



17. Zasedání Pacientské rady dne 19. dubna 2023

Přítomní: Anna Arellanesová, Karel Dušek, Zdeňka Faltýnková, Dalibor Ježorek, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Jaromír Lán, Renata Marková, Vlastimil Milata, Štěpánka Pokorná, Jitka Reineltová, Marie Ředinová, Šárka Slavíková, Kateřina Valachová, Simona Zábranská, Miloslav Zavřel

On-line: Václav Hradilek, Jiřina Landová, Jan Michalík, Šárka Prokopiusová

Omluveni: David Janků, Drahoslava Kolací, Jana Lacinová, Luboš Zajíc

Za OPP: Kristýna Jánišová, Šárka Liolia, Klára Čížková, Jan Ort, Martina Bednářová, Lucie Růžičková

On-line: Kateřina Slabá, Jana Hlaváčová, Pavla Mašková, Klára Prokešová, Zuzana Elbertová

Hosté: Radek Policar, Václav Pláteník

Obsah

- Personální změny na OPP,
- Představení náměstka Václava Pláteníka – diskuse,
- Chronici ve školách diskuse s panem Policarem,
- Projednání návrhu paní MUDr. Aleny Šebkové, OSPDL,
- Usnesení od Dalibora Ježorka k celiakii,
- Rada ředitelů zdravotních pojišťoven – zástupce hlasování,
- Marie Ředinová – (jednání komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků),
- MS Teams,
- Informace: Pracovní skupiny na MZ zpětná vazba od zástupců z PR (tabulka),
- Informace: Zákon o regulaci reklamy – stanovisko,
- Martin Dymáček: pulz Poradní unie pro zdravotnictví
- Diskuse.





Předseda Pacientské rady Vlastimil Milata přivítal všechny členy a hosty na zasedání. Předal slovo Kateřině Slabé, která představila personální změny na oddělení podpory práv pacientů.

Personální změny na OPP

- oddělení OPP nyní povede Šárka Liolia,
- Jana Hlaváčová pozdravila členy Pacientské rady a sdělila, že se na oddělení OPP vracet již nebude, ale na ministerstvu zdravotnictví bude působit dále,
- Jan Ort byl představen jako nový člen týmu OPP,
- Lucie Růžičková byla představena na pozici koordinátorky vzdělávání v Pacientském centru. Lucie představila připravovaný program v centru, školení pro dotační výzvy MZČR a pozvala všechny účastníky na konferenci, která se bude konat 17.5.2023 ve vile Grébovka na téma „Spolupráce mezi pacienty a zdravotníky“.

Představení náměstka Václava Pláteníka – diskuse

Václav Pláteník je nový náměstek pana ministra Válka, který se bude věnovat zdravotně sociální oblasti.

Vypořádání otázek, které byli na pana náměstka zaslány, jsou součástí přílohy 1 tohoto zápisu.

Diskuse:

Simona Zábranská: budete mít na starost i zdravotně školské pomezí, které je nyní velkým tématem v oblasti chronických dětí ve školách.

Václav Pláteník: Vím o této problematice a budu se jí zabývat, je možné udělat do začátku prázdnin setkání se zástupci MŠMT.



Anička Arellanesová: Jak a kdy můžeme začít řešit problém s financováním stravování člověka s celiakií či jinou diagnózou, jejíž jedinou léčbou je dodržování dietního režimu? Děkujeme za vaši podporu.

Václav Pláteník: Časový rámec řešení je do konce volební období. Vypořádání vašich zaslanych otázek ke stravování Vám bude zasláno co nejdříve.

Chronici ve školách diskuse s panem Policarem

Začlenění chronicky nemocných dětí do vzdělávacího procesu, které jsou kvůli své nemoci odmítáni školskými zařízeními.

Radek Policar: Toto téma vyzvedl již pan senátor Kantor v senátu. Já jsem byl na několika jednání na MŠMT, bohužel to zatím nevedlo k jasnému výsledku. Nyní se tento problém snaží řešit MŠMT s jednou konkrétní diagnózou, kterou je diabetes (cukrovka), kde by se mělo otestovat fungování a podpora žáka s chronickým onemocněním ve škole.

MŠMT je zatím pro rozšiřování kompetencí pedagogických pracovníků. Aktuální domluva s MŠMT a národním pedagogickým institutem je vyzkoušení některých edukačních metod, ze kterých by vznikly vzorové postupy, krátká videa formou vzdělávacích webinářů k odblokování strachů některých pedagogických pracovníků.

Pacientská rada byla vyzvána k zaslání a popisu chronických nemocí, které se ve školách vyskytují a kde je třeba nějaké asistence ze strany pedagoga.

Anička Arellanesová: Ráda bych konkretizovala snahy pana profesora Šumníka, kdy vznikla multioborová pracovní skupina ve snaze přípravy konkrétních výstupů vztahů mezi školou a ošetřovateli. V této pracovní skupině vznikla smlouva, kterou je možné upravovat na různá chronická onemocnění, na základě této smlouvy by se škola dohodla s pečujícími o pomoci chronicky nemocným dětem. Tato smlouva je připravena a dá se individuálně používat. Ale na druhou stranu je potřeba tento způsob ošetření (pomoci) ukotvit v zákonu. Nemůže se do nekonečna využívat ochoty pedagogů pomoci s tím, že nejsou kryti zákonem!

Kateřina Valachová: Dohoda o zvládnání zdravotnických úkonů spojené s diabetem mezi MŠMT a MZ byla již v březnu roku 2017. Za mě zjednodušování pomocí edukačního videa je velice málo. Myslím, že v této věci může více pomoci expertíza MZ ze strany ochrany zdraví dětí a práv pacientů. Jakmile bude tato expertíza jednoznačná a úkony jasně definované a popsány (úkony, které nemusí být realizovány zdravotnickým pracovníkem).



Simona Zábranská: Webináře máme udělané dva, ale stále tam není zakotvena právní jistota pro ty, co dětem podávají léky nebo jim pomáhají ve školských zařízeních.

Vlastimil Milata: na nás jako patientských organizacích je potřeba zmapovat situace, kde je pomoc učitele nezbytná. **Do 14 dnů ode dne schválení zápisu budou na OPP zaslány konkrétní nemoci, se kterými je nutné pracovat.**

Projednání návrhu paní MUDr. Aleny Šebkové, OSPDL

Anička Arellanesová představila členům Pacientské rady návrh předsedkyně OSPDL, paní MUDr. Šebkové, jež nabízí řešení krizové situace spočívající v nedostatku aktivních ordinací praktických lékařů pro děti a dorost. Jedná se o možnost výběru alternativního kmene pro praktické lékaře pro děti a dorost, který si mohou lékaři zvolit hned po ukončení lékařské fakulty. To by mělo přispět k rychlejšímu doplnění potřebné kapacity lékařů do primární péče. Tento návrh byl prezentován i panu ministrovi Válkovi, který se vyjádřil pozitivně.

Radek Policar: minulý týden na toto téma proběhlo jednání rady poskytovatelů zdravotní péče a zásadní informace pro mě je, že Česká pediatrická společnost s tímto návrhem zásadně nesouhlasí. Je tedy nutné založit pracovní skupinu, aby se všichni mohli vyjádřit, proč část pediatriů je proti a druhá část pro. To musí opravdu vykomunikovat pediatrii mezi sebou a podle výsledků z jednání udělat rozhodnutí.

Usnesení od Dalibora Ježorka k celiakii

Navržené usnesení bylo diskutováno a po drobných úpravách se přešlo k hlasování o přijetí návrhu.

Upravené usnesení bylo rozesláno Pacientské radě.

ANO	NE	ZDRŽUJI SE
17	0	1



Rada ředitelů zdravotních pojišťoven – zástupce hlasování

Kristýna Jánišová informovala členy rady o proběhnutém připomínkovém řízení ke statutu a jednacímu řádu Rady ředitelů zdravotních pojišťoven. Vznesená připomínka od Pacientské rady, a to zapojení do rady ředitelů zdravotních pojišťoven jednoho člena Pacientské rady, byla akceptovaná.

O této skutečnosti informovala Pacientskou radu v mailu 6. dubna, ve kterém byl jako zástupce Pacientské rady navržen předseda Vlastimil Milata. Zároveň byli členové vyzváni k nominaci i někoho jiného.

Do dnešního dne nikdo jiný navržen nebyl, proto se souhlasem předsednictva Vás poprosím o hlasování.

Vlastimil Milata bude zastupovat Pacientskou radu v radě ředitelů zdravotních pojišťoven.

ANO	NE	ZDRŽUJI SE
17	0	1

Marie Ředinová – (jednání komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků)

Vlastimil Milata – Probíhají jednání, která se pacientů týkají, ale nejen pacienti i odborné společnosti se o jednání dozvídají na poslední chvíli. Argumentace, že daný problém není potřeba konzultovat s odbornou společností není adekvátní.

Rádi bychom požádaly ministerstvo o úpravu metodiky, aby se jednání komise ujasnilo a mohli jsme být přítomni na jednání a včas byli na tyto jednání upozorněni (přizváni).

Paní Ředinová navrhla úpravu a upřesnění metodiky, a to přidáním věty: Pokud se zároveň se změnou výše maximálního úhradového limitu úhradové skupiny mění i dostupnost kvalitních zdravotnických prostředků nebo jejich množství, je projednání s odbornými společnostmi a pacientskou organizací nutné.

Dále informovala o jednání **Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků**, které proběhlo dne 9. 4. 2023.

Kompletní návrhy, která byly odsouhlaseny:

- Zdena Faltýnková předkládala návrh, antidekubitní a korekční na zakázku,
- Ředinová, Reineltová masky-hadice-plicní ventilace,
- Zvýšení spoluúčasti pacientů na inkontinenční pomůcky, inkontinence I. stupně zvýšení z 15 % na 45 %.
inkontinence II. stupně zvýšení z 5 % na 25 %.
inkontinence III. stupně zvýšení z 2 % na 6 %.
- Glukózové senzory.

Návrh, který nebyl odsouhlasen

- Mammární epitézy: možnost předepsání praktickým lékařem-zřejmě bude podán návrh znovu s upřesněním, o které epitézy se jedná a vyjádřením všech odborných společností, jejichž lékaři epitézy předepisují.

Bude se na dalším jednání projednávat

- Preskripce sester SDP a SLO, možnost doplnění

Radek Policar: jsme ve stavu kdy pracovní skupina dospěla k nějakému závěru, nikdo nerozhodl o oficiálním návrhu ministerstva, že ty odhlasované návrhy takto budou.

Vlastimil Milata: musíme nějakým způsobem ovlivnit, abychom připravený materiál na jednání od pracovní skupiny dostaly k nahlédnutí ještě před projednáním. Apel na MZ.

MS Teams

Vlastimil Milata informoval členy Pacientské rady o nové formě on-line komunikace, která byla odsouhlasena na výjezdním zasedání.

Kristýna Jánišová informovala Pacientskou radu o využívání nové komunikační platformy, a to MS Teamsů. Poprosila všechny členy o připojení do Teamsů.

Co se bude pomocí nové komunikační platformy řešit:



- Připomínková řízení
- Možnost rychlé reakce
- Předcházení duplicitních připomínek
- Rychlé zprávy o průběhu jednání v pracovních skupinách na MZ

Závěr: Apel na členy Pacientské rady o přihlášení se do on-line skupiny.

Zákon o regulaci reklamy – stanovisko

Jan Ort vysvětlil zákon o regulaci reklamy, který byl na podnět p. Ředinové zaslán k řešení.

Pacientská rada vnímá zákon o regulaci reklamy jako poškozování práva pacientů na informace. Zákon o regulaci reklamy fungoval dlouho, ale před nějakou dobou AIPF změnilo nařízení směrem ke členům AIFP a vznikl jejich model a upřesnění výkladu zákona, dle kterého se farma firmy začaly řídit a od té doby tyto problémy začaly.

Radek Polícar: co vnímá z rozhovoru, tak je to změna praxe farma firem. Pokud jsou konkrétní dotazy ve vztahu k webinářům, kongresům a podobně, bylo by dobré je sepsat, a obrátíme se na SUKL, který tento zákon kontroluje a po případě uděluje sankce.

Závěr: Od Pacientské rady budou zkušenosti s aplikací zákona o regulaci reklamy sepsány stručně v bodech a zaslány tajemnici Pacientské rady do 15.6.2023, poté se sejde skupina z Pacientské rady, které se to týká a bude se to řešit dále.

Pulz – Poradní unie pro zdravotnictví

Martin Dymáček byl přizván jako host od pana Jaromíra Lána, aby představil Poradní unii pro zdravotnictví. Pulz je o systémové úpravě legislativy ve prospěch fungování českého zdravotnictví pro pacienty.

Cílem je přispět ke zlepšení legislativy a transparentnosti ve zdravotnictví tak, aby



- pacient věděl, nač má nárok
- lékař měl jistotu, že může léčit “lege artis”
- dodavatelé věděli, jaké podmínky pro jejich produkty platí, kdo o nich
- rozhoduje a jak se může bránit

Pacentským organizacím nabízí odbornost při prosazování jejich zájmů, která je podpořena právní argumentací. [Více informací je možné najít zde.](#)

Diskuse

Vzhledem k dlouhému zasedání se Vlastimil Milata rozloučil s účastníky a přizval je na další jednání Pacientské rady, které se bude konat 5. 9. 2023 od 15:00.

Příloha 1



Jakým způsobem je možné upravit/doplnit příslušný zákonný předpis tak, aby bylo možné čerpat finanční příspěvek na (celoživotní a přísnou) dietu, která je nezbytná pro udržení zdraví člověka s určitou diagnózou (např. celiakie, či fenylketonurie)?

Ministerstvo zdravotnictví se při řešení problematiky osob s celiakií či fenylketonurií zabývá otázkou dostatečnosti příspěvků z fondu prevence a jejich podmínek. Například Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky na základě diagnózy nyní dětem do 18 let věku a studentům do 26 let věku s onemocněním celiakie vyplácí příspěvek 8000 Kč ročně z fondu prevence bez nutnosti dokládat účtenky. Za účelem nastavení obdobně vstřícných parametrů pro osoby s celiakií bude Ministerstvo zdravotnictví dále jednat se zdravotními pojišťovnami.

Zahrnutí potravin určených pro bezlepkovou dietu mezi hrazené služby z veřejného zdravotního pojištění nepovažuje Ministerstvo zdravotnictví za možné. Nejedná se o standardní potraviny pro zvláštní lékařské účely, kterým je stanovována úhrada a zavedení zcela zvláštního režimu pro tyto osoby by bylo nesystémové.

Do budoucna ale Ministerstvo zdravotnictví uvažuje nad komplexními změnami v pojetí fondu prevence tak, aby byly stanoveny určité mandatorní nároky, např. právě na příspěvek na bezlepkovou dietu. I tyto změny musí být provedeny novelizací příslušných právních předpisů, zejména zákonů o zdravotních pojišťovnách.

Je nezbytným předpokladem stanovení příslušné diety jako kauzální léčby?

Stejně jako je stanoveno v podmínkách čerpání příspěvku pro tuto dietu u Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR, máme v tuto chvíli za to, že postačí stanovení příslušné diagnózy. Pokud ale v budoucnu dojde ke změnám v této oblasti, bude samozřejmě i tato otázka podrobněji diskutována se zdravotními pojišťovnami, odbornými společnostmi i zástupci pacientů.

Kdo může/umí tyto změny (dle otázky 1. A 2.) připravit po legislativní stránce? Je to v možnostech Ministerstva zdravotnictví nebo to musíme zajistit někde u komerčních právníků? Dokonce i NRZP si na to netroufá....



Garantem celého legislativního procesu musí být Ministerstvo zdravotnictví, aby byly případné změny provedeny transparentně a aby byly konzultovány s příslušnými experty a zástupci institucí.

Jak dlouho by tyto procesy trvaly?

Jednalo by se o standardní legislativní proces, který od samotného vytvoření věcného záměru Ministerstvem zdravotnictví až po platnost nového právního předpisu obvykle trvá jeden rok. Věříme, že i rozsáhlejší změny budou hotovy do konce volebního období. Samozřejmě záleží na rychlosti schvalování v parlamentu, které nemůže Ministerstvo zdravotnictví přímo ovlivnit.

Máme Vaši podporu?

Ano, Ministerstvo zdravotnictví vnímá tento problém a hledá řešení, které by zajistilo uspokojivý zdravotní stav pacientů trpících celiakií.

