



## Zápis ze zasedání Pacientské rady ze dne 18. října 2017

### Přítomni:

Miloslav Ludvík, ministr zdravotnictví, Lenka Teska Arnoštová, náměstkyně ministra, Radek Polícar, náměstek pro legislativu a právo

**Členové Rady:** Anna Arellanesová, Karel Dušek, Zdeňka Faltýnková, Klára Grammetbauerová, Robert Hejzák, Dalibor Ježorek, Eva Knappová, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Barbora Lacinová, Vlastimil Milata, Edita Müllerová, Brigita Prokopenková, Šárka Prokopiusová, Jitka Reinelťová, Marie Ředinová, Romana Skála-Rosenbaum, Šárka Štěrbová, Simona Zábranská, Miloslav Zavřel

**Náhradníci:** Anna Andrlová (za Jaroslava Andrlého), Olga Richterová (za Janu Pelouchovou), Věra Vlasáková (za Václava Poláška), Petra Tomalová (za Jana Michalíka)

**Hosté:** Alena Tomášková, Michal Synek, Jaromír Lán, Kateřina Lišková (tlumočnick), Marie Salomonová, Klára Čížková

**Sekretariát Rady:** Jana Hlaváčová, Šárka Liolia

Jednání vedla tajemnice Pacientské rady Jana Hlaváčová.

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

### Program zasedání:

1. Přivítání panem ministrem, paní náměstkyní a panem náměstkem
2. Předání jmenovacích dekretů
3. Úvodní informace k fungování Rady
4. Plán činnosti Rady
5. Připomínky k novele vyhlášky č. 376/2011 Sb.





## 1. Přivítání

Zasedání zahájil ministr zdravotnictví Miloslav Ludvík, kdy členy Rady uvítal u jednoho stolu a vyjádřil svoje přání, aby Pacientská rada byla funkčním orgánem a dobrým připomínkovým místem. Současně členům popřál, aby pracovali v součinnosti a ve prospěch pacientů.

Náměstkyně ministra Lenka Teska Arnoštová pacientům poděkovala za jejich péči, energii a nadšení a věří, že Rada bude dávat kvalitní zpětnou vazbu ministerstvu.

Náměstek pro legislativu a právo Radek Polícar členy pozdravil za sekci legislativy, ujistil je, že ministerstvo uvítá jakoukoli zpětnou vazbu na právní předpisy, které vytváří, a doufá v úspěšné prosazování podpory práv pacientů.

## 2. Předání jmenovacích dekretů

Pan ministr slavnostně předal jmenovací dekrety těm členům Rady, kterým nebyly předány na tiskové konferenci dne 6. 10. 2017.

## 3. Úvodní informace k fungování Rady

Po předání jmenovacích dekretů tajemnice Jana Hlaváčová vyzvala jednotlivé členy Rady k představení. Poté zahájila vysvětlování pravidel fungování Rady.

Tajemnice s odvoláním na Statut a Jednací řád Pacientské rady představila Oddělení práv pacientů (OPP) jako sekretariát Rady a vyzvala členy, aby se v případě potřeby neváhali na Oddělení obracet.

Jako poradní orgán ministra zdravotnictví se Pacientská rada stala součástí struktury ministerstva. Měla by informovat o potřebách pacientů, přinášet podněty, případně návrhy řešení (proaktivní činnost) a dále se účastnit vnitřního připomínkového řízení ministerstva zdravotnictví, kde by měla vnášet pohled pacientů na různé problematiky, přinášet životní zkušenost, kterou pacienti mají v životě s onemocněním. Rada by dále měla konzultovat věci týkající se pacientů s ostatními odděleními ministerstva, případně od nich vyžadovat vyjádření. Účastnit se mezirezortního připomínkového řízení nemá Pacientská rada pravomoc.

Tajemnice dále seznámila členy Rady s činností Oddělení podpory práv pacientů, a sice krátce představila chystaný webový portál pro pacientské organizace, potažmo i samotnou Pacientskou radu. Dále hovořila o systému vzdělávání pro pacientské organizace a především pak členy Rady, o možné průpravě k legislativnímu procesu, systému úhrad a dalším problematikám. Jakékoli podněty k obsahu vzdělávání, které budou zástupci považovat za potřebné, jsou vítány.





Následoval výčet práv a povinností členů Rady, základní atributy členství a žádost o podepsání prohlášení o mlčenlivosti. Dále byl členům rozeslán seznam jejich kontaktů ke kontrole.

Byla zmíněna i problematika pracovních skupin – k jednotlivým oblastem bude možné zakládat pracovní skupiny, zároveň je možná externí spolupráce.

Tajemnice dále nastínila práci v rámci vnitřního připomínkového řízení. Tajemník Rady bude rozesílat jednotlivé návrhy členům k uplatnění případných připomínek. Ty poté zapracuje do souhrnného materiálu, který odešle členům k hlasování o přijetí jako souborného stanoviska. Po odsouhlasení připomínek je prostřednictvím Oddělení podpory práv pacientů uplatní. Vypořádáním připomínek je pověřen tajemník a předseda Rady, nejlépe za spoluúčasti zpravodaje pro daný materiál.

Komunikace mezi členy bude probíhat elektronicky, emailem. Vnější komunikace s veřejností za Pacientskou radu zajišťuje předseda nebo osoba pověřená veřejným vystupováním. Tajemnice tak kladla důraz na odlišení situace, kdy člen mluví za sebe (svou organizaci) anebo za Pacientskou radu.

Dále tajemnice osvětlila proces jmenování předsedy a dvou místopředsedů. Ty jmenuje ministr na návrh Rady. Své nominace mohou členové zasílat sekretariátu, hlasovat o návrzích se bude na příštím zasedání.

#### 4. Plán činnosti Rady

Tajemnice uvedla diskuzi o plánu činnosti. Kromě připomínkování a vyjadřování se aktuálním otázkám je třeba, aby měla Rada obecný plán priorit, čím by se měla zabývat, jaká témata si zaslouží nejvíce pozornosti. Sama jako jedno z průřezových témat navrhla rozvoj patientského segmentu (včetně zapojení pacientů do systémových procesů, problematiku informovaného pacienta jako partnera lékaře, syllabus vzdělávání zástupců patientských organizací apod.).

První příspěvek do diskuze přednesl pan Václav Krása, který vidí pozitivně silné zastoupení Rady. Uvedl, že zaslal návrhy připomínek k novele vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů. Dále upozornil, že ministerstvo zdravotnictví musí připravit novelu zákona 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, na základě rozhodnutí Ústavního soudu týkajícího se zdravotnických prostředků. Dále navrhl zřídit pracovní skupinu pro zdravotnické prostředky.

Náměstek Polícar v reakci na příspěvek pana Kráasy informoval, že připomínkové řízení k úhradové vyhlášce bylo již ukončeno a vyhláška je nyní na cestě do Sbírky zákonů. Nicméně připomněl, že vyhláška se novelizuje každý rok a tak připomínky mohou být zapracovány rok příští. Naopak velmi přivítal návrh v oblasti novelizace zákona o





veřejném zdravotním pojištění, oblasti zdravotních prostředků. Podpořil návrh na zřízení pracovní skupiny na toto téma.

Pan Krása vyjádřil politování nad zmeškaným termínem, protože se jednalo o důležité připomínky, např. nemožnost pro pacienty vlastní dopravy autem.

Pan náměstek navrhl pokusit se najít konsenzus s pojišťovnami, které v některých případech jsou schopny uhradit i položky mimo sazebník.

Paní náměstkyně Lenka Teska Arnoštová navrhla na příštím jednání Rady předložit legislativní plán vlády, aby členové měli představu o tom, na jakých předpisech bude ministerstvo v příštím roce pracovat. Tento návrh byl členy podpořen.

Paní Marie Ředinová souhlasila s tématem zdravotnických prostředků a jako další navrhla usnadnění přístupu k prevenci. Uvedla příklad ženy, která se chce nechat vyšetřit na mamografu, ale před vyšetřením musí mít doporučení praktického lékaře. Dále navrhla jako téma změnu způsobu přidělování průkazů ZTP a výhod ZTP. Za současného nastavení na ně dosáhne málo lidí, kteří ale dostanou hodně výhod. Navrhla rozdělení výhod podle jednotlivých potřeb.

Tajemnice Jana Hlaváčová vstoupila do diskuze s tím, že ZTP a související problematiky spadají pod ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), kde se Oddělení podpory práv pacientů účastnilo schůzky týkající se posudkových lékařů. Ujistila členy, že doufá ve spolupráci s MPSV a uvedla možnost zvát zástupce ministerstva na jednání Rady jako hosty.

Paní Barbora Lacinová se také přiklonila k aktivitě v sociálně-zdravotní oblasti, např. co se týče příspěvku na péči pro duševně nemocné, který takřka nikdo z duševně nemocných pacientů nedostane. Představila také projekt Psychiatrická buňka, který zprostředkovává doprovod pacientům na úřady, z nemocnice domů apod. v průběhu i po hospitalizaci a navrhla, aby podobné služby byly hrazeny ze sazebníku VZP. Dále uvedla názor, že veřejnost si často stěžuje na excesy schizofreniků, kterým se dá zabránit, a proto navrhla, aby léky na schizofrenii byly z části nebo úplně hrazeny pojišťovnami.

Paní Jitka Reinelťová navrhla zabývat se rozvržením a dostupností zdravotní péče, aby péče byla odstupňována. Aby nemocní, kteří se nedostanou do centrové péče nebo kde není dostatečná centrová péče, byli posíláni ke specialistům a nepřicházeli o možnost léčby.

Paní Eva Knappová podpořila návrh paní Ředinové v oblasti prevence a zdravotní gramotnosti. Zastupuje organizace, které se snaží informovat, mladé pacientky samy předávají zkušenosti a přece jen stále vidí v oblasti prevence mezery. Dále upozornila na nedostatečnou péči po vyléčení onemocnění, včetně péče psychologické, která by měla být průběžná i následná, protože u řady onemocnění hrozí, že se nemoc může vrátit v důsledku špatného psychického stavu pacienta. Navrhla také specializace psychologů





na různé diagnózy (např. „onkopsychologové“), kteří by měli zkušenost s prací s lidmi nemocnými podobnými diagnózami.

Paní Romana Skála-Rosenbaum navrhla zpracovat formu a stádium nemoci pro stanovení indikace léčby, protože v každém stadiu se mohou brát jiné léky. Podobně navrhla zohledňovat způsob podávání léků (např. v roztoku, náplastech apod.).

Paní Edita Müllerová uvedla, že v případě pacientů s revmatologickým onemocněním připadá do úvahy spíše osvěta než prevence. Dále uvedla, že je třeba apelovat na výuku lékařů k empatii, profesionálnímu přístupu k pacientům, aby vedli pacienty k tomu být sám aktivní, např. nabízet varianty, vybízet k aktivitě. Navrhla zakomponovat do nabídky předmětů vyučovaných na lékařských fakultách předmět s touto náplní, součástí kterého by se představily i různé patientské organizace, které by studenty seznámily s patientskou problematikou. Předmět by byl ohodnocen odpovídajícími kredity, aby studenti byli motivováni předmět si zapsat a splnit. Zároveň navrhuje podobný kurz pro stávající lékaře.

Paní Anna Arellanesová kladla důraz na proces schvalování úhrady léků, přístup k lékům, aby se tyto procesy zjednodušily a urychlily, protože řada pacientů se léků ani nedočká včas. Navrhla tak vytvoření pracovní skupiny, která by zpracovala modely fungující v jiných zemích (např. návaznost schválení léku na rozhodnutí Evropské komise na základě posouzení Evropské lékové agentury).

Paní náměstkyně Teska Arnoštová uvedla, že pokud by pacienti navrhli, případně připravili nějakou úpravu v této oblasti, bude velmi vítána.

Paní Arellanesová uvedla, že ona jako pacient má zkušenost, ale na návrhy systémových změn je laik, ale proto navrhuje sestavení pracovní skupiny na toto téma.

Paní Reineltovej dodala, že v České republice je nejdelší doba dostupnosti léků – 18 měsíců a proto je toto téma velice důležité.

Paní Knappová doplnila, že nezávislá platforma Hlas patientek připravila dopis adresovaný SÚKLu jako žádost o zkrácení lhůty.

Paní Prokopiusová se připojila k návrhům týkajícím se zdravotních prostředků, protože příspěvek pro neslyšící je zhruba 5 000 Kč, dobrá sluchadla stojí ale 25 000 až 30 000 Kč. Dále vyjádřila přání, aby byl termín zasedání Rady oznámen měsíc dopředu - upozornila na potřebu najít si tlumočníka nebo přepisovatele a dva týdny nejsou dostačující.

Tajemnice poděkovala za připomínku a odkázala na závěr zasedání, kdy se budou domlouvat technické záležitosti. Dále uzavřela pořadí řečníků a uvedla, že členové budou emailem vyzváni k sepsání vizí plánu činnosti Rady, které následně Oddělení podpory práv pacientů zpracuje.





Paní Faltýnková vyjádřila kladné stanovisko ke všem návrhům a dodala svůj návrh, aby rehabilitace byla zahrnuta do úhrad, aby lidé s těžkým postižením byli vyjmuti z úhrad na rodné číslo a měli možnost častěji rehabilitovat.

Náměstkyně Teska Arnoštová shrnula dosavadní diskuzi a navrhla vytvoření pěti pracovních skupin – 1. pro zdravotnické prostředky (úhrada pomůcek, právní úprava), 2. týkající se léčiv (vysoce inovativní léčivé přípravky, další inovativní léčiva, potraviny pro zvláštní lékařské účely), 3. poskytování zdravotní péče (rozsah, úhrada, následná péče), 4. zdravotní gramotnost, prevence, 5. zdravotně-sociální pomezí. Paní náměstkyně dále podpořila Radu ve spolupráci s MPSV, navrhla, aby se zástupci MPSV účastnili zasedání.

Pan Milata podpořil návrh na vytvoření pracovní skupiny pro prevenci, která by podporovala preventivní programy. Dále navrhl zjednodušení schvalovacích procesů u nevyléčitelných nemocí.

Paní Kolmanová vyjádřila potřebu klást důraz na reformu psychiatrické péče.

Na to reagovala Marie Salomonová, která uvedla, že bude vytvořena pracovní skupina pro psychiatrii, ve které jsou i pacienti. Ujistila, že reforma psychiatrické péče je velice důležité téma, na kterém sama pracuje a jako poradkyně náměstky Prymuly spolupracuje s Oddělením podpory práv pacientů v této oblasti.

Tajemnice uzavřela diskuzi a uvedla, že do 2. zasedání OPP vytvoří návrh plánu činnosti Pacientské rady pro rok 2018 a na 2. zasedání jej Rada bude mít možnost prodiskutovat a případně přijmout.

##### **5. Připomínky k novele vyhlášky č. 376/2011 Sb.**

Dle článku 7 Jednacího řádu Pacientské rady se informace, které se vztahují k vnitřnímu připomínkovému řízení, nezveřejňují. Proto zápis této části zasedání nebude zveřejněn. Pacientská rada v tomto bodě na základě článku 6 Jednacího řádu přijala souhrnným stanoviskem připomínky, které budou Oddělením podpory práv pacientů uplatněny v rámci vnitřního připomínkového řízení.

Tajemnice nakonec požádala členy o podepsání prohlášení o mlčenlivosti, odkázala na emailovou výzvu, poděkovala všem za účast a popřála štěstí do další práce.

Zpracovala: Šárka Liolia, Oddělení podpory práv pacientů

