**Zápis z 2. setkání Pracovní skupiny Pacientské rady pro celiakii,**

**konaného dne 11. 12. 2018 na MZČR, v místnosti č. 419a**

**Přítomni:**

**Členové Pracovní skupiny:** Dalibor Ježorek (vedoucí skupiny), Eliška Birková, Jitka Dlabalová, Blanka Rubínová, Helena Sasová, Petra Srdínková

**Hosté**: Patricie Biskupová, Renata Karleszová, Ivana Lášková

**Program**:

1. Informace o semináři pořádaném poslancem prof. MUDr. Vlastimilem Válkem, CSc., MBA, EBIR v PSP dne 11. 12. 2018 na téma „Dietní jídla ve školách“. Dalibor Ježorek zde prezentoval příspěvek na téma „Celiakie: aktuální stav, jak je možné pomoci“.
2. Kontrola plnění bodů z minulého zápisu:

Priority, které byly navrženy PS pro celiakii, byly Pacientskou radou schváleny.

1. Diskuse o možných způsobech finanční kompenzace:
2. Úhrada přes zdravotní pojišťovny (podobně jako na Slovensku) – stanovisko PS pro celiakii: **NE** – v současné době PS pro celiakii tento způsob zamítá
3. 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, a to plošně na diagnózu vyžadující trvalé a přísné dodržování diety, na základě potvrzení odborného lékaře.

Výše příspěvku na dietu by měla vycházet z částky stanovené MPSV na zvýšené náklady na stravování při celiakii (v současnosti je to 2.800,- Kč/měsíc).

1. 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.
1. Diskuse o školním stravování – PS pro celiakii bude prosazovat povinné zajištění dietního bezlepkového stravování ve školách.
2. Další schůzka PS pro celiakii je plánována na únor 2019, termín bude upřesněn v lednu podle možností MZČR.

Zapsala: Blanka Rubínová