



Zápis ze 6. zasedání Pacientské rady ze dne 12. září 2018

Přítomni:

Členové Rady: Zdeňka Faltýnková, Klára Grammetbauerová, Dalibor Ježorek, Eva Knappová, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Barbora Lacinová, Vlastimil Milata, Edita Müllerová, Jana Pelouchová, Václav Polášek, Šárka Prokopiusová, Jitka Reineltová, Marie Ředinová, Šárka Štěrbová, Simona Zábranská.

Náhradníci: Tomáš Rieger za Roberta Hejzáka, Arnošt Šír za Miloslava Zavřela

Hosté: Barbora Stejskalová a Jiří Hubáček – přepis, Jaromír Lán (Asociace protetických pacientů)

Sekretariát Rady: Jana Hlaváčová, Lucie Policarová

Oddělení podpory práv pacientů: Klára Čížková, Pavla Mašková, Ondřej Srb

Na zasedání bylo přítomno 16 členů s hlasovacím právem, Rada byla tedy usnášeníschopná.

Program zasedání:

1. Úvodní slovo předsedy Pacientské rady, schválení programu a zápisu z minulého zasedání
2. Informace z ministerstva zdravotnictví – připomínková řízení
3. Novela zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách – navrhované změny a definice pacientské organizace
4. Hlasování o jednacím řádu pracovních skupin
5. Informace z pracovních skupin
6. Memorandum o dlouhodobé spolupráci
7. Systém financování pacientských organizací

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

Vlastimil Milata v úvodu po přivítání vyslovil omluvu a pozdrav za pana ministra Adama Vojtěcha a pana náměstka Radka Policara, kteří byli v té době na jednání Poslanecké





sněmovny. Následně představil program šestého zasedání Pacientské rady (dále „Rady“), který byl poté jednohlasně schválen. K zápisu z pátého zasedání Rady byly uplatněny tři připomínky, které byly zapracovány do textu a zápis byl pak schválen 15 hlasy (15 pro, 0 proti, 1 se zdržel).

2. Informace z ministerstva zdravotnictví – připomínková řízení

Jana Hlaváčová pokračovala informacemi o činnosti Rady v rámci připomínkových řízení ministerstva a mezirezortních připomínkových řízení. Shrнула tuto činnost od posledního zasedání Pacientské rady v polovině května 2018 po současnost. V této době bylo Pacientské radě zasláno 8 dokumentů v rámci vnitřního připomínkového řízení: návrh novely zákona č. 378/2007 Sb., **o léčivech**, příprava zákona o **elektronickém zdravotnictví**, návrh novely vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává **seznam zdravotních výkonů** s bodovými hodnotami, návrh zákona o službách **léčitelů**, návrh zákona o odškodnění újmy způsobené **povinným očkováním**, novela zákona, kterým se mění zákon č. 258/2000 Sb., **o ochraně veřejného zdraví**, vyhláška o posuzování zdravotní způsobilosti ke **zbrojnímu nebo muničnímu průkazu**, metodické materiály pro **klasifikaci IR-DRG 1.2**, verze 016, a dále jedno mezirezortní připomínkové řízení - návrh zákona, kterým se mění zákon č. 187/2006 sb., o nemocenském pojištění (návrh na zavedení **elektronické neschopenky**). Celkem Rada uplatnila připomínky k sedmi z těchto dokumentů. U mnohých vypořádání připomínek ještě neproběhlo. K novele zákona o léčivech byla nakonec připomínka Rady dle nových informací zohledněna a upravena takto: novela byla postoupena Vládě ve znění, kdy poskytovatel zdravotních služeb se do lékového záznamu pacienta může poprvé přihlásit pouze za udání čísla jeho občanského průkazu nebo cestovního dokladu. U vyhlášky k seznamu zdravotních výkonů nebyly připomínky Rady akceptovány. U změny zákona o nemocenském pojištění (mezirezortní připomínkové řízení) stále probíhá jednání o vypořádání připomínek s MPSV, stanovisko Rady bylo vzato ministerstvem zdravotnictví za své a uplatněno.

Od počátku své činnosti se Rada zapojila celkem do 24 připomínkových řízení.

3. Novela zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách – navrhované změny a definice pacientské organizace

OPP vyzvalo Radu k zaslání podnětů k připravované novele zákona o zdravotních službách, a to nejlépe do konce tohoto týdne. Jedná se zatím pouze o věcný záměr novely. Pan Krása k tomu uvedl, že dle jeho názoru by mělo MZČR určit směr změn, pak může být práce Rady efektivnější. Jana Hlaváčová na to reagovala, že i to je jednou z možností, nyní nabízený postup je snahou ministerstva zapojit Radu již od počátku tvoření legislativních změn. Rada pak obdrží k připomínkám základní teze zamýšlených změn, jakmile budou zpracovány, i paragrafové znění změny zákona. OPP přitom nyní navrhuje dvě změny zákona, obě ve věci začlenění definice pacientské organizace.





Vychází přitom ze Statutu Pacientské rady, článek 5, odst. 2. V první polovině roku 2019 by měl jít návrh novely Vládě.

4. Hlasování o jednacím řádu pracovních skupin

Pacientská rada přistoupila k projednávání a schvalování podoby Jednacího řádu pracovních skupin, který tvoří např. pravidla vzniku a činnosti pracovních skupin, jejich účelu a kompetencí. Jednací řád vznikl v předchozím čtvrtletí na základě připomínek Rady, které byly zapracovány do původního textu dle posouzení gesčního útvaru Rady. Celkem se jednalo o 27 změn textu, Rada hlasovala o každé změně zvlášť. Po projednání všech úprav a diskusi byl nakonec materiál celkově schválen 16 hlasy (16 pro, 0 proti, 0 se zdržel).

5. Informace z pracovních skupin

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

Marie Ředinová informovala Radu o aktivitách od minulého zasedání, které přímo souvisely s předchozími jednáními prací skupiny, a které iniciovala především ona a paní Zdeňka Faltýnková. Bylo jimi sledování a aktivní reagování na zavádějící zprávy v médiích, sledování a aktivní reakce na dění v Poslanecké sněmovně ohledně projednávání novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve věci zdravotnických prostředků na poukaz. Dále informovala o další aktivitě v pracovní skupině bez ohledu na konkrétní práce na novele. Vzhledem k překotnému vzniku této pracovní skupiny a okamžitému zahájení vlastní činnosti v podobě prací na novele (naléhavá potřeba pracovat na novele zákona č. 48/1997 Sb.) neprošla pracovní skupina nyní již standardními aktivitami pro zahájení činnosti pracovní skupiny, a to zjištění potřeb a priorit jednotlivých členů v oblasti a vymezení priorit a okruhu činnosti skupiny na základě shody pracovní skupiny. Proto byli pomocí sekretariátu Rady všichni dosavadní členové skupiny obesláni dotazníkem zjišťujícím jejich zájem o další působení v pracovní skupině a také jejich priority pro práci skupiny z jejich perspektivy. Do dnešního zasedání dotazníky vyplnilo 12 zástupců různých organizací. Někteří přítomní členové Rady projevíli zájem dále pracovat v této skupině, i když zasláný dotazník dosud nevyplnili. Bylo proto dohodnuto, že dotazník bude rozeslán do konce září znovu. Na jednání skupiny v říjnu budou přizváni ti, kteří se do pracovní skupiny přihlásí v souladu s toho dne odsouhlaseným jednacím řádem pracovních skupin, tedy ti, kteří vyplní zasláný dotazník.

Dále byl Radě přednesen dokument „Zpráva o činnosti pracovní skupiny Pacientské rady pro zdravotnické prostředky a návrh dalšího postupu“, spolu s návrhem na přijetí tohoto dokumentu formou Usnesení. Rada přijala 16 hlasy (16 pro, 0 proti, 0 se zdržel) po krátké diskusi toto Usnesení: *Rada bere na vědomí Zprávu o činnosti pracovní skupiny Pacientské rady pro zdravotnické prostředky a návrh dalšího postupu, a pověřuje členy pracovní skupiny k prosazování zejména těchto dalších bodů: 1. zavedení ochranného*





limitu pro spoluúčast na úhradách oprav a úprav zdravotnických prostředků, které jsou ve vlastnictví pacienta, 2. úhrada prostředků/pomůcek pro zvýšení soběstačnosti při vlastní hygieně klienta, 3. úhrada neinvazivní plicní ventilace, vysoce výkonných inhalátorů, včetně mesh membránového, 4. úhrada přístrojů pro pohybovou a antispastickou terapii.

Pracovní skupina pro inovativní léčbu (vedoucí paní Anna Arellanesová)

Vedoucí skupiny Anna Arellanesová byla ze zasedání omluvena ze zdravotních důvodů, zastupováním v této věci pověřila paní Editu Müllerovou. Ta nejprve seznámila Radu se současným postupem prací na revizi systému cen a úhrad léčivých přípravků, které probíhají na MZČR prostřednictvím Pracovní skupiny pro revizi systému cen a úhrad léčivých přípravků a potravin pro zvláštní lékařské účely. Tato ministerská skupina se sešla šestkrát, účastní se jí zástupkyně Rady (a současně pracovní skupiny Pacientské rady pro inovativní léčbu) paní Anna Arellanesová a paní Edita Müllerová.

Dále představila dva dokumenty týkající se individuálních úhrad – tedy výjimečných úhrad zdravotních služeb jinak pojišťovnou nehrazených (§ 16 zák. č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění), vzniklé z činnosti Rady a její pracovní skupiny: stanovisko zástupců pacientů ze dne 14. 8. 2018 ve věci úhrad dle § 16 a usnesení pracovní skupiny pro inovativní léčbu ze dne 22. srpna 2018. Vyzvala Radu k diskusi a projednání jejího případného stanoviska k dvěma různým směrům v těchto dokumentech: 1. ponechat § 16 bez úprav, 2. vložit do textu § 16 slova „nebo prokazatelně nejúčinnější“ za slovo „jedinou“ („Příslušná zdravotní pojišťovna hradí ve výjimečných případech zdravotní služby jinak zdravotní pojišťovnou nehrazené, je-li poskytnutí takových zdravotních služeb **nebo prokazatelně nejúčinnější** možností z hlediska zdravotního stavu pojištěnce.“) Z diskuse vyplynulo, že Rada nebude prozatím navrhopvat změnu § 16, ale bere na vědomí možnost výše uvedeného návrhu na doplnění § 16 pro svou další práci.

V závěru bylo přijato Usnesení Pacientské rady k probíhajícím pracím na revizi cen a úhrad léčivých přípravků:

Pacientská rada ministra zdravotnictví 1. bere na vědomí informace o současném postupu prací Ministerstva zdravotnictví ČR na revizi systému cen a úhrad léčivých přípravků, 2. bere na vědomí stanovisko zástupců pacientů k § 16 zák. č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ze dne 14. 8. 2018, 3. bere na vědomí Usnesení pracovní skupiny pro inovativní léčbu ze dne 22. srpna 2018, 4. žádá Pracovní skupinu Ministerstva zdravotnictví ČR pro revizi systému cen a úhrad léčivých přípravků a potravin pro zvláštní lékařské účely o bezprostřední předkládání projednávaných návrhů změn zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Usnesení bylo přijato nadpoloviční většinou všech členů Rady v poměru 16 pro, 0 proti, 0 se zdrželo.

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

Jitka Reineltová podala zprávu o dění ve skupině od minulého zasedání. V této době byly doupraveny ve spolupráci se členy Pacientské rady priority pracovní skupiny, které byly





následně schváleny Pacientskou radou formou hlasování per rollam. Pracovní skupina na svém druhém setkání v srpnu 2018 vybrala z deseti okruhů priorit tři hlavní oblasti, kterým by se ráda věnovala podrobněji v nejbližším období. Jsou jimi: 1. lékařská posudková služba a příspěvek na péči, 2. neformální pečovatelé, 3. dlouhodobá péče. Vznikly tak zároveň 3 podskupiny z řad členů skupiny, kteří se přihlásili k danému tématu a kteří se chtějí této oblasti aktivně věnovat. Závěry z činnosti podskupin pak budou prezentovány na setkání celé pracovní skupiny Rady pro zdravotně sociální pomezí. Tato by se tudíž scházela méně často. Pracovní skupina disponuje velkým množstvím odborných materiálů a analýz, které OPP zasílalo členům v případě zájmu. Jedná se převážně o materiály z veřejných zdrojů, které poskytl uceleně pan Jiří Horecký (člen mezirezortní skupiny pro sociálně zdravotní pomezí).

Dále vedoucí skupiny informovala o činnosti mezirezortní pracovní skupiny pro sociálně zdravotní oblast, která se letos sešla třikrát. Za Radu se účastní Jitka Reineltovej. Hlavním tématem mezirezortní skupiny je dlouhodobá péče – poskytování zdravotních služeb v zařízeních sociální péče a naopak sociální péče ve zdravotnických zařízeních, přičemž Jitka Reineltovej stále dává důraz též na péči o pacienta/klienta v domácím prostředí.

Pracovní skupina pro duševní onemocnění

O činnosti pracovní skupiny informovala její zpravodajka, paní Jitka Kolmanová. Skupina se v uplynulých třech měsících sešla dvakrát, v červnu a v srpnu. Členy tvoří jednak uživatelé péče, jednak rodiče uživatelů, a také zástupci pacientů jiných primárních diagnóz (rakovina, PAS, neslyšící,...). Na prvním setkání měla prezentaci paní Dita Protopopová (MZČR) o reformě psychiatrické péče. Proto se prioritám věnovala skupina až na svém druhém jednání. Nyní probíhá na Sekretariátu Rady písemné zapracování návrhů skupiny k prioritám, následně by měla Rada tento dokument schválit hlasováním per rollam. Z priorit paní Kolmanová zmínila potřebu osvěty a potřebu psychoterapie pro tyto osoby.

(pozn. V této chvíli opustil jednání pan V. Polášek)

Následně proběhlo schvalování návrhu na vedoucího této pracovní skupiny Pacientskou radou. Kandidáty byli pan J. Závíšek (Sdružení pomoci duševně nemocným, z. s.) a pan Z. Roboch (Dialogos, z. s.), přičemž pracovní skupina v tajném hlasování doporučila Radě schválit pana Z. Robocha. Do funkce byl následně jmenován předsedou Pacientské rady pan Z. Roboch, po výsledku hlasování (14 hlasů pro Z. Robocha, 0 proti, 1 se zdržel)

Pracovní skupina pro celiakii (vedoucí pan Dalibor Ježorek)

Vedoucí skupiny informoval o prvním srpnovém setkání skupiny, kterého se zúčastnilo sedm zástupců různých organizací. Skupině se podařilo zformulovat své priority. Jejich hlavními body jsou: 1. včasná diagnostika, 2. zdravotní péče o diagnostikované pacienty s celiakií, 3. bezlepková dieta, 4. finanční kompenzace zvýšených nákladů na dietní stravování. Body 1 až 3 vnímá skupina jako zásadní. Vedoucí skupiny předal priority skupiny Pacientské radě ke schválení formou usnesení. Pan Krása namítl, že pod bodem





4. je uvedena možnost finanční kompenzace i formou příspěvku na péči. Ten je však určen na služby pro nemocné, nikoliv na dietu. Po diskusi se Rada shodla na tom, že priority pracovní skupiny ještě dojdou úprav dle požadavků pana Krásky z NRZP, následně budou předloženy pracovní skupině a pak o jejich přijetí bude Rada hlasovat formou per rollam. Diskutující se dotkli také tématu, zda je dieta léčba či nikoliv.

Informace z pracovních skupin ministerstva

Jana Hlaváčová představila podobu zapojení členů Pacientské rady do pracovních skupin ministerstva zdravotnictví. Těmi jsou: 1. Pracovní skupina pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků (zastoupení Marie Ředinová, Zdeňka Faltýnková), 2. Pracovní skupina pro revizi systému cen a úhrad léčiv (Anna Arellanesová, Edita Müllerová), 3. Mezirezortní pracovní skupina ke zdravotně sociálnímu pomezí (Jitka Reineltovej), 4. Komise pro posuzování nových přístrojových technologií a kapacit hrazených ze zdravotního pojištění (Simona Zábranská), 5. Pracovní skupina pro koncepční řešení poskytování domácí péče (Zdeňka Faltýnková, Jitka Reineltovej), 6. Pracovní skupina pro neuropsychiatrickou péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí a dalšími poruchami řízení pohybu (Romana Skála-Rosenbaum), 7. Komise pro dostupnost stomatologických služeb v ČR (OPP), 8. Pracovní skupina k Seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami (tam OPP nyní jedná o zastoupení Pacientské rady).

(pozn. Další body přišly na řadu až po plánovaném časovém limitu pro jednání. Proto byly představeny jen krátce, s příslibem pozdějšího informování e-mailem. Rada přestala být usnášeníschopná, odešlo dalších 5 osob)

6. Memorandum o dlouhodobé spolupráci

Pan Tomáš Rieger z organizace ČS AIDS pomoc přednesl Radě návrh na vynesení usnesení, které by mohlo ovlivnit způsob poskytování dotací MZČR neziskovým organizacím (NNO), kdy dle příslušného usnesení vlády může ústřední orgán uzavřít s NNO smlouvu o dlouhodobé spolupráci za předpokladu, že daná NNO naplňuje priority schválené vládou, a ústřední orgán stanovil transparentní a veřejné podmínky výběru NNO, se kterými hodlá smlouvu uzavřít. Smlouvy / memoranda o dlouhodobé spolupráci jsou výhodné pro obě strany – snižují administrativní náročnost zpracování žádostí o dotace, garantují dlouhodobé zachování služeb, o které má stát zájem a NNO umožňují plánování za horizont jednoho roku. Metodiky dotačních programů MZČR standardně obsahují odkaz na usnesení vlády ČR č. 92/2010 a možnost uzavírat smlouvy / memoranda o dlouhodobé spolupráci. V praxi se ovšem podobné smlouvy / memoranda zatím neuzavírají.

Do spolufinancování projektu může ústřední orgán hodnověrným způsobem zahrnout i práci dobrovolníků, která je organizována podle zákona č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě. Výši této spoluúčasti stanoví příslušný ústřední orgán.

ČS AIDS pomoc navrhla Radě vynesení těchto dvou Usnesení:





1. Pacientská rada žádá Ministerstvo zdravotnictví ČR, aby v souladu s usnesením Vlády ČR č. 92/2010 připravilo transparentní a veřejné podmínky výběru NNO, se kterými může MZ ČR uzavřít smlouvu / memorandum o dlouhodobé spolupráci při poskytování dotací v oblasti péče o zdraví a zdravotní prevence tak, aby tyto smlouvy nebo memoranda mohla být uzavírána již pro dotační rok 2019,
2. Pacientská rada žádá Ministerstvo zdravotnictví ČR, aby MZ ČR v metodikách nově vyhlašovaných dotačních programech zahrnulo i práci dobrovolníků jako způsob spolufinancování projektu ze strany NNO.

Klára Čížková upozornila v té souvislosti Radu na to, že práce dobrovolníků nemůže být nahodilá, ale dle příslušného zákona musí splňovat určité podmínky. Edita Müllerová navrhuje v prvním Usnesení navrhopat stanovení nových podmínek až pro dotační rok 2020, z důvodů reálné možnosti plnění. O přijetí obou usnesení bude hlasovat Rada per rollam. Jana Hlaváčová uvedla, že již nyní OPP připomínkuje materiály k dotačním programům, dle předešlých připomínek Rady, i když tyto konkrétní materiály nemůže Radě zasílat.

1. Různé

- Příští zasedání Rady se koná 4. 12. 2018.
- Dne 9. 10. 2018 se na MZČR koná setkání pacientských organizací, kam jsou všichni zváni.
- Dne 13. 12. 2018 se bude konat vánoční setkání s pacientskými organizacemi, pravděpodobně v Lichtenštejnském paláci.

Zpracovala: Lucie Policarová, Oddělení podpory práv pacientů

