

Zápis z 1. jednání pracovní skupiny Pacientské rady pro eHealth

Datum konání: 21. června 2021

Místo konání: online/Pacientský hub

Přítomni:

Členové Pacientské rady (6): Arellanesová Anna (ČAVO), Grammetbauerová Klára (Sdružení mladých sklerotiků), Hejzák Robert (Česká společnost AIDS pomoc), Milata Vlastimil (Diaktiv Czech Republic), Pelouchová Jana (Diagnóza leukemie), Záborská Simona (Klub nemocných cystickou fibrózou)

Zástupci pacientských organizací (8): Adámková Petra (ONKO Unie), Dobrkovská Jana-Bára (CEREBRUM – sdružení osob po získaném poškození mozku a jejich rodin), Doleželová Gabriela (SPAЕ), Isaic Camelia (HAE Junior), Jíša Milan (Spolek KOLUMBUS), Lášková Tereza (Společnost pro bezpečnou dietu), Müllerová Edita (Revma Liga Česká republika), Svobodová Petra (Aliance žen s rakovinou prsu)

Externí spolupracovníci a odborníci (1): Doležel Michal (VŠE)

Náhradníci: Hrudková Magda za Melichárek Pavel

Omluveni: Onderková Alice, Slavíková Šárka, Mikulík Jindřich

Neúčast: Skála – Rosenbaum Romana, Kolb Michal, Trčka Pavel, Franěk Josef

Oddělení podpory práv pacientů: Hlaváčová Jana, Poliaková Monika, Pražáková Jitka

Obsah

1. Zahájení jednání a úvodní slovo předsedy Pacientské rady, V. Milata	1
2. Pacientský souhrn, A. Arellanesová	1
3. Pacientský průzkum – elektronizace zdravotnictví, E. Müllerová	2
4. Diskuse/návrhy dalších témat oblastí, kterými se bude pracovní skupina zabývat	3
5. Volba vedoucí(ho) pracovní skupiny	3
6. Úkoly	4

1. Zahájení jednání a úvodní slovo předsedy Pacientské rady, V. Milata

Stav zákona o elektronizaci zdravotnictví – viz vláda.cz

2. Pacientský souhrn, A. Arellanesová

A. Arellanesová:

A. Arellanesová je zástupkyně Pacientské rady v expertní skupině pro národní implementaci pacientského souhrnu (dále jen „PacSo“). PacSo (Patient summary) je původně definovaný ve směrnici o přeshraniční péči. Některé státy již přistoupily k implementaci do svých národních

podmínek (např. VB, Belgie). Expertní skupina zasedala již 2x, složená z expertů – lékařů, odborníků z IT oborů.

Co je to patientský souhrn (PacSo)?

- samostatná součást zdravotnické dokumentace
- záznam základních údajů vedených o pacientovi a jeho diagnóze, jemu poskytnutých zdravotních službách (léky, výkony atd.)
- o vedení PacSo rozhoduje poskytovatel zdravotních služeb
- cílem je poskytnutí základních údajů o zdravotním stavu pacienta pro potřeby přeshraničních zdravotních služeb
- PacSo by mělo být možné sdílet vzájemně s dalšími poskytovateli zdravotních služeb (nutnost jednotného IT systému)

Cílem expertní skupiny je implementovat PacSo na naší národní úrovni do zdravotnické dokumentace (jak bude vypadat, jaké informace se do něj budou zaznamenávat, kdo bude mít právo tyto informace do něj vkládat).

Téma diskuse v rámci expertní skupiny – hlavní „editor“ PacSo by měl být praktický lékař, v současné době se diskutuje o nákladech (finančních i časových) na tento úkon. Další diskuse: Jaká práva v PacSo by měl mít sám pacient, jaká (citlivá) data by měl záznam obsahovat. A. Arellanesová na jednání expertní skupiny upozornila, že pro pacienty je klíčové tento PacSo mít pro komunikaci s jinými poskytovateli péče.

O dalším dění v expertní skupině bude A. Arellanesová informovat členy této pracovní skupiny.

M. Jíša – citlivost některých informací (např. u pacienta s psychiatrickou diagnózou mají lékaři sklon svádět i další obtíže pacienta na původní psych. diagnózu). Pacienti se cítí být ohroženi zveřejněním citlivých dat – o psych. diagnóze.

A. Arellanesová – v rámci expertní skupiny se k tomuto významně přihlíží

J. Pelouchová – zda se zvažuje o jasném definování kompetencí (např. dlouhodobá hemato-onko terapie způsobuje komorbiditu, které následně řeší lékaři jiných specializací než hemato-onkolog včetně praktického lékaře)

3. Patientský průzkum – elektronizace zdravotnictví, E. Müllerová

E. Müllerová

Probíhá dotazníkové šetření, dotazník k rozeslání na členy patientských organizací

(<https://www.click4survey.cz/s4/44438/LIVE>) do 27. 6.

Dotazník je určen pro všechny pacienty a osoby pečující (například rodiče), bez rozdílu, zda osoba má/nemá přímou zkušenost s distanční péčí.

Probíhající spolupráce na patientském průzkumu týkajícího se elektronizace zdravotnictví.

Spolupráce pod odbornou garancí 1. lékařské fakulty UK a spolupracuje na něm AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) a zakládající členové NAPO (Národní asociace patientských organizací)

Výstupy z výsledků dotazníku budou použity jako podklad pro tři panely diskusí (v průběhu léta) (+ JUDr. Těšíňová, AIFP).

Návrh na vytvoření sdíleného dokumentu, do kterého budou členové pracovní skupiny vkládat nápady, podněty, tipy – jakým oblastem se má skupina věnovat (dále viz „úkoly“)

4. Diskuse/návrhy dalších témat a oblastí, kterými se bude pracovní skupina zabývat

V. Milata

- tvorba registrů
- E-recept na zdravotnické prostředky

R. Hejzák

- distanční výdej léků – výdej centrových léků; pacient si nemusí vyzvedávat své léky pouze ve svém specializovaném centru – zajištění legislativního řešení tohoto způsobu výdeje léků
- telemedicína v praxi – sdělování informací pacientům (výsledky vyšetření, výsledky kontrol apod.)
- legislativa – obecně pro oblast telemedicíny (co je potřeba v ČR vyřešit, nastavit jinak pro potřeby telemedicíny)

C. Isaac

- distanční výdej léků – výdej centrových léků
- tvorba a provoz registrů, využívání dat z registrů

T. Lášková

- zjednodušení pravidelných prohlídek u lékaře

M. Doležel

- přístup pacienta do jeho zdravotnické dokumentace (právo nahlížet a rozhodovat o tom, jaký druh informací je zde uváděný)
- mobilní aplikace pro eHealth
 - jejich začlenění do zdravotnického systému
 - úhrada vybraných aplikací z prostředků veřejného zdravotního pojištění
 - vyhodnocení přínosu aplikace/hodnocení aplikací
 - financování provozu (dlouhodobá udržitelnost)

P. Svobodová

- přístup pacienta do jeho zdravotnické dokumentace (právo nahlížet a rozhodovat o tom, jaký druh informací je zde uváděný)

M. Jíša

- obecná dostupnost mobilních sítí – pro pacienty (ať hospitalizované nebo v domácím prostředí, i pro ekonomicky slabé osoby)
prevence sociální izolace a následného zhoršení zdravotního stavu (stávajícího duševního onemocnění)

5. Volba vedoucí(ho) pracovní skupiny

Návrh

Vedoucí PS: Edita Müllerová

Zpravodaj PS pro účely informování Patientské rady: Vlastimil Milata

Výsledky hlasování:

PRO: 13 hlasů
PROTI: 0 hlasů
ZDRŽEL SE: 1 hlas

Paní Edita Müllerová byla zvolena vedoucí pracovní skupiny Pacientské rady pro eHealth.
Pan Vlastimil Milata byl zvolen zpravodajem této skupiny pro komunikaci s Pacientskou radou.
O výsledcích hlasování bude informovaná Pacientská rada.

6. Úkoly

OPP – vytvoří sdílený dokument na MS Teams

- přístupný a sdílený pro všechny členy této pracovní skupiny
- část a.) určená pro vkládání podnětů nápadů na oblasti, kterým se má tato pracovní skupina věnovat
- část b.) určená na sdílení odkazů na zajímavé dokumenty, články, kontakty, projekty atd. – týkající se elektronizace