
Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Červenec 2023

Milí čtenáři,

doufám, že léto trávíte podle svých představ a našli jste v něm dostatek času na důležitý odpočinek a zpomalení.

V našem ohlédnutí za první polovinou prázdnin najdete opět aktuální informace o zlepšování dostupnosti léčby vzácných onemocnění v České republice. Jak dobře víte, již nějakou dobu funguje systém, který měl zásadně usnadnit a zrychlit cestu k inovativním lékům. Není dokonalý, a proto se aktivně zapojujeme do diskusí o tom, jak přispět k jeho efektivnímu fungování.

Sledujeme také další legislativu, která se do budoucna může dotknout všech pacientů, včetně lidí, kteří žijí se vzácnými onemocněními. I o tom si můžete přečíst.

Mám také velkou radost, že na evropské úrovni vznikla iniciativa, která má zapojit do advokační činnosti mladé lidi. Do konce srpna se do ní mohou přihlásit zájemci a zájemkyně ve věku mezi 18 a 30 roky. Životní zkušenosti nastupujících generací možná nejsou tak bohaté, ale jejich motivace měnit budoucí svět a svěží pohled na věc budou nepochybně přínosem.

Přeji vám příjemné čtení!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Školy mohou pro lepší začlenění dětí se vzácnými nemocemi využít mentoring

Začlenění žáků a studentů se vzácnými onemocněními do běžných škol napomáhají speciální metodiky, které vznikly v projektu Národní rady osoby se zdravotním pojištěním ČR. Projekt také propojuje školy s dalšími profesionály a cílí na prohloubení znalostí pedagogických a nepedagogických pracovníků.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Schvalování léků na vzácné nemoci svítá na lepší časy

Dostupnost inovativních léků se v Česku zlepšuje a zrychluje se také administrativa nutná k jejich povolení. Přesto ale je prostor pro zlepšení, míní výkonný ředitel AIFP David Kolář. Průměrně pacienti čekají na nový lék téměř rok a pět měsíců. Česko se tak pohybuje jen těsně nad průměrem EU.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Vzácná onemocnění speciálním tématem časopisu VOZKA

V letním vydání časopisu VOZKA najdete tematickou část věnovanou vzácným onemocněním a v ní rozhovor s Annou Arellanesovou, předsedkyní České asociace vzácných onemocnění nebo příspěvek Lenky Martínkové o životě s amyotrofickou laterální sklerózou.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Vyšší příspěvek na asistenci by umožnil lidem se svalovou dystrofií lépe žít i pracovat

Lidé žijící s některou formou svalové atrofie se v snaží být co nejvíce samostatní. Bez nepřetržité asistence se však často neobejdou. V obsáhlém rozhovoru to popisuje Veronika, která i přes náročné onemocnění pracuje jako grafička, vykonává administrativní činnosti a spravuje webové stránky.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Nejen hvězdy a filmy, v Karlových Varech došlo i na osvětu o vzácných onemocněních

Po celou dobu karlovarského filmového festivalu se jeho návštěvníci mohli dozvědět i více o cystické fibróze. V informačním stánku si filmoví nadšenci mohli nechat změřit spirometrií svoje plicní funkce a měli šanci se setkat s hercem Ivanem Trojanem, patronem Klubu nemocných cystickou fibrózou.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Inovace vyžadují úspory, zaznělo na farmaceutické konferenci

Příčiny nedostupnosti a rozdílné doby vstupu inovativních léčivých přípravků, diskutovali klíčoví čeští stakeholderi na konferenci Asociace inovativního farmaceutického průmyslu. Jednou z klíčových otázek byla udržitelnost systému úhrad s ní spojená efektivita léčby.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



Novinky v seznamu výkonů

Nové výkony v oblasti geriatry a paliativní medicíny, zavedení PSA screeningu či včasný záchyt poruch štítné žlázy v těhotenství – to jsou některé z novinek, s nimiž přichází novelizace seznamu výkonů, která je v připomínkovém řízení. Celkem jsou navrhovány změny u 197 výkonů, z toho 88 ve dvacítce oborů je nových.

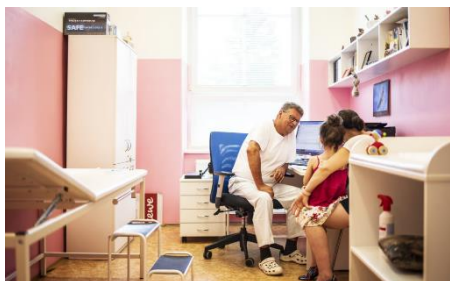
[CELÝ ČLÁNEK](#)

Vláda projednala novelu o telemedicině, změnách v přístupu do zdravotnické dokumentace a elektronizaci zdravotnictví

Novela zákona o zdravotních službách přináší tři okruhy novinek – zakotvuje telemedicínu, zabývá se zdravotnickou dokumentací, zejména tou elektronickou, a zavádí úpravy v Národním zdravotnickém informačním systému (NZIS). Některé z nich by měly platit od nového roku.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



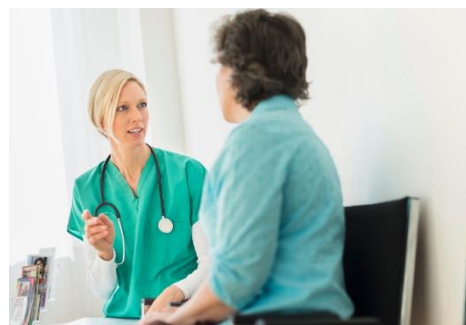
Nedostatek pediatriů je zvláště akutní v pohraničí, trvá už několik let

Reportáž týdeníku Respekt upozorňuje na kritický nedostatek dětských lékařů. Ten byl patrný již před několika lety, částečně ho však vykrývají lékaři a lékařky, kteří kvůli svým malým pacientům odkládají odchod do důchodu.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Češi zanedbávají prevenci, někteří nebyli na kontrole 10 let

Více než polovina dospělých nechodí na základní preventivní prohlídky tak, jak by dle doporučení lékařů měli. Celých 14 procent lidí nebylo alespoň na jedné z prohlídek v posledních 10 letech a prevenci tak zanedbávají zásadně.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Zdravotnické odbory kritizují novelu, která legalizuje nadměrné přesčas

Pozměňovací návrh k novele zákoníku práce, jejímž cílem má být primárně transpozice evropské směrnice o rovnováze mezi pracovním a soukromým životem, zavádí speciálně pro zdravotnictví možnost navýšení množství přesčasové práce až na dvojnásobek. Odboráři to důrazně odmítají.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa



Hlasy mladých lidí se vzácnými nemocemi budou lépe slyšet

Rare Diseases Europe založila skupinu mladých ambasadorek pro Den vzácných nemocí. Úkolem ambasadorek bude zesilovat hlasy mladých lidí z celého světa, kteří se potýkají se vzácným onemocněním, a podílet se na změnách v přístupu k nim. Přihlášky do programu je možné podat do konce srpna.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Pokračují diskuse o společném přístupu EU k vzácným onemocněním

Evropská expertní skupina zaměřená na léky pro vzácná onemocnění (OD Expert Group) představila své návrhy, které by měly usnadnit zavádění inovací a podpořit dostupnost léčby. Závěry expertů byly široce diskutovány na odborné mezinárodní konferenci.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Celé články

MENTORING U ŽÁKŮ A STUDENTŮ SE VZÁCNÝMI ONEMOCNĚNÍMI VE ŠKOLSKÝCH ZAŘÍZENÍCH V ČESKÉ REPUBLICE

Inkluzivní vzdělávání nebo inkluze je proces, jehož snahou je nastavení takového systému vzdělávání, který umožňuje všem dětem bez rozdílu plnit povinnou školní docházku, resp. navštěvovat školu, ideálně v místě jejich bydliště. Cílem inkluze je podporovat rovné šance dětí na vzdělávání.

V inkluzivní škole je samozřejmostí heterogenní složení kolektivu, kde se každý jedinec stává objektem individualizovaného přístupu. V jedné třídě se tak spolu vzdělávají děti se zdravotním postižením i děti bez postižení, děti zvláště nadané, děti cizinců, děti různých etnik a s odlišným mateřským jazykem nebo např. děti pocházející ze sociálně znevýhodněného prostředí. Mezi základní principy inkluzivní školy patří důraz na spolupráci, víra v přirozené vlastnosti dětí učit se, otevřenost k jinakosti, formativní hodnocení.

Alternativa k inkluzivnímu vzdělávání je rozdělování dětí mezi hlavní (tradiční) vzdělávací proud a speciální vzdělávání nebo také integrované vzdělávání.

Žáci a studenti, kteří mají nárok na podpůrná opatření, tedy již nejsou definováni skrze diagnózu, nýbrž jako děti, které k uplatnění svého vzdělávacího potenciálu na rovnoprávném základě s ostatními potřebují podporu.

Základním principem inkluzivního vzdělávání je zapojení všech žáků a studentů do vzdělávacího procesu. V inkluzivní škole se všichni žáci bez ohledu na zdravotní, sociální, kulturní či jiné znevýhodnění vzdělávají společně a učitelé tato jejich znevýhodnění a speciální vzdělávací potřeby vyrovnávají a odpovídají na ně různými opatřeními.

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR prostřednictvím projektu Mentoring u žáků a studentů se vzácnými onemocněními ve školských zařízeních propojuje profesionály s pedagogickými pracovníky škol, speciálně pedagogickými centry a společným úsilím prohlubuje znalosti a dovednosti pedagogických pracovníků, čímž napomáhá ke snazšímu začlenění, tedy inkluzi. Přináší speciální metodiky pro práci se žáky a studenty se vzácnými onemocněními. Takový přístup předchází diskriminaci dětí se vzácným onemocněním v přístupu ke vzdělání a umožňuje těmto dětem vzdělávání na běžných školách.

Vzácná onemocnění jsou klinicky heterogenní, převážně dědičná (či vrozená) multisystémová onemocnění s velmi nízkým výskytem (prevalencí) v populaci, která ale mají dopad na kvalitu života, sociální a speciálně pedagogické začlenění do majoritní společnosti. V současné době je popsáno již 8000 vzácných onemocnění a tudíž je potřeba pomoci těmto žákům a studentům v inkluzivním procesu.

Za dobu trvání projektu Mentoring u žáků a studentů se vzácnými onemocněními ve školských zařízeních / mateřských, základních a středních školách/ v České republice se nám podařilo navázat velmi dobré vztahy mezi rodiči, zákonnými zástupci, konkrétními školskými zařízeními i řady vzácných onemocnění, jako jsou spinální muskulární atrofie, svalové dystrofie, Treacher Collins syndrom, cystická fibróza a vzácné typy onkologických onemocnění.

V ojedinělých případech se také obrácíme na Českou školní inspekci, abychom pomohli konkrétním žákům či studentům v případě negativních a neprofesionálních přístupů ze strany školských a poradenských zařízení.

Zdroj: Mosty

Schvalování léků na vzácné nemoci v Česku vázne, svítá ale na lepší časy

Pacienti se stále potýkají s legislativou. Nemají tak jistotu, že se dostanou k nejmodernější léčbě včas nebo taky vůbec.

Od loňského roku se česká legislativa otevřela novým léčivým přípravkům pro vzácná onemocnění (LPVO). A procesem už prošly čtyři léky, zjistily Seznam Zprávy od Státního ústavu pro kontrolu léčiv.

„Z celkového počtu 19 zahájených správních řízení s LPVO dospěla čtyři k pozitivnímu rozhodnutí, která již nabyla právní moci,“ přibližuje mluvčí ústavu Klára Brunclíková.

Vůbec prvním takto schváleným lékem byla už loni Spinraza pro pacienty se spinální svalovou atrofií. Během letošního roku k ní přibýly ještě Onivyde (rakovina slinivky), Trepulmix (tromboembolická plicní hypertenze) a Vyndaqel (amyloidóza).

U jednoho léku pak bylo vydáno negativní rozhodnutí.

„Současně byla v průběhu měsíce června vydána další 2 pozitivní rozhodnutí, kde se nyní čeká na nabytí právní moci,“ dodává Brunclíková. Jde o Evrysdi (spinální svalová atrofie) a Voxzogo (achondroplazie).

Lepší i horší než naši sousedé Moderní léky jsou pro české pacienty dostupnější než v ostatních zemích V4, tedy Polsku, Slovensku a Maďarsku. Vychází to z pravidelné analýzy Evropské federace farmaceutického průmyslu a asociací Patients W.A.I.T. Indicator.

Nejlépe jsme na tom u skupiny onkologických léků. Ze 46 inovativních přípravků se na tuzemském trhu objevilo 35. To je o 14 víc než v Polsku, o 17 oproti Maďarsku. Na Slovensku pak za stejnou dobu vstoupilo na trh jen 5 léků.

Naopak v celkovém počtu nově schválených léků zaostáváme třeba za Německem nebo Rakouskem.

„Za poslední rok dva jsme se nesetkali s nějakými velkými problémy, že by pacient léčbu nedostal nebo pro něj nebyla dostupná. Co víme z organizací, jde o jednotky případů,“ popisuje Petra Adámková, předsedkyně spolku Hlas onkologických pacientů.

Ačkoliv se situace s dostupností léků zlepšuje a zrychluje se také jejich povolování, právě trvání administrativního kolečka je slabinou Česka. Průměrně pacienti čekají na nový lék téměř rok a pět měsíců. Pohybujeme se tak jen těsně nad průměrem Evropské unie.

„Konkrétně v oblasti moderních léků vidíme, že jejich pozdější dostupnost oproti výše zmíněným státům je u nás ovlivněna například tím, že se při stanovení potřebné maximální ceny léku čeká na jeho dostupnost na minimálně třech dalších trzích evropských zemí, což je dle mého podmínka již poměrně obsoletní,“ říká výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu David Kolář.

S dostupností by měly do budoucna pomoci i nové cesty pro úhradu léků. Mimo jedné, naznačené v úvodu textu, mohou dočasnou úhradu získat i další vysoce inovativní léčivé přípravky. V praxi se ale stále velmi využívá paragraf 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění, který umožňuje proplacení jinak nehrzené léčby v případě, že je „jedinou možností z hlediska zdravotního stavu pojištěnce“.

„Pokud je nový lék v tomto ohledu lepší, tak by z našeho pohledu měl mít přednost, ale něco jiného už si může myslet pojišťovna, pro kterou to může znamenat desetinasobný výdaj,“ řekla v nedávném

rozhovoru pro Seznam Zprávy zástupkyně přednosty pro léčebnou péči onkologické kliniky FN Olomouc Hana Študentová.

Tohle je ale poměrně problematické pole. Nejen pro lékaře, pro které to znamená velkou administrativní zátěž, ale i pro pacienty, kteří nemohou předvídat, jestli se k nim lék na výjimku dostane.

„Tenhle systém je nefér vůči lékařům. Jak chápu naši roli, měli bychom pro pacienta vymyslet prostě optimální léčbu. Ale už přeci nemáme zajišťovat, kdo, kdy a jakým způsobem ji pacientovi zaplatí,“ dodává Študentová.

Jen onkologická klinika FN Olomouc, kde působí, má od letošního ledna do června podaných zhruba 700 žádostí podle paragrafu 16.

Dostanu nový lék?

„Inovativní léčba je většinou dostupná, byť na paragraf 16. Záleží také na konkrétní pojišťovně, zda ji uhradí. Stále přetrvává zkušenost, že svazové pojišťovny jsou v tomto ohledu vstřícnější než VZP,“ dodává Adámková.

Seznam Zprávy se dotázaly čtyř pojišťoven s nejvyšším počtem klientů v Česku, kolik žádostí loni a předloni obdržely, kolik jich vyřídily kladně a na jakou částku léčba vyšla.

Česká průmyslová zdravotní pojišťovna schválila loni i předloni asi 97 procent žádostí podle paragrafu 16. Jejich počet narostl meziročně o tisícovku na 6175 v roce 2022. Za schválené zdravotní služby pojišťovna zaplatila 931 milionů korun. Jen o čtyři procenta méně žádostí schválila Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra a v roce 2022 ji to vyšlo na 1,15 miliardy korun.

Oborové zdravotní pojišťovně (OZP) se počet žádostí zvýšil mezi lety 2021 a 2022 o třetinu, přesný podíl schválených ale nevede. „V roce 2022 jsme přijali okolo jednoho tisíce žádostí (o úhradu léčby podle § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění) a uhradili jsme zhruba 299,5 mil. Kč,“ napsal mluvčí pojišťovny František Tlapák.

Všeobecná zdravotní pojišťovna odpovědi do vydání článku nezaslala.

Méně moderních studií pro méně pacientů

Vyjma moderních léků, které postupně pronikají do praxe českého zdravotnictví, mají pacienti ještě jednu šanci, a to zařazení do některé z probíhajících klinických studií. Touto cestou se vydala také Anna, která se potýkala s rakovinou plic.

„Po dvou chemoterapiích jsem od svého ošetřujícího lékaře dostala nabídku, jestli se nechci zúčastnit klinické studie na nový lék. Šla jsem do toho s tím, že můžu do budoucna pomoci lidem se stejnou diagnózou, jako mám já,“ popisuje.

Podle posledních dat z analýzy EY pro Asociaci inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) realizovali její členské společnosti v Česku 396 klinických hodnocení nových léčiv. Zapojeno do nich bylo přes 16 tisíc pacientů a téměř 2000 lékařských týmů. Počet studií zůstává v posledních letech podobný, zvyšuje se ale objem investic. V roce 2021 se vyšplhaly na 2,6 miliardy korun.

„Ustupují velké studie s tisíci zapojenými pacienty a častěji se objevují menší klinická hodnocení zkoumající léčiva na vzácnější a vzácná onemocnění,“ popisuje David Kolář, ředitel AIFP. V grafu níže je zobrazeno šest oblastí s nejvyšším počtem klinických studií.

Seznam aktuálních klinických studií mohou pacienti najít na webu Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Informovat se o nich mohou i v online poradně AIFP.

„Z posledního vývoje je také zřejmé, že se do České republiky často nedostávají studie těch nejmodernějších léčiv a nejmodernějších terapií. Důvodů je několik: chybí podpora státu a klinické hodnocení je roztržité. Každé zdravotnické zařízení má jiná pravidla, jiné pokyny, administrativní zátěž je enormní,“ dodává Kolář.

Podle něj je nutné podpořit oblast výzkumu, abychom se vyhnuli nepříjemnému vývoji jako u našich sousedů. Podle dat ze Slovenska totiž během posledních čtyř let klesl počet tamních klinických hodnocení o pětinu, skoro na půlku spadl počet zapojených pacientů a o třetinu se propadly investice.

Začíná debata o změně financování

Na pozadí celé debaty o moderních léčivých přípravcích se ale řeší problematika financí. Tedy aby i do budoucna bylo české zdravotnictví finančně udržitelné. Pokud se totiž bavíme jen o čtyřech nově schválených léčivích na vzácná onemocnění z úvodu textu, každý vyjde pojišťovny na desítky milionů korun ročně.

„Podívám-li se specificky na oblast léčiv, zde by bylo vhodné postupně začít využívat nové modely jejich oceňování, tzv. value based pricing. Ten je založen na celkovém zhodnocení přínosů a hodnoty léčiva a neomezuje se pouze na jeho finanční náročnost a zdravotnické benefity. Bere v potaz také přínos v oblasti sociální, například zkrácení hospitalizací, včasný návrat do pracovního procesu nebo soběstačnost pacienta na podpůrné péči,“ vysvětluje Kolář.

Výdaje veřejného zdravotního pojištění na centrové léky narostly za posledních pět let o 80 procent. Celkově ale léčiva tvoří stále pouze 16 procent zdravotního rozpočtu. Problém je, že 81,5 procenta výdajů na zdravotnictví pokrývají veřejné zdroje, to je jeden z nejvyšších podílů napříč Evropou, upozorňuje poslední analýza českého systému zdravotnictví, kterou vydalo Evropské středisko pro sledování zdravotnických systémů a politik.

„Vážou se k tomu i výdaje, a tedy co si český systém může dovolit ve stávající situaci, a co si bude moci dovolit do budoucna,“ řekl nedávno náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček při prezentaci analýzy stavu českého zdravotnictví. Podle něj proto musí ministerstvo přemýšlet, jak do českého zdravotnictví přivést více zdrojů, protože i například spoluúčast pacientů je minimální.

„Je to pro nás naprosto zásadní otázka a budeme na tom v následujících měsících a letech hodně pracovat,“ dodal Dvořáček.

Na řadu tak přichází debata o efektivitě českého zdravotnictví, která se netýká jen léků. Ale i třeba otázky, jestli potřebuje Česko tolik pohotovostí nebo celkově nemocnic.

Zdroj: Seznam Zprávy

Zpříjemněte si dovolenou letním magazínem VOZKA

LETNÍ VOZKA nabízí pestré čtení nejen pro lidi s handicapem. Najdete v něm tematickou část věnovanou vzácným onemocněním a v ní rozhovor s Annou Arellanesovou, předsedkyní České asociace vzácných onemocnění, a také příspěvek Lenky Martínkové o životě s amyotrofickou laterální sklerózou.

Dozvíte se o nadstandardním servisu, který čeká návštěvníky se zdravotním znevýhodněním na Colours of Ostrava 2023, sociálním experimentu Spolku Trend vozíčkářů Olomouc nebo o sociální službě peer mentoring České asociace paraplegiků – CZEPA. Představíme vám světově unikátní masožravou rostlinu Láčkovku stydlivou, kterou v Borneu objevili vědci z Palackého univerzity v Olomouci a kterou mohli vidět návštěvníci výstavy Živé pasti 2023 na Výstavišti Flora Olomouc. Dva kamarádi – Ivan Nestával (paraplegik po nemoci v roce 2009) a Jan Herman (paraplegik po úrazu v roce 2011) – vám doporučí zajímavá místa jižních Čech, která stojí za to navštívit.

Vydání ke stažení [ZDE](#).

Zdroj: aktivnizivot.cz

Veronika (41) má SMA, nezvedne ruce: Pojišťovny proplácí asistenci jen 4 hodiny denně

Naposled stála Veronika (41) na vlastních nohou v sedmi letech. Od malička jí postupně ochabovaly svaly, až přestala chodit úplně. Trpí spinální svalovou atrofií – vrozeným onemocněním, které se projevuje postupným úbytkem kosterního svalstva. V době, kdy Veronice nemoc zjistili, na ni bohužel neexistoval účinný lék. Dnes se proto pohybuje s pomocí elektrického vozíku a neobejde se bez 24hodinové asistence. Pacienti ovšem na asistenci dostávají od zdravotních pojišťoven příspěvek, který pokrývá jen čtyři hodiny této služby denně.

„Poprvé si moji rodiče všimli, že něco není v pořádku, když mi byly dva roky. Zvláště se mi stáčely nohy a chodila jsem po špičkách. Babička už tehdy tušila, jaký bude další průběh, stejnou nemocí totiž trpěla moje teta,“ popisuje Veronika. Postupně jí začala dělat problémy i běžná chůze. Často se jí stávalo, že kvůli svalové slabosti upadla. Protože základní škola, kam měla nastoupit, byla plná schodů, zahájila studium v bezbariérové škole v Jedličkově ústavu.

„Nemoc se v té době nedala nijak léčit ani zastavit. Mimo důkladné rehabilitace jsme zkoušeli i různé léčitele a bylinkáře, ale nepomáhalo to. Když jsem v sedmi letech odjela na tři měsíce do lázní, měla jsem problémy s chůzí. Abych si kvůli častým pádům ještě víc neublížila, posadili mě na invalidní vozík. Od té doby jsem z něj nevstala,“ vzpomíná Veronika.

Veronika: Bez pomoci se neobejdu

Dnes je Veronice 41 let, pohybuje se na elektrickém vozíku, protože nemoc už postihla i ruce. Zvedne je jen velmi mírně, což ji v běžném životě velmi omezuje. S mnoha činnostmi jí proto pomáhá maminka, která je s ní 24 hodin denně, protože péče o ni zahrnuje i noční polohování. Nárazově ji střídá někdo z rodiny, přátelé nebo placený asistent. „Chodím normálně do práce a snažím se fungovat co nejvíc samostatně, ale bez pomoci se neobejdu. V práci potřebuji pomoci například s odemykáním dveří, otevřením notebooku, přípravou jídla a pití, toaletou nebo i s mytím rukou, protože nedám ruce do umyvadla a nedosáhnu na kohoutek,“ popisuje Veronika, která pracuje jako administrativní pracovnice a grafička v Asociaci muskulárních dystrofií. Stará se o webové stránky organizace, spravuje její sociální síť a podílí se na vydávání časopisu a pořádání různých akcí.

Příspěvek jen na čtyři hodiny denně

Na asistenci, kterou lidé s tímto onemocněním potřebují 24 hodin denně, jim zdravotní pojišťovna přispívá částkou, která pokrývá jen čtyři hodiny této služby denně. Asociace muskulárních dystrofií proto vypsala sbírku, jejíž výtěžek použije na zaplacení dalších hodin asistence nemocným.

„Řada lidí nemá ochotné příbuzné nebo známé a je zcela odkázána na pomoc placených asistentů. Z peněz od pojišťovny si však mohou dovolit pomoc jen omezeně, a asistent k nim proto dochází pouze na dvě hodiny ráno a následně na dvě hodiny večer. Přes den si musí poradit sami, což je zcela nemožné, když se téměř nemohou hýbat. Pacienti postižení muskulární atrofií navíc potřebují péči i v noci, kdy by měli po 3–4 hodinách změnit v posteli polohu, aby se zabránilo proleženinám. To je něco, co také sami nezvládnou,“ vyjmenovává Mgr. Dona Jandová, předsedkyně Asociace muskulárních dystrofií.

Sbírka na asistenty

Peníze na asistenty proto podle ní pacienti často shánějí prostřednictvím různých nadací. Některým z nich pomáhají rodinní příslušníci nebo přátelé, řada pacientů ale takové štěstí nemá. Obecně horší situace je podle Dony Jandové mimo větší města, kde chybí dostatečné množství asistentů. „Kraj má povinnost tuto službu ve svém regionu zavést, pokud tam není zřízena. Jde ale o velmi náročnou práci, a proto se tu lidé shání obtížně – i když není potřeba mít žádné speciální vzdělání,“ vysvětluje Mgr. Jandová. Pro pacienty se SMA neexistují ani speciální zařízení, kde by se jim dostávalo potřebné péče. Asociace proto vypsala sbírku jejíž výtěžek použije na zaplacení dalších hodin asistence nemocným.

Veronika vyplňuje volný čas výtvarnou tvorbou, ráda navštěvuje popové a rockové koncerty, kina, divadla nebo se vydává na výlety. Občas cestuje sama, a o pomoc tak musí žádat náhodné kolemjdoucí. „Nedávno se mi stalo, že jsem cestovala sama vlakem, byla jsem domluvená s jednou příbuznou, že na mě počká na nádraží a připraví mi k vlaku speciální ližiny, pomocí nichž se dostanu dovnitř. Jenomže mi ujelo několik spojů, příbuzná nemohla déle čekat a o vysazení do vlaku jsem musela požádat kolemjdoucí. Byli velmi ochotní a milí a do vlaku mi nakonec pomohli,“ vypráví Veronika.

Veronika: Lidé si mysleli, že žebrám

Nepříjemný zážitek spojený s nezájmem okolí zažila podle svých slov pouze jednou, když se vypravila metrem do Letňan. „Nedosáhla jsem tehdy na tlačítko pro přivolání výtahu. Zrovna tam ho mají skutečně vysoko. Snažila jsem se proto oslovit někoho z kolemjdoucích. Všichni mi jen odpovídali ‚nemám‘, protože si mysleli, že žebrám. Cítila jsem se velmi nepříjemně,“ popisuje.

250 pacientů v Česku

V České republice žije asi 250 lidí s tímto onemocněním. Přibližně polovinu z nich tvoří děti. Lékaři rozlišují čtyři typy onemocnění podle toho, v jakém věku nemoc propukla. „U každého ze čtyř typů dochází k postupnému ochabování svalů, kvůli němuž pacienti přicházejí o svoji hybnost. Začíná to svalstvem horních a dolních končetin, postupně pak nemoc napadá všechny kosterní svaly,“ dodává MUDr. Stanislav Vohánka, primář Neurologické kliniky Lékařské fakulty Masarykovy univerzity a Fakultní nemocnice Brno.

V pokročilé fázi nemoci potřebují pacienti také dechovou podporu. Sami však nejsou schopni obsluhovat speciální dechové přístroje, které je třeba pravidelně čistit a odsávat. Kromě pomoci s běžnými denními činnostmi potřebují pacienti také pravidelně polohovat, protahovat a rehabilitovat. Bez asistence se neobejdou ani při návštěvě lékaře, kam mnozí přicházejí mimo jiné i pro pravidelnou dávku léku, který brzdí další postup nemoci.

Nový lék pomáhá

Když se před několika lety objevila nová forma léčby pro pacienty se spinální svalovou atrofií, dostala se k ní Veronika jako jedna z prvních. V počátku nemoci dokáže léčba zcela zastavit její průběh, nemá však schopnost navrátit škody, které už nemoc napáchala. Veronice díky ní lépe funguje svalstvo krční páteře a celkově se cítí méně unavená. „Ranní hygiena mi dřív trvala třeba 2 hodiny, musela jsem mezi jednotlivými činnostmi hodně odpočívat, protože mě to vyčerpávalo. Teď mi to jde mnohem snáz, což je skvělé,“ pochvaluje si Veronika, která je za léčbu vděčná.

Zdroj: Blesk.cz

Host Lucie Výborné: Ivan Trojan

Jan POKORNÝ, moderátor

10 hodin a 6 minut, ten host je nejenom filmový, částečně už ho někteří diváci, kteří přišli sem před náš stříbrný přenosový vůz na Sadovou kolonádu, přivítali před desátou hodinou. Vy, kteří jste přišli později, máte možnost ho přivítat teď. Tím hostem je Ivan Trojan. Ivane, ještě jednou dobrý den.

Ivan TROJAN, herec

Dobrý den, děkuju.

Jan POKORNÝ, moderátor

To se mi vždycky líbí na hercích. Stačí říct dobrý den, potlesk na otevřené scéně a stojej, jo.

Ivan TROJAN, herec

Jo, jo. Je to velice příjemný, ano.

Jan POKORNÝ, moderátor

My jsme se s Ivanem Trojanem dva dny pomocí krátkých textových zpráv domlouvali, že se sejdeme, abychom si upřesnili témata, o kterých bychom se chtěli bavit. Leč nestihli jsme to, tak bychom se mohli domluvit teď.

Ivan TROJAN, herec

Ano.

Jan POKORNÝ, moderátor

Než to začne.

Ivan TROJAN, herec

Ano, tak co byste tak měl na mě?

Jan POKORNÝ, moderátor

Já bych se chtěl bavit třeba o tom, co tady děláš? Ne, to se tak jako nabízí.

Ivan TROJAN, herec

To je dobrý.

Jan POKORNÝ, moderátor

To je dobrý, můžeme dobře. Tak to bude první blok. Pak bych se chtěl bavit, protože rozhlasu je 100 let, tak o Ivanovi Trojanovi a rádiu a rozhlase.

Ivan TROJAN, herec

Taky dobrý.

Jan POKORNÝ, moderátor

Taky dobrý, je. Tak to už jsme skoro v půl jedenácté. To je v pohodě. Pak si říkám, že asi o Dejvickém divadle, ne?

Ivan TROJAN, herec

Mohlo by být.

Jan POKORNÝ, moderátor

Mohlo by být. Si tam pořád jo?

Ivan TROJAN, herec

Ano.

Jan POKORNÝ, moderátor

Tak dobře, no a pak zkusím ještě něco vymyslet.

Ivan TROJAN, herec

Dobře.

Jan POKORNÝ, moderátor

Můžeme.

Ivan TROJAN, herec

Tak jo.

Jan POKORNÝ, moderátor

Tak co děláš, Ivane, v Karlových Varech?

Ivan TROJAN, herec

Tak já jsem v Karlových Varech na filmovém festivalu.

Jan POKORNÝ, moderátor

Aha.

Ivan TROJAN, herec

Ano a zároveň jsem tady především proto, že chci podpořit Klub nemocných s cystickou fibrózou, jež jsem patronem už 16 let.

Jan POKORNÝ, moderátor

Ano, posunula se za těch 16 let nějak léčba tohoto vážného onemocnění, když ho sleduješ takhle zblízka.

Ivan TROJAN, herec

Ano, posunula směrem k dobrému. Protože dřív se, dřív se taky říkalo, že to je nemoc slaných dětí. Že ta nemoc se projevívá tím, že ten pot je slanější než u normálních lidí a dětí, protože se opravdu

nedoživaly dospělosti. Tak dneska už je to jako opravdu jinak. Je to, medicína a věda jdou kupředu. A je, dokonce existuje lék, který pomáhá, nevyléčí, ale léčí. A díky tomu léku se pacientům líp dýchá a dožívají se, nebo mohou se dožít jako vyššího věku.

Jan POKORNÝ, moderátor

Si ambasadorem tohoto klubu. Jaké parametry, jaké vlohy má mít ambasadore, aby to mělo smysl, aby si jenom nepročistil karmu a za týden šel dál? Musí být, teď pragmaticky, měl by být slavný, známý?

Ivan TROJAN, herec

Samozřejmě je to ideální.

Jan POKORNÝ, moderátor

Dobře vnímaný.

Ivan TROJAN, herec

Když to tak je, to znamená, ano, měl by být slavný tak, aby byl zajímavý pro eventuální, eventuální nějaký donátory třeba. Měl by asi mít ten život uspořádaný tak, že není nějak kontroverzní, že je spolehlivý.

Zdroj: Český rozhlas

Inovace vyžadují úspory, zaznělo na konferenci AIFP

Současný stav zdravotnického systému v České republice, nutnost jeho zefektivnění a zajištění na další roky, vyjednávání o cenách a úhradách či náročnost zavádění inovativních léčiv na český trh. To jsou některá z témat, která v druhé části konference Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP), zaměřené na příčiny nedostupnosti a rozdílné doby vstupu inovativních léčivých přípravků, diskutovali klíčoví čeští stakeholdeři.

„To, jak je český systém nastavený, umožňuje pacientům významně lepší dostupnost inovace, než v mnoha jiných evropských státech,“ řekl na úvod náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček. Vy zdvihl zejména poslední roky, kdy se podle něj inovacím v českém zdravotnictví velmi daří, a to i v oblasti léčiv. „Je otázka, jak k tomu přispěje evropský farmaceutický balíček a navrhované dva roky regulatorní exkluzivity, které výrobci mohou získat, pokud léčivý přípravek uvedou ve všech státech sedmadvacítce,“ zamýšlel se s tím, že je vůči účinnosti tohoto opatření zatím poněkud zdrženlivý.

K investicím do inovací je podle Dvořáčka potřeba nalézt úspory. „Jestliže máme limitovaný rozpočet, tak abychom mohli do systému vpouštět inovace stejnou rychlostí, budeme muset proinvestovat spoustu kroků v oblasti prevence a včasné diagnostiky,“ uvedl náměstek. „Potřebujeme preciznější organizaci péče, jasnou cestu pacienta systémem, jasně postavený systém diagnostiky. Největší kámen úrazu je to, že potřebujeme pacienta zachytit včas, abychom využili maximum toho, co v systému máme,“ shrnul.

Na Dvořáčka navázala ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL) Irena Storová. Podle ní návrh farmaceutického balíčku v podstatě neobsahuje žádná velká překvapení, neboť jsou to v zásadě věci, které jsou pravidelně probírány hlavami lékových agentur na správním radě Evropské lékové agentury (EMA). „Většina věcí, které tam jsou – a zatím jsou hodně obecné, což možná vyvolává ty prvotní vášně – vychází z toho, co už dlouhodobě diskutujeme, že je potřeba,“ shrnula balíček.

Co se týče názoru na současný stav inovativních léčiv v tuzemsku, zde za sebe nechala hovořit výsledky W.A.I.T. reportu, monitorujícího míru přístupu pacientů ve členských zemích k inovativním lékům. Česká republika si v nich vede dobře právě i díky SÚKL. „Snažíme se přispívat například v registrační agendě. V roce 2022 jsme byli zapojeni do dvanácti centralizovaných procedur, a to buď v roli zpravodaje, nebo spoluzpravodaje v rámci CHMP (Výboru pro humánní léčivé přípravky, pozn. red.),“ připomněla Storová.

Orphany ukázaly cestu. Vyplatí se?

K výsledku W.A.I.T. reportu se vyjádřil i předseda představenstva AIFP a generální ředitel Pfizer ČR Pavel Sedláček. Podle něj deklarují to, že Česká republika se pohybuje na hranici mezi Východem a Západem. „Já se chci pohybovat v těch vyšších patrech západní Evropy,“ řekl ambiciózně.

K W.A.I.T. reportu je třeba doplnit, že samotný fakt, že léčivo je na českém trhu dostupné, neznamená jeho reálnou dostupnost pro pacienta. V této oblasti hrají roli také indikační a preskripční kritéria, která určují, jaký pacient a v jaké fázi léčby se k léku může dostat, a to, jaký zdravotnický odborník jej může předepsat.

Šéf Odboru zdravotnických prostředků VZP Jiří Štěrba se ke vstupu inovativních léčiv na český trh rovněž vyjádřil. Přestože přístup českých pacientů k nejmodernějším terapiím chválil, současně varoval před tím, aby byl do budoucna ufinancovatelný. „Vyjednávací možnosti, jaké jsme měli v minulosti,

byly trochu zúženy,“ přiznal. „Samozřejmě naším cílem není blokovat vstup léčivých přípravků na trh, ale naopak co nejrychleji zajistit, aby přístup pacientů, ať už k orphan drugs nebo obecně k vysoce inovativním léčivým přípravkům, byl skutečně rychlý,“ dodal na srozuměnou.

O tématu promluvil i místopředseda ČAVO, patientské organizace pro vzácná onemocnění, René Břečťan. Uvedl, že vstup orphanů (léků na vzácná onemocnění) funguje nyní lépe než dřív. Štěrbovo varování před nadměrným vyčerpáváním prostředků potom označil za „vypouštění strašicích balónků“. „Je důležité, aby se do systému dostávaly přípravky, které jsou efektivní a skutečně přínosné. Důležité je, že naděje existuje,“ shrnul.

V závěru konference zaznělo, že dostupnost moderní léčby pro pacienty se vzácnými i dalšími nemocemi je podmíněna vzájemnou spoluprací všech zdravotnických partnerů od státní správy přes plátce zdravotní péče, patientská sdružení i farmaceutické společnosti. Paní ředitelka Storová diskusi shrnula setkání výzvou: „Celou dobu svého působení vyzývám všechny ke komunikaci. Protože to je cesta k řešení, dobrému řešení.“

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Novinky v geriatрии, paliativní medicíně i screeningu. V připomínkách je novela seznamu výkonů

Nové výkony v oblasti geriatry a paliativní medicíny, zavedení PSA screeningu či včasný záchyt poruch štítné žlázy v těhotenství – to jsou některé z novinek, s nimiž přichází novelizace seznamu výkonů, která je nyní v připomínkovém řízení. Celkem jsou navrhovány změny u 197 výkonů, z toho 88 ve dvacítce oborů je nových. Novela by měla platit od 1. ledna 2024.

Novelizace seznamu výkonů zavádí potřebné změny, jako je navýšení základní minutové sazby nositelů výkonů o průměrnou roční inflaci, zařazení nových výkonů, aktualizace stávajících výkonů, které svým obsahem neodpovídají skutečnosti, nebo vyřazení výkonů, které se již nepoužívají při vykazování zdravotní péče a jsou nahrazeny modernějšími metodami či technologiemi.

Změny vycházejí z jednání stakeholderů v rámci poradního orgánu ministra zdravotnictví pracovní skupiny k seznamu výkonů. Celkově nynější návrh obsahuje zařazení či aktualizaci 197 výkonů včetně dvou zdravotních výkonů, které jsou navrženy ke zrušení.

Konkrétně se navrhuje zařadit do vyhlášky 88 nových výkonů (29 z nich se provádí v rámci hospitalizace) ve dvaceti odbornostech, vyřadit dva obsolentní výkony nahrazené novějšími medicínskými metodami, zajistit odstranění technických nedostatků vyhlášky či aktualizovat 107 stávajících výkonů. Vedle toho by měla být zařazena nová odbornost 355 – centrum duševního zdraví pro osoby s nařízeným ochranným léčením, a to včetně výkonů pro tuto odbornost.

„V psychiatrické péči (v rámci ochranného léčení), ale i v běžné klinické praxi, chybí standardizované postupy k hodnocení rizika spáchání násilného jednání u pacientů s duševním onemocněním. Toto strukturované hodnocení rizika násilí je nezbytné pro rozhodování, na jejichž základě dochází k plánování péče u těchto pacientů, indikaci do ochranného léčení nebo i rozhodnutí o ukončení/přeměně ochranného léčení. K hodnocení se používá nástrojů hodnocení rizikovosti, které komplexně zhodnotí všechny možné aspekty rizika postupem Strukturovaného odborného posouzení rizika násilí. Výběrem a kombinací relevantních faktorů se dospěje k identifikaci klíčových aspektů rizikovosti u daného pacienta, které umožní cíleně toto riziko intervenovat. K tomuto by měl sloužit výkon hodnocení rizika násilí (risk assessment) – komplexní. K průběžnému zhodnocení těchto vybraných aspektů pak slouží výkon hodnocení rizika násilí (risk assessment) – kontrolní. Oba výkony jsou určeny pro vykazování zdravotních činností při hodnocení rizika násilí, činnosti, které nejsou zdravotní péčí, nejsou do výkony započteny. Odhadovaný počet výkonů za rok je cca 400,“ popisuje důvodová zpráva k návrhu novely.

V psychiatrii jsou novinkou také výkony doprovázející zařazení pacienta do telemedicínského projektu prevence relapsu u psychotického onemocnění ITAREPS. Ten je založen na vzdálené kontrole pacienta pomocí týdenních SMS zpráv, které mapují výskyt časných varovných příznaků. K novým výkonům souvisejícím s tímto programem patří screening vhodného pacienta v ambulanci odborného psychiatra, instruktáž pacienta a případně rodinného příslušníka lékařem ohledně obsluhy systému ITAREPS, a také registrace pacienta a případně rodinného příslušníka v anonymizované formě do příslušného webového rozhraní.

„Psychotická onemocnění jsou charakterizována velmi významnou mírou relapsů – do dvou let od první epizody dojde k opětovnému vzplanutí u 60 procent nemocných, do pěti let u 80 procent pacientů. Nemocní s relapsem vykazují oproti stabilním pacientům třikrát vyšší náklady na léčbu. Psychotická onemocnění jsou setrvale nejčtenější hospitalizační psychiatrickou diagnózou v ČR. ITAREPS je originálním českým projektem prevence relapsu psychotických onemocnění, který využívá mobilních a informačních technologií. Program podle provedených studií snižuje počet hospitalizací a hospitalizačních dnů o 70 procent,“ objasňuje důvodová zpráva.

A pomoci na dálku se týká i další psychiatrická novinka, tentokrát spadající do dětské a dorostové psychiatrie. Vzhledem k tragickému nedostatku pedopsychiatrů, který vede k ohrožení místní a časové dostupnosti této péče, se nově zavádí distanční kontakt v pedopsychiatrii. Ten by měl péči zefektivnit. „Tím, že se pedopsychiatrická péče stane dostupnější, zlepší se psychické zdraví zejména adolescentů a méně duševních poruch se bude protahovat do dospělosti,“ doplňuje zpráva.

Co nejlepší péče o seniory a umírající

Další novinkou v novele seznamu výkonů je aktualizace 33 výkonů v gastroenterologii. „Aktualizované výkony jsou výsledkem dlouhodobých a opakovaných jednání, kdy došlo k aktualizaci přístrojového vybavení. Aktualizované návrhy mají zejména vnést řád do vykazování endoskopických výkonů a nastavit obsah registračních listů všech výkonů tak, aby v nich uvedená technika odpovídala technice při výkonu používané. Tedy použití videotechniky, a ne optické techniky v registračních listech všech výkonů včetně terapeutických. Je to jediný akceptovatelný přístup odpovídající realitě. Na základě jednání pracovní skupiny byly z registračních listů odstraněny již nepoužívané optické techniky,“ vysvětluje důvodová zpráva.

Další novinkou by měly být dva nové výkony v odbornosti geriatrickeho pacienta a vyhodnocení syndromu křehkosti u geriatrickeho pacienta.

„Progrese syndromu křehkosti vedou k zásadnímu nárůstu nákladů na zdravotní péči v důsledku pádů a úrazů, častějších hospitalizací, vyššího výskytu komplikací, delších hospitalizací a vyšším požadavkům na následnou péči. Case management je dlouhodobě zavedený a v moderním západním zdravotnictví ověřený přístup, jak zajistit kvalitní, integrovanou péči o seniory. Může přispívat ke kvalitě života seniorů, a přitom vést k redukci výdajů na zdravotní péči díky prevenci komplikací, redukci hospitalizací a racionalizaci návštěv u ambulantních specialistů. Ambulantní geriatricke je vhodným vykonavatelem case managementu u seniorů. Tento přístup zahrnuje péči o klienty s komplexními potřebami při chronických onemocněních. Je zaměřen na pacienta s cílem dosažení jeho spokojenosti a kvalitní, a přitom nákladově efektivní péče,“ píše se v odůvodnění.

Nové výkony přibudou také v rámci domácí paliativní péče o pacienta v terminálním stavu, a to v podobě zavedení domácí paliativní péče a ukončení domácí paliativní péče. Ukazuje se totiž, že první tři dny domácí paliativní péče jsou vůbec nejnáročnější a zároveň nejdůležitější pro nastavení celého procesu, nastavení léčby symptomů, získání důvěry nemocného i jeho rodiny.

„Výkon zavedení domácí paliativní péče zajistí kvalitní vstupní vyšetření pacienta, komunikaci cílů péče s následným nastavením plánu péče ve spolupráci s pacientem a jeho blízkými. Spolu s adekvátním vysvětlením potřebných postupů a ověřením pochopení přispěje k vyšší kvalitě života pacienta a bude účinnou prevencí medicínsky neindikovaných hospitalizací. Odhadovaný dopad do systému představuje cca pět milionů korun ročně. Výkon ukončení domácí paliativní péče zajistí dostatečnou léčbu symptomů v závěru života pacienta a spolu s podporou jeho blízkých sníží symptomovou zátěž v tomto pro pacienta náročném období a zároveň je prevencí patologického truchlení u pozůstalých. Odhadovaný dopad do systému představuje cca 2,6 milionu Kč ročně,“ stojí v důvodové zprávě.

Potlačení „šedého“ screeningu

V neposlední řadě by pak novelizace seznamu výkonů měla přinést novinky v rámci screeningů, a to v podobě programu časného záchytu karcinomu prostaty formou PSA screeningu a programu časného záchytu poruch štítné žlázy v těhotenství. Ty totiž mohou být spojeny s potraty, předčasnými porody,

zvýšeným rizikem gestačního diabetu mellitu a těhotenské arteriální hypertenze, zvýšeným rizikem poporodních komplikací a hospitalizace novorozence na JIP nebo poruchou psychomotorického vývoje plodu a dítěte s poklesem IQ.

„Bude vytvořena celorepubliková síť ambulantních pracovišť s odborností endokrinologie nebo diabetologie, které budou zajišťovat péči o ženy s pozitivním výsledkem testu v rámci screeningového vyšetření poruch štítné žlázy v těhotenství, kam bude těhotná žena s pozitivním výsledkem testu referována od gynekologa. Seznam těchto pracovišť bude dostupný na stránkách MZ a zainteresovaných odborných společností a bude průběžně aktualizován,“ uvádí důvodová zpráva.

Co se pak týče screeningu rakoviny prostaty, ten by měl dát nyní fungujícímu systému péče jasná pravidla. „U nových výkonů zařazených v rámci Programu časného zachytu karcinomu prostaty jsou odhadovány dopady do systému ve výši 506 mil. Kč. Současné náklady zdravotního systému lze pro PSA testování a související péči (včetně možné navazující diagnostiky) odhadnout (u mužů, kteří nebyli v posledních 20 letech diagnostikováni s karcinomem prostaty), na přibližně 416 milionů Kč u mužů ve věkové skupině 50–69 let a na 330 milionů Kč u starších mužů. Bavíme se tedy o systému, který aktuálně konzumuje téměř 750 milionů korun ročně bez jakékoliv kontroly. Tento systém by měl být transformován do organizovaného programu, jehož náklady jsou odhadovány na přibližně 500 milionů korun ročně. Předpokladem je samozřejmě pečlivá organizace a aktivita ze strany všech zodpovědných aktérů, která bude cíleně směřovat k potlačování „šedého“ screeningů, a tedy současně i k významné úspoře finančních prostředků ze systému veřejného zdravotního pojištění,“ přibližuje důvodová zpráva.

Nově také budou do seznamu výkonů zařazeny výkony, které zohledňují zvýšenou časovou náročnost ošetření dítěte do 18 let, nebo bonifikační výkony pro lékařskou pohotovostní službu a urgentní příjmy zohledňující poskytování zdravotní péče o víkendech, svátcích a při noční směně. K novinkám patří i celá řada roboticky asistovaných výkonů.

A kolik to všechno bude stát? „Celkově lze odhadovat dopad do systému veřejného zdravotního pojištění na rok 2024 ve výši cca 1 – 1,1 mld. Kč. Jedná se o horní hranici hodnot modelovaných dopadů bez uplatnění regulací a limitů daných úhradovou vyhláškou. Tento odhad je velmi předběžný, neboť u některých nových výkonů není možné reálně odhadnout jejich frekvenci vykazování a současně nejsou známy hodnoty bodu pro rok 2024, kdy tato novela vyjde v platnost,“ dodává důvodová zpráva.

Zdroj: zdravotnickyydenik.cz

Vláda projedná novelu zakotvující telemedicínu

Vláda by se na svém nadcházejícím zasedání, které je naplánované na tuto středu, měla zabývat novelou zákona o zdravotních službách. Ta přináší tři okruhy novinek – zakotvuje telemedicínu, zabývá se zdravotnickou dokumentací, zejména tou elektronickou, a zavádí úpravy v Národním zdravotnickém informačním systému (NZIS). K novele byla letos v lednu poslána celá řada připomínek (podrobně jsme psali zde), ty se ale nakonec ministerstvu zdravotnictví povedlo vypořádat a materiál putuje na vládu bez zásadních rozporů. Jeho účinnost je v tuto chvíli naplánovaná na začátek roku 2024.

„V souvislosti s elektronizací zdravotnictví vyvstala potřeba novelizovat úpravu vedení zdravotnické dokumentace, zejména v elektronické podobě. Návrh tedy nově definuje zdravotnickou dokumentaci a novelizuje zmocňovací ustanovení k vydání prováděcí vyhlášky ke zdravotnické dokumentaci (...). Dále je třeba provést dílčí zpřesnění úpravy Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), jde zejména o nápravu nekorektních odkazů v rámci hlášení do NZIS a zpřesnění vykazovaných parametrů v NZIS. Rovněž se navrhuje zavést definici telemedicíny a základní rámec jejího používání pro právní jistotu poskytovatelů, zdravotnických pracovníků a pacientů,“ stojí v předkládací zprávě.

Možnost poskytovat některé zdravotní služby formou telemedicíny i mimo zdravotnické zařízení se týká například teleradiologie nebo telepatologie, tedy čtení a popisu radiologických snímků nebo bi-optických vzorků na dálku, či telemonitoringu neboli sběru a přenosu údajů o zdravotním stavu pacienta.

Požadavky na minimální technické vlastnosti používaných telekomunikačních a informačních technologií by měly být stanoveny vyhláškou. Ta je nyní připravována dle zásad, že komunikační kanál musí být šifrovaný, musí být zajištěno prokázání identity obou komunikujících stran (vizuálně, kontrolní otázkou či jiným způsobem), záznam komunikace může být nahráván na straně poskytovatele jen se souhlasem pacienta a pro vzdálený monitoring životních funkcí a vzdáleně řízené intervenční zařízení mohou být použity jen certifikované zdravotnické prostředky.

„Účelem navrhované regulace je reflexe zavádění nových technologií s tím, že tyto telemedicínské zdravotní služby mohou být poskytovány pouze poskytovatelem zdravotních služeb, kterému bylo uděleno oprávnění k jejich poskytování a v žádném případě to neznamena redukcí parametrů pro vydání takového oprávnění, resp. rozhodnutí o oprávnění poskytovat zdravotní služby. Předmětné ustanovení nemůže být vykládáno tak, že by mohlo být vydáno samostatné oprávnění pro poskytování pouze telemedicíny,“ vysvětluje důvodová zpráva.

Jak má vypadat zdravotnická dokumentace

Dalším okruhem, kterému se novela věnuje, je zdravotnická dokumentace. „Současná právní úprava vedení zdravotnické dokumentace neposkytuje konzistentní, technicky proveditelný a provozně efektivní způsob vedení zdravotnické dokumentace v elektronické podobě, a to především proto, že je koncipována především ve vztahu k vedení zdravotnické dokumentace v analogové podobě, kterou pokládá za převažující způsob,“ uvádí důvodová zpráva.

Úprava tak například vymezuje pojem „zdravotnická dokumentace“ dle účelu jejího zpracování a ošetřuje nakládání s ní bez ohledu na formu (ta může být listinná, elektronická, kombinovaná, foto, audio atd.) a zdroj získání informací (pacient, jiný poskytovatel, laboratorní a jiné výsledky a postupy získané vlastním poskytovatelem při péči o pacienta). Negativním výčtem je také určeno, které informace zpracovávají při poskytování zdravotních služeb nejsou zdravotnickou dokumentací a nebudou se tak na ně vztahovat podmínky nakládání se zdravotnickou dokumentací. Platí přitom, že zdravotnickou dokumentací jsou informace zpracovávány za účelem poskytování zdravotní péče. Pokud slouží k jiným účelům, jako je tomu například u dokladů pro účtování zdravotním pojišťovnám, spisů vedených pro účely stížností a právních sporů či informací využívaných pro statistické, vědecké, či pedagogické činnosti, o zdravotnickou dokumentaci se nejedná. V neposlední řadě pak je uveden okruh osob, které mají právo do zdravotnické dokumentace pacienta nahlížet.

V novele je zahrnuto také postupné zavedení standardizace zdravotnické dokumentace podle zákona o elektronizaci zdravotnictví. Vedle toho jsou uvedeny náležitosti zdravotnické dokumentace, které

jsou předávány jiné osobě v elektronické podobě. Zároveň je na základě požadavků z praxe zakotvena i možnost některé části zdravotnické dokumentace, konkrétně výstupy z přístrojů, neautorizovat.

Hodnocení screeningů i doporučených postupů

Třetí oblastí, kterou novela ošetřuje, jsou data zpracovávaná a hodnocená v NZIS. Nově by zde například mělo být vyhodnocováno dodržování klinických doporučených postupů. „Provázáním s centrálními datovými zdroji NZIS v rámci prostředí Integrovaného datového rozhraní vedeného podle zákona č. 325/2021 Sb., o elektronizaci zdravotnictví, bude zajištěna plná dostupnost pro poskytovatele zdravotních služeb a zejména možnost hodnocení dodržování KDP na základě centrálních dat elektronického zdravotnictví napříč systémem zdravotnictví, bez redundantní administrativní zátěže pro zdravotnické profesionály,“ uvádí důvodová zpráva.

Hodnoceny mají být také screeningy. „Jedná se o organizované programy časného záchytu závažných onemocnění nebo zdravotních stavů vyhlášené Ministerstvem zdravotnictví (např. screening sluchu, screening spinální svalové atrofie nebo screening těžké kombinované imunodeficiencie definované Věstníkem Ministerstva zdravotnictví č. 14/2021). Vzhledem k této skutečnosti je nezbytné zařadit jejich hodnocení do účelu NZIS,“ vysvětluje důvodová zpráva.

Zakotvuje se také oprávnění sbírat v NZIS data potřebná k vývoji DRG, který má na starosti ÚZIS. Vedle toho má být zařazen také údaj o udělení statutu centra vysoce specializované péče, centra vysoce specializované péče pro pacienty se vzácným onemocněním a screeningového pracoviště.

Původně měla novela začít platit již teď v červenci, vzhledem k dlouhé době, kterou si vyžádalo vypořádání dlouhé řady připomínek, ovšem bylo nutno termín posunout. V tuto chvíli se tak počítá s platností od 1. ledna 2024.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Kde jste, doktore?

Najít pediatra je v Česku čím dál těžší. Hrozba kolapsu si ale možná sama brzy vynutí posun novým směrem.

Příběhů, jako je tento z Broumova, znají rodiče malých dětí v různých obměnách spoustu. Zažívají je už roky a je jich stále víc. Vede pohraničí a další odstrčené lokality.

Dětská ordinace v třítisícovém Meziměstí u polských hranic je vymalovaná narůžovo, aby se tu malí pacienti tolik nebáli. Na svítivých stěnách visí fotky horských masivů. „Miluju kopce,“ zasní se dětský lékař Dalibor Dýma, který se tu stará o děti a dorost ze širokého okolí. Je mu 64 let a už před rokem chtěl odejít do důchodu. Aspoň část penze hodlal strávit u syna ve Švýcarsku, kde by mohl obdivovat své milované hory. Těšil se taky, že bude více navštěvovat staré rodiče ve Vsetíně, odkud pochází. Majitel ordinace, firma Mediclinic, začal shánět náhradu, ale marně...

Text Respektu o nedostatku pediatriů je starý sedm let a začínal právě takto. Reportáží z ordinace, která měla už tou dobou jako jedna z mnoha na kahánku. Archivní vzpomínka je pozoruhodná v tom, že dnes by článek mohl začínat úplně stejně. Jen jsou všichni o sedm let starší, ale jinak se na situaci nic nemění. A pokud ano, tak k horšímu.

Na venkově dosluhují důchodci a není za ně náhrada, protože absolventů s potřebným vzděláním je málo a na periferii se jim příliš nechce. „Už jsem se smířil s tím, že tu budu tak dlouho, dokud do ordinace přijdu po svých a dokud budu vědět, proč jsem sem ráno vlastně přišel,“ líčí svoje nastavení Dýma dnes, v 71 letech.

Zkusili jsme všechno

Vše tu zůstává při starém. Dýma dál přesluhuje, růžová výmalba září jako dřív. Na výpravy do milovaných hor (letos do Norska) lékař vyráží jen o dovolených, protože hledání nástupce je i po letech marné. Nepomáhá ani nabídka volného obecního bytu 3+1 v patře nad ordinací, plat minimálně sto tisíc hrubého měsíčně a skoro milionový nástupní bonus složený z peněz od Mediclinicu a zdravotních pojišťoven z jejich fondů pro výpomoc příhraničním regionům. „Měli už jednoho lékaře z Ukrajiny, ale ten si to nakonec rozmyslel a zůstal v Praze,“ dodává Dýma smířeně, když přemítá o tom, že jeho osudem je nejspíš něco jako role převozníka z pohádky Tři zlaté vlasy děda Vševěda, přikovaného k lodi, dokud se někdo další sám nechopí vesla.

Není těžké najít další případy stejného druhu. V červenci se zavřela odpradávná fungující dětská ordinace ve Větrní u Českého Krumlova. Její provozovatelka zahynula v březnu při autohavárii a nástupce se zatím také nenašel. „Zkusili jsme vše, co se dalo,“ říká starosta Větrní Antonín Krák. „Vše“ v tomto případě znamená rovněž byt 3+1 a k náborovému příspěvku od pojišťovny navrch ještě 1,5 milionu korun z krajských peněz.

„Vidíme pokračování stále stejného trendu. Výhled je špatný a rozhodně ho nelze krátkodobě zvrátit, to je potřeba lidem začít říkat,“ shrnuje za celý zdejší systém předseda České pediatrické společnosti a lékař z pražského Motola Jiří Bronský.

Díky, senioři

Potíže nesouvisí s tím, že by práce s dětmi byla nezajímavá, či špatně placená. Natož málo prestižní. Jak už to v Česku bývá, jde spíš o důsledek rigidních předpisů a přehlížení dlouhodobých negativních trendů. A alibismu v roztržitém systému, kdy v propletenosti vztahů ministerstva, pojišťoven, krajů a lékařských fakult má každý své pravomoci, svou svobodu a svoje priority.

V Česku existují už roky dva typy pediatriů – ti nemocniční a pak praktici z ordinací. Úbytek kádrů se týká hlavně druhé skupiny, o níž lékaři mezi sebou mluví pod zkratkou PLDD (praktický lékař pro děti a dorost). Průměrný věk v této profesi vystoupal letos na 56 let, každý třetí PLDD je už papírově v penzi (viz grafika). Hodně ordinací už zavřelo, nástupců je málo – absolventi putují hlavně do nemocnic, lákání hotových lékařů z ciziny ztroskotává na obřích byrokratických nárocích a zdlouhavých

aprobačních procedurách. Pro Meziměstí by Mediclinic teoreticky měl náhradu v podobě vystudované lékařky z Argentiny napůl s českými kořeny, ale ta by se jako cizinka k samostatné praxi prokoušávala minimálně 4,5 roku.

Celostátní statistika ukazuje jasný výsledek. Za posledních pět let ubylo 336 dětských ordinací, tedy víc než každá sedmá. Co mnozí považují za samozřejmost – a sice že každé dítě má někde „svého“ obvodního lékaře, u něj v kovovém šuplíku kartu, dohled nad prevencí a kontinuální znalost zdravotního stavu či rodinné anamnézy –, už mnohde neplatí. A bude hůř. Prognóza, kterou letos v květnu vyhotovil Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), říká, že „riziko ztráty péče PLDD“ hrozí v některých regionech až polovině dětí.

Tento stav šlo předvídat, podobně jako kteroukoli další demografickou havárii, v níž se Česko čas od času kvůli ignorování dat ocitá. Jak upozorňuje šéf ÚZIS Ladislav Dušek, donedávna se zdejší decentralizované zdravotnictví vyvíjelo de facto samospádem, bez ambice sledovat dlouhodobější trendy a připravovat se na ně. „Před rokem 2014 stát úplně rezignoval na to, že by centralizoval data o zdravotnických pracovnících a plánoval jejich kapacity,“ říká hlavní tuzemský zdravotnický „datař“.

Jednou nemocnice, vždycky nemocnice?

V Česku funguje osm lékařských fakult, což je na evropské poměry nadstandardní počet. Ve srovnatelně velkém Rakousku jsou jen tři. Jenže – a v tom tkví první odpověď na otázku ohledně nedostatku lékařů všeho druhu – zdejší fakulty ani zdaleka nezásobují jen Česko. Ve velkém si přivydělávají placenými anglojazyčnými programy pro cizince, dohromady pro ně blokují třetinu míst. Změnit to, zvednout tím šance pro domácí aspiranty (u přijímaček dnes projde jen každý pátý) a výhledově navýšit počty absolventů, se jeví jako jedno z možných dílčích řešení, které ale ve zdejších realitách těžko někdy projde. Na školné od cizinců si fakulty zvykly jako na zásadní zdroj příjmů, vláda by ho musela přebít vlastní injekcí ze státního rozpočtu, v kterém jsou ale, jak známo, spíš díry než rezervy.

K částečnému navýšení univerzitních kapacit došlo za vlády Andreje Babiše, další posun je ale prý už nemožný. Jistou naději dávají vize ministerstva práce, že prosadí úpravu imigrační politiky a větší vstřícnost vůči absolventům nedostatkových oborů. Jenže ani to samo o sobě spásu nepřinese, protože medicínu tu studují většinou cizinci z bohatších evropských zemí (Německo, Británie, Portugalsko), ne z východu Evropy nebo jiných chudších oblastí, odkud by se případní zájemci o život v Česku mohli rekrutovat.

Pro druhou odpověď je potřeba jít dvacet let dozadu, kdy došlo k už zmíněnému rozdělení pediatrie na dvě větve. Od roku 2004 byli mladí doktoři po škole postaveni před volbu, aby si vybrali jednu, nebo druhou cestu. Kombinace obojího z nabídky načas zmizela, jednotná univerzální atestace se zrušila. Nešlo o dobrý nápad a jeho důsledky se teď vracejí jako bumerang.

„Nikde na světě takto zúžený obor není, nikde vám takovou atestaci neuznají. Proto se na něj hlásilo málo absolventů,“ vysvětluje předseda České lékařské komory Milan Kubek. Motorem nedomyšlených zásahů prý byly touhy praktiků vystoupit ze stínu nemocnic, vydobýt pro svůj obor větší prestiž a mít i vlastní profesní reprezentaci. Svou roli hrály i peníze, provozovatelům prosperujících praxí vyhovovalo, že jim nevyrůstá početná konkurence. Ve finále však doběhli sami sebe, protože teď nemají komu ordinace prodat a mnozí ve výčitkách vůči malým pacientům přesluhují.

V roce 2018 se obě větve kvůli probublávající krizi zase sloučily. Jenže noví univerzální pediatři dorůstají až nyní.

A ti, kdo absolvovali medicínu v mezidobí (a vybrali si většinou nemocniční větev), do ambulancí tak snadno nesmějí. Leda po speciálním intenzivním kurzu, který ale obnáší studijní zátěž navíc a také praktické komplikace, jako je několikaměsíční volno a výpadek příjmů.

Méně služeb, ale...

V pediatrii zcela dominují ženy, z 85 procent. Pro řadu z nich – aspoň tak zdravotničtí experti situaci líčí – by přestup do ordinací mohl být v určitou chvíli atraktivní a praktickou volbou. „Nejčastěji to funguje tak, že po škole ženy absolvují v nemocnicích praxi až do atestace, pak jdou na mateřskou a po návratu chtějí změnu, která bude přátelštější k rodině. Kvůli vlastním dětem těžko zvládají velké množství služeb a přesčasů a ordinaci berou jako východisko,“ přibližuje zkušenost mnoha svých vrstevnic Martin Kočí, předseda spolku Mladí lékaři. Jenže je tu háček, který Kočí dokumentuje konkrétními znalostmi z praxe – a sice že do bodu „po mateřské“ se nyní posouvají právě ty pediatričky, které prošly dvojkolejným režimem atestací. Mají jen tu nemocniční a vysoké přestupní nároky je odrazují.

Nelze vyloučit, že tento zádrhel bude v dohledné době odstraněn nebo aspoň nějak zmírněn. Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek se o tom v červnu bavil na schůzi se zástupci profesních komor, po prázdninách má debata pokračovat. Lidé jako Bronský, Kubek nebo Kočí lobbují za to, aby se přestupní bariéry omezily nebo úplně zrušily, protože pediatričky prověřené nemocniční praxí – se znalostí těžkých případů a krizových situací – by neměly mít problém ordinaci zvládnout i bez přeškolovacího kurzu, který navíc mnozí ostřílení profesionálové ze špitálů berou jako ponižující zbytečnost.

Existuje ale i jiný pohled na věc. Praktičtí lékaři na svébytnosti své větve trvají a hájí i rekvalifikační kurzy. Argumentují tím, že nejde o stejnou práci a že doplnění kompetencí je nutné. A navrhují jiné změny – třeba zřídit vedle nové univerzální pediatrické atestace ještě jednu, která by byla opět jen pro nedostatkové praktiky, ale tentokrát by byla kratší, aby zájem byl větší.

„Preference pana ministra jsou, aby se na případných změnách dohodly odborné společnosti mezi sebou,“ říká ke sporu Válkův mluvčí Ondřej Jakob s tím, že ale ministr celý problém vnímá a chce dosáhnout zlepšení. Víc by se mělo vědět na podzim.

A vy jste odkud?

Třetí část odpovědi, proč v terénu pediatrii chybí a proč nepomáhají ani milionové náborové bonusy, začíná Kočí protiotázkou: „A vy jste původem odkud? Z Prahy?“ V narážce na to, že nejen pro medicínu, ale pro řadu jiných profesí – včetně žurnalistiky – je migrace do velkých měst přirozená. Bud' kvůli zajímavější práci, nebo kvůli vyžití mimo ni. „Přece nejde jen o plat, ale také o to, kam budou chodit děti do školy nebo kam se dá zajít do restaurace, když máte chuť třeba na řeckou kuchyni,“ argumentuje Kočí na obhajobu těch, kteří do pohraničí nechtějí. Průzkum v členské základně jeho spolku ukázal, že do oblastí s největší personální nouzí se nechce ani těm, kteří odsud pocházejí.

Zároveň Kočí připomíná, že pediatričky a pediatrii zpravidla tvoří pár s dalším vysokoškolsky vzdělaným člověkem. Ten má ve velkém městě vlastní kariéru a nechce ke stěhování se zdvojnásobuje. „Možná kdyby mi někdo nabídl deset milionů, tak řeknu ok, seberu rodinu a půjdu. Ale milion nic nespraví,“ namítá Kočí.

Dobrou zprávou – vedle zvažované motivace pro lékaře z nemocnic – je aspoň to, že o pediatrii mezi mediky zájem je a že počet absolventů po sjednocení atestací zase stoupá. Ministerstvo zdravotnictví paralelně slibuje zapracovat na zlepšení servisu pro lékaře a lékařky z Ukrajiny, tak aby nemuseli dělat v Česku podřadnou práci a aby cesta k plnohodnotné medicínské práci pro ně nebyla tak krkolomná.

Vážení lidé

Nic z toho ale nevykompenzuje odliv stárnoucích praktiků. Úbytek ordinací má podle aktuálních prognóz ještě pokračovat, návrat starých časů s hustou terénní ambulantní sítí se jeví jako iluze.

Podle Bronského je potřeba postupovat jinak než se vracet do minulosti. Hlavně vyhodnotit personální kapacity v nemocnicích a tam, kde existují rezervy, doplnit ordinace, byť to bude obnášet někdy i dlouhé dojíždění. Z donucení se to už děje, protože rodiče dětí bez „svého“ pediatra řeší nouzi tím, že tak jako tak jezdí pro pomoc na dětská oddělení do nemocnic nebo rovnou na pohotovost. „A pak je tu ještě jedna věc, která možná nezní populárně, ale pediatrická péče je českou veřejností obrovsky nadužívána,“ dodává Bronský – s tím, že mnozí rodiče jsou zvyklí vodit potomky k lékaři i s banalitami, pro nejrůznější razítka, nebo třeba jen pro ujištění, že dítě je fit před cestou k moři.

Pro 1200 dětí v kartotéce doktora Dýmy v Meziměstí se do budoucna rýsuje dvojí perspektiva. Starostka Pavlína Jarešová bere Dýmu jako „srdcaře“, na kterém život rodin s dětmi stojí. A trvá na tom, že náhradník se najít musí. Vedle pediatra hledá i zubaře a na miskou vah přidává ujištění, že „tady by to byli vážení lidé, to je jisté“.

Jenže realita je taková, že loni na Broumovsku zavřely další dvě dětské ordinace. Takže druhou možností je, že rodiče z Meziměstí a okolí budou jednou s dětmi jezdit do náchodské nemocnice, což je půlhodinová cesta autem. Už teď tam ambulanci kvůli poptávce z venkova posilují.

„Těm dětem se nic nestane,“ doufá Dýma. Jen prý bude pro všechny všechno složitější a komplikovanější. Proto je rozhodnutý vydržet co nejdéle.

Zdroj: Respekt

Češi nechodí na preventivní prohlídky, nepovažují to za nutné

Více než polovina dospělých nechodí na základní preventivní prohlídky tak, jak by dle doporučení lékařů měli. Důvod? Lidé prý nepovažují za nutné chodit k lékaři, když nepocítují žádné potíže.

Celkem 39 procent lidí nedodržuje doporučené intervaly alespoň u jedné z prohlídek. Dalších 14 procent nebylo alespoň na jedné z uvedených prohlídek v posledních 10 letech a prevenci tak zanedbávají zásadně. Ukazuje to nejnovější průzkum think-tanku Ministr zdraví ve spolupráci s NAPO a PAQ Research.

„Nejvzornější“ jsou ženy, pokud jde o gynekologické prohlídky – ty pravidelně absolvuje 74 procent z nich. Horší je to se zubaři, které v doporučených intervalech navštěvuje 71 procent lidí. Pokud jde o prevenci u praktiků, tu podle svých slov dodržuje 68 procent dotázaných.

Podle dat Všeobecné zdravotní pojišťovny (VZP) je to však s „disciplínou“ pacientů ještě horší, než ukazují průzkumy. „Prevence u praktického lékaře se účastní jen asi polovina těch, kteří na ně mají nárok. Část lidí tedy nedodržuje dvouletý interval a na preventivní prohlídky dochází nepravidelně, jiní se jim mohou dokonce vyhnout zcela,“ řekla MF DNES mluvčí VZP Viktorie Plívová.

Nejpoctivěji podle ní docházejí rodiče s dětmi, kteří nepolevili dokonce ani během covidových omezení. Prevence je přitom klíčová, protože včasná léčba může oddálit nebo zvrátit vážné komplikace.

Například kardiovaskulární onemocnění je možné z 80 procent ovlivnit životním stylem. „Je proto v zájmu každého člověka nevynechávat preventivní prohlídky, i když se cítí zdravý,“ apeluje Petr Smejkal z IKEM a člen think-tanku Ministr zdraví.

„Lidé bohužel do velké míry nechápou či neakceptují princip prevence nebo mají obavy z toho, co by se mohli dozvědět, a proto navštěvují lékaře pouze v případě konkrétních obtíží,“ potvrzuje Edita Müllerová, místopředsedkyně Národní asociace patientských organizací (NAPO).

Roli hraje dostupnost lékaře

Podle již zmíněného průzkumu existuje několik faktorů, které významně ovlivňují pravidelnou účast na preventivních prohlídkách u praktického lékaře jednou za dva roky. Patří sem především věk – nejvíce disciplinovaně chodí na prohlídky skupina lidí ve věku 55 let a starších.

Dostupnost lékaře také hraje roli – lidé, kteří u něj mohou být do 15 minut, chodí na prohlídky pravidelněji než ti, kteří k němu musí cestovat více než hodinu.

Zdroj: idnes.cz

Zdravotníci jako nevolníci? Odbory tvrdě vystoupily proti extra přesčasům

Pozměňovací návrh k novele zákoníku práce, jejímž cílem má být primárně transpozice evropské směrnice o rovnováze mezi pracovním a soukromým životem, zavádí speciálně pro zdravotnictví možnost navýšení množství přesčasové práce až na dvojnásobek. Podle zdravotnických odborů se tak z

nelegálního „nevolnictví“ ve zdravotnictví stane legální, což prý povede jen k dalšímu odlivu zdravotníků a zhoršení bezpečnosti a kvality poskytované péče.

Jako nuž máslem zatím prochází legislativním procesem transpoziční novela zákoníku práce včetně pozměňovacího návrhu poslance MUDr. Víta Kaňkovského (KDU-ČSL), který speciálně ve zdravotnictví legalizuje až dvojnásobný počet povolených přesčasových hodin. Zdravotníci tak místo současného maxima 416 hodin dohodnuté přesčasové práce ročně budou moci dobrovolně odsloužit až 832 hodin. Ti na „záchrance“ dokonce 1040 hodin.

Paradoxní je, že tento poslanecký návrh se stal součástí novely zákona, jejímž hlavním cílem je transpozice směrnice Evropského parlamentu a Rady EU o rovnováze mezi pracovním a soukromým životem, tzv. Work-life Balance směrnice (WLB). Právě na nadměrné množství přesčasové práce a nedostatečné možnosti sladění pracovního a osobního života si přitom zdravotníci stěžují vedle finančního ohodnocení nejvíce. Z nedávno zveřejněného průzkumu spolku Mladí lékaři vyplynulo, že velká část nemocničních lékařů odslouží každý měsíc více přesčasových hodin, než je zákonem dané maximum. Podle stávajících pravidel platných i pro práci ve zdravotnictví může zaměstnavatel nařídít zaměstnanci ročně maximálně 150 přesčasových hodin. Pokud se s ním však smluvně dohodne, může se jejich počet zvednout až na 416. Ze zmíněného průzkumu (viz QR kód) ovšem vyplynulo, že mladí lékaři již dnes měsíčně odslouží v průměru 77 přesčasových hodin a speciálně v okresních nemocnicích dokonce průměrně 82 hodin. Takto nadměrné množství přesčasové práce je podle Mladých lékařů nejen nelegální, ale také nebezpečné pro pacienty.

Legalizací nadměrného počtu přesčasů se podle zdravotnických odborů pracovní podmínky zdravotníků nezlepší a riziko pro pacienty nesníží. Navíc zavedení další dohodnuté práce ve zdravotnictví podle odborů odporuje evropské legislativě, nikde jinde v Evropě nic podobného nemají a pokus o znovuzavedení další dohodnuté práce přesčas ve zdravotnictví je prý i v rozporu se směrnicí WLB.

Odbory: Tohle jsme si nedomluvili

Problém, po jehož řešení mnozí dlouho volají, se tak podle odborů pouze konzervuje. V tomto případě na dobu 5 let, po které má výjimka pro zdravotnictví trvat. Jde současně o návrat k již jednou zrušenému institutu další dohodnuté práce přesčas ve zdravotnictví, který byl uplatňován v českém právním řádu od roku 2008 do konce roku 2013, a to po dohodě sociálních partnerů. Tentokrát jde však podle odborů o jiný případ. Podle předsedy Lékařského odborového klubu – Svazu českých lékařů (LOK-SČL) Martina Engela je „přílepek“ poslance Víta Kaňkovského k transpoziční novele zákoníku práce porušením dohody z tripartity. „Považuji to za flagrantní porušení dohody dané na tripartitě. Zaměstnavatelé, zástupci zaměstnanců a vláda se tehdy dohodli, že do transformačního procesu nebudou přidány žádné problematické body. Co mě mrzí nejvíce je to, že se to tam dostalo od lékaře,“ poznamenal Martin Engel, podle kterého neobstojí ani argument o dobrovolnosti dohodnuté přesčasové práce.

Podle LOK-SČL je tvrzení o dobrovolných přesčasech spíše iluzorní. „Již dnes jsou přesčasy vynucovány jako nutná solidarita vůči dalším kolegům. Zvláště u mladých lékařů v procesu postgraduálního vzdělávání, kdy potřebují součinnost zaměstnavatele, aby mohli plnit potřebné aktivity i na jiných pracovištích vyššího typu, je akt dobrovolnosti výrazně zpochybnitelný,“ uvádí ve svém vyjádření LOK-SČL s tím, že tento fakt může být pro mnohé zaměstnance důvodem ke hledání klidnějšího pracoviště a k odchodu z nemocnice či zdravotnické záchranné služby. „V ohrožení jsou zde zejména mladí lékaři. Kromě toho, že mají špatné pracovní podmínky, že jsou přetěžovaní a mají špatně

nastavené postgraduální vzdělávání, tak jim ještě vysíláme signál, že z nich budeme dělat nevolníky. To je úplně špatně,“ zdůraznil Engel

Hrozící odliv zdravotníků

Ostatně podle LOK-SČL je neúměrné množství přesčasů a přetěžování zdravotníků jednou z hlavních příčin nevyhovujících pracovních podmínek a nedostatku personálu v nemocnicích. „Nedostatek personálu znamená pro zaměstnance nemocnic pracovní přetěžování a dlouhodobou frustraci z toho, že na jedné straně přes obrovské pracovní nasazení není dostatek času pro pacienty, na druhé straně kvůli obrovskému pracovnímu nasazení není dostatek času na rodinu a soukromý život,“ upozorňuje LOK-SČL, který v souladu s názorem Odborového svazu zdravotnictví a sociální péče (OSZSP) považuje nadměrnou přesčasuovou práci, ať legální či nelegální, za jeden z hlavních důvodů perzistujících personálních problémů ve zdravotnictví.

Vývoj objemu úvazků všeobecných a dětských sester v ČR: kumulativní změna od r. 2010 Zdroj: Výkaz E (MZ) 2-01, E (MZ) 3-01 a E (MZ) 4-01

Podle šéfky OSZSP Dagmar Žitníkové má nedostatek zdravotníků také negativní dopad na pacienty a legalizace nadměrné přesčasové práce může situaci dále zhoršit. „Nedostatek zdravotníků v českých nemocnicích způsobuje komplikace pacientům. Je hazard chtít, aby zdravotníci měli legálně ještě více přesčasových hodin. Návrh umožní, aby čeští zdravotníci v nemocnicích odpracovali ročně 832 hodin a na zdravotnické záchranné službě až 1040 hodin. To je vlastně polovina ročního pracovního fondu, což znamená, že tito zdravotníci by mohli teoreticky odpracovat v rámci jednoho roku až rok a půl, a to naprosto legálně,“ upozornila Žitníková, podle níž to může vést k dalšímu odlivu zdravotníků z nemocnic a záchranné služby. A nejde přitom pouze o lékaře, ale zejména o sesterská povolání, která OSZSP zastupuje.

Do pěti let může chybět 13 tisíc sester

Relativní zastoupení jednotlivých věkových tříd Zdroj: Národní registr zdravotnických pracovníků (NRZP), stav k 31. 12. 2022

Podle aktuálních dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) i přes mírný nárůst celkových kapacit sester v posledních letech přetrvává značný deficit v akutní péči, kde chybí přibližně 1 300 úvazků (viz graf 1). Nedostatek je ale citelný také v neakutní péči (–530) a u následné a dlouhodobé péče, kde je podle ÚZIS navíc potřeba kalkulovat s jejím celkovým infrastrukturním poddimenzováním. V tomto segmentu tedy chybí dle odhadu ÚZIS dalších 1 500 až 3 000 úvazků. Celkově tedy v současnosti chybí v českém zdravotnictví přibližně 3 000–5 000 sesterských úvazků. Navíc, stejně jako lékařský stav, i ten sesterský stárne a je třeba obnovovat. Špatné pracovní podmínky včetně nadměrného počtu hodin práce přesčas mohou podle Žitníkové mladé odradit od vstupu do zdravotnictví, a ztížit tak generační obměnu. „Jestliže na sestry naložíme další práci, tak to skutečně nezvládnou. Zvláště teď po té těžké covidové době, kdy má spousta lidí ještě své vlastní zdravotní problémy. Horší je ale to, co vzkazujeme těm novým a jak se díváme na ty, kteří dnes ve zdravotnictví pracují,“ poznamenala Dagmar Žitníková s odkazem na věkovou strukturu sester (viz graf 2 a tabulku 1). Přibližně 14 procentům celkového počtu všeobecných sester ve zdravotnictví je nad 60 let, jsou tedy v důchodovém či předdůchodovém věku. Odchodem do důchodu je podle ÚZIS v následujících pěti letech ohroženo přibližně 11 700 úvazků všeobecných sester, 574 úvazků porodních asistentek a 1 050 úvazků

dětských sester. Celkově by tedy zdravotnictví tímto způsobem mohlo přijít o dalších až 13 000 úvazků sester. Uvedený scénář je podle Žitníkové alarmující a bez řešení tvrdě dopadne na kvalitu a dostupnost zdravotní péče. „Lze to doložit na statistických údajích, které se týkají počtu hospitalizací. Někde zůstávají mnoho let stejné, jinde se zvyšují, protože česká populace stárne, máme hodně seniorů, přibývají nám civilizační nemoci i onkologičtí pacienti. Ti všichni budou potřebovat péči,“ upozornila Dagmar Žitníková. Potřebu navyšování kapacit sester s ohledem na demografický vývoj a vývoj nemocnosti zdůrazňuje také ÚZIS.

Oddalování koncepčního řešení

Navyšování objemu práce při stávajících personálních kapacitách prostřednictvím přesčasové práce podle odborů nepředstavuje koncepční řešení popsaného problému. Naopak legalizace nadměrné přesčasové práce může vést k dalšímu snížení kapacit. „My jsme opakovaně navrhovali koncepčně vytvořit další studijní místa, aby se zdravotníci stabilizovali prostřednictvím benefitů, aby byly vytvořeny stipendijní programy. Bohužel nikdo se tím nezabývá,“ poznamenala Dagmar Žitníková s tím, že ze škol přibližně třetina absolventů do zdravotnictví vůbec nenastupuje a perspektiva práce přesčas, kterou studenti tímto zákonem získají, bude jen dalším důvodem, proč si hledat nějakou „klidnější práci“.

Existující pracovní skupina k personální stabilizaci a náboru zaměstnanců ve zdravotnictví, která existuje na ministerstvu zdravotnictví od roku 2018 má poslední zápis datovaný k 29. říjnu 2019. „Rok jsme apelovali, aby ta komise znova vznikla. Sešli jsme se teď v červnu a další jednání je v listopadu. Takže vidíte, že to nereflktuje vážnost situace,“ poznamenal Martin Engel.

Pozměňovací návrh Víta Kaňkovského, který v Poslanecké sněmovně s výjimkou TOP 09 aktivně podpořily všechny poslanecké kluby a následně i senátní výbor pro zdravotnictví a sociální politiku, podle odborů pouze konzervuje problém na dalších pět let a řešení bude muset zřejmě nalézt až příští politická reprezentace. OSZSP spolu s LOK-SČL však nadále apelují na politiky, aby svůj postoj přehodnotili.

Další šance se otevře 27. července, kdy budou předmětnou novelu projednávat senátoři na plénu. V případě, že bude právní úprava přijata, chtějí se odbory obrátit na Evropskou komisi a v jednotlivých případech a v případě zájmu zaměstnanců i na evropské soudy. Poslance pak prostřednictvím otevřeného dopisu upozornily, že v případě finálního přijetí úpravy včetně předmětného pozměňovacího návrhu vyzvou zdravotníky k hromadnému odmítnutí veškeré přesčasové práce nad rámec stanovený současným zákonem.

Zdroj: Medical Tribune

EURORDIS launches Young Ambassador Group for Rare Disease Day campaign

EURORDIS – Rare Diseases Europe has established the Rare Disease Day Young Ambassador Group to harness the power of youth advocates and professionals across the world in shaping the future of the rare disease movement.

As an Ambassador, members of the group will join a network of passionate leaders across borders collaborating to make Rare Disease Day a catalyst for meaningful change.

Young advocates understand life with a rare disease in a way that others often miss. Between 18 and 30 years old, our Ambassadors will have unique lived experiences as young people living with a rare disease or caring for someone who does. They would also have hope – and a vision for building a better future. A future where no young person feels alone in the face of health challenges or a lack of support systems that meet their needs.

Working with EURORDIS, our Ambassadors will turn that vision into reality through advocacy, community building, raising awareness, and outreach.

Young advocates' vision makes the future bright, and their passion within our Young Ambassador Group will transform the Rare Disease Day campaign into a driver of progress. The determination, skills and story of each Ambassador will create change. They will define the next generation of leaders in the rare disease movement – and through the Young Ambassador Group, we will come together to build a more equitable and inclusive world for all.

How can you join the Rare Disease Day Young Ambassador Group?

The Rare Disease Day Young Ambassador Group will be a dedicated team of young patient advocates, caregivers and professionals from across the world whose mission will be to help raise awareness of rare diseases within the context of the Rare Disease Day campaign.

As a Young Ambassador, you will play a vital role in supporting our campaign by advising us on reaching younger audiences effectively and by actively engaging with these audiences yourself.

Our goals are simple yet impactful: to enhance awareness of rare diseases among younger individuals and to contribute to the overall success of the Rare Disease Day campaign. By joining this group, you will have the opportunity to influence Rare Disease Day's direction and play a crucial part in spreading awareness about rare diseases.

Zdroj: Eurordis.org

An EU Ecosystem for Rare Diseases: The OD Expert Group Discussed its Proposals for Navigating the Challenges Ahead

On June 29th, the European Expert Group on Orphan Drug Incentives (OD Expert Group) hosted an event to unveil its proposals on the Health Technology Assessment (HTA) Regulation and reflect on the Revision of the Orphan Medicinal Products (OMP) Regulation. The expertise of panelists stimulated interesting discussions on the future of healthcare and innovation for people living with a rare disease, in the multidisciplinary and cross-sectorial framework characteristic of the OD Expert Group.

Through its three years of activity, the OD Expert Group aims to become the source of ground-breaking ideas and potential solutions, providing input to the policy-making process in the field of rare diseases. The initiative started in 2020 from the collaboration of key actors in the field, with the goal to find common ground on key topics affecting the lives of the 95% of people living with a rare disease and still lacking access to treatment. Connecting stakeholders is of paramount importance as rare conditions often affect a small fraction of the population, making it crucial for stakeholders, including patients, healthcare providers, researchers, developers, and policymakers, to come together.

The rare disease community has long been working towards creating synergies and building bridges among actors, and the OD Expert Group multi-stakeholders initiative is the perfect example of such collaborative efforts to present shared ideas and proposals to policy-makers. During the event, Professor Maurizio Scarpa – Coordinator of the European Reference Network for Metabolic Diseases and Chair of the Group – stressed the importance of redefining as a community the unmet needs of people affected by rare diseases while paving the way for innovation.

The Reports developed by the Group encompassed a set of consensus-based policy proposals for the EU Pharmaceutical Legislation's revision and an EU HTA framework capable of addressing the key challenges linked to medicinal products for rare and ultra-rare conditions. Institutional and patient representatives along with industry and clinical actors, discussed the ideas advanced by the Group and the way forward for the health dossiers up for discussion in the Union, of fundamental importance for the over 30 million people affected by rare diseases in Europe.

How can we create a resilient ecosystem for Rare Diseases through the Pharmaceutical Revision?

At the first panel at the June 29th event, focusing on the revision of the OMP Regulation, the OD Expert Group Members stressed the importance of such revision. The more than 20-year-old Regulation was successful in encouraging the development of rare disease treatments but needs to be updated. The proposal advanced by the Commission aims at updating the incentive framework and streamlining access to treatments.

Speaking at the event, Kaja Kantorska, Policy Officer at the European Commission, felt that the proposal put forward represents a step in the right direction and stressed the important reduction of the regulatory burden introduced in the text. Similarly, the Members of the OD Expert Group welcomed some of the provisions introduced by the Commission, for example the reduction of assessment times. This benefit was also highlighted by Simon Bennett, Director of Global Regulatory Policy EU at Biogen Idec, who noted that an early engagement pathway could have valuable repercussions, creating a better regulatory framework and reducing uncertainties.

However, some critical points of the Revision were pointed out. Notably, Yann Le Cam, CEO of EURORDIS-Rare Disease Europe, made clear that definitions of unmet medical needs are inadequate. To encourage access, he feels that it is needed to maintain a broad Orphan Drug designation and ensure the EU remains competitive for innovation. Eurordis' CEO felt also that the insufficient direct involvement of patients in EMA scientific advisory committees was unfortunate, given that integration of the patient perspective leads to better overall health outcomes. The incentive framework was also at the center of discussions. In the realm of orphan drugs, financial and non-financial incentives are fundamental for starting research and supporting the development of treatments in underserved areas. Incentives were a key point of discussion, with Victor Maertens, Government Affairs Director at EU-COPE, being clear on the need for incentives to go beyond simple modulation. The approach advocated for by the OD Expert Group envisages a holistic approach to incentivization, and aims at identifying options to address the critical needs of the rare disease community.

Generally, one thing was made clear: the text advanced by the Commission presents new and well-received elements, but discussions need to continue for addressing the potential shortcomings of the proposal.

How can the Regulation on Health Technology Assessment improve access for patients to innovative therapies?

During the second panel on the HTA Regulation, the unique challenges in developing clinical trials for the assessment of medicines for rare diseases were outlined: mostly small populations, difficulties in conducting randomized Clinical Trials, and gathering data. The OD Expert Group's Report on an EU HTA fit for Rare Disease – officially launched at the June 29th event – seeks to assist in addressing the challenges faced by orphan products in the HTA during the implementation phase of the new Regulation, leading up to its application on 12 January 2025.

OD Expert Group's Members are of the opinion that the HTA regulation will be a great tool to ensure innovation is encouraged and people living with a rare disease achieve equitable access. Yann Le Cam – CEO of EURORDIS noted that the current implementation phase will be fundamental, and insisted on the importance of early dialogue and a flexible system capable of accommodating the peculiarities of orphan drugs. Michael Lyng Wolden, Global HEOR Director for Rare Disease Market Access at Novo Nordisk, stated that ultimately, companies hope that the HTA regulation will increase the speed and equitability of access to rare disease medicines across the EU.

Likewise, Matias Olsen, Public Affairs & Policy Manager at EU-COPE, emphasized the importance of the HTA Regulation and its beneficial implications but pointed out the challenges that are specific to orphan treatments, that must be addressed. Jose Valverde, Policy Officer in the European Commission, agreed that the HTA regulation is an opportunity to achieve faster access to medicinal products, but there remain challenges. To address these, stakeholders must collaborate, and ensure that the HTA regulation is successfully implemented.

The Report of the OD Expert Group, presented at the event, advances proposals to address some of the main challenges discussed by panelists. The Expert Group worked on developing a framework to overcome present barriers and improve access to treatments for rare conditions, focusing on clinical evidence in joint clinical assessments and improved involvement of stakeholders.

Zdroj: Euractiv.com

ČAVONOVINY

