



Zápis ze zasedání Pacientské rady ze dne 16. května 2018

Přítomni:

Náměstek pro legislativu a právo Radek Policar

Členové Rady: Jaroslav Andrlé, Anna Arellanesová, Karel Dušek, Zdeňka Faltýnková, Klára Grammetbauerová, Robert Hejzák, Dalibor Ježorek, Jitka Kolmanová, Václav Krása, Barbora Lacinová, Jan Michalík, Vlastimil Milata, Edita Müllerová, Jana Pelouchová, Brigita Prokopenková, Šárka Prokopiusová, Jitka Reineltovej, Marie Ředinová, Romana Skála-Rosenbaum, Šárka Štěrbová, Simona Zábranská, Miloslav Zavřel

Náhradníci: Magdalena Vošalíková za Evu Knappovou

Hosté: Barbora Stejskalová a Jiří Hubáček – přepis, Lucie Policarová

Sekretariát Rady: Jana Hlaváčová, Šárka Liolia (tajemnice Pacientské rady)

Oddělení podpory práv pacientů: Klára Čížková

Na zasedání bylo přítomno nejprve 21 členů (u bodu 1 programu), poté 22 členů (od bodu 2 programu) s hlasovacím právem, Rada byla tedy usnášeníschopná.

Program zasedání:

1. Zahájení a přivítání, program zasedání a jeho schválení
2. Schválení zápisů z minulých zasedání
3. Informace z ministerstva
4. Činnost pracovních skupin
5. Jednací řád pracovních skupin – diskuse a hlasování o schválení
6. Hlasování o zřízení a zrušení pracovních skupin
7. Různé





1. Zahájení a přivítání, program zasedání a jeho schválení

Zasedání zahájil pan Vlastimil Milata. Následně paní Šárka Liolia seznámila přítomné s programem zasedání. Tento byl schválen 21 hlasy Pacientské rady (0 proti, 0 se zdržel).

2. Schválení zápisů z minulých zasedání

Jednalo se o zápisy ze třetího a čtvrtého zasedání Pacientské rady. Zápis třetího zasedání byl bez připomínek a také byl schválen 22 hlasy (0 proti, 0 se zdržel). Zápis čtvrtého, výjezdního zasedání měl jednu připomínku. Připomínka byla zapracována do textu a zápis byl pak schválen 21 hlasy (0 proti, 1 se zdržel).

3. Informace z ministerstva

Nejprve Klára Čížková informovala Radu o nově vzniklém portálu pro pacientské organizace, kde je v druhé sekci databáze pacientských organizací (<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/>). Ty mají sloužit především pacientům, ale také lékařům a do budoucna i novinářům. Poděkovala všem, kdo poskytli informace o svých organizacích do databáze, a zároveň informovala o možnosti zapsat se do databáze prostřednictvím jednoduchého on-line formuláře. Smyslem portálu je informovat pacienty transparentně a aktuálně o aktivitách MZČR, o Pacientské radě, o pracovních skupinách Rady, o setkáních pacientských organizací. Zmínila snahu Oddělení podpory práv pacientů (OPP) o rychlou aktualizaci stránek. Vstup na portál je přes webové stránky MZČR, sekci „pacientské organizace“. Do budoucna má OPP záměr nabízet přes portál i vzdělávání pro pacientské organizace, například e-learningové moduly. Dále Klára Čížková vyzvala přítomné i další pacienty ke zpětné vazbě k portálu, a to buď prostřednictvím kontaktního on-line formuláře na portálu, nebo na e-mail propacienty@mzcr.cz nebo klara.cizkova@mzcr.cz. Dalším krokem OPP bude zpřístupnění portálu pro neslyšící, překlad nejdůležitějších stránek do znakového jazyka, a to také ve spolupráci s paní Prokopiusovou.

Šárka Liolia pokračovala informacemi o činnosti PR v rámci vnitřního připomínkového řízení Ministerstva. Shrnuje tuto činnost od počátku března 2018 po současnost. V této době bylo Pacientské radě zasláno 6 dokumentů v rámci vnitřního připomínkového řízení: certifikovaný kurz paliativní péče, novela zákona o pozemních komunikacích, Národní akční plán pro vzácná onemocnění, seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, metodiku ke sledování nežádoucích událostí u poskytovatelů zdravotních služeb lůžkové péče a návrh novely zákona o léčivech. Celkem PR uplatnila připomínky ke třem dokumentům: nejprve k Národním akčním plánem pro vzácná onemocnění – zde byly připomínky akceptovány. Dále k seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami a metodice ke sledování nežádoucích událostí – u těchto dvou nebyly připomínky ještě vypořádány.

Poté dostal slovo pan Radek Policar - náměstek pro legislativu a právo, aby představil zúčastněným novelu o léčivech. Dle této novely by měl vzniknout tzv. „lékový záznam“.





Jedná se o nastavbu elektronického receptu, která by měla obsahovat informace jednak o předepsaných léčivých přípravcích, jednak o vydaných léčivých přípravcích. Pan náměstek stojí o zpětnou vazbu Pacientské rady, o pohled pacientů na tuto novelu. Lékový záznam by měl začít fungovat co nejdříve. V praxi by to vypadalo tak, že informace lékového záznamu by byly uloženy v inovovaném prostředí Centrálního úložiště elektronických receptů (do budoucna s názvem „informační systém elektronického receptu, ve zkratce e-recept) na Státním ústavu pro kontrolu léčiv. Nahlížet do svého lékového záznamu by mohli pacienti (již nyní mohou). Dále do lékového záznamu konkrétního pacienta by mohl nově nahlížet ten lékař nebo zubní lékař, který by prokázal, že je ošetřujícím lékařem toho pacienta. Čili se nebude jednat o náhodný přístup jakéhokoliv lékaře. Výjimku by tvořili urgentní příjmy nemocnic, lékařské pohotovostní služby, zdravotnická záchranná služba. Dále by do lékového záznamu pacienta mohli nahlížet lékárníci, a to omezeně, pouze ve dvou situacích: v době vydávání léčivého přípravku anebo v rámci konzultace z oblasti klinicko-farmaceutické péče. Pokud by si pacient nepřál, aby někdo nahlížel do jeho lékového záznamu, mohl by přístup zakázat. Pak by však neměl přístup žádný lékař nebo lékárník. Do budoucna by bylo možné přístup zakázat pouze vybraným lékařům, adresně. V současné době by bylo možné provést volbu přístupu přes Czechpoint, MZČR pracuje na sofistikovanějších přístupech. Nejdříve by však tento celý systém mohl být funkční za tři roky.

Odpověď na dotaz paní Skály-Rosenbaum, zda by bylo možné provádět volbu přístupu pacientem přes pojišťovny, nikoliv přes Czechpointy: Toto není možné, ani do budoucna nebude, pojišťovny nemají do systému přístup, ani nebudou mít za stávajících technických podmínek. Velká složitá informační úložiště nejdou tak snadno inovovat. Na elektronizaci zdravotnictví je v současnosti vyčleněno 300 mil. skrze EU.

Odpověď na dotaz paní Ředinové, který byl upřesňující, kdo vlastně uvidí lékový záznam: Lékař i lékárník uvidí předepsané a vydané léky rok zpětně, uvidí tedy oba to samé, pokud pacient nezakáže přístup.

Odpověď na dotaz paní Štěrbové, zda budou evidovány v lékovém záznamu i potraviny pro zvláštní lékařské úkony (PZLU): Nebudou, protože tyto dietní a jiné zvláštní potraviny nejsou vázány na recept. Do budoucna je však plánováno, že bude možno do lékového záznamu vpisovat i další informace, pacient by si mohl vpisovat další léčivé přípravky, které užil, a které nejsou na recept.

Připomínka pana Hejzáka: U HIV pozitivních pacientů hrozí únik informací o jejich diagnóze a s tím spojené odmítnutí péče lékaře, což se jim stává již nyní například u gynekologa nebo u zubaře, k úniku informací dochází na malých městech, v nemocnicích. Proto p. Hejzák navrhuje, aby u určitých diagnóz byl přístup lékaře do lékového záznamu vázán na výslovný souhlas pacienta, tedy „opt in“, nikoliv pouze „opt out“. Nato pan náměstek prosí tuto připomínku oficiálně vznést, nejpozději do zítřka do večera. Z jeho zkušenosti z účasti na různých jednáních p. náměstek odhaduje, že přes diagnózy systém nebude umět opt in. Než se ale systém spustí naostro, bude lhůta 6ti měsíců, během kterých bude moci pacient ze systému vystoupit.





Odpověď na otázku pana Michalíka: Generalizovaná anonymní data z lékových záznamů budou k dispozici ke statistickým účelům pro ÚZIS. Ten nebude mít přístup do osobních údajů.

Odpověď a diskuze na otázku pana Krásy a paní Arellanesové, proč mají mít přístup lékárny, když se jedná o velice citlivé údaje, jak je chráněno zneužití těchto údajů: Lékárny za přístup do lékového záznamu velmi bojovaly, protože mohou tím pádem posoudit interakce léků, což lékaři, zvláště specialisté, někdy opomíjejí. Mohou tak pacienta ochránit před spoustou rizikových situací. Přístup nebude mít každý pracovník lékárny, ale pouze farmaceuti, kteří se budou muset do systému nalogovat. Pokuta za zneužití těchto údajů je až 20 milionu korun. Farmaceuti neuvidí lékový záznam automaticky při vydávání léku, ale fakultativně.

Odpověď na otázku paní Arellanesové, zda může pacient vidět, kdo se do jeho lékového záznamu dívá: Ano, bude to možné, v systému bude vytvořen tzv. žurnál činnosti, kde pacient může kontrolovat vstupy a podávat podněty, pokud má podezření na neoprávněný vstup. Tyto podněty může podávat na SÚKL, který bude sankčním orgánem.

Paní Skála-Rosenbaum dále poukázala na problém, kdy léky v lékárně nevyzvedává přímo pacient, ale někdo jiný, například jako tomu bývá u seniorů v domovech důchodců. Dále poukázala na přírodní léky, jako je třeba třezalka, která také vypadne z tohoto systému. Pan náměstek na tato slova reagoval tím, že v současné chvíli je nejjednodušší a nejrychlejší vytvořit lékový záznam na základě e-receptů, než budovat nový systém na kontrolu interakcí.

Paní Štěrbová konstatovala, že pro pacienty, jejichž zájmy ona zde zastupuje, kteří nesmí aspartam a fenylalanin, není lékový záznam vůbec žádným přínosem.

Odpověď na otázku paní Skály-Rosenbaum, zda budou v lékovém záznamu vidět i léky zakoupené v zahraničí: Ne, to možné prozatím nebude. Výhledově v další fázi projektu to snad možné bude.

Poté se rozvinula diskuze ke krátkosti termínu, do jakého se mají podat připomínky k této Novele. OPP přislíbilo vznést podnět, aby tyto lhůty byly vzhledem k patientským organizacím delší. Dále bylo panem náměstkem potvrzeno, že lze zapojit se již do přípravy věcných záměrů zákonů, je možné rozšířit zamýšlené změny. OPP vidí tuto činnost jako příhodnou pro práci jednotlivých pracovních skupin Pacientské rady.

Klára Čížková dále vyslovila za OPP prosbu o informování, pokud patientské organizace něco dalšího konají ve spolupráci s MZČR, a to z důvodu lepší koordinace všech zúčastněných.





4. Činnost pracovních skupin

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

Skupina se sešla celkem třikrát (leden, únor, duben), mezitím proběhlo pět setkání k jednotlivým kategoriím kategorizačního stromu zdravotnických prostředků. Skupina měla celkem 192 připomínek k novele zákona, 124 z nich bylo zohledněno. Paní Ředinová zdůraznila, že předpoklad úspěchu je přesné plnění zadání a požadavků MZČR. Jako úspěch bylo zmíněno například zvýšení pomůcek pro děti do šesti let na dvojnásobek, nebo zvýšení úhrady aktivního vozíku pro vozíčkáře z 21 na 45.000 Kč. Nyní skupina pracuje na zprávě o své činnosti a usnesení, které pak předloží Pacientské radě ke schválení. OPP připomnělo, že nyní nově bude revize kategorizačního stromu každý rok formou přílohy k zákonu, proto tato pracovní skupina bude stále aktivní. Dále OPP na základě podnětů přítomných přislíbilo zaslat Pacientské radě návrh novely zákona po připomínkách, jak šel Vládě (pozn. OPP: zasláno 28. 6. 2018), spolu se zprávou a Usnesením této pracovní skupiny. Pan Krása na závěr doporučil, aby existence této pracovní skupiny byla zanesena a definována přímo v zákoně, aby její činnost byla zajištěna vždy při registraci zdravotních prostředků.

Pracovní skupina pro inovativní léčbu (vedoucí paní Anna Arellanesová)

Skupina se sešla zatím jednou, na konci dubna, aby formulovala své priority. Ty sestávají ze tří hlavních okruhů: nový systém, dostupnost a včasný přístup. Systém je nyní pomalý, právní rámec je již 10 let starý a tudíž v něčem nevyhovující. V této problematice je důležitý individuální přístup ke každému pacientovi, a snadný přístup k novým lékům. Proběhla diskuse k § 16, lhůta 30ti dnů pro schválení je v některých případech pacientů příliš dlouhá. Také je systém nyní položen na schvalování revizními lékaři. Další setkání skupiny je plánováno na polovinu června. Pacientská rada následně schválila Usnesením definované priority této pracovní skupiny 22 hlasy (0 proti, 0 se zdržel). Paní Arellanesová dále představila činnost pracovní skupiny Ministerstva zdravotnictví k této problematice, kde je ona účastna za PR. Řeší se na ní například lhůty úhrady VILPů, legislativa, připomínky pojišťoven. Další setkání této skupiny bude 30. 5. 2018.

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

Skupina se sešla prozatím jedenkrát, aby formulovala své priority. Nutno konstatovat, že priority pacientů se liší od priorit meziresortní Pracovní skupiny pro zdravotně sociální pomezí, kde je PR také jako účastník, a to v osobě paní Reineltové. Prioritami je propojení zdravotní a sociální péče, nedostatek lůžek pro odlehčovací služby, dostupnost rehabilitační péče v domácím prostředí, sociální bydlení, statut pečujících osob a jejich hmotné zabezpečení, posudkové lékařství, nepřehlednost systému zdravotnických prostředků a kompenzačních pomůcek, zaměstnávání nemocných nebo osob s postižením, příspěvek na dietní stravování. Dále paní Reineltová informovala o tom, že v rámci ČR probíhají různé a nekoordinované studie a výzkumy z této oblasti, je potřeba





propojit informace, aby se netříštily síly. Paní Skála-Rosenbaum a paní Lacinová vyslovily požadavek, aby na setkáních této pracovní skupiny byl přítomen někdo z MPSV (pozn. OPP: v červenci proběhne v této věci jednání s MPSV). Dále proběhla delší diskuse o tom, zda Pacientská rada má schválit Usnesením priority takto sepsané, či je ještě přepracovat, utřídit. Diskuse vyústila v hlasování, že zatím se nebude hlasovat o vynesení Usnesení, které by mělo schválit tyto priority (18 hlasů pro, 4 se zdrželi). Následně bylo přijato toto Usnesení: Pacientská rada MZCR bere na vědomí priority pracovní skupiny ke zdravotně sociálnímu pomezí, žádá pracovní skupinu o dopracování materiálu, jak bude specifikováno a žádá OPP, aby usilovalo o zastoupení MPSV na jednáních Pracovní skupiny. To vše bez zbytečného odkladu. (22 hlasů pro, 0 proti, 0 se zdržel) (pozn. OPP: priority byly přepracovány a hlasováním per rollam Pacientské rady byly priority schváleny – 17 hlasů pro, 7 se zdrželo. Další setkání skupiny je naplánováno na 29. 8. 2018, snad již se zástupcem MPSV)

Jana Hlaváčová k proběhlé diskusi upřesnila, že jsou to priority pacientů pro jakoukoliv gesci, ať už MZČR, MPSV nebo MMR. Priority takto sepsané dále pomáhají OPP při rozhodování, které materiály nechat připomínkovat Pacientskou radou.

Pracovní skupina pro duševní onemocnění

Nyní se pracuje na vypracování priorit a domluvy termínu prvního setkání. (pozn. OPP: první setkání skupiny proběhlo 21. 6. 2018 a druhé setkání se uskuteční 2. 8. 2018)

Další body přišly na řadu až po plánovaném časovém limitu pro jednání. Proto byly představeny jen krátce, s příslibem pozdějšího informování e-mailem.

5. Jednací řád pracovních skupin – diskuse a hlasování o schválení

Nebude se o něm dnes hlasovat, OPP prosí o další připomínky k Jednacímu řádu na Google dokumentech. OPP pak vyhodnotí, zda se může o podobě Jednacího řádu hlasovat per rollam nebo zda bude vhodnější probrat obsah osobně na setkání v září s diskusí. OPP ve shrnujícím mailu zašle termín, do kdy se má dokument připomínkovat (pozn. OPP: zasláno zároveň se zápisem, termín připomínkování je do 12. 8. 2018).

6. Hlasování o zřízení a zrušení pracovních skupin

- Zrušena hlasováním Pracovní skupina G pro neurodegenerativní onemocnění, z důvodů křížení témat se skupinou pro zdravotně sociální pomezí (22 pro, 0 proti, 0 se zdržel)
- Zřízena Pracovní skupina pro celiakii (20 pro, 0 proti, 2 se zdrželi), vedoucím byl zvolen pan Dalibor Ježorek (19 pro, 3 se zdrželi, 0 proti). Skupina celiaků prý nejde sloučit s jinými diagnózami, které se řeší dietou (jichž zástupkyně v PR je například





paní Štěřbová). OPP obešle všechny s nabídkou účasti ve skupině (pozn. OPP: nabídka k účasti odeslána, skupina by se měla sejít v druhé půli srpna).

7. Různé

- PR souhlasí s tím, aby jejich setkávání nadále do budoucna byla plánována vždy na 3 hodiny s přestávkou uprostřed, nikoliv 2,5 hodiny bez přestávky.
- Pan Hejzák uvedl, že Česká společnost AIDS pomoc připravuje seznam doporučení, jak MZ ČR může zefektivnit administraci dotačního programu v oblasti ochrany veřejného zdraví. Pokud by i jiné pacientské organizace měly zájem o spolupráci, necht' se na něj obrátí.
- Pacientské radě bude zaslána nabídka mailem s pozváním k účasti v Pracovní skupině MZČR pro oblast domácí péče (pozn. OPP: za Radu se skupiny účastní Jitka Reinelťová a Zdeňka Faltýnková, účastnily se jednání 27. 6. 2018)

Zpracovalo: Oddělení podpory práv pacientů

