



Zápis ze setkání Pracovní skupiny Pacientské rady ministra zdravotnictví pro zdravotně sociální pomezí ze dne 4. března 2021

(On-line, MS Teams, 15:00 – 16:15 hod.)

Přítomni:

Členové Pracovní skupiny: Jitka Reineltová (Parent Project), Anna Arellanesová (Česká asociace pro vzácná onemocnění), Agáta Jankovská (AIP), Romana Skála-Rosenbaum (Parkinson-Help), Daniela Jeníčková (Asociace rodičů a přátel zdrav. postižených dětí), Blanka Rubínová (Sdružení celiaků ČR), Simona Zábranská (Klub CF), Zdeňka Faltýnková (CZEPA), Zdeňka Michálková (Unie pečujících), Petra Tomalová (Spol. pro mukosacharidózu, Centrum provázení), Alžběta Slavíčková (Klub nemocných CF), Jaromír Lán (Asociace Protetických pacientů), Petra Suchá (Spolek Metoděj), Ladislav Loebe (ParaCentrum Fenix), Michaela Čadková Svejková (Amélie), Taťána Klíčová (Sdružení mladých sklerotiků), Zbyněk Roboch (Dialogos)

Externí hosté: Jan Vrbický (MPSV), Unie Roska, Jana Havlíková, Alena Kejzarová, Jana Dobrkovská/Cerebrum, Dana Lipová

Zástupci MZ: Ing. Mgr. Venuše Škamповá, (MZČR, Odbor zdravotní péče), Ing. Martina Hejdová, (MZČR, Odbor zdravotní péče)

Oddělení podpory práv pacientů (OPP), sekretariát Pacientské rady: Mgr. Jana Hlaváčová, Ing. Monika Poliaková, Mgr. Jiří Černý, Jitka Pražáková, BBS, Beáta Ducháčová

Průběh setkání:

1) Úvod

15:00 – 15:05

Ing. Monika Poliaková – přivítání zúčastněných a představení budoucího tajemníka pracovní skupiny Mgr. Jiřího Černého

Jitka Reineltová (vedoucí pracovní skupiny, PARENT PROJECT, z. s., Aliance pro individualizovanou podporu, AIP)) – moderovala průběh celého setkání





- poděkovala všem, kteří nerezignovali a i nadále se snaží dělat vše pro oblast zdravotně sociálního pomezí
- ocenila vznikající střešní PO

2) Alternativní přístupy k integraci péče

15.05 -15.20

Jana Havlíková (koordinátorka expertních činností AIP)

- poskytla komentáře a poznámky k analýze bariér a překážek v oblasti poskytování služeb a integraci péče zdravotně sociálního pomezí
- překážky jsou pořád stejné bez posunu vpřed, vše končí větou, že integrovat je třeba, a tím se všichni vyčerpají, nejsou nástroje, jak to poposunout dál
- důležitá role je zde informovanost a koordinace služeb, že tady bude existovat nějaká funkční síť, která provede pacienta celým systémem
- poskytovatelé těchto služeb, až na výjimky, mezi sebou moc nekomunikují
- zdrav. soc. pomezí je široký pojem, bylo by lepší se raději pokusit definovat potřeby, které mají být naplněny (každá skupina potřebuje něco jiného) - to je to, na čem se všichni shodneme
- bylo by dobré využít i jiný způsob pro posuzování stavu sociální situace za použití mezinárodní klasifikace

+ Reakce:

Jitka Reineltoová:

- UZIS má různá data ohledně zdravotní péče, ale nejsou data ohledně sociální péče

3) Novinky z MPSV související s covid-19, změny zákona o sociálních službách

15.20 – 15.45

Mgr. Jan Vrbický (MPSV, Odbor sociálních služeb a sociální práce zástupce ředitele odboru)

- vláda měla prioritu: oblast zdravotně sociální, dále vytvořit k tomu legislativu, novou nebo změnu – nic nového asi už předloženo nebude





- reforma péče o osoby s duševním onemocněním – tady zafungovala spolupráce jak sociálních služeb, tak zdravotnických zařízení, včetně navazujících dalších služeb
- připravuje se novela zákona o sociálních službách, už je ve sněmovně, MPSV k němu vydalo pozitivní vyjádření a doufá ve schválení
- MPSV připravuje nové programové období, které je prioritně definováno hlavně s dopadem na osoby s daným onemocněním, postižením
- informace ohledně sbírání dat jednotlivých potřeb sociálních služeb: ČR nemá celoplošný sběr sociálních dat, zatím něco sbírají kraje, (ÚZIS něco k dispozici má)
- potřeba vytvoření nástroje na sbírání informací (možná už tento rok), potřeba sjednotit se a dohodnout se, co všechno a v jakém rozsahu sbírat
- chybí zde zákonný mandát na celoplošný sběr dat a monitorování

+ Reakce:

Jitka Reineltoová:

- nelíbí se jí, že tyto informace sbírají jen kraje a MPSV sociální data nemá, nesbírá je a nemá o nich přehled
- MPSV by se nemělo zříkat zodpovědnosti a možnosti sbírat tato data
- situace by měla být zmapována a lidi by měli mít právo se dostat ke všem poskytovaným službám

Jan Vrbický:

- MPSV se zodpovědnosti nezříká, určitá data už má
- definovat jaká data sbírat, od koho to sbírat, na jaké úrovni, v jakém rozsahu, jak hluboko jít, co nejvíc tíží, co je reálně potřeba
- některá data jsou i z ČSSZ a z Úřadu práce
- tato situace trvá už 6 let, MPSV se snaží, aby přístup veřejnosti k těmto datům byl jednoduchý a rychlý
- MPSV vytváří, připravuje pilotní projekt pro jednu skupinu osob, zkouší to na nich, vše je kvůli dané epidemii zpomalené

Jitka Reineltoová:

- ze zaslanych komentářů z chatu vyplývá, že lidi by rádi využívali sociálních





služeb, terénních služeb, ale nejsou jim dostupné

- bylo by dobré rozšíření terénních služeb

Jan Vrbický:

- ministerstvo práce a sociálních věcí změnilo vnímání směrem k sociálním službám, které mají být pro všechny a přizpůsobovat se jednotlivým potřebám
- snaha reflektovat tu specifickou péči v jednotlivých potřebách v kontextu diagnózy a sociálního stavu daného člověka
- někteří poskytovatelé sociálních služeb nemají moc zájem se rozšiřovat, investovat
- někdy je taky těžké pro poskytovatele/provozovatele služeb sehnat lidi, personál na provozování těchto služeb, i když finance jsou k dispozici

Jitka Reineltová:

- má osobní negativní zkušenost ohledně registrace sociální služby na kraji, kde byla od tohoto záměru zrazována

Zbyněk Roboch:

- někdy je zapotřebí hodně individualizovaná/specializovaná služba, která ani není registrovaná
- pro kraje je taky z hlediska financí těžké rozšiřovat služby, když neví, jestli budou mít finance i na příští rok

4) Potřeby zdravotní a sociální péče v datech – Rešerše potřeb pohledem pacientů, klientů a jejich organizací

15.50 – 16.05

Agáta Jankovská (AIP)

- aliance se snaží neřešené problémy posouvat dál a řešit je společně s dalšími odborníky
- aliance se zaměřuje hlavně na zdravotní oblast: prevence, úhrada zdravotní péče, lázeňská péče podle diagnóz, sociální péče
- koordinace péče pro lidi se zdravotním postižením a jejich pečující – bude tady díky MPSV pilotní projekt ohledně kontaktních míst na koordinaci péče





- důležité téma: sběr informací o počtech a potřebách lidí se zdravotním postižením
- jeden příklad: Aliance pro Děti úplňku dávala dohromady mapu autismu, která mapuje počty lidí s autismem v jednotlivých krajích a zjistila rozpor s údaji o počtech lidí, kteří nějakou službu potřebují a počtu nabízených míst v těchto službách
- požádala tady o větší spolupráci v pracovní skupině, o pozdější bližší zkontaktování se a navázání na aktivity AIP

5) Diskuze a Rozloučení

16.05-16.15

Ladislav Loebe (ParaCentrum Fenix, z. s.)

- požadavek na zřízení zdravotnických registrů dle diagnóz a vyjádření, aby jejich organizace znala přesné počty, kolik lidí v ČR získalo handicap, na který se zaměřují; chtěli by se snáze dostat k lidem, když např. po úrazu se stanou cílovou skupinou; nikdo další tuto myšlenku nepodpořil.
- dále uvedeno, že ze strany státu je tu znát rezignace na zajištění sociálních služeb, v současnosti to zajišťují spíše soukromé nebo dobrovolnické organizace

Jitka Reineltovej:

- přečetla otázku: „Kde klienti zjistí, kde jsou kontaktní místa v pilotu?“

+Reakce:

Aqáta Jankovská:

- variant je několik
- teď jako ideální se jeví nějaké pomezí mezi obcemi s rozšířenou působností a kraji

Jan Vrbický:

- pilotní projekt se v současnosti připravuje

Jitka Reineltovej:

- příští setkání bude, až budeme mít co říct
- doufá v příští setkání i se zástupci střechy (střešní PO)





- v rámci rozloučení ještě jednou všem poděkovala i za příspěvky
- Monice Poliakové za organizaci setkání
- Jiřímu Černému za dokončení zápisu z posledního setkání podle nahrávky.
- Konec online schůzky.

