
26. zasedání Pacientské rady 31. 1. 2023

Přítomní: Anna Arellanesová, Zdeňka Faltýnková, David Janků, Dalibor Ježorek, Drahoslava Kolací, Jitka Kolmanová, Jiřina Landová, Renata Marková, Vlastimil Milata, Štěpánka Pokorná, Jitka Reineltová, Marie Ředinová, Šárka Slavíková, Kateřina Valachová, Simona Zábranská

On-line: Karel Dušek, Václav Hradílek, Jaromír Lán, Jan Michalík, Šárka Prokopiusová, Luboš Zajíc, Miloslav Zavřel,

Zástupce: Zdenek Žižka (zástup za Václava Krásu)

Za OPP: Kristýna Jánišová, Kateřina Slabá, Klára Čížková, Jan Ort, Martina Bednářová

Za OPP On-line: Pavla Mašková

Obsah

Vstup odboru regulace cen a úhrad (CAU)
Problém péče o chronicky nemocné děti ve školách
Návrh usnesení za ČSAP (David Janků)
Pracovní skupina pro zdravotní prostředky
Pracovní skupina pro celiakii
Pracovní skupina pro duševní onemocnění
Vstup prof. RNDr. Ladislava Duška, Ph.D.
Diskuze



Vlastimil Milata přivítal všechny hosty a představil jim body zasedání, konaného 31. 1. 2023 na Ministerstvu zdravotnictví.

Vstup odboru CAU – odbor regulace cen a úhrad (CAU)

Zasedání se účastnili jako hosté Ing. Petra Trýznová a Ing. Michael Souček z oddělení zdravotních výkonů a dotací na Ministerstvu zdravotnictví.

Hosté zodpovídali členům Pacientské rady otázky ohledně poskytování dotací. Dle hostů není třeba připravovat pro žadatele instruktáž k dotačním titulům, jejich nejasnosti a dotazy k vyplňování žádostí jsou ochotni řešit individuálně telefonicky, protože takto zavedený systém funguje. Dle hostů není instruktáž třeba, protože většina žadatelů podává žádosti opakovaně, není tak třeba předávat obecné informace, navíc o to žadatelé ani neprojeví zájem.

Ing. Trýznová uvedla, že dotační programy na vzdělávání jsou pouze na jeden rok, tudíž není možné vyjít vstříc žadatelům, kteří by potřebovali plánovat více dopředu.

Kateřina Valachová se dotázala, zda by bylo možné uzavírat dohody o spolupráci mezi žadatelem a MZ, které by umožnily lépe plánovat financování v dlouhodobějším horizontu. Ing. Trýznová odpověděla, že smlouvy o spolupráci nebudou aktuálně zavádět, protože by žadatelé i tak museli podávat jednotlivé žádosti, tudíž smlouvy by neměly žádnou reálnou výhodu.

Klára Čížková se dotázala, zda by bylo možné vylepšit systém Grantys tak, aby například upozorňoval na nevyplněné povinné položky a aby byl více uživatelsky přívětivý a předcházel formálním chybám. Ing. Trýznová odpověděla, že oni sami nespravují systém Grantys a nejsou schopni zajistit žádané úpravy z jejich strany.

Martina Bednářová, manažerka Pacientského Hubu navrhla, že by v Hubu mohlo proběhnout školení k vyplňování dotačních žádostí.



Vzhledem k tomu, že nebude uspořádán seminář pro žadatele, navrhuje PR, že by uspořádala seminář svépomocí v Pacientském hubu. Hosté přislíbili prověřit možnost otevření zkušebního projektu v systému Grantys, aby si mohli žadatelé vyzkoušet podat skutečný projekt a ověřit fungování systému.

Problém péče o chronicky nemocné děti ve školách

Anna Arellanesová představila problém péče o chronicky nemocné děti, které potřebují zdravotní péči přímo ve škole (například pravidelné podávání léků). Péči mají poskytovat dle zákona rodiče, někteří učitelé však nejsou ochotni převzít zodpovědnost za např. podávání léků svým žákům. Bylo by žádoucí otevřít diskuzi, jak tuto situaci řešit.

Kateřina Valachová uvedla, že učitelé potřebné léky apod. dětem dávají, ačkoli není žádný právní rámec, který by to upravoval, přičemž mají přitom velkou zodpovědnost. Bylo by tak žádoucí zavést např. možnost pojištění za případné negativní následky.

Pan **prof. Michalík** upozornil, že zdravotní služby může poskytovat pouze zdravotnický personál, pedagogové, kteří jsou tak ochotni např. svým žákům dávat inzulín, činí tak zcela mimo právní rámec. Překlenutí tohoto stavu bude velice obtížné, protože pedagogové prostě nemají potřebné vzdělání k orientaci v oblasti právních norem týkajících se poskytování zdravotní péče. Vyžadovat, aby každá škola měla svého zdravotnického pracovníka je nereálné, je tak třeba najít legislativní řešení, jak ošetřit odpovědnost pedagogů např. v situaci, kdy dítě dostane po podání léku alergickou reakci. Členové se dohodli, že společně připraví návrh stanoviska pro pana ministra Válka, jež by tuto problematiku opět otevřel, jelikož současná právní úprava je nevyhovující. Mezitím však již tuto otázku začal opět řešit pan vrchní ředitel Polícar a dohodli jsme se, že s přípravou stanoviska počkáme až po jeho zpětné vazbě.

Vstup prof. RNDr. Ladislava Duška, Ph.D.

Prof. Dušek oznámil, že Národní zdravotnický informační systém je ve všech základních komponentách dobudován.

Dále informoval, že ÚZIS má k dispozici centralizovaná data všech zdravotních pojišťoven od roku 2010. Je tak možné přesně zjistit počet pacientů léčených s určitou nemocí, zda jich během let přibývá, jakým způsobem pacienti migrují za péčí atd.

Prof. Dušek upozorňuje, že data například ukazují, že dochází k systémovým nedostatkům v péči o matku a dítě.

Jsou k dispozici rovněž data o zdravotnickém personálu, z nich například vyplývá, že za nedostatkem pracovníků mimo jiné stojí příliš hustá síť poskytovatelů zdravotních služeb, pro co není zpravidla důvod.

Data budou zpřístupněna dle rozdílné informační hodnoty a citlivosti dat. V Určitých oblastech tak budou zveřejněna:

- primární data bez úprav (především ohledně poskytovatelů zdravotních služeb),
- data zveřejnitelná po nezbytných úpravách (tak aby nebyly zatíženy chybami a aby se zamezilo možnosti identifikovat podle dat konkrétního pacienta),
- data vyžadující referenční interpretaci (aby se předešlo potenciálnímu zneužití a chybné interpretaci dat).

Prof. Dušek informoval, že je v plánu zřídit radu, která by měla řídit zpřístupňování údajů.

Nejdříve bude zpřístupněn registr reprodukčního zdraví. Pacientské radě bude dána možnost připomínkovat to, jakým způsobem jsou data roztříděna a v jakém rozsahu. Pacientská rada bude mít možnost navrhnout i zveřejnění dalších dat, které by byly užitečné.

Prof. Dušek dále informoval o zřízení Rady Národního screeningového centra ÚZIS ČR, jejíž účelem je řídit programy časného zachytu a prevence onemocnění. V této Radě bude rovněž zástupce Pacientské rady.

Prof. Dušek pozval členy Pacientské rady na seminář Národního screeningového centra zaměřený na preventivní programy konaného dne 21.1.2023 v prostorách kláštera na Emauzích a dále na konferenci PREVON dne 28.3.2023, kde bude diskutována dostupnost a kvalita programů prevence v krajích ČR.

Prof. Dušek nakonec informoval, že byla uzavřena dohoda o spojení dat mezi Ministerstvem zdravotnictví a Ministerstvem práce a sociálních věcí. Bude tak možné zjistit, jakým způsobem probíhá poskytování zdravotní péče pacientům a jaké sociální služby následně tito pacienti využívají atd. Pilotní projekt se týká pacientů s Alzheimerovou chorobou a nespecifickou demencí a onkologickým onemocněním. V této věci se zároveň připravuje i návrh zákona, aby došlo k uzákonění spojení dat z obou ministerstev.

Návrh usnesení za ČSAP (David Janků)

David Janků představil návrh usnesení a připomenul již dřívější usnesení Pacientské rady č. 22 ze dne 7.1. 2020.

Navrhuje se v usnesení žádat o přezkoumání informační povinnosti podle § 53 odst. 1 písm. d) a e) zákona č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví.

V případě viru HIV a i u jiných přenosných onemocnění je pravděpodobnost nákazy, pokud se pacient řádně léčí, výrazně menší než v minulosti. Povinnost dopadá i na pacienty, kteří nevědí, že jsou tímto virem nakaženi, tudíž ji nemohou splnit.

Proběhlo hlasování o přijetí usnesení, jímž Pacientská rada připomíná své usnesení č. 22 ze dne 7.1.2020 a znovu žádá o přezkoumání informační povinnosti podle § 53 odst. 1 písm. d) a e) zákona č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví, jelikož současná úprava poškozuje práva některých pacientů.

ANO	NE	Zdržuji se
15	0	2

Návrh o přijetí usnesení byl přijat.



Pracovní skupina pro zdravotní prostředky

Zdeňka Faltýnková informovala o uskutečněném jednání se zdravotními pojišťovnami k nové úhradové skupině 12 – ZP antidekubitní a korekční podložky na zakázku. Zdravotní pojišťovny podklady k této úhradové skupině schválily.

Pracovní skupina pro celiakii

Dalibor Ježorek informoval o schůzce se zmocněnkyní pro lidská práva na Úřadu vlády. Další schůzka by měla proběhnout v březnu, kde by měly být diskutovány detaily, jak upravit vyhlášku o školním stravování.

Dále pan **Ježorek** informoval o další prioritě – kompenzaci finanční náročnosti bezlepkové diety.

Pracovní skupina pro duševní onemocnění

Renata Marková uvedla, že psychiatričtí pacienti mohou být nově připoutáni na lůžkách maximálně 6 hodin denně, což je značný posun v uplatňování jejich práv.



Diskuse

Vlastimil Milata informoval o proběhnuté schůzce na Ministerstvu zdravotnictví k systémovému financování patientských organizací s náměstkem pro legislativu a právo JUDr. Policarem. Ideální by bylo uskutečnit kulatý stůl, kterého by se účastnili všechny důležité subjekty v této oblasti.

Pan Milata poděkoval Kláře Čížkové za zmapování možností k systémovému financování, to by mělo být předmět pracovní skupiny pro systémové financování patientských organizací. Bylo by vhodné využít zkušenosti ze zahraničí, nabízí se především Holandsko.

Simona Zábranská přítomné informovala, že byla na jednání pracovní skupiny, kde bylo rozebíráno, jaké indikátory by se měly brát v potaz při hodnocení výkonnosti zdravotního systému. Indikátory by se každé 4 roky vždy znovu přezkoumávaly, aby vláda měla představu o výkonnosti zdravotního systému. V úvahu přichází 2 000 indikátorů, vybráno by jich mělo být 50.

Šárka Prokopiusová se dotazuje, zda členové Pacientské rady mají možnost využít jakékoli kroky, jak docílit jednání pracovních skupin, které jsou neaktivní a nescházejí se k jednání.

Vlastimil Milata navrhuje pozvat předsedající takovýchto skupin přímo na zasedání Pacientské rady, kde by se jim mohly klást dotazy.

OPP vznesl v této věci dotaz na Ing. Mgr. Škampovou.

Šárka Slavíková informovala přítomné o nefunkčnosti Národní rady pro implementaci NOP. OPP vznesl v této věci dotaz.

Předseda Pacientské rady Vlastimil Milata ukončil zasedání a popřál všem zúčastněným hezký večer.