úmrtí Čechů i v loňském roce. Ischemická choroba srdeční, při níž srdce nedokáže čerpat dost krve a postupně odumírají jeho části, je na prvním místě od roku 2018, jen v prvním pololetí roku 2021 ji vystřídala nemoc covid-19.

### Nedostatek kardiologických ordinací

Rozšířit by se měla také síť kardiologických ordinací, kterých je v Česku nedostatek. Nejvíc patrné je to na severu Čech. Motivovat lékaře k tomu, aby tam ordinovali, by měly bonusy od pojišťoven, rovněž vznikne takzvaný kardiologický registr.

„Data, která nasbírání praktický lékař, uvidí i kardiolog a nebude opakovat vyšetření. Naopak to, co udělá kardiolog nebo jiný specialista, bude mít k dispozici praktický lékař, aby ho (pacienta) mohl dlouhodobě sledovat,“ vysvětluje nová opatření přednosta kardiologické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze Aleš Linhart.

Součástí plánu by měly být i programy na podporu sportu nebo snížení počtu kuřáků. Podpora zdravého životního stylu totiž stále zůstává neúčinnější prevencí nemocí srdce. Cílem by podle Vrablíka mohlo být snížení úmrtnosti na tyto nemoci o pět procent do deseti let. „Víme, že musíme zdvihnout vlnu jakéhosi preventivního nadšení,“ dodává Linhart.

### Příprava národního plánu

Plán, ve kterém chce všechny podněty zahrnout, by měl resort zdravotnictví rád do konce roku. „Ten plán jasně definuje, jaké preventivní kroky by měli dělat praktičtí lékaři, kam bychom se měli soustředit v oblasti neakutní kardiologie,“ doplnil ministr Válek.

Češi umírají často i na další chronické nemoci, které souvisejí stejně jako ischemická choroba srdeční s nezdravým životním stylem, špatnou stravou a nedostatkem pohybu. Srdeční selhání bylo příčinou asi 5,8 procenta úmrtí. Cévní nemoci mozku, lidově mrtvice, zapříčinily úmrtí u 5,5 procenta zemřelých. Jako hlavní příčinu úmrtí u 3,9 procenta zemřelých v prvním pololetí lékaři určili cukrovku, které podleho 2,4 tisíce lidí.

Podle Linharta je existence plánu důležitá i kvůli případnému financování aktivit ze zdrojů Evropské unie. „Jenom na vytvoření strategie kardiovaskulární prevence Evropská unie vyčlenila přes padesát milionů eur (v přepočtu zhruba 1,17 miliardy korun),“ dodal Linhart. Lékaři proto usilují o vytvoření celoevropského plánu podobně jako u boje proti rakovině. Podle Válka to ale nebude tak snadné, protože výskyt nemocí srdce je v různých zemích EU odlišný.

*Zdroj: ceskatelevize.cz*

## Zdravotní pojištění by příští rok mělo hospodařit s příjmy 490 miliard, analytická komise se ale sejde ještě jednou

Dohodovací řízení o úhradách pro příští rok se posunulo do další, tzv. přípravné fáze. Opakuje se ale situace z loňského roku, kdy se kvůli těžkému odhadu ekonomického vývoje analytická komise sešla opakovaně, aby aktualizovala predikce. Jednání se segmenty tak nyní brzdí fakt, že se částky, jimiž bude systém veřejného zdravotního pojištění disponovat v příštím roce, ještě budou měnit po vydání dubnové makroekonomické predikce ministerstva financí. V tuto chvíli se nicméně počítá, že pojišťovny budou příští rok hospodařit s příjmy ve výši téměř 490 miliard korun.

„V roce 2023 ještě doznívají dopady covidové epidemie, stále pokračuje válka na Ukrajině se všemi negativními dopady, inflace je i nadále vysoká, ale je zde předpoklad jejího snížení, byť dosažení inflačního cíle centrální banky bude trvat déle, než byly původní předpoklady. Zdravotní pojišťovny připravily odhad příjmů na roky 2023 a 2024, který vychází z lednové makroekonomické predikce Ministerstva financí ČR a ze současných informací o výši platby za státního pojištěnce – odhad růstu pojistného v roce 2023 byl oproti predikci s růstem objemu mezd a platů navýšen o jeden procentní bod (z 6,7 % na 7,7 %), platba za státního pojištěnce je pro rok 2023 stanovena na 1 900 Kč a pro další roky by již měla vycházet z valorizačního vzorce (pro rok 2024 je odhad platby ve výši 2 081 Kč),“ uvádí zpráva analytické komise.

Zdravotní pojišťovny tak odhadují příjmy systému veřejného zdravotního pojištění v letošním roce na 458,3 miliardy Kč, což je nárůst o 7,82 procenta oproti loňskému roku. V příštím roce by pak měly hospodařit s příjmy ve výši 489,5 miliardy, meziroční nárůst by tedy činil 6,81 procenta.

Stejně jako v roce minulém se ovšem ocitáme v ekonomicky nejisté situaci, a proto se chce analytická komise sejít ještě jednou poté, až ministerstvo financí vydá v dubnu aktualizovanou makroekonomickou predikci. Vzhledem k možnostem vývoje ekonomiky, inflačních a mzdových tlaků, nezaměstnanosti i uprchlické krize ale podle předsedy analytické komise Jiřího Mrázka z VZP zůstane i nadále velká míra nejistoty.

To pochopitelně průběh dohodovacího řízení zkomplikuje. „Naše původní očekávání a diskusi nad nimi částečně pozastavila informace, že analytická komise má záměr aktualizovat odhad na základě dubnové predikce ministerstva financí. Očekávání této predikce vedla v jednání k opatrnosti, z naší strany jsme se snažili přimět plátce ke společnému stanovisku směrem k Ministerstvu zdravotnictví ČR, které by se pokusilo definovat nezbytný objem prostředků ve zdravotnictví pro zachování úrovně poskytovaných služeb v roce 2022. Letošní Dohodovací řízení pro rok 2024 bude obzvláště těžké – především pak kvůli nejistotě financí, přicházejících do systému. Tam by systému výrazně pomohla garance MZ ČR, potažmo vlády,“ poukazuje David Hepnar, koordinátor segmentu laboratoří a radio-diagnostiky, který letošnímu dohodovacímu řízení předsedá.

### Výběr pojistného loni výrazně vzrostl

Jasná čísla jsou tak k dispozici jen za rok minulý. „Rok 2022 byl podobně jako rok 2021 ovlivněn epidemií koronaviru, a to jak na příjmové, tak na nákladové straně. V roce 2022 narostly náklady základních fondů zdravotních pojišťoven o 16 304 milionů Kč (+4,03 %) na 420,679 miliardy Kč a příjmy o

24,703 miliardy Kč (+6,17 %) na 425,094 miliardy Kč. Stabilita systému veřejného zdravotního pojištění byla udržena,“ konstatuje zpráva analytické komise.

Loni přitom z celkových příjmů ve výši více než 425 miliard korun tvořily téměř 296 miliard příjmy z vybraného pojistného; přes 129 miliard byly platby za státní pojištěnce, mezi které ovšem spadá 65 procent všech pojištěnců. Výběr pojistného loni meziročně vzrostl o 21,6 miliardy, tedy o 7,9 procenta, příjmy ze státního rozpočtu pak o tři miliardy neboli o 2,4 procenta.

„Nárůst příjmů ze státního rozpočtu plynul hlavně z nárůstu počtu státních pojištěnců (příliv ukrajinských uprchlíků z válečného konfliktu na Ukrajině), změna výše platby za státního pojištěnce vyzněla nakonec neutrálně, jak ostatně bylo i záměrem úsporného vládního opatření (zvýšení platby z 1 767 Kč na 1 967 Kč od ledna 2022, snížení platby na 1 487 Kč od září 2022 (včetně vratky za srpnový přeplatek)). Výběr pojistného opět výrazně rostl – hlavně z důvodu rostoucích mezd a platů částečně reagujících na prudce rostoucí inflaci, menší vliv mělo také zapojení části ukrajinských uprchlíků do pracovního procesu,“ vysvětluje zpráva analytické komise.

Pokud bychom se podívali na příjmy na jednoho pojištěnce, ty se loni vyšplhaly průměrně na 39 308 Kč, což představuje oproti roku 2021 nárůst o 1 345 Kč (3,5 procenta). Zatímco ale příjmy na jednoho státního pojištěnce byly za celý loňský rok 21 196 Kč, což je oproti roku 2021 pokles o osm korun, u ostatních pojištěnců to bylo celkem 62 787 Kč, tedy meziroční nárůst o 3 067 Kč.

*Zdroj: zdravotnickýdeník.cz*



## Byla ustavena a poprvé zasedla Rada Národního screeningového centra. Bude řídit podporu programů prevence a časného záchytu vážných onemocnění.

Podpora prevence je zásadní prioritou Ministerstva zdravotnictví. Dne 27.4. poprvé zasedala resortní Rada Národního screeningového centra a projednala jednotnou koncepci řízení stávajících populačních programů screeningu kolorektálního karcinomu, karcinomu prsu a cervikálního karcinomu, a rovněž programu časného záchytu karcinomu plic, který byl spuštěn od roku 2022. Rada rovněž podpořila přípravu programu časného záchytu karcinomu prostaty s možným startem již od roku 2024. Rychlou přípravou nového plošného screeningu prostaty se ČR řadí mezi nejprogressivnější země Evropy. Významnou prioritou ministerstva je zajištění dostupnosti této péče pro všechny občany ČR a plné pokrytí nákladů z veřejného zdravotního pojištění, tedy bez jakýchkoli doplatků na straně pacientů.

Od roku 2023 jsou preventivní programy koordinovány v rámci Národního screeningového centra (NSC) Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR). Svým rozsahem pokrývají již běžící programy prevence téměř celou populaci ČR, a proto je nezbytné výrazně posilovat kontrolu jejich kvality a efektivnosti. Projekty Národního screeningového centra (NSC) jsou významně podporovány z evropských prostředků Operačního programu zaměstnanost. Cílem je zajištění vysoké nákladové efektivity a dosažení maximálního pozitivního dopadu na zdraví obyvatel. K tomu má dopomoci široká odborná Rada složená z předních odborníků napříč lékařskými obory, zástupců zdravotních pojišťoven i politické reprezentace a dalších relevantních subjektů, jako je Národní síť zdravých měst a Pacientská rada ministerstva zdravotnictví.

Předsedou Rady NSC je ministr zdravotnictví a místopředsedou je ředitel ÚZIS ČR. Výsledky činnosti Rady NSC budou transparentně zpřístupňované na portálu Národního screeningového centra a portálu poradních orgánů MZ. Analytické výstupy screeningových programů, včetně otevřených dat, jsou postupně zveřejňovány na datovém portálu screeningových programů.

“Ustavením Národního screeningového centra a jeho rady dáváme jasně najevo, jak velký význam prevence pro naše zdravotnictví i celou společnost má. Kromě maximální podpory již zavedených programů budeme v brzké době iniciovat řadu dalších, z nichž bych na prvním místě zmínil plošný screening nádorů prostaty. S ročním počtem více než 7 000 nově diagnostikovaných onemocnění jde o oblast onkologie, která si prevenci jednoznačně zaslouží. Věřím, že budeme jednou z prvních zemí EU, která tento screening zahájí jako plně hrazený ze zdravotního pojištění.” shrnul závěry jednání Rady ministr zdravotnictví Vlastimil Válek.

Hlavním bodem jednání Rady bylo hodnocení onkologických screeningových programů. Jedná se o programy screeningu nádorů tlustého střeva a konečníku, prsu a děložního hrdla. Jednou z velkých výzev do budoucna je zde významnější digitalizace agend a zapojení nástrojů elektronického zdravotnictví. „V rozvoji systémů elektronického zdravotnictví cítíme stále velký dluh, a to nejen u preventivních programů. Nyní máme velkou příležitost zavést do praxe systém, který pomůže lékařům sdílet informace o vyšetřeních a lépe koordinovat péči. Inspirací je i nově zavedený systém centrální evidence očkování, který se ve spolupráci s praktickými lékaři pro děti i dospělé podařilo velmi rychle rozběhnout,“ uvedl ředitel ÚZIS Ladislav Dušek.

Že má toto úsilí smysl dokládají například výsledky screeningu nádorů tlustého střeva a konečníku. Tento program dokázal za uplynulých 20 let snížit samotný počet nových nádorových onemocnění o více než 30 %, přičemž mortalita klesla o téměř 45 %. S vyšší účastí občanů a s podporou efektivity vyšetřování má tento program potenciál dosažené výsledky ještě podstatně posílit.

Na jednání Rady NSC byly podrobně diskutovány další probíhající screeningové a preventivní programy, jako je časný záchyt karcinomu plic, novorozenecký laboratorní screening, pilotní populační program screeningu spinální svalové atrofie (SMA) a těžké kombinované imunodeficience (SCID) u novorozenců a řada dalších. Celkově je nyní díky podpoře Operačního programu zaměstnanost připraveno k realizaci 10 nových preventivních programů a dalších 10 bude v následujících letech projektově pilotováno. Podmínkou jejich implementace v praxi bude prokázání nákladové efektivity a zajištění proveditelnosti při vysoké kvalitě vyšetřování. Zde sehrají zásadní roli zejména zdravotní pojišťovny.

„Před Radou Národního screeningového centra, jako i před samotným centrem je mnoho práce, ale současně se můžeme opřít o podporu ministerstva a odborných společností. věřím, že se v oblasti organizované prevence posuneme o velký krok dále. Jsem zároveň rád, že se nám podařilo významně zapojit do mezinárodní vědecké spolupráce v této oblasti. Ostatně prevence vážných onemocnění byla jedním z hlavních témat našeho předsednictví EU,“ uzavřel vedoucí NSC, Ondřej Májek.

*Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví*

## Zdravotní a nemocenské pojištění by se mohlo spojit, navrhují pojišťovny

Zdravotní pojišťovny navrhují spojení zdravotního a nemocenského pojištění. Vyplývá to z připravované koncepce Kanceláře zdravotního pojištění (KZP), která je společnou organizací všech sedmi pojišťoven. Mezi dalšími návrhy, které pro stabilizaci systému kancelář navrhuje, je například dvousložkové pojistné. Samy pojišťovny pravidla změnit nemohou, je nutná změna legislativy.

Ministerstva zdravotnictví a sociálních věcí o navrhovaných změnách diskutují, uvedli dnes jejich mluvčí v deníku Lidové noviny.

"Současný systém je závislý na sanaci ze státního rozpočtu," uvedl k tomu ředitel KZP Ladislav Švec. Statut takzvaného státního pojištěnce, za kterého platí pojistné stát, by se měl podle něj zrušit a veřejné zdravotní pojištění by si mělo vystačit s vybraným pojistným. Kvůli stárnutí populace to bude ale čím dál těžší.

Například letos má mít veřejné zdravotní pojištění podle údajů ministerstva financí příjmy 464,1 miliardy korun a výdaje 471,3 miliardy korun, schodek pojišťovny dorovnají z rezerv. Ze státního rozpočtu jdou platby za děti, seniory nebo nezaměstnané. Měsíčně jde o 1900 korun za státního pojištěnce, za celý rok za všechny zhruba o 140 miliard korun. Od roku 2024 má částka růst v závislosti na vývoji ekonomiky.

Zdravotní pojištění tvoří 13,5 procenta z vyměřovacího základu z příjmu zaměstnance, minimum je 2337 korun měsíčně, což platí i podnikatelé. Nemocenské pojištění se odvádí jako součást částky sociálního pojistného České správě sociálního zabezpečení (ČSSZ), která spadá pod ministerstvo práce a sociálních věcí. Ročně jde asi o 39,6 miliardy korun. Ze systému se každý rok podle informací na webu ČSSZ vyplatí zhruba 2,9 milionu dávek, včetně ošetřovného nebo mateřské.

Pojišťovny také navrhují, aby část zdravotního pojištění mohly navyšovat podle potřeby péče pro své pojištěnce. Navrhují proto dvousložkové pojistné, což je i jedno z doporučení Národní ekonomické rady vlády (NERV). "Změna by měla umožnit cenovou konkurenci zdravotních pojišťoven, která by vedla k tlaku na jejich efektivitu, a tím i efektivitu celého systému," uvedl.

Potřebné je podle nich také definovat nárok pacienta, což by umožnilo připlácení na nenáročnou péči. Přímé platby podle Švece už ve zdravotnictví existují, jen nemají žádné regulace a zdravotnická zařízení si je určují sama.

"V současné době není přesně zřejmé, kde jsou možné přímé platby. Je potřeba vymezení a limitace jak nároků, tak prostoru přímé platby," vysvětlil. KZP navrhuje také motivační vratku pojistného pro lidi, kteří se chovají zodpovědně ke svému zdraví.

Podmínkou dalšího rozvoje systému je podle Švece sjednocení pojišťoven a jejich postavení zákonem na stejnou úroveň. Nyní je zvlášť zákon o Všeobecné zdravotní pojišťovně a zákon o oborových zdravotních pojišťovnách. Diskuse se vede i o právní formě pojišťoven.

Změnit by se podle nich měl i systém, jakým způsobem se každý rok rozhoduje o rozdělení peněz ze systému veřejného zdravotního pojištění na příští rok, takzvané dohodovací řízení. "Je na zvážení, zda by tyto procesy neměly být také řešeny prostřednictvím reprezentativních zastřešujících orgánů, jak pojišťoven, tak poskytovatelů," řekl. Teď jednájí zástupci 14 segmentů zdravotní péče se sedmi zdravotními pojišťovnami.

Pokud se nějaký segment s pojišťovnami nedohodne, stanoví mu ministerstvo úhrady vyhláškou. "Úhradová vyhláška svádí k tomu, že reálná vůle dohodnout se je omezená," dodal Švec. Podle návrhu by v případě, že by se k dohodě nedospělo, mělo být stanoveno zákonem, jak se bude postupovat. Mohla by se zachovat částka z předchozího roku nebo mírně valorizovaná.

Zákon o veřejném zdravotním pojištění pochází z roku 1997 a podle odborníků měl být pouze přechodný. Bývalý ředitel Fakultní nemocnice Motol a poradce ministra zdravotnictví Leoše Hegera (TOP 09) Pavel Vepřek dříve uvedl, že veškeré snahy o větší změnu systému skončily, protože neměly politickou podporu jako poplatky u lékaře nebo je zrušil Ústavní soud, jako například hrazení stravy a ubytování při pobytu v nemocnici.

Podle odborníků je v Česku třikrát více kontaktů pacientů se zdravotnictvím než v Německu. "Měla by být významnější role praktického lékaře. Navrhujeme, aby podmínkou úhrady specializované služby bylo vždy doporučení praktického lékaře," dodal Švec. Podle ekonomky Jany Votápkové z Fakulty sociálních věd UK vede nízká spoluúčast pacientů k vyššímu čerpání péče.

*Zdroj: ČTK*

## Kolář: Sdílení zdravotnických dat prospěje úplně všem

Návrh nařízení EU o vzniku evropského prostoru pro sdílení zdravotnických údajů (EHDS) vyvolává nadšení, ale i nemálo otázek, jak ukázala nedávná debata u kulatého stolu Zdravotnického deníku k sekundárnímu využití dat v českém zdravotnictví. O některých z nich jsme hovořili s jedním z panelistů, výkonným ředitelem Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) Davidem Kolářem. Sdílení dat ve větší míře než doposud nicméně podle něj prospěje celému systému a mimo jiné přispěje i ke snížení velké míry nejistoty, která v současné době panuje při vyjednávání o vstupu nových terapií na český trh.

Na kulatém stole k sekundárnímu využití dat prohlásil náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček, že celý koncept EHDS má primárně posílit evropský farmaceutický průmysl a motivovat jej, aby zůstal v Evropě a nesměřoval svůj výzkum třeba do USA. Vidíte to podobně?

To, jak to pan náměstek otevřeně pozitivně hodnotil směrem k farmaceutickému průmyslu, mě mile překvapilo. Nejde ale jen o inovativní farmaceutické firmy, ale inovátory obecně například v oblasti zdravotnických technologií. Sdílení dat v jednotném formátu může prospět úplně všem, i systému samotnému. V České republice, kde se k datům stavíme konzervativněji, nás to zároveň donutí změny skutečně udělat.

To vlastně zmínil i pan ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) Ladislav Dušek, že to i jiné státy „nakopne“, aby s digitalizací a standardizací něco udělaly.

My bychom o tom zase pět let mluvili, než by se něco stalo. Takhle se něco děje celoevropsky a tím pádem bychom se k tomu měli přidat. Z pohledu farmaceutického průmyslu je ČR obecně ve sdílení dat pozadu. EHDS je příležitostí, jak postupně dohnat skandinávské a další státy, které mají národní datové systémy nastavené lépe než my.

Můžete uvést konkrétní příklad, kde může sdílení velkého množství dat pomoci?

Pokud chci dnes uvést na trh inovativní terapii, je třeba předložit řadu důkazů o tom, že je účinná, bezpečná, efektivní a třeba i lepší než terapie předchozí. A že se státu vyplatí ji hradit, protože na jednu stranu pomůže zlepšit životy pacientů a na druhou třeba ušetří v sociální oblasti.

Dnes je poměrně složité dostat se k datům, která přesahují rámec robustního klinického hodnocení. Přípravky, které vstupují a budou vstupovat do systému, jsou určeny pro čím dál menší populace pacientů, jsou více zaměřené a personifikované. Proto zde panuje větší míra nejistoty.

Dat není tolik, typicky se to týká léků na vzácná onemocnění. Stát je tak na vážkách, zdravotní pojišťovna tlačí na větší slevu či výhodnější podmínky, držitel registrace má zase nějaké centrálně stanovené mantinely. Sdílení většího množství dat a tedy i snížení té velké míry nejistoty pomůže oběma stranám při vyjednávání o vstupu nové terapie do úhradového systému. Vztah se narovná, což může dále podpořit vstup inovací na trh.

Mohou být součástí žádosti o stanovení ceny a úhrady na Státním ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) i data vycházející z jiných než českých pacientů?

Část žádosti se skutečně týká pouze české populace, například doložení odhadu počtu pacientů, kterých se nová terapie může týkat. Pokud se ale bavíme o celkové účinnosti přípravku, ta vychází z

celosvětových klinických studií. Jde ale také o to, aby byla k dispozici nejen úvodní data z klinických studií, ale i data z reálné praxe sbíraná v průběhu času, která dále snižují onu nejistotu. Dnes má nějaká zdravotní pojišťovna, další ÚZIS, systémy nejsou propojené nebo data nejsou dostupná k dalšímu vyjednávání.

Bavíme se o sběru dat po dobu celého životního cyklu léku, u něhož byla na začátku velká míra nejistoty. Ta se postupně sníží nebo se pochybnosti třeba potvrdí. Může to nějak ovlivnit současnou podobu správních řízení?

Domnívám se, že ne. Už dnes máme nástroje, jak maximální cenu a výši úhrady přehodnotit. Individuální, hloubkové, skupinové revize atd. Díky EHDS ale budeme mít šanci na větší dostupnost dat a díky tomu se budeme bavit nad reálnými čísly ať již při vstupu léčivého přípravku do systému nebo v průběhu samotného vyhodnocování. To je ten největší potenciál, ale zároveň i otázka.

V čem je ten otázka?

Návrh nařízení o EHDS mluví obecně o účelech, k nimž mohou být data využita. Není však zcela jasné, co si pod nimi představit. Může to být tak, jak říká pan náměstek, že pokud stát požaduje data, měl by umožnit jejich dostupnost. Z aktuálního znění dokumentu to ale zřejmé není. Bylo by vhodné to upřesnit, aby celý koncept nepřišel o část svého potenciálu.

Návrh nařízení k EHDS hovoří o přístupu ze účelem vzdělávání, vědy, vývoje a výzkumu nebo obecně veřejném zájmu v oblasti zdraví. To nestačí?

Termín „veřejný zájem“ používá i český zákon. Může znamenat všechno a nic. V GDPR se jasně uvádí, že jedním z účelů zpracování a využití dat je zákonná povinnost. Bylo by lepší, kdyby to bylo obdobně jasně definované i v EHDS.

Výslovně se naopak zakazují „reklamní nebo marketingové činnosti zaměřené na zdravotnické pracovníky, zdravotnické organizace nebo fyzické osoby“. Už jsem také ale zaslechla, že není marketing jako marketing, že může jít třeba o přípravu pro vstup léku na trh.

To je podobná situace. Pokud nebudeme vědět, co je pojmem marketingový účel míněno, těžko se můžeme bavit o pravidlech, protože nevíme, na co se uplatní. Marketingový účel může být skutečně i vstup přípravku na trh, protože někdo může říct – vy to děláte s výhledem ekonomického benefitu, jde tedy o marketing v nejširším slova smyslu. A nemohu říct, že to není pravda. Ono zde nejde jen o marketing, ale o reklamu obecně, jsou to spojené nádoby. Když se podíváte, jak je to na evropské úrovni definováno a jak se k tomu přistupuje v rámci aplikační praxe, tak skoro všechno, co dělá farmaceutická firma, je dnes považováno za marketing. Jediné, co z toho vypadne, jsou obecné edukační kampaně na konkrétní onemocnění.

Dovedu pochopit, že by se sdílení dat mělo omezit, pokud se bude jednat o čistou komerci a reklamu zaměřenou na to, aby se přípravek prodával více. Ale pokud se řekne, že mám komunikovat směrem k lékařům nebo i široké veřejnosti v mezích, které mi zákon umožňuje – jež jsou i tak velmi úzké – tak já mám zároveň povinnost komunikovat, co nejpřesněji to jde. A zákon říká, že to musí být podloženo daty, která musím být schopen na žádost doložit. A EHDS na druhou stranu tvrdí, že tato data použít nemohu. Tak se třeba může stát, že firma bude chtít vstoupit na trh s lékem na rakovinu prsu a k tomu bude potřebovat data, aby věděla, jak to chodí v daném státě nebo i jinde. Zažádá si o ně a dostane zápornou odpověď s odkazem na marketingový účel.



V debatě u kulatého stolu jste zmínil, že není také jasné, kdo je podle EHDS držitelem dat v případě nadnárodní společnosti, která má centrálu mimo EU. Výzkum a vývoj globálních farmaceutických firem jsou obvykle centralizovány a jednotlivé pobočky v zemích EU k nim ani nemusí mít přístup. Pokud by to byla mimoevropská centrála, hrozí tedy rozpor mezi neevropskými a evropskými předpisy.

To je pro nás zásadní otázka a vlastně na ni nemáme odpověď. Podle EHDS mohou s daty nakládat i je poskytovat také nadnárodní společnosti. Globální firma může mít po světě rozseto i několik desítek poboček. Vzniká pak otázka, jakým právem se daný subjekt bude řídit a jestli se to bude vázat na ty – v tomto případě evropské – pobočky, nebo ne. Firmy si to dokáží vyřešit interně a přizpůsobí se, ale teď nevíme, jak to mají udělat. A příliš si ani nedovedu představit, jak a zda se toto bude vůbec řešit.

Petr Čermák ze Stálého zastoupení v Bruselu ale zmiňoval, že přístup ze třetích zemí se řeší. Země EU podle něj říkají: ano, ať si přistupují, ale ať také my máme přístup k jejich datům. Takže se tím asi nějak zabývat budou.

To je otázka. Jak to tedy uděláme v případě, kdy společnost má centrálu v USA a evropská pobočka bude mít přístup k evropským datům? Evropa řekne – ty, lokální pobočko, nám zajistiš, že i ta globální mateřská společnost v Americe svá data poskytne? To se pohybujeme na úrovni vyjednávání mezi státy, nikoli soukromými subjekty. Vůbec si neumím představit, jak by to probíhalo.

A jak se to řeší v případě dat z klinických hodnocení?

S tím umíme pracovat, to je vyřešené. Vedla se o tom velká debata v souvislosti s GDPR, jak to bude s předáváním dat do třetích zemí. Teď je to ošetřeno, podléhá to přísnějším pravidlům. Existují návazné prováděcí předpisy, které upravují, aby se data nedostala někam, kam se dostat nemají.

Účastníci kulatého stolu ZD (zleva): moderátor diskuse a šéfredaktor Zdravotnického deníku Tomáš Cikrt, výkonný ředitel AIFP David Kolář, prezident Svazu zdravotních pojišťoven ČR Ladislav Friedrich, náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček, europoslanec Ondřej Knotek, ředitel ÚZIS ČR Ladislav Dušek, ředitel Kanceláře zdravotního pojištění Ladislav Švec, ředitelka odboru zdravotního VoZP ČR Markéta Benešová, náměstek ředitele VZP ČR pro ICT Petr Nosek.

Nestačilo by tedy třeba uplatnit stejná pravidla?

Asi by to šlo také, ale GDPR není úplně stejně koncepčně nastavené jako EHDS co se týče role držitele a poskytovatele dat. Dnes úplně nelze požádat farmaceutickou společnost o nějaká data. Ale EHDS už k tomu prostor dává. Nevíme ale, jak by to mělo vypadat, jak si to autor návrhu, tedy Evropská komise, představuje.

Podle AIFP nezaručuje návrh EHDS dostatečnou ochranu dat chráněných duševním vlastnictvím a obchodním tajemstvím. Proč si to myslíte?

Ochrana práv duševního vlastnictví, tedy patenty, ochranné známky, obchodní tajemství nebo copyright, je naprosto zásadní pro vývoj inovací a nových technologií. Bývala to vždy červená linka, za níž se nešlo. Situace se změnila během covidové pandemie, kdy jsme viděli, že i země, které byly vždy velmi pro ochranu duševního vlastnictví, typicky USA, najednou začaly hovořit o jejím prolomení. Ty tendence jsou jasné, a proto na ně upozorňujeme i u EHDS. Není tam jasně řečeno, že data, která podléhají obchodnímu tajemství, nebo duševnímu vlastnictví, poskytována být nemohou.



O jaká data může konkrétně jít?

Jakmile máte léčivý přípravek chráněný duševním vlastnictvím, existuje k němu sada dat, k nimž se teoreticky nikdo nemá dostat. Protože to je vaše inovace, know-how. Pokud by je po vás někdo chtěl, nabourá se základní princip toho, jak je v tuto chvíli postaven trh z hlediska inovací. Je to přirozený cyklus. Vyprší patent, na trh přichází generický lék, roste konkurence, klesají náklady, to je naprosto v pořádku. Ale pokud by ochrana těchto dat nebyla zajištěná, mohl by si o ně někdo zažádat přesně a pokusit se je dál komercializovat. Už dnes existují subjekty, které velmi sofistikovaně zkouší získat citlivá data na základě GDPR. V EHDS by proto mělo být jasně napsáno, že nelze poskytovat data, která jsou citlivá z pohledu obchodního tajemství či duševního vlastnictví.

Na druhou stranu ale nehrozí zase, že s odvoláním na ochranu duševního vlastnictví nebudou firmy ochotné poskytovat i data, která by zveřejnit mohla?

Určité riziko tam je. A právě proto je zapotřebí ten posuzovací proces popsat. Nicméně je třeba si uvědomit, že obchodní tajemství jako institut existuje již několik desítek let. Funguje, respektuje se, nezměnilo jej ani GDPR, ani dnešní digitální doba. Je základní podmínkou tržního hospodářství. Pokud si nemohu chránit to, jak dělám svoje podnikání, ztrácím jakoukoli konkurenční výhodu.

Dalším z diskutovaných témat EHDS jsou poplatky spojené s vyřízením žádosti o poskytnutí dat. Farmaceutické firmy, ale také někteří europoslanci, se přiklání ke stanovení standardizovaných poplatků napříč EU. Nehrozí pak ale, že v chudších zemích to bude představovat bariéru pro přístup k datům?

„Standardizované“ nemusí znamenat, že poplatky budou v každém státě stejné. Umím si představit, že půjde o nějakou relaci. Riziko nerovného přístupu tam je i v případě, že to bude neregulované. Jeden stát stanoví poplatky racionálně a přiměřeně vůči vynaloženým nákladům, jiný bude třeba vnitřně nesouhlasit s EHDS a nastaví poplatky velmi vysoko. A to samo o sobě ztěžuje přístup. Nemělo by to být tak, že někdo data dostane za sto euro a jiný za tisíc. Ta debata by se měla vést už teď.

Vidíte v návrhu EHDS ze svého pohledu ještě nějaká další slabá místa?

Obecně návrh vnímám jako velmi dobrý, tolik těch připomínek nemáme. Jde nám spíš o to, že v EHDS vidíme velkou příležitost a byla by škoda ji nevyužít. Pokud budeme v něčem příliš restriktivní nebo konzervativní, o plusové body přijdeme. Můžeme jich získat deset a takhle zůstanou třeba jenom čtyři. Navíc my jsme se tu bavili hlavně o té druhé části návrhu, sekundárním využití dat, ale já vnímám jako zcela zásadní část tu první, tedy primární užívání dat. Ta otevírá úplně nové možnosti z pohledu zdravotní gramotnosti, zodpovědnosti v rámci prevence atd.

Kdo by podle Vás měl být tím subjektem, který bude posuzovat žádosti o zdravotnická data v Česku? Ministerstvo zdravotnictví, ÚZIS nebo jiná instituce?

Přesně na to jsem se zeptal před rokem na ministerstvu, ale oni tu odpověď ještě nemají, což je pochopitelné. A asi ji nebude mít ani tato vláda. EHDS může začít postupně fungovat nejdříve v roce 2025, spíše později. Ve výsledku je vlastně jedno, kdo to bude dělat. Podstatné je, jak bude celková realizace vypadat. Ta by měla být stejná napříč Evropou a nastavená tak, že pokud reálně existuje účel, podle něhož se data mají poskytnout, tak se poskytnou. A ve výrazně širší perspektivě a rozsahu, než je tomu dnes. Malý krok směrem podobným jako EHDS udělal nedávno Ústavní soud, když

prohlásil, že pokud neexistuje důvod k odepření, tak se data mají dát. V ČR je to většinou naopak – tedy pokud není vyloženě silný důvod je poskytnout, tak je raději neposkytneme.

*Zdroj: zdravotnickýdeník.cz*

## Aby už léky nechyběly. Evropská komise představila novou strategii

Motivovat farmaceutické firmy k distribuci léků do všech zemí Evropské unie, urychlit schvalování nových preparátů či zabránit nedostatku důležitých medikamentů, je součástí nové lékové strategie, kterou představila Evropská komise. Brusel v jejím rámci navrhuje zavést pružnou dobu tržní ochrany léků v závislosti na jejich přínosu pro celou EU či stanovit seznam kritických léčiv, jejichž zásoby budou podrobně monitorovány.

Komise zdůrazňuje, že plán nezasáhne do pravomocí členských zemí stanovovat ceny léků ani neomezí možnosti firem přicházet s finančně náročnými inovacemi.

Brusel začal chystat plán na vytvoření společného trhu s léky v době pandemie covidu-19, kdy státy překotně řešily společné nákupy vakcín a vyrovnávaly se s nedostatkem některých léků. První zásadní reforma unijní politiky v této oblasti za poslední dvě dekády však vznikala za intenzivního lobbingu velkých farmaceutických firem a její zveřejnění Komise několikrát odložila.

Ústředním sporným bodem bylo zkrácení doby, po kterou mají nové léky exkluzivní přístup na trh, ze současných deseti na osm let, což by podle tvrzení firem ohrozilo možnosti inovací.

Komise v konečné verzi návrhu toto zkrácení doplnila o možnost individuálních navýšení doby ochrany pro jednotlivé léky. Výrobce, který je uvede na trh zároveň ve všech 27 unijních státech, díky tomu bude podle nových pravidel moci získat o rok delší ochranu než nyní, tedy maximálně až 12 let.

Plán by měl také výrazně zkrátit dobu, která je nutná ke schválení nových preparátů. Díky efektivnější koordinaci práce jednotlivých expertních týmů má podle Komise místo současných 400 dní trvat schválení Evropskou agenturou pro léčivé přípravky (EMA) nejvýše 180 dní.

### Nařízené zvýšení výroby

Unijní exekutiva reaguje rovněž na nedávný nedostatek některých důležitých léků v řadě členských zemí včetně Česka. Navržená pravidla počítají s podrobnějším monitoringem zásob léků, jejichž případný nedostatek budou muset firmy včas hlásit. Komise plánuje vytvořit celounijní seznam kriticky důležitých preparátů a pokud se budou jejich zásoby tenčit, hodlá doporučovat výrobcům posílení výroby. To by mohla v krajních případech i nařídit.

O celém balíku návrhů začnou v příštích měsících jednat zástupci členských zemí a Evropského parlamentu. Jejich schválení může trvat až několik let.

Náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček řekl pro ČT, že v balíčku Evropské komise je i plán na zajištění léčiv pro vzácná onemocnění a léky pro dětské pacienty. Zároveň připustil, že tyto kroky Evropské komise zlepší současný nedostatek některých léků až v příštím roce. Špatná situace zůstává i u antibiotických suspenzí, tam by se měla zlepšovat v prvních květnových týdnech, uvedl.

*Zdroj: ceskatelevize.cz*

## Blíží se vakcíny proti rakovině i srdečním nemocem. Vědci využívají technologii mRNA

Život zachraňující vakcíny zaměřující se na vážné zdravotní problémy, včetně rakoviny a srdečních chorob, by mohly být připraveny k využití během příštích sedmi let, domnívají se experti.

Americká farmaceutická společnost Moderna, která stála i za vakcínou proti covidu-19, podle všeho vyvíjí „personalizované“ vakcíny zaměřené na různé typy nádorů, uvedla britská televizní stanice Sky News.

Hlavní lékař společnosti Moderna Paul Burton listu The Guardian řekl, že léčba bude „vysoce účinná“ s potenciálem zachránit „mnoho stovek tisíců, ne-li milionů životů“ již v roce 2030.

Převratný průzkum technologie mRNA, kterou vědci využili při vývoji vakcín proti covidu, může podle něj vyústit v jedinou injekci nabízející ochranu proti mnoha infekcím dýchacích cest, včetně covidu-19, chřipky a respiračního syncytiálního viru (RSV).

Už v současné době se testují očkovací látky na tomto principu, které by mohly zabránit vzniku oparu nebo melanomu.

### Genetické opravy

Vakcínami založenými na technologii mRNA by mohly být léčeny i nemoci, na které v současné době neexistují žádné léky. Studie týkající se rakoviny, stejně jako infekčních, kardiovaskulárních, autoimunitních a vzácných onemocnění, ukázaly „obrovský příslib“, uvedl Burton.

„Myslím, že budeme mít k dispozici terapie na bázi mRNA pro vzácné nemoci, které byly neléčitelné, a myslím, že za deset let budeme blížit k existenci světa, ve kterém budete moci identifikovat genetickou příčinu nemoci a relativně jednoduše ji najít, upravit a opravit pomocí technologie mRNA,“ prohlásil hlavní lékař farmaceutické společnosti.

*Zdroj: ceskatelevize.cz*