

Zápis ze 3. setkání Pracovní skupiny Pacientské rady pro celiakii, konaného dne 11. 6. 2019 na MZČR, v místnosti č. 223 K

Přítomni:

Členové Pracovní skupiny: Dalibor Ježorek (vedoucí skupiny), Jitka Dlabalová, Blanka Rubínová, Petra Srdínková

Omluveni : Eliška Birková, Helena Sasová

Hosté: Patricie Biskupová, Renata Karleszová

Program:

1. Téma školní stravování

Shrnutí minulého období: byl připraven a připomínkován otevřený dopis, který je na základě konzultace s odborníky potřeba změnit na adresný. Probíhala diskuze, na koho dopis směřovat. Návrhem je ministr školství, ministryně práce a sociálních věcí. Směřovat také na kraje a města (hejtmany, primátory) přes Asociaci krajů ČR a Svaz měst a obcí ČR? Případně poskytnout médiím. Argumenty, které by měly zaznít v dopise posílejte panu Ježorkovi do konce července.

Příklad fungování školního stravování v Brně - konkrétně tento model je nepřenositelný na jiná města, bylo by ale možné se jím inspirovat. V případě zájmu zajistí D. Ježorek konzultaci s vedoucím brněnského projektu.

Stávající vyhláška o školním stravování – je shoda na tom, že chceme změnit z může na musí u školních jídelen.

Zajištěním dietního stravování se rozumí, že při dodržení stanovených podmínek bude školské zařízení :

- a) dietní jídlo připravovat,
- b) dietní jídlo odebírat z jiné provozovny a dítěti ho podávat
- c) umožní převzetí, uskladnění a následné ohřátí a vydání doneseného dietního jídla z domova v případě, že není možná, nebo žádoucí varianta a) nebo b)

Otázkou je, zda řešit téma diety obecně, nebo se zaměřit v terminologii pouze na bezlepkovou dietu (která je zároveň nejrozšířenějším typem požadované diety).

Pro zajištění diety ve školních jídelnách je podle nás třeba vytváření podmínek pro bezlepkové vaření.

Byl přijat návrh, že každý klub zjistí v místě svého působení stav zajišťování bezlepkového vaření na místních školách na začátku školního roku 2019/2020, a pokud to bude možná tak pro porovnání i na konci tohoto školního roku.

2. Téma finanční kompenzace bezlepkové stravy pro dospělé a děti

Usnesení z 2. jednání PSpC:

- a) Příspěvek na dietu – stanovisko PS pro celiakii: **ANO**

PS pro celiakii navrhuje nově zavést příspěvek na dietu, který by byl zařazen mezi dávky pro zdravotně postižené (nebo jiný způsob?), a to plošně na diagnózu celiakie (K900) a na základě potvrzení gastroenterologa.

Výše příspěvku na dietu by měla vycházet z částky stanovené MPSV na zvýšené náklady na stravování při celiakii (2.800 Kč).

Je potřeba si ujasnit otázky:

- v jaké výši by měla být finanční kompenzace (nechat částku 2.800 Kč nebo méně?)
- kdo by měl tento příspěvek poskytovat (zdravotní pojišťovny, příspěvek z ÚP, nebo příslušný sociální odbor)
- jakým způsobem a pro koho by byl určen
- Kdo a jak bude vydávání příspěvku kontrolovat

Závěry k tomuto jednání z minulé schůzky:

- a) Úhrada přes zdravotní pojišťovny (podobně jako na Slovensku) – stanovisko PS pro celiakii : není vhodné – dotované potraviny v lékárnách, docházelo by k jejich zdražování.

Bude vyvoláno jednání s paní ombudsmankou - řeší D. Ježorek.

Paní Rubínová a Dlabalová bude naše témata diskutovat na jednání PS pro celiakii při České gastroenterologické společnosti.

Řešit naše témata přes MPSV nebo Ministerstvo zdravotnictví?

Budeme řešit celiakii jako nemoc přes MZ, nebo jako zdravotní postižení přes MPSV?

Zjistit, s kým by bylo možné se sejít na Ministerstvu zdravotnictví (zajistí D. Ježorek).

3. Téma příspěvku na péči

Budeme celiakii považovat za postižení nebo za nemoc? Bude probíráno i s ombudsmankou.

Usnesení z minula nebylo podrobněji probíráno:

Příspěvek na péči pro děti s celiakií:

- PS pro celiakii konstatuje, že příspěvek na péči je zákonný a potřebný a dětem s celiakií by měl být přiznáván.
- PS pro celiakii považuje za nutné sjednotit rozhodování posudkových lékařů pro přiznávání PnP – dítě s celiakií nezpochybnitelně nezvládá tři úkony (stravování, osobní aktivity a péči o zdraví) a PnP je tedy nutný a oprávněný.

Termín další schůzky PS pro celiakii nebyl stanoven.

Zapsala: Petra Srdínková