

Návrh na zřízení pracovní skupiny Pacientské rady ministra zdravotnictví

Oblast:

Problematika onemocnění, způsobených nesnášenlivostí lepku

Rozsah:

Diagnózy : celiakie, glutenová enteropatie (K90.0), malabsorpční syndrom (K90.9), Duhringova herpetiformní dermatitida (L13.01), alergie na lepek (NJ T78.1)

Iniciátor:

Dalibor Ježorek, Klub celiakie Brno

Odůvodnění návrhu:

Odstranění, popřípadě alespoň zmírnění diskriminačních omezení pacientů, zlepšení jejich možností a postavení ve společnosti, důraz na diagnostikování nepoznaných celiaků.

Navrhovaná témata:

- Snaha o napravení rovných příležitostí pro osoby s celiakií, zjistit možný právní rámec poskytnutí finanční pomoci na léčbu, jako kompenzace zvýšených finančních nároků na zajištění základních potravin při absenci plně hrazeného léku na toto onemocnění
- Iniciovat zajištění dietního stravování ve školních zařízeních, prostřednictvím MŠMT a zřizovatelů
- Iniciovat zajištění dispenzarizační péče pro pacienty, prosadit aktivní preventivní vyhledávání skrytých pacientů v rodinách celiaků a mezi pacienty s přidruženými, popřípadě rizikovými onemocněními
- Spustit širokou edukaci praktických lékařů, pediatrů, pacientů i veřejnosti prostřednictvím LK, patientských organizací, ZP,

Nominován na vedoucího pracovní skupiny:

Ing. Dalibor Ježorek, člen PR

Návrhy na přizvání PO do pracovní skupiny:

Klub celiakie Brno, Společnost pro bezlepkovou dietu Praha, Sdružení celiaků České republiky Praha, Klub celiakie pro Ostravu a Moravskoslezský kraj, Celia – život bez lepku, Sdružení Jihočeských celiaků, Celiaklub Východní Čechy, Klub celiaků Zlín.

Odborníci : právníci, lékaři, zástupci jiných ministerstev apod. budou přizváni jen k dopřesnění odborných částí navrhovaných dokumentů

Tato otázka je otevřena všem členům Pacientské rady.

V Praze dne 26. dubna 2018

Iniciátor : Ing. Dalibor Ježorek, Klub celiakie Brno



Převzal tajemník Pacientské rady :