



Zápis ze zasedání Pacientské rady ze dne 5. prosince 2017

Přítomni:

Lenka Teska Arnoštová, náměstkyně ministra

Členové Rady: Jaroslav Andrlé, Anna Arellanesová, Karel Dušek, Zdeňka Faltýnková, Klára Grammetbauerová, Robert Hejzák, Dalibor Ježorek, Eva Knappová, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Jan Michalík, Vlastimil Milata, Edita Müllerová, Šárka Prokopiusová, Jitka Reineltová, Marie Ředinová, Romana Skála-Rosenbaum, Šárka Štěrbová, Simona Zábranská, Miloslav Zavřel

Náhradníci: Milan Jíša (za Barboru Lacinovou), Jan Dohnálek (za Brigitu Prokopenkovou)

Hosté: Tomáš Portych (přepisovatel)

Sekretariát Rady: Jana Hlaváčová, Šárka Liolia

Oddělení podpory práv pacientů: Klára Čížková, Marie Salomonová

Zasedání vedla tajemnice Pacientské rady Jana Hlaváčová.

Na zasedání bylo přítomno 20 členů s hlasovacím právem, Rada byla tedy usnášeníschopná.

Program zasedání:

1. Úvodní slovo
2. Schválení programu zasedání a zápisu z minulého zasedání
3. Schvalování návrhů na členy předsednictva Pacientské rady
4. Plán činnosti Pacientské rady
5. Informace z ministerstva
6. Různé





1. Přivítání

Zasedání zahájila tajemnice Pacientské rady a předala slovo náměstkyni ministra Lence Tesce Arnoštové, která pacientům poděkovala za jejich práci a vyjádřila velkou podporu patientskému segmentu.

2. Schválení programu zasedání a zápisu z minulého zasedání

Program byl schválen v původním znění (20 pro, 0 proti, 0 se zdrželi).

Zápis z minulého zasedání byl schválen (20 pro, 0 proti, 0 se zdrželi).

3. Schvalování návrhů na členy předsednictva Pacientské rady

Tajemnice Jana Hlaváčová zahájila další bod programu a členka sekretariátu Pacientské rady Šárka Liolia představila základní pravidla hlasování o návrhu na předsedu / předsedkyni Rady. Hlasování je zásadně dvoukolové, ten kandidát, který v prvním kole obdrží většinu hlasů všech členů, bude navržen ministroví zdravotnictví na jmenování předsedou Pacientské rady. V jiném případě dva kandidáti s nejvíce hlasy postoupí do druhého kola. V druhém kole ten, který obdrží většinu hlasů všech členů, bude navržen na jmenování předsedou.

Po vysvětlení pravidel se členky Pacientské rady Edita Müllerová a Marie Ředinová vzdaly kandidatury na předsedkyně.

Tajemnice Rady dále vyzvala ostatní kandidáty k představení. Vlastimil Milata a Václav Krása tak uvedli své vize, medailonek Jany Pelouchové přečetla Jana Hlaváčová. Členky volební komise Klára Čížková a Marie Salomonová následně rozdaly hlasovací lístky a po jejich sesbírání a sečtení hlasů byly tajemnicí oznámeny výsledky hlasování.

Na jmenování předsedou byl navržen Vlastimil Milata, který obdržel 16 hlasů. Byl tedy většinou hlasů všech členů Pacientské rady.

Po schválení návrhu na předsedu bylo přistoupeno k hlasování o návrhu na posty místopředsedů. Kandidatury na tento post se vzdali Klára Grammetbauerová, Eva Knappová, Václav Krása, Jitka Reineltovej a Simona Zábranská. Poté byly zbývající kandidátky vyzvány k uvedení svých vizí a cílů. Po medailoncích Šárka Liolia vysvětlila pravidla a volební komise rozdala hlasovací lístky. Po sčítání hlasů byly tajemnicí oznámeny výsledky hlasování.





Na jmenování místopředsedkyněmi byly navrženy Edita Müllerová (obdržela 16 hlasů) a Anna Arellanesová (obdržela 15 hlasů). Byly tedy navrženy většinou hlasů všech členů Pacientské rady.

Tajemnice dále poděkovala kandidátům za jejich aktivitu, členům za zapojení do hlasování o předsednictvu. Vysvětlila, že posty, o kterých se hlasovalo, jsou velmi důležité. Kompetence předsednictva jsou uvedeny ve Statutu Rady, Radu bude zastupovat po 4 roky, přičemž sekretariát bude chodu Rady nápomocen a bude nést veškerou administrativní zátěž. Pacientská rada je zástupcem hlasu pacientů na ministerstvu zdravotnictví a měla by obecně zastupovat pacienty jako jedny z aktérů ve zdravotnictví. Jmenování předsednictva je potřebné pro předsedání, vystupování Rady navenek, v médiích apod. Stále však platí, že Pacientská rada je orgán jednající u kulatého stolu a podněty všech se budou vyřizovat rovně.

Hlasovací lístky obou hlasování budou archivovány, bude možné do nich nahlédnout kdykoli po domluvě se sekretariátem.

4. Plán činnosti Pacientské rady

Tajemnice uvedla další bod programu, a sice projednávání plánu činnosti. 25. 10. 2017 byli členové osloveni ohledně zaslání tří krátkodobých a tří dlouhodobých cílů či prioritních otázek, a to do 12. 11. 2017. Sekretariát obdržel jak priority napříč diagnózami, tak cíle týkající se specifických diagnóz. Individuální a velmi specifické podněty do materiálu zařazený nebyly, jsou evidovány na sekretariátu jako samostatné podněty.

Z jednotlivých návrhů byl tedy vypracován materiál, který byl členům zaslán před zasedáním k připomínkování. Jednotlivé body by se měly rozřadit, strukturovat, aby je Rada podle zájmu a aktuální politické a legislativní situace mohla prioritizovat. Prozatím jsou jednotlivé priority sdruženy do tematických celků, které obsahují podbody, jednotlivé priority s uvedením člena/členů, kteří je navrhli. Následovala obecná diskuze k jednotlivým bodům.

Jana Hlaváčová uvedla, že není nezbytné, aby byl materiál schválen na dnešním zasedání, lze jej schválit na příštím zasedání nebo per rollam. Další možností je facilitovaná diskuze na výjezdním zasedání, které by se mělo konat v prvním čtvrtletí roku 2018.

Tajemnice poté představila jednotlivé tematické celky a otevřela diskuzi k prioritám. Uvedla, že pro Pacientskou radu je pro tuto chvíli je stěžejní si stanovit, čím se bude a čím se nebude zabývat, aby nedošlo k jejímu zahlcení a tím omezení akceschopnosti Rady.

Paní Šárka Štěrbová se zeptala ohledně potravin pro zvláštní lékařské účely, zda jsou zahrnuty do přípravků pro vzácná onemocnění nebo by měly být vyspecifikovány zvlášť.





Posléze dala návrh na začlenění úhrady potravin pro zvláštní lékařské účely do tematického celku úhrady.

Pan Milan Jíša navrhl, že do úhrad by měly být zahrnuty také léky na psychiatrická onemocnění, protože je v zájmu celé společnosti, aby pacienti s duševním onemocněním tyto léky brali. Tento podbod byl zanesen jak do tematického celku úhrady i do bodu specifické skupiny duševní onemocnění.

Paní Zdeňka Faltýnková se přimlouvá k úhradám zdravotnických prostředků a prostředků zdravotnické techniky. Jedná se o téma napříč různými skupinami diagnóz, podobně jako souběh zdravotnických prostředků. Tajemnice Rady upozornila, že s touto položkou se v plánu činnosti počítá, je podporována několika organizacemi a toto téma je také navrženo jako jedno z projednání ve zvláštní pracovní skupině Rady.

Paní Romana Skála-Rosenbaum vyjádřila požadavek, aby v zákoně byla specifikována forma podání léků a stadium nemoci. Dále se zeptala s jakým výhledem je plánována účinnost DRG. Tajemnice odpověděla, že program DRG restart je plánován na rok 2019, nicméně pokud mají členové nějaké podněty, je možné je uplatňovat. K poznámce pana Jíši uvedla, že léčivé přípravky pro psychiatrické indikace mohou být užívány i pacienti v souvislosti s primární, např. chronickou diagnózou, jedná se tedy o širší pojem než pouze léky pro psychiatrické pacienty. Návrh byl s jeho souhlasem poté upraven.

Pan Václav Krása uvedl, že by materiál více zúžil, například na problematiku úhrad obecně, jednotlivé položky by nevyjmenovával. Podobně pak problematika zdravotnických prostředků, protože v této oblasti se na základě nálezu Ústavního soudu bude systém úhrad měnit, u čehož by měla být i Pacientská rada. Problematiku § 16 by ponechal, protože je specifická. Nicméně ostatní body by zúžil, protože pokud bude materiál moc obsáhlý a každý bude chtít uplatnit svoji oblast, stane se plán velice nepřehledným. Proto navrhuje, aby se po diskuzi sešlo předsednictvo se sekretariátem a vytvořili na základě diskuze nový materiál, který bude zúžen a ucelen podle dnešní diskuze, v současné podobě o materiálu nelze hlasovat. Dále vyjádřil obavu, že čím častěji se bude Rada scházet, tím méně účastníků se bude scházet.

Tajemnice Rady poděkovala za připomínku a potvrdila, že materiál je opravdu podkladem pro diskuzi, je ambiciózní předpokládat, že bude schválen na dnešním zasedání. Pro předsednictvo i sekretariát je důležitá diskuze. Uvedla, že k materiálu budeme přijímat pozměňovací návrhy.

Paní Anna Arellanesová poděkovala za názory a uvedla, že je spíše pro rozšíření plánu a poté prioritizování. Poté požádala o doplnění problematiky přeshraniční péče, protože pacienti se vzácným onemocněním pro nedostupnou péči musí jezdit do zahraničí a úhrada této péče je opět záležitostí „§ 16“.

Tajemnice poděkovala a zařadila podbod do tematického celku úhrad.





Paní Štěrbová se nepřipojila k návrhu Krásy, protože je toho názoru, že plán by měl být široký i proto, aby se z něj mohly určit oblasti pracovních skupin. Je navíc mnoho oblastí (i potraviny pro zvláštní lékařské účely), které není možné zařadit do jasné kategorie, proto je třeba mít kategorie rozčleněné a v průnicích poté zakládat pracovní skupiny.

Tajemnice poděkovala a popsala postup vytvoření pracovní skupiny. O návrhu na vytvoření pracovní skupiny hlasují všichni členové a pro zřízení je třeba, aby většina všech členů návrh podpořila. Počet pracovních skupin není omezený, Pacientská rada by však měla být akceschopná a ukočirovatelná, proto by jejich počet neměl být vysoký. Další možností jsou podněty – ty lze podat sekretariátu bez ohledu na existenci pracovní skupiny. Podněty nebudou tak prioritizované, ale Oddělení podpory práv pacientů bude připravené jednat ve chvíli, kdy se vyhláška nebo zákon otevře, případně bude jinak příhodné prostředí pro změnu.

Paní Jitka Kolmanová navrhla zařazení psychoterapie jako léčebného prostředku, zařadit ji do úhrady jako léčbu pro duševní onemocnění jako samostatné diagnózy, ne jen jako léčba jiného onemocnění, kdy je psychoterapie indikována jako léčba přidružená.

Pan Jiša navrhl pozastavit se u zdravotnických prostředků pro psychiatrické pacienty. Těmi jsou např. různé softwarové programy, které umožní vysokoškolským pacientům návrat k oboru. Uznává, že zůstává otázkou, zda jsou takové programy zdravotními prostředky, nicméně podle něj se bez nich pacienti nedostanou do normálního života, protože sami na to nemají.

Tajemnice navrhla, že takovou potřebu psychiatricky nemocných pacientů lze zařadit jako kompenzační pomůcku.

Pan Vlastimil Milata navrhnul, jestli se tato problematika netýká spíše sociální sféry. Stejně jako ostatní doufá ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR (MPSV), pod jehož kompetenci tato problematika také spadá.

Paní Kolmanová podotkla, že to není jednoduché, protože komunikace s MPSV je v této oblasti problematická. Pro pacienta je však taková pomoc léčebný, zdravotní předpoklad socializace.

Tajemnice zavedla tuto oblast do kategorie zdravotně-sociálního pomezí a uvedla, že pokud zjistíme potřebu pacientů v rámci zdravotnických prostředků, lze tuto problematiku v rámci MZ řešit, pokud téma však spadá do kompetence MPSV, je třeba jej řešit ve spolupráci s MPSV. Prozatím je všechno podobné zařazeno v tematickém bodu zdravotně-sociálního pomezí.

Další řečník pan Jan Michalík se představil a zeptal se, zda byl na minulém zasedání definován pojem návrh priorit, zda se jedná o tzv. vnitřní dokument, „jízdni řád Rady?“ Navrhnul poté, aby se po diskuzi sešlo předsednictvo a v dohodě se sekretariátem a současně s legislativním plánem vlády, vybralo průvníky toho, čemu se ministerstvo a Rada





chtějí v následujících měsících věnovat, připojilo další priority, které se Rada bude snažit „protlačit“ a z těchto problematik poté ucelilo plán priorit Pacientské rady.

Tajemnice poděkovala za procedurální návrh. Legislativní plán v současné době není schválen, čeká se na jmenování nové vlády. Plán priorit by se však měl tvořit bez ohledu na priority současné vlády. Pacientská rada je poradní orgán člena vlády a měla by jemu zprostředkovávat podněty pacientů.

Paní Skála-Rosenbaum vznesla dotaz ohledně pracovních skupin, zda budou rozděleny podle diagnóz nebo podle jednotlivých témat.

Tajemnice odpověděla, že diskrece je na členech Pacientské rady. Existují dvě uvedené možnosti a nakonec záleží na členech, jakou pracovní skupinu navrhnou a zřídí.

Paní Eva Knappová se připojila ke kombinovanému modelu. Uvedla, že důležitá je pro ni např. skupina pro onkologická onemocnění, ale i např. psychologická podpora, která se týká více diagnóz.

Paní Skála-Rosenbaum doplnila, že jednotlivé skupiny nemocí by vznášely podněty a sekretariát by vyhledával průniky a ty pak dále zpracovával.

Tajemnice odpověděla, že sekretariát se snaží průniky hledat, v současné době monitoruje zájem o duševní onemocnění a vzácná onemocnění, návrhy některých pracovních skupin byly řečeny již na minulém zasedání. K těmto průnikům by však měly vzniknout samostatné pracovní skupiny, slučovat jednotlivé podněty a diskutovat o nich, tuto práci nemůže suplovat sekretariát. Vznik pracovní skupiny může iniciovat jak člen/členové Pacientské rady, tak i sekretariát může členy oslovit např. v případě, že zjistí, že je nějaké téma urgentní.

Paní Marie Ředinová nato podala návrh na vytvoření pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky vzhledem k velkému časovému presu přípravy nové úpravy úhrady zdravotnických prostředků.

Pan Karel Dušek navrhl, že by se členové měli zapojit do samotných procesů, ať už jsou to zdravotnické prostředky či léčivé přípravky. Měli by sledovat možnost vstoupit do procesů, kdy se jedná o úhradě, době rozhodnutí pro úhradu, kdy lék vstupuje na trh. Vyjádřil svůj dojem, že každý kope za svoji diagnózu, ale pacientské organizace by měly vstupovat do jednotlivých řízení, působit na jejich zkrácení a mít tam svůj hlas. Je tedy potřeba diskutovat společně, pokud bude diskuze probíhat jen v rámci jednotlivých diagnóz, je možné, že průnik nenajdeme.





Tajemnice uvedla, že se jedná o dvě roviny – témata, která chce Pacientská rada řešit a mimoto obecně zapojení pacientů do rozhodovacích a jiných procesů ve zdravotnictví. Zapojení pacientů se věnuje Oddělení podpory práv pacientů, je to velice široká problematika, která prochází všemi diagnózami. Nyní Oddělení pracuje na hledání a identifikaci procesů, kterých by se pacienti měli účastnit. Tomuto tématu se budeme zabývat v každém případě, ale jsme rádi, že je také součástí priorit Rady. Budeme jistě velice rádi, když nám členové Rady sdělí, do jakých procesů se chtějí konkrétně zapojit bez ohledu na diagnózu. Doufáme, že je mezi členy Rady konsenzus, že se budou maximálně snažit „nekopat“ pouze za svoji diagnózu.

Paní Skála-Rosenbaum sdělila, že se snažila mít připomínky k úhradové vyhlášce i k ostatním systémovým problémům, např. začlenění formy léčivého přípravku a stadia nemoci, protože vyhláška je stará a nepočítá s novými formami. SÚKL i MZ ale zmíněné odmítlo s tím, že není politická vůle.

Tajemnice odpověděla, že o tomto podnětu víme a evidujeme jej. Nicméně je důležité si uvědomit, že stojíme všichni na začátku procesu otevírání dveří pacientům. Doteď tu nebyl systém, který by umožňoval pacientům jednat a brát je jako účastníky. Nebyly takové komunikační kanály. Prací Oddělení podpory práv pacientů a Pacientské rady nyní je tyto kanály vytvořit, vytvořit reprezentanty pacientů. Teprve na základě těchto kritérií byla utvořena Pacientská rada, která se dostala do připomínkových řízení. Dalším stupněm je identifikace dalších procesů, do kterých by se pacienti měli zapojit. Podněty zaznamenáváme, budeme řešit, nemůžeme v současné době předjímat jejich výsledek. Pro nás je teď společně velice zásadní otevření cesty a ta až bude nastavená, tak můžeme touto cestou řešit konkrétní požadavky.

Paní Štěrbová ohledně vedení diskuze navrhla, že by se mohla z plánu priorit určit nejpodstatnější skupina priorit, tou se mohou členové zabývat a poté zvolit další a další.

Tajemnice shrnula procedurální návrhy pana Krásy, pana Michalíka a paní Štěrbové. Vzhledem k nachylujícímu se času paní Arellanesová navrhla, že - pokud by dostali důvěru od členů - by kompetenci úpravy plánu priorit převzalo předsednictvo. To by se v méně lidech snažilo dokument zjednodušit, samozřejmě se zapojením všech okruhů.

Tajemnice proto zahájila hlasování o tom, že se tímto materiálem budeme zabývat na příštím zasedání v přepracované verzi.

Pro: 20, proti 0, zdržel: 0.





Druhým hlasováním bylo hlasování o návrhu na vznik pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky.

Pro: 20, proti: 0, zdržel se: 0.

Tím byla odsouhlasena pracovní skupina pro zdravotnické prostředky. Určení vedoucího skupiny proběhne per rollam.

Odešla J. Reineltovej a R. Skála-Rosenbaum a počet hlasujících klesl na 18.

5. Informace z ministerstva

Jak již bylo zmíněno, legislativní plán vlády zatím není k dispozici.

Vnitřní připomínkové řízení ohledně novely vyhlášky č. 376/2011 Sb., kterou se provádí zákon o veřejném zdravotním pojištění, bylo skončeno. Byla navržena schůzka s věcnými zpracovateli návrhu, tajemnice proto navrhla, aby se schůzky zúčastnil sekretariát a předkladatelka návrhu připomínek – paní Arellanesová, Müllerová a Knappová.

V rámci vnitřního připomínkového řízení k metodickému pokynu k paliativní péči byly OPP uplatněny dvě připomínky pana Krásy.

6. Různé

Zasedání bylo ukončeno, tajemnice poděkovala za účast a popřála příjemné prožití vánočních svátků a nový rok.

Zpracoval: Oddělení podpory práv pacientů

