



---

*Zasedání Pacientské rady ministra zdravotnictví 5. 9. 2023*

---

**Přítomní:** Anna Arellanesová, Zdeňka Faltýnková, David Janků, Dalibor Ježorek, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Jana Lacinová, Jaromír Lán, Jiřina Landová, Renata Marková, Vlastimil Milata, Jitka Reineltová, Marie Ředinová, Šárka Slavíková, Kateřina Valachová, Simona Zábranská

**Omluveni:** Karel Dušek, Václav Hradílek, Drahoslava Kolací, Štěpánka Pokorná, Šárka Prokopiusová, Luboš Zajíc, Miloslav Zavřel

**Za MZ:** Vlastimil Válek, Josef Pavlovic, Václav Pláteník, Radek Policar, Kristýna Jánišová, Šárka Liolia, Kateřina Slabá

**Host:** Lilly Ahou Král (členka obsahového týmu první dámy Evy Pavlové)

**Obsah:**

**První část**

- Úvodní slovo a přivítání – Ministr zdravotnictví
- Vznik Pacientské rady a OPP – kritéria členství, dosavadní zkušenosti (vrchní ředitel Policar)
- Problémy pacientů přesahují působnost ministerstva zdravotnictví (Vlastimil Milata)
- Budoucnost a vize
- Diskuse





Pan **ministr** přivítal všechny přítomné a zahájil zasedání Pacientské rady. Po přivítání vyzval všechny členy k diskusi a otázkám. Diskutovalo se propojení registru dat Ministerstva zdravotnictví (dále jen MZ) a Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV), které by mělo být do konce tohoto roku hotové. MZ má zatím k dispozici data, která budou vyhodnocena do konce září z mapování systému sociální a zdravotních služeb, data ze systému úhrad u seniorních pacientů, analýzy dopadu vybraných chronických onemocnění na důchodový systém a systém sociální podpory (modelově pro diagnózu roztroušená skleróza) a data pro stanovení standardní délky dočasné pracovní neschopnosti.

Pan náměstek **Pavlovic** doplnil, že budou postupně přibývat další analýzy - „celkové náklady související s péčí o onkologické pacienty a dopad onkologických onemocnění na sociální systém a systém sociální podpory“, „psychiatrická onemocnění“, „pacienti postižení CMP, Alzheimer onemocněním a nespecifikovanou demencí“. Dále informoval, že Ministerstvo práce a sociálních věcí nyní vyvíjí NSIS (Národní sociální informační systém).

Pan **ministr** vyzval Pacientskou radu na návrh dalších 1-2 diagnóz, které by se začaly přednostně analyzovat.

Dále informoval, že se příští rok bude otevírat zákon o zdravotním pojištění. Ambicí MZ je, aby v zařízeních, kde jsou převážně pacienti se stanovenou diagnózou nebo v terminálním stádiu nemoci, probíhaly úhrady pouze ze zdravotního pojištění. Cílem je pomoc s administrativní zátěží těchto zařízení, která doposud bojují s dvojitým informačním systémem - sociálních a zdravotních úhrad a pro ně by tyto úhrady měly být sloučeny a hrazeny zdravotnictvím. V letošním roce by tento systém úhrad měl být vyzkoušen pro hospicovou péči a postupně by mohl být rozšiřován (v diskusi s Kateřinou Valachovou zmíněna např. péče o autistické děti).

Pan **Krás**a položil otázku, zda je udělaná analýza dopadu na veřejné zdravotní pojištění vzhledem ke zdražení, zvýšení DPH u léků a snížení DPH u zdravotnických prostředků?

Pan **ministr**: „Analýzu dělal ČSÚ, který má největší přehled o tom kolik se vydá za léky a za zdravotnické prostředky. Celkově by měla být úspora 3 miliardy. Daleko větší úsporou by byly centrální nákupy léků, které bych chtěl, aby pojišťovny mohly dělat.“



Pan **Krása**: „Kdy MZ přistoupí k úpravě úhrad u zdravotnických prostředků?“ Pan **Policar**: „Cílem MZ je v oddělení zákona o veřejném zdravotním pojištění a jeho přílohy s cenami hrazených zdravotnických prostředků tak, aby schvalování změn úhrady zdravotnických prostředků bylo flexibilní, jednodušší a mohl se častěji novelizovat nezávisle na samotném zákonu o zdravotním pojištění. Tudíž jeden zákon by byl rozdělen do dvou samostatných zákonů.“

Po rozloučení a odchodu pana ministra dostal slovo vrchní ředitel **Radek Policar**, který shrnul obsah dnešního zasedání a představil paní **Lilly Ahou Král** Pacientskou radu, její vznik, aktivity a vznik oddělení podpory práv pacientů, které se zabývá hlavně participací pacientů a je podporou Pacientské radě. Dále předal slovo předsedovi Pacientské rady panu Vlastimilovi Milatovi.

Pan **Milata** představil, co vše pacienti řeší a jaké jejich problémy přesahují působnost MZ. Nyní je to dostupnost péče pro chronicky nemocné děti ve školách a před školních institucí, což je spojené s dostupností vzdělávání. Dále se jedná o problematiku stravování ve školách pro děti, které musejí mít speciální výživu, dostupnost sociálních služeb pro chronicky nemocné pacienty. Dalším velkým tématem je provozní i projektové financování patientských organizací, do čehož spadá vzdělávání, patientská gramotnost i digitalizace patientských organizací. Zazněla i další témata, kterými se Pacientská rada zabývá.

#### **Pan Milata dal prostor k diskusi.**

Paní **Lilly Ahou Král** se představila jako členka obsahového týmu první dámy paní **Evy Pavlové**, která zvedla vizi „ZDRAVÁ RODINA“. V této vizi jsou zahrnuty tři pilíře. Prvním je zdravotnická problematika, patientské organizace a neziskový sektor, který má na starost **Lilly Ahou Král**. Druhým pilířem jsou sociálně vyloučené lokality a sociální problematika, kterou má na starost paní **Eva Holečková**. A třetím pilířem je mediace, kterou má na starost **Michaela Kupalová**. Dále paní **Lilly Ahou Král** sdělila, že ráda podpoří konference a aktivity, které budou zaměřeny na výše vyjmenované oblasti a budou mít dlouhodobou návaznost.

Dále se paní **Lilly Ahou Král** zeptala na vzdělávání, jakým způsobem probíhá a zda je zaměřeno i na pedagogy či lékaře. Paní **Šárka Liolia** představila pilotní projekt MZ ve vzdělávání mediků na 3. LF a zapojení patientských organizací do plánovaných

přednášek. Předmětem jsou komunikační dovednosti lékaře k pacientovi, aby pacient nebyl vnímán jako diagnóza, ale jako bytost. Cílem vzdělávání mediků je také osvěta ve vnímání patientské organizace ze strany lékaře jako partnera.

Pan náměstek **Josef Pavlovic** poděkoval **Lilly Ahou Král** za podporu ze strany hradu a první dámy. Dále se všichni rozloučili a začala pracovní část zasedání Patientské rady.

### **Druhá část zasedání**

- Shrnutí dění v Pracovních skupinách
- Hlasování o členství v PS MZ (pro kvalitu a bezpečí zdravotních služeb)
- Vznik nové pracovní skupiny pro práva pacientů (výsledky Per Rollam hlasování, hlasování pro vedoucího pracovní skupiny)
- Zákon o regulaci reklamy
- Zapojení pacientů do procesu úhrad
- Rozcestník organizací patientského segmentu
- Udržitelnost Patientského hubu
- Diskuse – rozloučení

---

#### *Shrnutí dění v Pracovních skupinách*

---

### **PS PR pro dostupnost péče a úhrady**

- První jednání proběhlo 10. května 2023,
- byly odhlasovány priority a cíle pracovní skupiny Per rollam,
- zlepšení dostupnosti zdravotních služeb, péče a léčivých přípravků,

- poskytování kvalitní péče dle nejnovějších poznatků v daném oboru,
- nutnost vytvoření standardů péče,
- snadnější přístup k inovacím s nutností HTA – sledování nové legislativy pro ORPHANY, léčebné postupy a zapojení pacientů do všech procesů HTA.

Do konce roku 2023 proběhne další setkání. Diskutovat budeme primární péči a překážky v dostupnosti. Hosty budou zástupci PLDD a ČPS ČLS JEP.

#### **PS PR pro zdravotně sociální pomezí**

- Jednání proběhlo 27. června 2023,
- hlavním tématem byla změna legislativy s ohledem na ukotvení dlouhodobě péče,
- poskytování zdravotních úkonů v sociálních službách, kde byli vybrány základní diagnózy, při kterých potřebuje pacient asistenci. (pan náměstek Pláteník požádal o zaslání navrhovaných diagnóz, prostřednictvím OPP.)
- je naplánované jednání s Mgr. Alicí Strnadovou 25. září 2023.

#### **PS PR pro duševní onemocnění**

- Jednání bude v průběhu podzimu na téma nemocniční ombucmané.

#### **PS PR pro zdravotní prostředky**

##### P. Ředinová

- Zvyšování doplatků pro vozíčkáře a pro lidi se sluchovým postižením,
- zasláný dotazník členům PS ke konzultaci, dotazník bude zaslán na OPP k další distribuci,
- jednání komise pro zdravotnické prostředky bude 5. října obsah jednání bude zaslán 20. 9. 2023.



P. Faltýnková

- Informace o proběhlém jednání PS pro rehabilitace,
- zvýšení kvality a dostupnosti intenzivní rehabilitační péče,
- vytvoření intenzivní neurorehabilitační péče,
- vybavení pro následnou rehabilitační péči pro dospělé i dětské pacienty,
- budeme usilovat i o posílení ambulantní neurorehabilitační péči.

**PS PR pro celiakii**

- stali jsme se součástí mezirezortní pracovní skupiny pro institucionální stravování,
- je již vypracovaná metodika pro dietního stravování pro děti ve školách,
- čekáme na vypracování legislativy pro změnu školního stravování,
- připomínky k metodikám budou posílány za Pacientskou radu,
- kompenzace náročnosti bezlepkové diety, by měla být zahrnuta v novele o zdravotním pojištění, která se bude otevírat příští rok.

---

*Hlasování o členství v PS MZ*

---

Návrh zástupce do PS pro kvalitu a bezpečí zdravotnických služeb, která dlouhodobě působí na MZ ČR a nyní se částečně mění její obsazení, ale majoritně zůstává agenda řešení kvality a bezpečí zdravotních služeb totožná jako v minulosti.

Nominovaná byla Simona Zábranská, která se této Pracovní skupiny účastnila v minulosti.

Prosím o hlasování, zda souhlasíte s nominací Simony Zábranské do Pracovní skupiny pro bezpečí zdravotnických služeb.



Jsem PRO	Jsem PROTI	Zdržuji si
15		1

Jako člen PS pro bezpečí zdravotnických služeb byla odhlasována Simona Zábranská.

---

*Vznik nové pracovní skupiny pro práva pacientů (výsledky Per Rollam hlasování, hlasování pro vedoucího pracovní skupiny)*

---

Zřízení pracovní skupiny zabývající se obecně právy pacientů bylo zasláno k per rollam hlasování 4. 8. 2023. Výsledek hlasování PRO 13 / PROTI 0/ ZDRŽUJI SE 2

Vznik pracovní skupiny Pacientské rady pro práva pacientů byl přijat.

**Navrhovaná témata PS:**

- Řešení individuálních práv pacientů,
- spolupráce a komunikace zaměřena na pomoc zvláště zranitelným skupinám osob,
- přítomnost zákonného zástupce u nezletilých pacientů,
- spolupráce a zpětná vazba na projekty zaměřené na patientskou veřejnost apod.

Jako vedoucí nové PS PR pro práva Pacientů, byla nominována Šárka Slavíková.

Prosím o hlasování, zda souhlasíte s nominací Šárky Slavíkové jako vedoucí Pracovní skupiny pro Práva pacientů.

Jsem PRO	Jsem PROTI	Zdržuji si
15		1

Jako vedoucí PS pro práva pacientů, byla odhlasována paní Šárka Slavíková.



---

### *Zákon o regulaci reklamy*

---

Velmi důležité téma, které se týká všech, bylo rozebírané také na VIII. Ročníku APO letní školy.

- z pohledu patientských organizací jsou dva hlavní body a to:
  - informování pacientů ze strany patientské organizace**
  - spolupráce s odbornými společnostmi či průmyslem na odborných tématech**

→ *co je informování a co je propagace?*

- návrh na návrh na usnesení Patientské rady, vyzvat MZ a SÚKL k jasné metodice v těchto dvou oblastech.

---

### *Zapojení pacientů do procesu úhrad*

---

#### **Stanovení priorit Patientské rady pro dohodovací řízení – plán**

- Školení Odborem regulací a úhrad (CAU) podzim 2023 září/říjen (zjišťujeme možnosti),
- tvorba priorit říjen/listopad 2023,
- konzultace priorit s CAU prosinec 2023,
- představení priorit Patientské rady Radě poskytovatelů a Radě ředitelů zdravotních pojišťoven na počátku dohodovacího řízení 2024.





---

### *Rozcestník organizací patientského segmentu*

---

Současná **Databáze organizací** na stránkách [patientskeorganizace.mzcr.cz](http://patientskeorganizace.mzcr.cz) bude přejmenována na **Rozcestník organizací patientského segmentu**.

#### **Důvody:**

- lepší odlišení od Seznamu patientských organizací, který je upraven zákonem
- negarantujeme obsah, ale pouze ukazujeme na organizace patientského segmentu

#### **Cílové skupiny rozcestníku:**

- osoby, kteří se dozví, že mají nějaké onemocnění, a jejich blízcí,
- zdravotníci, kteří chtějí své pacienty odkázat na organizaci, která by jim mohla pomoci,
- (organizace – využití kontaktů při rozesílání pozvánek na akce, informací z MZ...),
- **nyní 152 organizací** (lze zapisovat i regionální pobočky),
- zveřejníme **podmínky pro zapsání**,
- hl. účel organizace = pomoc pacientům a ochrana jejich práv a zájmů,
- budeme upravovat informativní texty u rozcestníku a budeme **žádat organizace o aktualizaci údajů** v rozcestníku,
- větší propagace rozcestníku mezi lékaři.



Pacienti & organizace / Databáze

## Databáze organizací

Pacientské organizace jsou převážně spolky (neziskové organizace), které sdružují pacienty, jejich blízké a někdy i lékaře. Poskytují informace, pořádají setkání, rehabilitace, pobyty pro pacienty, organizují kampaně pro veřejnost, poskytují poradenství a hájí zájmy svých členů. Některé pacientské organizace se pro lepší kooperaci spojily do tzv. zastřešujících organizací.

Databáze slouží jako rozcestník, nemůže garantovat poskytované služby. Informace o pacientských organizacích jsou aktualizované jimi samotnými. Za jejich správnost odpovídá konkrétní organizace.

Jste pacientská organizace a nejste součástí databáze? Prosím, vyplňte [tento formulář](#) a my vás budeme kontaktovat.

zadejte hledaný výraz

Vyhledat

Název organizace	Zaměření
- Adventor o. s.	Autismus
<a href="https://www.adventor.org/">https://www.adventor.org/</a> <a href="mailto:adventor@adventor.org">adventor@adventor.org</a> +420 60 3 2 04 501 <a href="http://www.facebook.com/adventor.org">http://www.facebook.com/adventor.org</a>	 region působnosti
<b>Popis činnosti:</b> Adventor se věnuje komplexně problematice autismu zejména přes osvětové činnosti, poskytování terapeutických a dalších služeb, poskytování specializovaných kurzů a informací pro osoby na spektru autismu, jejich blízké, odbornou i laickou veřejnost, podporované zaměstnávání. Také sdružuje ty, kteří se chtějí aktivně účastnit a je tedy i svépomocnou organizací sebeobhájců a jejich podporovatelů.	
+ Achilleus z.s.	pes equinovarus



---

### *Udržitelnost Pacientského hubu*

---

Realizační část projektu končí 31. 12. 2023, ale udržitelnost projektu je nastavena do roku 2028, podmínkou je dělat jednu vzdělávací akci měsíčně a aktualizace webového portálu.

Již při psaní žádosti byla snaha, aby další fungování projektu v rámci udržitelnosti **zajišťovala střešní organizace** – v čem se vzdělávají organizace patientského segmentu by si měly určovat ony samy. S ohledem na vznik NAPO, které projevilo zájem rozšířit své aktivity o vzdělávací platformu pro organizace, probíhaly diskuze o možnosti spolupráce v rámci udržitelnosti.

- V současné chvíli k dohodě nedošlo a zvažujeme jiné subjekty.
- V případě nedohody **bude** udržitelnost projektu **zajištěna OPP**.

---

### *Diskuse – rozloučení*

---

#### **Kateřina Valachová**

- Kulatý stůl k řídičskému průkazu pro osoby PAS, který proběhl na MZ jaký je vývoj?

**Šárka Liolia** informovala o komunikaci s paní Menšíkovou z oboru OZP, která přislíbila, že v průběhu podzimu budou odborné společnosti a patientské organizace vyzvány k zasláním podnětů. Kateřina Valachová sdělila, že již mají podněty vypracované a zašle je v nejbližší době na OPP.

#### **Anna Arellanesová**

- Organizace jednání k chronickým dětem ve školách, oslovení odborníků v této oblasti, jaký je posun?



### **Václav Krása**

Bylo by možné zeptat se patientských organizací jaké mají zkušenosti s nedostupností léků k jednotlivým diagnózám? P. Krása vypracuje dotazníkové šetření, které bude rozesláno prostřednictvím OPP.

Pan ředitel **Polícar** informoval, že Kancelář veřejného ochránce práv bude pořádat kulatý stůl na téma poskytování zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních 16. října v Brně.

---

### *Úkoly vyplývající ze zasedání*

---

**Jitka Reinelťová** – zaslání na OPP seznam diagnózy, při kterých potřebuje pacient asistenci. OPP – pošle p. náměstkovi Pláťeníkovi.

**Kateřina Valachová** – zaslání na OPP seznam podněťů k řidičskému průkazu pro osoby PAS

**Předsednictvo** – kontaktovat paní Mgr. Obrovskou z Kanceláře veřejného ochránce práv (informace o kulatém stole co bude 16.10.2023 v Brně.)

**Další zasedání Pacientské rady je naplánované na 6. prosince od 15:00 na Ministerstvu zdravotnictví.**