

## Zápis jedenáctého zasedání Pacientské rady – 3. 12. 2019

**Přítomni: Členové Pacientské rady** (abecedně): Andrlé Jaroslav, Arellanesová Anna, Hejzák Robert, Faltýnková Zdeňka, Knappová Eva, Kolmanová Jitka, Krása Václav, Lacinová Barbora, Lán Jaromír, Milata Vlastimil, Prokopenková Brigita, Prokopiusová Šárka, Ředinová Marie, Štěrbová Šárka, Zavřel Miloslav

**Náhradníci:** za Michalík Jan,

**Omluveni:** Pelouchová Jana, Ježorek Dalibor, Müllerová Edita, Polášek Václav, Reineltovej Jitka, Záborská Simona, Dušek Karel, Grammetbauerová Klára

**Nepřítomni, neomluveni:** Romana Skála-Rosenbaum

**Oddělení podpory práv pacientů:** Jana Hlaváčová, Monika Poliaková, Anna Konopásková, Pražáková Jitka

Program zasedání:

- 15:00 – 15:10 Zahájení zasedání, schválení programu zasedání, schválení zápisu z předchozího zasedání
- 1.) **Informace z MZ I.**
- 15:10 – 15:25 aktuální stav dokumentů a novel (novela z. č. 48, novela z. č. 372, Zdraví 2030)
- 15:30 – 16:00 elektronizace zdravotnictví (+ diskuze)
- 2.) **Aktivity Pacientské rady**
- 16:00 – 16:10 vnitřní připomínková řízení
- 16:10 – 16:30 aktivity pracovních skupin
- 3.) **Informace z MZ II.**
- 16:30 – 16:40 Hub
- 16:40 – 16:45 Vzdělávání
- 16:45 – 16:55 Organizační informace k činnosti PR pro r. 2020
- 16:55 – 17:00 různé / diskuze

### I. Zahájení zasedání, schválení programu zasedání, schválení zápisu z předchozího zasedání

#### ➤ V. Milata

- P. Milata zahájil prosincové zasedání PR
- PR je usnášeníschopná
- K připomínkám k zápisu z předchozího zasedání PR se stanovila lhůta do konce týdne

### II. Elektronizace zdravotnictví

#### ➤ Ing. M. Zeman

- Připravuje se *zákon o elektronickém zdravotnictví*:
- První věc, kterou se zabývá legislativní změna, je dosažení stavu, kdy bude zdravotnická dokumentace primárně elektronická
- Dále si změna klade za cíl dostupnost informací o zdraví pacienta (vzdálený přístup ke zdravotnické dokumentaci pacienta ve zdravotnických zařízeních a vedení zdravotní knížky)

- Prostředí digitální důvěry – subjekty musí mít oprávněný pocit bezpečí a jistoty
- Zákon upravuje informační datové rozhraní rezortu
- Je třeba vytvořit registr práv a mandátů – zaznamená se vůle občana, kdo může jednat jeho jménem, jak omezuje přístup k jeho údajům apod.
- Zavádí se index zdravotnické dokumentace – zobrazuje, v jakém zařízení se najde konkrétní druh zdravotnické dokumentace
- Bylo přistoupeno na emergentní záznam – žádnou jinou podobnou službu nemáme, zprostředkovává klíčové informace pro kritickou urgentní péči, resp. záchranu života záchranným složkám a urgentním příjmům, tento záznam bude založen o každém občanovi a on sám si pak bude moci upravit a vložit informace, které si přeje, aby o něm byly vedené
- Národní kontaktní místo elektronického zdravotnictví je již dostupné, je jím informační systém veřejné správy (spravuje ho MZ a provozuje ho kraj Vysočina)
- Pacientský souhrn již také máme dostupný, jsou to souhrnně strukturované informace o pacientovi pocházející ze zdravotnické dokumentace v rámci jednoho zdravotnického zařízení, je to dobrovolné
- Není zaváděn takovýto strukturovaný záznam napříč celým zdravotnictvím, spravovaný praktickým lékařem, v praxi je to nyní neproveditelné, ovšem do budoucna by bylo vhodné to zavést
- Nyní se diskutuje o tom, jak se mají definovat funkční požadavky na podobu strukturovaného záznamu
- Před posledním připomínkovým řízením tohoto zákona proběhla změna, p. ministr rozhodl, že v souvislosti s licencovanými zdravotními knížkami (celoživotní záznam občana) mají být produkty na trhu nabízeny výhradně zdravotními pojišťovnami
- Do koncepce Zdraví 2030 se zahrnuje, aby každý občan při narození v roce 2030 měl založenou zdravotní knížku (kontinuální zdravotní záznam, který bude zahrnut v jeho zprávě, až bude člověk dospělý, může se rozhodnout, zda ji bude nebo nebude využívat)
- B. Lacinová – zda by k identifikaci bylo používáno zašifrované rodné číslo: nikoliv, budou existovat tři identifikátory, které nebudou skryté, a to identifikátor zdravotnického zařízení, identifikátor zdravotnického pracovníka a identifikátor pacienta; znamená to, že každá zdravotnická dokumentace i v papírové podobě by měla mít otisk těchto identifikátorů a ty by měly být spojeny s centrálním systémem, to by byla v tomto smyslu náhražka rodného čísla, vizuální podoba rodného čísla by měla být nahrazena rezortním číslem pacienta
  - **Arellanesová** – rozdíl mezi strukturovaným a emergentním záznamem:
    - strukturovaný záznam – mezinárodní definice říká, že je to záznam určený pro neodkladnou péči, v Evropě nazýván „patient summary“
    - emergentní záznam – existuje zde tradice těchto záznamů, která má spíše odraz v dávných technologických časech, kdy pojištěnci měli chytré čipové karty a na nich měli nahrány klíčové informace, tyto karty jsou dnes již pouhým klíčem k informacím, nenesou je
    - + 2. dotaz: lékový záznam – je generovaný z centrálního úložiště receptů, mělo by být doplněn o skutečný lékový záznam (co pacient užívá), zatím lékový záznam nemáme k dispozici
    - systém nahlížení do zdravotnické dokumentace máme nyní „opt-in“ a „opt-out“
  - **J. Hlaváčová**
    - Je důležité, aby toto téma bylo otevřeno pro pacienty a také aby byl systém dobře zabezpečený
    - PR se zapojila do připomínkování zákona o elektronickém zdravotnictví
    - Celkem byly vneseny čtyři připomínky, dvě od Národní rady osob se zdravotním postižením a dvě od Svazu neslyšících a nedoslýchavých
    - Dotazy na Ing. Zemana od těchto organizací – mohl by být zveřejňován (a pokud možno na prvních místech) údaj o invaliditě pacienta, o stupni postižení a o způsobu komunikace
    - Ing. Zeman – tato připomínka je smysluplná a pokusí se ji začlenit

Další připomínka se týká uchovávání dat, nyní je po úmrtí pacienta lhůta 1 rok, nemohlo by to být prodlouženo na 3 roky? - Ing. Zeman: mělo by to být zaznamenáno a zdůvodněno v připomínkách

### III. Aktuální stav dokumentů a novel (novela z. č. 48, novela z. č. 372, Zdraví 2030)

#### A. Konopásková

Bylo uplatněno 53 připomínek (15 připomínek vznesly pacientské organizace), oblasti připomínek např. druhý názor, úprava úhrady tlumočnicka z cizího jazyka, dříve vyslovené přání i nezletilých osob, právo na přítomnost pečující osoby nebo asistenta, nutriční péče, psychologická péče, ergoterapeutická péče, možnost/nemožnost nesouhlasit s přítomností osoby připravující se na výkon povolání, přítomnost příslušníka vězeňské služby při poskytování zdrav. služeb, definice pacientské organizace

OPP uplatnilo 38 připomínek, zejména k paragrafu 28, paragrafu 48 a další.

Členové PR budou informováni o dalším průběhu, v meziresortním připomínkovém řízení, na vládu by měla novela jít v průběhu prvního pololetí r.2020.

**V. Krása** – prosí o vysvětlení mechanismu, k novele č. 372 bylo vzneseno vícero připomínek a neví jak dopadly. Zejména pak s připomínkou ohledně dříve vyslovených přání, kterou považuje za velmi důležitou. Předpokládal, že vznesené připomínky budou přímo řešeny s odesílatelem připomínky a toto se zatím nestalo.

#### A. Konopásková

Proces vypořádání stále ještě pokračuje, budou rozesílána až ta finální podoba, text, nelze poskytnout text který ještě není k dispozici. Pokud gesční útvar žádá o upřesnění připomínky OPP kontaktuje daného autora připomínky a žádá o upřesnění. Zatím ale finální podoba není k dispozici. Připomínky jsou různě provázené, proto dává smysl informovat až o celkové finální podobě textu.

**Š. Štěrbová** – podali připomínku k novele č. 48 v červnu a dodnes nemá žádnou informaci, jak to s ní dopadlo. Proč nemůže obdržet zpět tu tabulku, tu reakci toho, kdo to řešil a zdůvodnění proč byla připomínka zamítnuta atd. Nepotřebuje znát vše ostatní ale pouze jejich připomínky.

**J. Hlaváčová** – ne vždy máme odpovědi k dispozici v přehledné tabulce. Obě novely z. č. 48 i z. č. 372 jsou stále ve vnitřním připomínkovém řízení – to je zásadní informace pro členy PR. U některých bodů odpovědi zatím ještě nemáme k dispozici, musíme počkat až to připomínkové řízení bude uzavřené. Pak až můžeme informovat, jak připomínky dopadly.

**Š. Štěrbová** – upozorňuje, že na tu až uzavřenou připomínku již reagovat nemůže. Nemůže upřesnit, nebo vyjednat alespoň částečnou akceptaci apod.

**V. Krása** – apeluje na potřebu znát situaci s vypořádanými připomínkami, aby bylo možné dále argumentovat a případně vyjednávat.

**A. Konopásková** – k novele z. č. 372. tam kde jsme odpovědi již obdrželi, kontaktovali jsme pac. organizace kde bylo potřeba doplnění a zatím vyjádření nemáme. Zároveň jsem kontaktovali gestora materiálu, aby pacientské organizace kontaktoval přímo.

**J. Lán** – obecně k připomínkám, při podání připomínky nevím, co se s ní děje dál...jestli jí OPP přijalo, jestli jí předalo dál, v jakém se zrovna nachází stavu atd.

**J. Hlaváčová** – snažíme se individuálně odpovídat podávajícím, ne vždy to vyjde, někdy připomínkové řízení je ukončené, někdy ještě ne. Momentálně připomínkové řízení k novele z. č. 48, novele z. č. 372- zatím nejsou ukončeny. Na webu

<https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--pacientska-rada>

Dáváme seznam připomínkových řízení a nově také odkaz na to v jaké podobě to vyšlo v VeKLEPu, tedy jakmile šel návrh do meziresortního připomínkového řízení. Chápe a přiznáváme, že ne vždy se povede poskytnout zpětnou vazbu v dostatečném rozsahu zejména z časových možností. Pokusíme se zlepšit poskytování zpětné vazby a podle možnosti zasílat vypořádací tabulky byť bez finálního rozhodnutí na které se bude čekat. Každé připomínkové řízení je trošku jiné (formálně i časově) snažíme se přizpůsobit, aby komunikace v rámci vypořádání probíhala co nejefektivněji.

**A. Arellanesová** – vyjadřuje obavu, že se může stát, že z důvodu dlouhých termínů na vypořádání se celý proces na novele z. č. 48 samotná novela ani nestihne.

**J. Hlaváčová** – novela z. č. 48 připomínkové řízení je dlouhé, protože se spojuje několik novel dohromady a celá novela se skládá ze 4 novel (zdravotnické prostředky – kategorizační strom a v něm se povedlo upravit 16 řádků, dále část věnovaná inovativním LP a LP pro vzácná onemocnění, další částí je rozhodování lékařů zdravotních pojišťoven, další část se týká dohazovacího řízení) jakmile budeme mít informaci budeme členy PR informovat.

**V. Krása** – upozorňuje na to, že projednávání trvá opravdu dlouho a upozorňuje, že by se celý proces novelizace nemusel stihnout. Vyjadřuje názor, že by členové Pacientské rady měli vyjádřit názor, že se jim nelíbí takto dlouho trvající proces.

**J. Hlaváčová** – objasňuje situaci např. u zdravotnických prostředků probíhají jednání s pacienty a ostatními aktéry již při samotném úvodním sestavování návrhu, aby právě pak následné připomínkové řízení bylo kratší.

**Š. Štěrbová** – jaká je pozice Pacientské rady, jaký je smysl připomínkování, pokud nedostanou členové zpětnou vazbu, jak byla/nebyla připomínka přijata/nepřijata. Zda má Pacientská rada stejnou pozici v rámci vnitřního připomínkového řízení jako další útvary na MZ. Upozorňuje, že nedostává zpětnou vazbu na podané připomínky.

**J. Hlaváčová** – ujišťuje, že pozice Pacientské rady je v rámci vnitřních připomínkových řízení stejná jako všech ostatních útvarů MZ. OPP proaktivně komunikuje s věcnými odbory, aby členové PR měli co nejrelevantnější informace.

#### **IV. Zdraví 2030**

**J. Hlaváčová** – informovala o dokumentu Zdraví 2030

Strategický cíl: Optimalizace zdravotního systému.

Specifický cíl: Implementace modelů integrované péče, integrace zdravotní a sociální péče, reforma péče o duševní zdraví.

Dílčí cíl č. 2.1.10 Posílení segmentu pacientských organizací a organizací zaměřených na pomoc pacientům. (Podrobnosti viz prezentace OPP.)

#### **V. Aktivity Pacientské rady a Pracovních skupin**

**M. Poliaková** – informovala o účasti Pacientské rady v připomínkových řízeních. Za rok 2019 se Pacientská rada zapojila do 40 vnitřních připomínkových řízení. (v 2018 – to bylo 29 vnitřních připomínkových řízení). PR se zapojila do 18 připomínkových řízení uplatněním 71 připomínek.

**Činnost Pracovních skupin** – informace od vedoucí pracovních skupin (podrobnosti viz prezentace OPP).

**Volba nového vedoucího pracovní skupiny pro duševní onemocnění.**

Navrhovaní na vedoucího pracovní skupiny – pan Josef Závíšek, paní Barbora Lacinová.

V rámci zasedání proběhlo hlasování o vedoucí pracovní skupiny s výsledkem 13 hlasů paní Lacinová, 1 hlas pan Závíšek, nikdo se nezdržel hlasování. Hlasovalo 14 přítomných členů PR. Novou vedoucí pracovní skupiny byla předsedou Pacientské rady jmenovaná paní Barbora Lacinová.

#### **VI. Různé**

**J. Pražáková** – informovala o vývoji projektu pacientský hub jsou finalizovány 3 body: 1. finalizace žádosti o finanční grant, žádost bude předložena na Ministerstvo financí do konce letošního roku. 2. Zajišťování prostoru pro pacientský hub, probíhají jednání s městskou částí Praha 10, prostory budou k dispozici v červenci 2020. 3. tvorba webového prostředí, v září proběhlo setkání se zástupci pac. organizací k portálu pacientský hub, do projektu jsou zapracovávány připomínky zástupců pac. Organizací. V lednu 2020 proběhne další setkání

s pacienty s cílem představit a prodiskutovat možnosti webového portálu a jeho uživatelské možnosti.

**R. Hejzák** – návrh – Parlament ČR probírá novelu Zákona o ochraně veřejného zdraví . Zákon řeší kromě jiného otázky hygieny a epidemiologie, v paragrafu č. 53 ukládá určitým pacientům určité povinnosti – mandatorní informační povinnost – pacient musí ze zákona sdělit svoji diagnózu v paragrafu 53 jsou uvedeny případy kdy má k tomuto docházet. Problém se jeví u pacientů žijících HIV pozitivních, kdy musí u každého lékaře před každým vyšetřením sdělit svoji Dg. Což v praxi vede k tomu, že část pacientů je odmítnuta. Dle našeho průzkumu asi 20% odmítají poskytnout péči praktičtí lékaři, 40% zubaři a až 60% pacientů se někdy setkalo s odmítnutím u lékaře. Dlouhodobě usilujeme aby tento paragram byl odstraněn, ve většině států byl již odstraněn. My jsme připravili pozměňovací návrh, kdy tu povinnost ne zcela vyřazuje, ale omezuje pouze na případy, kdy dojde k poranění zdravotníka, v tom případě by měl pacient sdělit svoji Dg. Hledáme podporu pro tento návrh.

**J. Hlaváčová** – členům Pacientské rady bude poslán tento podnět, bude stanoven čas pro prostudování problematiky a čas na hlasování per rollam.

V Praze dne 3. prosince 2020