



Zasedání Pacientské rady ministra zdravotnictví

29. 1. 2025

Přítomní členové PR: Arellanesová Anna, Faltýnková Zdeňka, Ježorek Dalibor, Kolmanová Jitka, Krása Václav, Lacinová Jana, Lán Jaromír, Landová Jiřina, Marková Renata, Milata Vlastimil, Pekárek Stanislav, Pokorná Štěpánka, Prokopiusová Šárka, Reineltová Jitka, Ředinová Marie, Slavíková Šárka, Valachová Kateřina, Zábranská Simona, Zavřel Miloslav

Hosté: Hejzák Robert (NAPO)




Zástup: za pana Luboše Zajíce zástupce pan Jan Šnyrych

Členové PR on-line: Hradilek Václav, Michalík Jan



Zástupci MZ: Bařhová Kateřina, Jániřová Kristýna, Krutílek Štěpán, Parízková Martina, Pláteník Václav, Policar Radek,

Obsah:

Informace od Ministerstva zdravotnictví:

-  Kateřina Bařhová, možnosti zapojení PO do tvorby českých pozic k politikám EU
-  Centrová léčba a zaslané podněty od Pacientské rady
-  Představení seminářů Pacientského hubu na rok 2025

Organizační záležitosti:

-  připomenutí sdílených dokumentů na MS Teams
-  připomenutí termínů jednání pracovních skupin Pacientské rady





Informace od členů Pacientské rady:

- ✚ Dalibor Ježorek – informace k vyhlášce o školním stravování
- ✚ Vlastimil Milata – informace o sporném bodu v zákoně o zdravotnických prostředcích
- ✚ Štěpánka Pokorná – informace z PS pro klinická hodnocení LP
- ✚ Jaromír Lán – implementace HTA v praxi, návrh na zvýšení příspěvku na péči
- ✚ Šárka Slavíková – Proces schvalování léků na §16
- ✚ Kateřina Valachová
- ✚ Stanislav Pekárek

Body od předsednictva Pacientské rady:

- ✚ Průběh evaluace
- ✚ EZ karta

Předseda Pacientské rady, Vlastimil Milata, přivítal všechny účastníky zasedání a předal jmenovací dekret panu Stanislavovi Pekárkovi, který se od 28. ledna stal novým členem

Pacientské rady.
Prvním bodem jednání bylo informování členů o možnosti zapojení do tvorby českých pozic k politikám Evropské unie, které prezentovala ředitelka Odboru mezinárodních věcí a Evropské unie (MEZ), paní Kateřina Bařňová. Paní ředitelka popsala Pacientské radě proces tvorby evropské legislativy. Při tvorbě rámcových pozic je povinnost konzultovat s neziskovými organizacemi.

Proces:

- 1) Návrh Evropského předpisu
- 2) MZD má cca 7 dní na přípravu základní rámcové pozice (*zde by se měl získat pohled neziskových organizací*) – omezená doba připomínek na hodiny ne dny.
- 3) Schválení pozice pracovním výborem pro EU
- 4) Následně by odbor MEZ uspořádal kulatý stůl ke konkrétnímu projednávanému tématu, kde by bylo možné pozice NNO precizovat.



Návrh zapojení NNO – zapojení na začátku vzniku návrhu k vytipovaným oblastem, individuální konzultace dílčích témat. Odbor MEZ bude připravovat pravidelné newslettery, o tom, co se děje a připravuje v legislativě na úrovni EU. Tyto newslettery budeme sdílet s NNO.

Centrová léčba a zaslané podněty od Pacientské rady

Pacientská rada byla informovaná o trvající možnosti zasílání podnětů k centrové léčbě. Tyto podněty budou členové vkládat do sdílené tabulky.

Představení seminářů Pacientského hubu na rok 2025 – podněty na vzdělávání od Pacientské rady

Pacientská rada byla informovaná o plánovaných seminářích, členové Pacientské rady mají možnost zasílat své nápady na nové semináře prostřednictvím emailu směřované k tajemnici. P. Hejzák za NAPO vnesl podnět na uspořádání seminář (webinář) na téma čerpání a změny ve fondu prevence od zdravotních pojišťoven.

Připomenutí sdílených dokumentů na MS Teams

Pacientská rada byla informována o nové možnosti zasílání a sdílení připomínek prostřednictvím dokumentu, který bude zasílán společně s připomínkovým řízením. Ve společném dokumentu bude možnost si navzájem okomentovat připomínky, nebo se spojit s návrhatelem připomínky a společně ji upravit. Tato forma připomínkování začne fungovat od konce února 2025.



Připomenutí termínů jednání pracovních skupin Pacientské rady

Vedoucí pracovních skupin Pacientské rady byli požádáni o zaslání 2 termínů jednání pro první pololetí. Zasílat je mohou do 22. února tajemníci Pacientské rady.

Informace od členů Pacientské rady:

Dalibor Ježorek informoval členy rady o vyhlášce ke školnímu stravování. Nyní se čeká na vyjádření MŠMZ k navržené změně k vyhlášce o školním stravování, konkrétně o možnostech zajištění dietního stravování.

Vlastimil Milata informoval členy rady o návrhu k novele zákona o zdravotnických prostředcích, kde jediný rozpor zůstává u senzorů pro diabetické pacienty prvního typu, kde hrozí snížení úhrady.

Václav Krása navázal na bod od předsedy rady a informoval o schválení změny, kdy došlo k navýšení financí při výměně baterií do elektrických vozíků pro hendikepované.

Štěpánka Pokorná v rámci zvýšení dostupnosti klinických hodnocení v ČR se chystá národní strategie pro klinická hodnocení, vzniknou malé pracovní skupiny k oblastem:

- Analytická část
- Organizační podmínky a infrastruktura – metodiky, templáty smluv
- Organizační podmínky a infrastruktura – studijní koordinátoři
- Zvýšení odborných kapacit a motivace aktérů
- Digitalizace a inovace, datová základna
- Osvěta a zapojení pacientů
- Zvýšení atraktivity ČR a její propagace
- Podpora nekomerčních klinických hodnocení



Výzva pro všechny členy PR k zapojení do výše uvedených témat. Pacientské radě bude zaslán informační e-mail s podrobnostmi.

Jaromír Lán položil dotaz, jak pokračuje implementace HTA. Parametry kvality jsou vnímány poněkud odlišně pacienty, poskytovateli, plátcí a manažery zdravotní péče. HTA tedy musí zahrnovat všechny tyto úhly pohledu, nevyjímaje etické, odborné, ekonomické ani organizační aspekty. Hlavní překážkou rychlé implementace HTA je absence zájmu o problematiku hodnocení kvality zdravotní péče u plátců, ministerstva i manažerů zdravotní péče a chybějící vůle i metodiky pro její hodnocení. Protože poptávku po implementaci HTA z řad laické veřejnosti čekat nelze, zůstává osud této problematiky zatím jen v rukou odborných společností a pacientských organizací. Budou mít pacientské organizace nějakou možnost parametry kvality nějak kontrolovat a hodnotit.

Radek Polícar: Je schválené a účinné evropské nařízení o HTA, které má své jasné termíny pro léky, zdravotnické prostředky a další inovace, které postupně nabíhají. Nyní je časový plán na dohodnutí fungování do budoucna.

Anna Arellanesová: od začátku roku se HTA rozebírá u onkologických léků, kde jsou zapojeni pacienti, následovat by měla vzácná onemocnění a po nich zdravotnické prostředky.

Jaromír Lán: Návrh na zvýšení příspěvku na péči v I. a II. stupni (návrh podala NRZP, Tisk 796). Výzva pro Pacientskou radu k podpoře návrhu.

Václav Krása: nyní je to na koaličním jednání.

Pacientská rada projednala návrh na zvýšení příspěvku na péči v I. a II stupni a vyjádřila s tímto návrhem souhlas v poměru PRO 22, PROTI 0, ZDRŽELO SE 0.

Šárka Slavíková § 16 v tomto ohledu nás trápí:

Pro onkologické pacienty je § 16 velice stěžejní a problémový. Obecně v systému chybí etika lékaře, který by měl být povinen informovat pacienta o jeho možnostech, což se bohužel neděje. Pacienti v této oblasti nejsou edukováni, takže nemají možnost se sami zeptat na tento typ úhrady léku.

Pokud lékař pacienta informuje, tak záleží na správné a odborné argumentaci, proč právě tento pacient tento lék potřebuje.

Další problém nastává, že v některých onkologických centrech mají komise pro posuzování §16. Komise rozhoduje, zda bude tento paragraf použit a žádost odejde z nemocnice. Pacientovi se však nesděluje, proč byla tato léčba komisí zamítnuta a nebyla poslána pojišťovně.

Body k diskusi:

1. Jak zajistit, aby se nemocný od lékaře dozvěděl všechny možnosti léčby, tedy i tu na §16?
2. Je reálné, aby někteří odborní lékaři zvládli psát žádosti o §16? Například když se specializují na určitý nádor, mají jich pak mnoho.
3. Je relevantní, že zdravotnické zařízení si hlídá budget a rozhoduje, které žádosti na §16 odejdou na zdravotní pojišťovnu?
4. Je relevantní, aby nemocný pacient šel v rámci správního řízení ke komisi, na jednání na pojišťovnu a obhajoval lék pro sebe bez odborných znalostí?

Příklad z praxe:

Onkologická pacientka se léčí v západních Čechách, kde nemají centrové léky. Její zdravotní stav progreduje. Lékařka se rozhodne požádat o lék na § 16. Protože nemůže žádat ona, je domluvená v pražské nemocnici a lékařka, která pacientku nikdy neviděla, to napíše. Pacientce přijde předvolání, že se má dostavit na jednání před komisí, kde se bude rozhodovat o schválení léku. Vůbec netuší, co tam, který lékař napsal. Oba lékaři jí řeknou jen, hlavně tam běžte. Sami nemají zkušenost, co se komise pacienta ptá. Pacientka v naprostém strachu několik nocí nespí, má strach, že si zavře cestu k léčbě.

Chtěli bychom, aby každé onkologické centrum poskytovalo druhý odborný názor, aby lékaři dodržovali etický kodex a informovali pacienta o možnosti léčby na §16.

Diskuse k tématu:

Radek Polícar: uvědomme si, že § 16 je péče, která je jinak nehrazená. Naprosté většině případů na § 16 je vyhověno. To, co vy zde popisujete, není o úhradě, ale o nedodržování pravidel, která jsou jasně vymezena a dána. Ze zákona má lékař povinnost sdělit pacientovi alternativy léčby, péče, která je pro daného pacienta vhodná. Pokud lékař toto pacientovi nesdělí, tak porušuje své povinnosti. Druhá věc je žádost na zdravotní pojišťovnu, tu může podávat pacient i lékař. Ale ve většině případů to dělá lékař jako



odborník na danou diagnózu. Ve specializovaných centrech jsou multidisciplinární komise, která zvažují vhodnost indikace, která je navržena odborným lékařem a smysluplnost podání § 16. O přezkoumání požadavku komisí jsou vedeny záznamy, ke kterým má pacient na požádání přístup.

Šárka Slavíková: ale lékař by měl pacienta informovat, proč lék na § 16 nebyl komisí schválen, a to se neděje.

Radek Polícar: výborný komunikační nástroj v této oblasti je vznik patientských rad při onkologických centrech.

Anna Arellanesová: na naší organizaci se obrací rodiče dětí, kteří mají možnost se u své vzácné nemoci účastnit léčby v rámci klinického hodnocení v cizině, což ale není přeshraničně hrazená léčba. Jak je možné toto řešit?

Radek Polícar: tento podnět je složitý na řešení, prosím abychom si domluvili schůzku, kde můžeme toto téma podrobněji probrat.

Kateřina Valachová: s vedením NAPO a s vedením Patientské rady byl diskutován sněmovní tisk 849 k vládnímu návrhu zákona, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. V souvislosti s financováním patientských organizací. Tento zákon je v tuto chvíli před druhým čtením, zákon zavádí fond obecně prospěšných činností. V podaném návrhu se opisuje to, co již prošlo v podání ÚZIS a to, že Ministerstvo zdravotnictví může stanovit vyhláškou bližší podmínky pro poskytnutí, způsob určení výše a účel příspěvku patientským organizacím podle odstavce 2 písm. b).

K tomuto bodu bylo vypracované usnesení Patientské rady č. 38 a předáno ministru zdravotnictví k podpisu.

Vlastimil Milata: vyzval členy Patientské rady, aby svými kanály k poslancům komunikovali a hledali koaličního poslance, který by pozměňovací návrh načetl.

Stanislav Pekárek informoval, že se stal členem pracovní skupiny pro zavádění umělé inteligence do zdravotnictví. Před 14 dny proběhlo první jednání. Prosí všechny členy rady, zda by projednali ve svých pracovních skupinách, jak se jich toto téma dotýká, a jaké aspekty by bylo potřeba pokrýt.



Průběh evaluace

Martina Parízková podala informaci o tom, že již proběhli hloubkové polostrukturované rozhovory s předsednictvem Rady, vedoucími pracovních skupin Rady, zaměstnankyněmi oddělení podpory práv pacientů a zaměstnanci MZČR, kteří přicházejí do interakce s členy Rady. (Do konce ledna 2025). Nyní probíhá vyhodnocení rozhovorů, tvorba dotazníku, který bude rozeslán členům Rady. (Do 15. února 2025)

Vyhodnocení dotazníků a vytvoření fokusní skupiny s klíčovými aktéry k aktualizaci Statutu Rady.

Zapojení pacientů do tvorby doporučených postupů NIKEZ

Na základě podnětů NAPO a předsednictva Pacientské rady bude ze strany NIKEZ zapojení pacientů a veřejnosti do tvorby doporučených a operativních postupů. Bude rozeslána tabulka s postupy, které jsou určeny k revizi (asi 12) postupů. V průběhu dvou měsíců bude vytvořena pracovní skupina, o které budete všichni informováni.

Dotaz na pana Hejzáka o nominaci členů k revizi 12 operativních postupů.

Robert Hejzák informoval, že informace rozeslal do organizací pod NAPO, tajemnice Pacientské rady bude uvádět v kopiích mailů. Pacientské radě bude tato výzva zaslána po zasedání.



Závěr zasedání a shrnutí úkolů

Na zasedání Pacientské rady vznikly následující úkoly:

- 1) Tajemnice vytvoří a zašle sdílenou tabulku pro zasílání podnětů k centrové léčbě.
- 2) Tajemnice vytvoří sdílenou tabulku pro podněty k seminářům a školením.
- 3) Vedoucí pracovních skupin zašlou dva termíny možného jednání pro první polovinu roku do 22. února tajemnici.
- 4) Vypracování usnesení k sněmovnímu tisku 849.

Předseda Pacientské rady poděkoval všem účastníkům zasedání a upozornil na datum příštího zasedání, a to 23. dubna 2025 od 15:00 na Ministerstvu zdravotnictví.