



Zápis ze 7. zasedání Pacientské rady ze dne 13. prosince 2018

Přítomni:

Členové Rady: Jaroslav Andrlé, Karel Dušek, Zdeňka Faltýnková, Klára Grammetbauerová, Dalibor Ježorek, Eva Knappová, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Barbora Lacinová, Vlastimil Milata, Edita Müllerová, Jana Pelouchová, Šárka Prokopiusová, Jitka Reinelťová, Marie Ředinová, Šárka Štěrbová, Simona Zábranská, Miloslav Zavřel

Náhradníci: Petr Smejkal za Roberta Hejzáka, Drahoslava Kolací za Brigitu Prokopenkovou

Omluven: Václav Polášek

Hosté: Barbora Stejskalová a Jiří Hubáček – přepis, Jaromír Lán (Asociace protetických pacientů), Jan Hudáč (student PF UK)

Sekretariát Rady: Lucie Policarová

Oddělení podpory práv pacientů: Klára Čížková, Šárka Liolia

Na zasedání bylo přítomno 18 z 24 členů s hlasovacím právem, Rada byla tedy usnášeníschopná.

Program zasedání:

1. Úvodní slovo předsedy Pacientské rady
2. Stručné informace z pracovních skupin
3. Výsledek hlasování per rollam ve věci novely zákona o léčivech – lékový záznam
4. Hlasování o přijetí usnesení ve věci společného hodnocení zdravotnických technologií v EU (tzv. Joint HTA)
5. Nová funkce portálu patientskeorganizace.mzcr.cz – úložiště dokumentů
6. Systém financování patientských organizací: dotační programy MZČR, finanční mechanismy EHP Norsko





7. Ukončení zasedání

1. Úvodní slovo předsedy Pacientské rady, schválení programu a zápisu z minulého zasedání

Po úvodním slovu předsedy a zástupkyně OPP byl schválen program 7. zasedání Pacientské rady. Následně byl schválen zápis ze 6. zasedání Pacientské rady.

2. Informace z ministerstva zdravotnictví – připomínková řízení

Přehled účasti ve vnitřních připomínkových řízeních za období 12. 9. – 13. 12. 2018

- návrh novely zákona č. 592/1992 Sb., o pojistném na veřejné zdravotní pojištění, ve znění pozdějších předpisů,
- metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u dětí ve věku 5 let,
- návrh příkazu ministra „Zřízení mezipříslušné Koordinační pracovní skupiny Národního programu řešení problematiky HIV/AIDS“,
- návrh výzvy k žádosti o udělení statutu centra vysoce specializované onkogynekologické péče podle zákona č. 372/2011 Sb.,
- věcný záměr zákona o elektronizaci zdravotnictví, bezpečném sdílení dat mezi poskytovateli zdravotních služeb a o Národním zdravotnickém informačním systému (zákon o elektronizaci zdravotnictví),
- návrh vyhlášky, kterou se mění vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění vyhlášky č. 416/2017 Sb.,
- návrh cenového předpisu a cenového rozhodnutí v oblasti léčivých přípravků a potravin pro zvláštní lékařské účely pro rok 2019,
- výzva k žádosti o udělení statutu centra VS hematologické péče pro děti, bez transplantační jednotky,

Zúžená připomínková řízení (jen zájemcům o danou problematiku):

- návrh příkazu ministra ve věci zřízení Pracovní skupiny pro roztroušenou sklerózu - Statut, jednací řád a složení pracovní skupiny,
- návrh příkazu ministra ve věci zřízení Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků,
- informace k centralizaci zdravotní péče.





3. Informace z pracovních skupin

Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky (vedoucí paní Marie Ředinová, zástupkyně paní Zdeňka Faltýnková)

Představena byla hlavní aktuální činnost této pracovní skupiny. Skupina má nyní 17 členů. Výsledkem práce skupiny za posledních 12 měsíců je novelizace zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Novela vstoupí v platnost 1. 1. 2019 (ze 192 uplatněných připomínek jich bylo 124 zohledněno). Na 8. 1. 2019 je naplánováno další zasedání pracovní skupiny PR.

Nyní jsou sbírány podněty pro novou revizi kategorizačního stromu (deadline je 28. 12. 2018). Tyto podněty budou podkladem pro pracovní skupinu MZČR.

Informace pro pacienty o praktických podmínkách vyplývajících z novely: <https://www.niszp.cz/cs/kategorizace-uhradova-regulace-zdravotnickych-prostredku-hrazenych-na-poukaz/informace-pro-pacienty>

Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí (vedoucí paní Jitka Reineltová)

V srpnu se pracovní skupina rozdělila na 2 podskupiny vzhledem k šíři celé problematiky:

- K příspěvku na péči a lékařské posudkové službě
- K neformálním pečovatelům a dlouhodobé péči

Během září-října se mezirezortní skupina rozdělila také na 2 podskupiny:

- k řešení z-s pomezí v institucionální péči (R. Skála-Rosenbaum)
- k řešení z-s pomezí v terénní péči (J. Reineltová)

Klára Čížková uvedla, že jde o velmi složité téma. Stále převažují jednání pouze k institucionální péči. To doplnila Jitka Reineltová, která zmínila své zklamání nad zaměřením prací mezirezortní komise, kde silně převažuje problematika pobytových služeb na úkor terénní a rodinné péče.

Pracovní skupina pro inovativní léčbu (vedoucí paní Anna Arellanesová)

Klára Čížková uvedla, že tato skupina již absolvovala 3. jednání, které proběhlo 12. 11. 2018 a kde byly prezentovány informace o připravovaných změnách v oblasti vstupu inovací do systému cen a úhrad, dále problematika společného hodnocení zdravotnických technologií v rámci EU (Joint HTA).





Pracovní skupina připravila Návrh usnesení ve věci společného hodnocení zdravotnických technologií v EU (Joint HTA). Hlasování skupiny k návrhu proběhlo per rollam: 10 pro, 0 proti, 5 se zdrželo. K této problematice bude samostatný bod zasedání.

Klára Čížková připomněla také pravidelnou účast dvou zástupkyň Pacientské rady na pracovní skupině MZČR pro revizi cen a úhrad léčiv. Anna Arellanesová doplnila, že výsledkem práce této ministerské skupiny je již paragrafové znění zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, kde již budou implementovány změny ve smyslu rychlejšího přístupu k inovativním léčivým přípravkům.

Pracovní skupina pro duševní onemocnění (Zbyněk Roboch, vedoucí pracovní skupiny, Jitka Kolmanová, zpravodajka skupiny)

Klára Čížková uvedla, že OPP se snaží vyřešit otázku propojení pracovní skupin s Reformou psychiatrické péče za situace, kdy jsou uživatelé v Reformě již zapojeni. K této problematice je naplánovaná koncepční schůzka na 17. 12., které se má zúčastnit paní Kolmanová, Lacinová, Chrtková, Poljaková, pan Roboch, OPP). Z toho důvodu bylo pozastaveno schvalování priorit pracovní skupiny i setkávání pracovní skupiny (do vyřešení otázky, zda má být náplní skupiny spolupráce na Reformě či nikoliv).

Jitka Kolmanová vznesla připomínku k pozastavení schvalování priorit, uvedla obavu členů pracovní skupiny, zda to neznamená také pozastavení činnosti skupiny. Zdůraznila, že pacienti chtějí zasahovat do reformy psychiatrické péče.

Klára Čížková vyjasnila současný postup. Pozastaveno bylo především schvalování priorit. Smyslem je, aby nedocházelo ke zdvojování aktivit ve vztahu k reformě psychiatrické péče.

Pracovní skupina pro celiakii (vedoucí pan Dalibor Ježorek)

Klára Čížková uvedla, že během podzimu byly schváleny per rollam priority Pacientské rady ministra zdravotnictví ve vztahu k celiakii a dalším nemocem způsobených nesnášenlivostí lepku. Také uvedla, že dne 11. 12. 2018 se konala jednáka prezentace na semináři

v poslanecké sněmovně k problematice dietního stravování ve školách a dále druhé jednání pracovní skupiny, kde byla projednána jedna z priorit pracovní skupiny – kompenzace finanční náročnosti bezlepkové diety a byly rozpracovány návrhy na její řešení.

4. Výsledek hlasování per rollam ve věci novely zákona o léčivech – lékový záznam

Klára Čížková informovala o tom, že Pacientská rada přijala per rollam následující usnesení: Pacientská rada ministerstva zdravotnictví souhlasí s navrženým režimem „opt-out“

u lékového záznamu s pojistkami dle současného znění vládního návrhu zákona.





Usnesení bylo přijato v poměru 14 pro, 1 proti, 9 se zdrželo (nevyjádřili se).

Proti byla Česká společnost AIDS pomoc, která své odůvodnění k hlasování proti vyjádřila takto: „Nově vložená povinnost zadat číslo identifikačního průkazu pacienta při prvním vstupu do systému se dle § 81d odst. 2) vztahuje pouze na lékaře a klinické farmaceuty, nikoli na všechny farmaceuty. Správa souhlasů prostřednictvím kontaktních míst veřejné správy je pro pacienty uživatelsky zatěžující. Jednorázové přechodné období nijak neřeší přístup k lékovému záznamu u pacientů, kteří budou diagnostikováni až v budoucnu, po uplynutí přechodného období.“

Dotaz pana MUDr. Petr Smejkal, zda některá pracovní skupina řeší problematiku revizí úhradových cen léků a zda bude možné, aby pacienti napřímo mohli podat návrh SÚKLu. Zástupkyně pracovní skupiny pro inovativní léčbu reagovaly tím, že se to řeší, ale zatím to nelze napřímo, jediné dát námitku, připomínku, nahlížet do spisu. Ale nelze být účastníkem řízení. Do budoucna to snad bude možné, řeší se to v souvislosti s novelizací zákona

o veřejném zdravotním pojištění a v rámci práce ministerské pracovní skupiny pro revizi cen a úhrad léčiv.

5. Hlasování o přijetí usnesení ve věci společného hodnocení zdravotnických technologií v EU (tzv. Joint HTA)

Anna Arellanesová jako vedoucí pracovní skupiny pro inovativní léčbu stručně představila problematiku návrhu nařízení ke společnému hodnocení zdravotnických technologií (HTA) v EU. Dále stručně shrnula postoj MZ, tak jak ho prezentoval MUDr. Synek (zástupce MZ) na 3. Jednání pracovní skupiny PR pro inovativní léčbu. Následně A. Arellanesová prezentovala odůvodnění negativního postoje pracovní skupiny pro inovativní léčbu k pozici MZ. Následně se diskutovala problematika závaznosti tohoto posuzování, stanoviska ostatních evropských států a obecná problematika HTA procesů.

Následovalo hlasování o přijetí usnesení: pro 17, proti 0, zdržel se 1.

Usnesení bylo přijato. Toto usnesení bude zveřejněno na webových stránkách a bude předáno panu ministrovi.

6. Zapojení členů Rady do pracovních skupin MZ

Přehled zapojení členů:

- PS pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků - *M. Ředinová, Z. Faltýnková*
- PS pro revizi systému cen a úhrad léčiv - *A. Arellanesová, E. Müllerová*





- Meziřezortní PS ke zdravotně-sociálnímu pomezí - *J. Reineltová, R. Skála-Rosenbaum*
- Komise pro posuzování nových přístrojových technologií a kapacit hrazených ze zdravotního pojištění - *S. Zábranská*
- PS pro koncepční řešení poskytování domácí péče - *Z. Faltýnková, J. Reineltová*
- PS pro neuropsychiatrickou péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí a dalšími poruchami řízení pohybu - *R. Skála-Rosenbaum*
- Komise pro dostupnost stomatologických služeb v ČR - *OPP*
- PS k Seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami - *E. Müllerová*
- PS k měření kvality péče - *S. Zábranská, E. Müllerová*
- PS k zakotvení procesu rozhodování revizních lékařů pojišťoven, nárok pacienta - *Neformální pracovní skupina s nepevným členstvím*
- PS k revizi zákonů o zdravotních pojišťovnách – *alternace různých členů Rady*

7. Nová funkce portálu patientskeorganizace.mzcr.cz – úložiště dokumentů

Klára Čížková prezentovala plánované úložiště dokumentů. Předpokladem je, že členové Pacientské rady by měli přístup do všech dokumentů. Členové pracovních skupin budou mít přístup jen do dané pracovní skupiny. Vkládat by se mohlo připomínkové řízení, podklady pro hlasování per rollam apod. Emaily by měly sloužit jen jako připomínka, že na úložišti je nový podklad. Ze začátku bude cca jeden měsíc testování úložiště, kdy budou duplicitně jak zasílané emaily, tak by materiály byly uloženy v úložišti.

8. Systém financování pacientských organizací: dotační programy MZČR, finanční mechanismy EHP Norsko

Dotační programy/grantová schémata

Klára Čížková informovala o aktuálních pracích na sjednocování metodik dotačních programů MZ, které má být vypracováno do června 2019. Dokument pro připomínky od pacientských organizací byl rozeslán. Krátce byla diskutována myšlenka o případné iniciaci vzniku ad hoc pracovní skupiny, která by se věnovala otázce systému financování pacientských organizací.

Dále proběhla diskuse ohledně možností honorování práce členů Pacientské rady. Romana Skála Rosenbaum uvedla informaci o tom, že podobná práce odváděná na





Ministerstvu práce a sociálních věcí je finančně ohodnocena. Klára Čížková uvedla, že členové Pacientské rady nemohou být z podstaty věci honorováni z důvodu ohrožení nezávislosti. Lze samozřejmě proplácet cestovné. Další připomínka se vztahovala k otázce úhrady cestovného v rámci fungování pracovních skupin, které zatím mimo vedení pracovních skupin hrazeno není.

Dále zazněla informace o elektronizaci Programu grantové podpory (PGP).

Klára Čížková vznesla dotaz, zda všichni obdrželi pozvánku na kontaktní seminář k Norským fondům (16. 1. 2019), který bude probíhat v angličtině a kde bude hlavním cílem jednak představení zaměření programu a také možnost navázání bilaterální spolupráce. Tento seminář organizuje EFI (konkrétně Oddělení finančních mechanismů). V rámci Norských fondů půjde o malé grantové schéma, které bude vyhlášeno zhruba v září 2019. Kontaktní seminář má za cíl zjistit nějakou potenciální bilaterální spolupráci s norskými partnery. V rámci tohoto grantového schématu bude možné financovat hlavně činnosti v oblasti profesionalizace pacientských organizací a jejich činnosti. Na dotaz ohledně výše kofinancování uvedla Klára Čížková, se se jedná o 10 %. Financování projektů je průběžné, ale po cca třetinách. Jistá částka na předfinancování asi bude nutná, ale to lze řešit dalšími prostředky (překlenovací úvěr apod.)

Termíny zasedání Pacientské rady pro příští rok budou schvalovány elektronicky per rollam.

9. Ukončení zasedání

Předseda Pacientské rady a zástupci OPP poděkovali za odvedenou práci v roce 2018 a ukončili zasedání.

Zpracoval: Oddělení podpory práv pacientů

