



Zápis z 8. zasedání Pacientské rady ze dne 21. března 2019

Přítomni:

Členové Pacientské rady (abecedně): Andrlé Jaroslav, Arellanesová Anna, Dušek Karel, Faltýnková Zdeňka, Grammetbauerová Klára, Ježorek Dalibor, Knappová Eva, Kolmanová Jitka, Krása Václav, Lacinová Barbora, Michalík Jan, Milata Vlastimil, Müllerová Edita, Pelouchová Jana, Prokopenková Brigita, Reineltová Jitka, Ředinová Marie, Štěrbová Šárka, Zábranská Simona, Zavřel Miloslav

Náhradníci: Paur Jaroslav za Prokopiusevou Šárku, Vlasáková Věra za Poláška Václava

Omluveni: Hejzák Robert, Skála –Rosenbaum Romana

Oddělení podpory práv pacientů: Jana Hlaváčová, Monika Poliaková, Pavla Mašková, Anna Konopásková, Ondřej Srb, Šárka Liolia, Jan Hudáč (student PF UK, stážista OPP)

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

Program zasedání:

1. 15:00 Úvodní slovo předsedy Pac. rady Vlastimila Milaty, schválení programu zasedání
2. 15:05 Úvodní slovo náměstka pro legislativu a právo - Radek Policar
3. 15:15 Schválení zápisu z minulého zasedání + informace z pracovních skupin
15:45 Přestávka
4. 16:00 Reforma primární péče -ministr Adam Vojtěch, náměstek pro zdrav. péči Roman Prymula
5. 16:30 Reforma primární péče - první připomínky + diskuze
6. 17:00 Financování patientských organizací
7. 17:30 Různé
8. 18:00 Ukončení zasedání





1. Úvodní slovo předsedy Pac. rady Vlastimila Milaty schválení programu zasedání

Přivítal členy na 1. Setkání r. 2019 a přistoupil k hlasování k programu, program byl schválen všemi přítomnými s hlas. právem.

2. Úvodní slovo náměstkyně pro legislativu a právo Radka Policara

Pan náměstek nejdříve představil tým OPP, který prošel několika personálními změnami. Monika Poliaková vykonává funkci tajemnice Pacientské rady (dále také „PR“), Šárka Liolia pracuje na 0,3 úvazek a spravuje portál pacientskeorganizace.mzcr.cz a Anna Konopásková je právnickou posilou týmu. Dále poděkoval Kláře Čížkové a Lucii Policarové za dosavadní spolupráci.

Pan náměstek informoval o připravovaných aktivitách OPP ohledně vzdělávacích kurzů HTA. 5.- 6.4. bude probíhat kurz HTA II., který bude navazovat na loňský kurz a navíc bude přidáno téma klinických hodnocení, které přednese doc. Regina Demlová. Letos na podzim budou, podobně jako v loňském roce, organizovány vzdělávací kurzy HTA I. a II. Dále informoval o dalších aktivitách - Pacientský HUB (místo na setkávání a spolupráci pac. organizací), malé grantové schéma Norských fondů na podporu občanské společnosti ve zdravotnictví (zdroj peněz na zajištění provozu a profesionalizace pacientských organizací). Pan náměstek poděkoval za aktivní účast, vyzdvihl, že členové PR se od prosince 2018 zapojili do 11 připomínkových řízení, v rámci kterých vznesli množství důležitých podnětů. Zapojili se i do připomínkového řízení k problematice úhrad zdravotnických prostředků. RP poděkoval za zapojení do aktivit ministerstva, za spolupráci při vyplňování dotazníku ke kvalitě péče a do všech aktivit v rámci pracovních skupin MZ i pracovních skupin PR.

3. Schválení zápisu z minulého zasedání a informace z pracovních skupin

V rámci schvalování zápisu z minulého zasedání vyzval Předseda Rady k doplnění/opravy účasti. Obsah byl schválen všemi přítomnými.

Předseda Rady následně vyzval k podání informací z jednotlivých pracovních skupin.

3.1. Informace z prac. skupiny zdravotnické prostředky - Marie Ředinová

Paní Ředinová informovala, že v lednu 2019 byla zřízena Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků, jejíž členkami jsou pí Ředinová a pí Faltýnková.

8. 1. 2019 proběhlo jednání pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky, kde byl přítomen JUDr. Král, předseda Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků. Na jednání bylo konzultováno cca 40 návrhů pacientských organizací, včetně postupu jak požadavky podávat. Zástupci pojišťovny upozornili na změny v položkách, které dosud hrazeny jsou, ale dále již nebudou. Pí Faltýnková informovala o tzv. bílém programu – výrobky, které zatím nejsou řazeny do zdrav. prostředků; budou vytvořeny kalkulační listy, do kterých bude potřeba uvést položky tzv. bílého/koupelnového programu.

Diskuze:

P. Krása – je pro zařazení tohoto programu do zdrav. prostředků. Poukazuje na problém, kdy pacienti musí iniciovat u výrobců nebo dovozců zdrav. prostředků, aby ti dali požadavek na SÚKL na zařazení do seznamu zdrav. prostředků. Některé pacientské organizace tak již učinily a čekají na další vývoj. Dále je potřeba stanovit strategii zařazení nových zdrav. prostředků do seznamu zdrav. prostředků. Takový postup má stanovit ministerstvo zdravotnictví a ten pak s pacienty konzultovat.

Pí Ředinová připomněla, že pac.org. mají mít stanovisko odborné společnosti k tomuto tématu.

Pí. Knappová upozornila, že je potřeba objasnit kompetence – kdo může navrhnout zařazení nebo vyškrtnutí položek ze seznamu hrazených zdrav. prostředků.



Pí Ředinová upozornila na potřebu rozlišit čárky a středníky v seznamu – aby nedocházelo k mylnému pochopení (čárka je „a“, středník je „nebo“). Dále informovala, že zasedání Komise proběhne v polovině dubna a dále v květnu 2019.

O aktivitách PR informovala na odborné lékařské konferenci Prague Onco, Liga proti rakovině, přihlásila příspěvek i na konferenci Letovice Care, květen 2019.

Upozornila na důležité a praktické weby:

<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=patientske-organizace--patientska-rada&aid=4>

Časté otázky a odpovědi ke kategorizaci a úhradové regulaci zdravotnických prostředků

<https://www.niszp.cz/kategorizace-uhradova-regulace-zdravotnickych-prostredku-hrazenych-na-poukaz>
(více v prezentaci „FINAL prezentace k rozeslání.pdf“)

3.2. Informace z prac. skupiny pro inovativní léčbu - Anna Arellanesová

Paní Arellanesová informovala o připravované novelizaci zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění v oblasti regulace cen a úhrad léčivých přípravků:

4 cesty vstupu inovativních léků:

1. Trvalá úhrada – beze změn,
2. Vysoce inovativní léčivé přípravky (VILP) - dočasná úhrada nově na 3+2 roky,
3. Orphany a ultraorphany - max. 100 pacientů hrazených z veř. zdrav. pojištění; posuzuje kolektivní multirezortní orgán, podnět PO pro odstranění max. počtu pacientů,
4. §16 – znění zachováno, od prosince 2018 má VZP novou metodiku jednotného posuzování ve spolupráci s odborníky.

Společné hodnocení zdravotnických technologií v EU - „Joint HTA“

Prosinec 2018: Usnesení Pacientské rady č. 20 – souhlasné stanovisko k Návrhu nařízení Evropského parlamentu a rady o hodnocení zdravotnických technologií (princip závaznosti společného klinického hodnocení).

Únor 2019: OPP – uplatnění stanoviska, „podpora principu závaznosti“ v rámci resortní koordinační skupiny.

Březen 2019: Jednání SÚKL, MZ (OPP a Odbor mezinárodních věcí a Evropské unie) a zástupkyně sekce „veřejné zdraví, léčiva“ Stálého zastoupení ČR při EU – diskuse Rámcové pozice ČR a její závaznosti pro gestory (SÚKL a MZ).

Duben 2019: naplánováno jednání pracovní skupiny pro inovativní léčbu, diskuse k možné modifikaci Usnesení č. 20.

(více v prezentaci „FINAL prezentace k rozeslání.pdf“)

3.3. Informace z prac. skupiny pro zdravotně sociální pomezí – Jitka Reineltovej

Pracovní skupina Pacientské rady pro zdravotně-sociální pomezí se sešla naposledy 29. srpna 2018.

Byly navrženy původně tři podskupiny: posudkové lékařství a příspěvek na péči, neformální péče a dlouhodobá péče. Z důvodu malého počtu zájemců o skupiny neformální a dlouhodobou péči, došlo ke spojení těchto skupin v jednu.

V rámci meziresortu vzikly dvě podskupiny pro instituce a pro terénní práci. Sešla se pouze skupina pro instituce, kterou organizovalo MZ. Pí Reineltovej informovala o nespokojenosti s fungováním skupiny a požádala pana ministra MZ i paní ministryni MPSV o pomoc s fungováním skupiny. 27.3. je svolána skupina pro stanovení dalšího fungování.

Na další jednání pracovní skupiny, které bude stanoveno po dohodě s OPP, by ráda pozvala hosty - zástupce Institutu sociální práce a zástupce České asociace sester sekce domácí péče. Cílem je otevřít diskuzi nad





posuzováním obecně, v současnosti se posuzuje co pacient nezvládne a ne jakou péčí potřebuje – to by se mělo hodnotit.

Byl zájem otevřít diskuzi k tématu zdravotnické prostředky, zvláštní pomůcky – jedná se o nepřehledný systém, zbytečné duplicitní posuzování (na MZ i na MPSV apod.), cílem je existence jediného budgetu.

(více v prezentaci „FINAL prezentace k rozeslání.pdf“)

3.4. Informace z prac. skupiny pro duševní onemocnění – Jana Hlaváčová

V současné době se nastavuje komunikace mezi strukturou Pacientské rady a týmem Reformy psychiatrické péče. Byly propojeny aktéři v rámci prac. skupiny včetně paní Lacinové a Kolmanové. Reforma psychiatrické péče probíhá, členkou týmu je za pacienty paní Dana Chrtková. 27.3. se sejde Pracovní skupina Pacientské rady pro duševní onemocnění. Na programu bude Národní akční plán pro duševní zdraví a informace z proběhlých konferencí v Brně a Praze, o nichž byly členové Pac. rady informováni. O průběhu Reformy psychiatrické péče bude informovat paní Dita Protopopová. Reforma psychiatrické péče je tématem průřezovým, je snahou OPP informovat všechny členy Pac. rady o aktuálním dění. Byly rozeslány prezentace z poslanecké sněmovny, ze společného jednání Výboru zdravotní péče a Výboru pro sociální politiku.

(více v prezentaci „FINAL prezentace k rozeslání.pdf“)

3.5. Skupina k seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami – Edita Müllerová

paní Müllerová informovala o novém zastoupení člena Pac. rady v Pracovní skupině k seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami – jde o systém vykazování zdravotní péče pojišťovně, kdy jsou jednotlivé výkony obodovány a na základě bodů propláceny poskytovatelům zdrav. péče. Jedná se o poradní orgán ministra zdravotnictví, který průběžně provádí revize zdravotních výkonů obsažených v seznamu zdravotních výkonů, aby ty odpovídaly vývoji v poskytování zdravotních služeb a vývoji nákladovosti. Členem pracovní skupiny za Pacientskou radu je Edita Müllerová, odborný poradce pí Müllerové je paní J. Petrenko. Postup k podávání návrhů je dostupný zde

http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/standardni-postup-predkladani-navrhu-registracnich-listu-zdrvykonu-do-seznamu-5754_998_3.html.

(více v prezentaci „FINAL prezentace k rozeslání.pdf“)

4. Reforma primární péče - ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, náměstek pro zdrav. péči Roman Prymula)

Ministr Adam Vojtěch (dále A.V.) zahájil bod programu Reforma primární péče, představil dokument Reforma primární péče. Vysvětlil, že na tomto dokumentu se neustále pracuje, bude na něj navazovat řada legislativních i jiných kroků a pacienti se budou moci v průběhu času k dokumentu a jeho změnám vyjadřovat.

Náměstek pro zdrav. péči Roman Prymula (dále R.P.) popsaldosavadní postup při tvorbě dokumentu Reforma primární péče – jde o vstupní, poziční dokument, který bude dále rozpracováván a o kterém se bude dále diskutovat. Dokument popisuje 12 základních oblastí, každá z nich by měla být v následném procesu detailněji rozpracovaná, některé již letos, některé v příštích letech.

Posílení kompetencí praktických lékařů - je primárním cílem reformy, je snaha přenastavit úhradové mechanismy, posílit mechanismy pro praktické lékaře.





Preskripčních omezení – záměrem je umožnit pacientům získávání těch léčivých přípravků, které již užívají od praktických lékařů. To není na vrub kvality péče, kde bude potřeba nasazení preparátu od odborníka, bude toto i nadále možné.

Standardizace ordinací z hlediska vybavení. Cílem je mít správně vybavené ordinace, nicméně toto opatření bude mít velice dlouhou přechodnou dobu (cca 5-8 let). Zájmem je, aby kvalita vybavení ordinací byla srovnatelná.

Je snaha o zajištění místní dostupnosti, tedy vytvoření sdružených praxí. Snahou je, aby lékař byl na daném místě dostupný vždy a nezneužívala se záchranná služba apod. Snahou je mít sdruženou praxi s min. třemi lékaři, kdy alespoň jeden by byl dostupný do šesté/sedmé hodiny odpolední. Je vůle podpořit sdružené praxe i ekonomicky, bude zde i výzva z EU, bude možné žádat o investiční podporu vzniku těchto praxí.

Další snahou je zavést indikátory kvality, aby bylo možno vyhodnotit kvalitu poskytované péče.

Lékařská pohotovostní služba v některých regionech ČR je problémem, jinde funguje bez problémů. Současná legislativa nemá nástroje, jak docílit, aby lékaři v pohotovostní službě sloužili. Je snaha vytvořit model, kde budou paralelně sloužit lékaři z nemocnice a zároveň praktičtí lékaři, kteří budou zabezpečovat běžnou, žurnální službu, budou odlišovat případy, které patří na urgentní příjem a které nikoliv. Snahou je zefektivnit záchrannou službu a monitorovat, zda není zneužívána.

Motivační faktory pro zabezpečení praxí v hůře dostupných lokalitách, není to otázkou pouze zdravotnictví (lékařů), ale také třeba vytvářet podněty ve smyslu sociálního života, umístění jejich partnerů, aby tam byli schopni najít práci, na toto bude vázán systém vzdělávání a rezidenčních míst, několikastupňový systém rezidenčních míst, kdy největší podpora půjde právě do periferních lokalit, naopak závazkem lékaře bude strávení určitého času v dané lokalitě.

Elektronizace zdravotnictví – pokračuje ve všech oblastech zdravotnictví, snaha akcentovat na prevenci a zdravotní gramotnost, jsou zde nedostatky, veřejnost není dostatečně informovaná a edukovaná. V této souvislosti bude budován informační portál.

5. Reforma primární péče - první připomínky + diskuze

Na dotazy odpovídají náměstek Roman Prymula (R.P) a ministr zdravotnictví Adam Vojtěch (A.V.)

p. Karel Dušek – má MZ informaci o tom, kolik pojištěných osob nemá registraci u praktického lékaře? Zde se diskutuje o nákladné léčbě, ale většina lidí čerpá tu levnou, ale dnes nejsou schopni se k ní dostat.

R.P. Informace k dispozici jsou, mnohem větším problémem je stomatologická péče, 2 miliony osob nemá stomatologa. Problémem je také pediatriká péče, největším problémem je Karlovarský kraj, kde na krajském úřadu kvůli nedostupnosti pediatra zůstalo 27.000 karet, jinde je to lepší mezi jednotkami stovek do 3.000 karet. Běžná praxe pediatra má cca 1.100 dětí, tudíž v Karlovarském kraji chybí 25 pediatrů.

A.V. upozorňuje, že neumí zárazy na počkání, důvodem Reformy primární péče je ztraktivnit profesi praktického lékaře, která v minulosti ztratila svoji prestiž. Věkový průměr praktických lékařů a pediatrů je nejvyšší ze všech lékařských oborů. Kroky, které reforma přinese, mají vzbudit zájem u mladých lékařů otevřít si praxi praktického lékaře. V poslední době zájem o post praktického lékaře mírně roste (dle odborných společností)

p. Karel Dušek upozorňuje že zdravotní pojišťovna připravuje projekt pro praktické lékaře, vše je ale na bázi dobrovolnosti a vynutitelnost žádná.





A.V. upřesňuje, že zmiňovaný program je o motivaci, VZP chce motivovat praktické lékaře k delší ordinační době, za každou hodinu navíc je bude bonifikovat. Vynutitelnost je otázkou, jak moc násilně postupovat, myslí si že bonifikace a motivace je v tomto případě lepší. MZ s pojišťovnami pracuje na vytvoření optimálního systému.

p.Karel Dušek – Kolik dotazů typu „Nejsem schopný se dostat k primární péči“ eviduje MZ?

A.V. nejvíce stížností je na nedostupnost stomatologické péče, denně 1 až dvě stížnosti. Druhou nejčastější oblastí je všeobecný praktický lékař.

R.P. U stomatologů je to specifické. Když praktický lékař nebude mít smlouvu s pojišťovnou tak „umře“, když ji nebude mít stomatolog, tak se nic neděje, stomatologové spíš odmítají pojišťovny, mají privátní praxe za platbu v hotovosti a proti tomu nejsou žádné nástroje.

Zdeňka Faltýnková – připomíná, že řada praktických lékařů mají ordinaci v patře, pokud se uvažuje o srdužené praxi, měla by být podmínkou bezbariérovost.

Edita Müllerová – upozorňuje na potřebu kultivace vztahu lékař-pacient, protože pokud je praktický lékař „vstupní branou“ k lékařské péči, tak v případě, že není dobrý vzájemný vztah, může se stát, že pacient se ke specialistovi ani nedostane.

R.P. Pokud pacient nebude schopen komunikovat se svým praktickým lékařem, bude mít možnost zvolit jiného praktika nebo „jít o patro výš“.

Jitka Reineltová – zda je vnímáno, že je potřeba řešit domácí péči, která by měla být praktikům k dispozici, v současnosti je velmi podfinancovaná, není dostupná v okrajových částech. Partnerem pro předepisování domácí péče je praktický lékař, nikoliv domácí péče.

A.V. vnímá toto velmi intenzivně, MZ je velkým podporovatelem domácí péče, byly založena pracovní skupina pro domácí péči, návrhy na řešení přijdou v tomto roce a jeden z návrhů je i posílení kompetence sester tak, aby nebyly závislé na indikaci praktického lékaře.

R.P. Vyskytují se i podněty ze strany záchranné služby, že by i ona mohla indikovat domácí péči, MZ toto podporuje.

Eva Knappová – myslí si, že dokument k primární péči má velmi dobré směřování. Chápe to tak, že zde bude dobrovolnost ve výběru zda praktik nebo specialista. Težko uchopitelné téma je kvalita péče a bonusy za kvalitu poskytované péče.

A.V. asi v jak které oblasti, MZ velmi diskutuje v oblasti péči o diabetiky mezi odbornou spol a praktickými lékaři. Specialisti uznávají, že není v jejich silách péče o všechny diabetiky, část musí pokrýt praktický lékař. V onkologii jsou dva nové kódy pro praktické lékaře a pacienti na základě dobrovolnosti mohou po konzultaci se specialistou využívat praktického lékaře.

Eva Knappová – je zde velká role patientských organizací, snažíme se vysvětlovat tuto cestu a vnímáme posun a úspěchy.

Jan Michalík – snaha o ujasnění, zda jde o materiál zahajující, dotaz na harmonogram dalších kroků a prací, kdy a za jakých okolností se k dokumentu Pac. rada vrátí. Chce podpořit myšlenku u vztahů lékař-pacient – tento vztah je nejdůležitější, považuje ze velmi důležitý bod reformy – hodnocení kvality péče a také elektronizaci zdravotnictví. Upozorňuje na problematiku péče o seniory.

R.P. Existuje plán na realizaci změn, klíčové je abychom na to navázali změnu legislativy, zejména zákon č. 372/2012. Zhruba do 4 měsíců by mělo být torzo tohoto zákona, bude to vyžadovat i změny dalších souvisejících vyhlášek, následovat budou další diskuze o materiálu.





K péči o seniory dodává, že existuje aktivita, která dominantně vzniká na bázi zdravotně-sociálního pomezí, plánuje se vynaložení prostředků na péči o seniory z prostředků sociálního zabezpečení a také z prostředků zdravotní pojišťovny.

A.V. vyzývá členy Rady k sepsání a předání dalších dotazů či připomínek a jejich předání na MZ.

P. Krása – vnímá, že materiál je vynucený dnešní situací, dosud byl praktik ten, kdo měl nejvíc informací o stavu pacienta, toto se sdružováním praxí může narušit. Ve sdružených praxích bude k dispozici jeden z vícero lékařů (kdo je zrovna dostupný) – z hlediska vztahu lékař-pacient toto vnímá trochu kontroverzně.

Upozorňuje, že sítí sdružených ambulací se počet ambulací „naředí“ tzn. bude méně míst a pacient bude dojíždět o trochu dál, což může být pro některé skupiny nekomfortní.

Upozorňuje, že do tématu preskr.omezení byly zahrnuty i zdravotnické prostředky.

Dotazuje se, zda bude existovat systém motivování pacienta jít napřed k praktickému lékaři a až pak k ambul. specialistovi.

Upozorňuje na problém s péčí zubního lékaře u lidí s těžkým mentálním postižením, kdy je zapotřebí anestezie pro ošetření. Většina stomatologů nemá možnosti podání anestezie.

R.P. K „naředění“ ambulací sice dojde, ale na druhou stranu není pravdou, že bude pacient registrován u vícero lékařů (v rámci sdružené praxe), pacient bude registrován u jednoho konkrétního lékaře, který bude do dvou hodin odpoledne dostupný a poté jeden z lékařů zůstává sloužit. V „běžnou“ prac.dobu chodí pacient vždy ke svému lékaři, pouze „po jeho pracovní době“ se pacient dostává ke kolegovi v rámci sdružené praxe.

K problematice stomatologické péče u psychiatricky nemocných pacientů – pojišťovna dává za výkon u takového klienta finanční bonus, stomatologové neprojevují ochotu. Je velký rozdíl mezi zařízeními, velká zařízení jsou přístupnější, protože mají lepší podmínky na tento typ zákroků.

Barbora Lacinová – upozorňuje na situaci, že ačkoliv je to zákonem dané, tak návštěvy praktika doma u pacienta se téměř nekonají. Dotazuje se, zda není cesta motivovat lékaře, aby tuto aktivitu dělali.

R.P. Ve stávajícím systému tato povinnost existuje, je obsahem smlouvy lékaře s pojišťovnou, nicméně realita je velmi chabá. Část aktivit by možná mohla být převedena na Home care, je ale snaha motivovat lékaře k návštěvám u pacienta doma.

Šárka Štěrbová – k modelu vzdělávání a potřebě nových praktických lékařů, dotazuje se, zda je nějaký plán motivace (stipendií) již ve fázi studií na lékařských fakultách, aby mladí lidé po ukončení studií šli do praxe praktického lékaře.

A.V. Je prováděna snada o zlepšení systému rezidenčních míst, mladý praktik dostane peníze navíc oproti jiným odbornostem, pokud půjde do praxe praktického lékaře a do např. odlehlejších regionů.

Edita Müllerová – informuje o tom, že spolu se Simonou Zábranskou jsou členkami pracovní skupiny k měření kvality péče.

Jana Hlaváčová – děkuje za diskuzi k tématu primární péče.

Vysvětluje náledující kroky prací s dokumentem k reformě primární péče. OPP rozešle dotazník na členy Pacientské rady, kde budou moci označit preference – která témata je zajímají více, kde vidí potřebu zapojení se, případně v jakých oblastech můžou nabídnout svůj pohled a zkušenosti.

6. Financování pacientských organizací – Jana Hlaváčová



Připomněla důležitost zapojení patientských organizací a důležitost toho, aby byl stanovený systém jak financovat jejich provoz a tím patientské organizace profesionalizovat.

Východisko – advokační aktivita zástupců pac. organizací by měla být součástí práce, která souvisí s provozem patientské organizace a měla by být zaplacená samotnou patientskou organizací. Toto by mělo být i z důvodu zachování nezávislosti vůči např. MZ.

Cílem je najít způsob financování - takového, aby si organizace zachovala svoji nezávislost vůči všem ostatním subjektům. Čím je příjmové portfolio diverzifikovanější, tím víc je zabezpečena nezávislost organizace. Intenzivně pracujeme v oblasti dotačních titulů zde na MZ, dále malého grantového schématu zejména z norských fondů, které by mělo odpovídat reálným potřebám neziskového sektoru – tedy potřebám jako např. úhrady nájmu, na provozní náklady, na vzdělávání lidí na profesionalizaci apod.

Důvod proč nelze dostávat připomínkování dotačních titulů přímo - nesmíme zvýhodnit jakoukoliv skupinu žadatelů. Proto žádáme jen o obecné připomínky.

Děkuje za účast na kontaktním semináři s organizacemi z Norska, jde o projekt na cca 4 roky. Bude vhodné upořádat menší skupinu pac.org pro vytvoření stanoviska za patientské organizace – jak by mělo vypadat financování.

7. Různé

Karel Dušek – 13.12. proběhlo zasedání Rady, kde se, otvírala výzva grantové podpory. Dodnes nemáme informace zda ano nebo ne

Jana Hlaváčová – zdržení je způsobené snahou o elektronizaci výzev, probíhá restrukturalizace grantových schémat, mrzí nás, že pro organizace je to velká komplikace. Vznese dotaz – na příslušné oddělení, kdy by toto mohlo být k dispozici.

Karel Dušek – dotaz k tématu cestování a úhradě zdravotní péče v zahraničí a přístupu k léčbě v zahraničí.

Informuje o oslovení všech pojišťoven – zikává pouze velmi obecné odpovědi (že záleží na každém zdravotnickém zařízení), komerční pojišťovny moc nechtějí pacienty pojišťovat... dotaz, zda se na MZ obracují pacienti s touto problematikou. Pojišťovna Axa se jako jediná vyjádřila pozitivně, nicméně částka je i tak nedostatečná. Vyzývá ke sdílení zkušeností mezi pac.org na téma zdravotní pojištění do zahraničí.

Jana Hlaváčová – vysvětluje že OPP zatím řeší pouze individuální dotazy nikoliv dotazy za patientskou organizaci. Problém vidí částečně v tom, že se jedná o soukromé (komerční) pojištění. Na problematiku pojištění se v budoucnosti více zaměří.

Šárka Šterbová – má poznámku – postavit financování opačně (nedávat pac. organizacím) ale např. získat nárok na daňovou úlevu apod., propojit toto s finanční správou a umožnit snížení daň. základu apod., organizace se nedostanou do střetu zájmů – výhoda.

Jaroslav Paur - upozorňuje na potřebu např. portálu, na kterém budou potřebné informace tlumočeny do českého znak. jazyka a pro toto je potřebná také nějaká forma financování.

Jana Hlaváčová vyzývá se sbírání zkušeností s financování od zahraničních partnerů patientských organizací. OPP provádí rešerši o způsobech financování v zahraničí.

Eva Knappová – nabídla sepsání způsobu zaměstnávání a financování Alliance žen s rakovinou prsu.

Vlastimil Milata – informuje k norským fondům – je potřeba mít komunikaci a spolupráci s pac. organizací v zemích Lucembursko, Dánsko, Norsko.

Edita Müllerová – upřesňuje, že nejde o podmínku udělení grantu. Organizace, které udržují tzv. knowledge transfer s pac. org. V těchto uvedených státech, budou jistým způsobem bonifikovány.

Šárka Šterbová – informace pro Patientskou radu – před 2,5 lety byla prostřednictvím farmaceutické firmy podána žádost na SÚKL o úhradu druhé části jediné možné léčby pro naši diagnózu (nizkobílkovinné potraviny), bylo nutné provést dotazníkové šetření apod. Přišla nám hodnotící zpráva, že nebylo doloženo to, že pokud léčba nebude hrazena, stav pacienta se zhorší (protože si pacienti přípravky hradí z vlastních prostředků), tudíž





úhrada byla zamítnuta. Pojišťovna vydala také zamítavé stanovisko. Mají příslib pomoci ministra zdravotnictví v dalších krocích.

Jaroslav Andrlé – připomínka k zasílání dotazníků v angličtině, je problém dotazník vyplňovat kvůli jazykové bariéře.

Jana Hlaváčová – akceptuje připomínku, připomíná, že někdy z časových důvodů nelze přeložit text do Čj, nicméně OPP se bude snažit o minimalizaci textů v AJ.

Vlastimil Milata – vyzývá pac.org, kterých se týkají zdrav. pomůcky k prostudování metodiky SZP a VZP, každý měsíc se metodika mění, ještě nenaběhla nová úhradová vyhláška a už se v metodice setkává se situací, kdy může dojít k diskriminaci pacienta.

Úkoly pro OPP:

Program posílat rovnou do mailu (ne do přílohy)

Rozeslat dotazník k Reformě primární péče

Zpracoval: Oddělení podpory práv pacientů.

