Tisková zpráva ze dne 15. 7. 2021

Zůstanou stovky pacientů bez léčby?

ČAVO vyzývá poslance a senátory, aby zajistili přijetí novely zákona o veřejném zdravotním pojištění před blížícím se koncem volebního období

Pacienti mají vážnou obavu, že se novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, která řeší dostupnost léků na vzácná onemocnění, nestihne schválit do sněmovních voleb na podzim 2021. Novelu nyní projednává Senát[1] a s velkou pravděpodobností bude vrácena zpět do Sněmovny. Pacientské organizace proto vyzývají ministerstvo zdravotnictví, zástupce politických stran, poslance i senátory, aby se zasadili o schválení novely ještě do konce tohoto volebního období.

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění[2] řeší mimo jiné dlouholetý problém se schvalováním léků na vzácná onemocnění, které se nyní dostávají k pacientům v režimu výjimek se zpožděním nebo bohužel až prostřednictvím mediálního tlaku individuálních rodin. Je to nesystémové, nedůstojné, zdlouhavé, a především nejisté pro člověka, jehož závažné onemocnění velmi rychle postupuje. Novela je ovšem klíčová i pro další skupiny pacientů. Tato změna zákona má zcela zásadní vliv na celý systém zdravotnictví v České republice.

Projednávání novely bylo v Poslanecké sněmovně dlouho odkládáno a nyní hrozí, že legislativní proces nebude dokončen před koncem volebního období. *„Z více stran slyšíme, že pozměňovací návrhy senátorů a senátorek Sněmovna již nestihne projednat. Pokud novela spadne pod stůl z časových důvodů, doslova to ohrozí životy mnoha pacientů, jimž čas utíká rychleji než zdravým lidem“*, říká Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění.

Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění je nejobsáhlejší úpravou změn v oblasti zdravotnictví za posledních několik let. Přípravné práce byly zahájeny již před více než dvěma roky a poprvé v historii se na nich mohli podílet i zástupci pacientů. Ti nyní vyzývají představitele Senátu i Poslanecké sněmovny, aby se společně zasadili o

[1] Dne 14. 7. doporučil senátní Výbor pro zdravotnictví Senátu Parlamentu ČR vrátit návrh zákona Poslanecké sněmovně s pozměňovacími návrhy, dne 13 7. stejné stanovisko vydal i Výbor pro sociální politiku Senátu Parlamentu ČR

[2] Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb.

schválení novely. Po jejím projednání v senátních výborech totiž situace vypadá tak, že Senát vrátí novelu zpět do Sněmovny. *„Apelujeme na vrcholné představitele Senátu i Poslanecké sněmovny, stejně jako na představitele jednotlivých politických stran, i na ministerstvo zdravotnictví jako předkladatele zákona, aby zajistili projednání a finální schválení novely ještě v tomto volebním období. Pacienti si nemohou dovolit několik dalších let čekat na nový schvalovací proces, mnozí by se jej již nemuseli dočkat,“* doplňuje dále Anna Arellanesová.

Její slova potvrzuje i MUDr. Kateřina Kopečková, zástupkyně přednostky Onkologické kliniky 2. LF UK a FN Motol pro vědu a výzkum: *„Na tuto novelu čekají dlouhé roky tisíce pacientů se vzácnými onemocněními i jejich rodiny. Navíc v rámci novely dochází k legislativnímu ukotvení vzniku sítě center vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění, kde by každý pacient se vzácným onemocněním mohl nalézt odpovídající mezioborovou diagnostiku a léčbu.“*

Dění kolem novely proto v těchto dnech sledují tisíce pacientů a jejich rodin, protože na tomto zákoně závisí, jak se budou dál odvíjet jejich životní příběhy. Novela je zásadní například i pro rodiče dětí s achondroplázií, které sdružuje pacientská organizace Paleček. *„Netrpělivě čekáme na schválení léku pro našeho syna. Čas nám rychle utíká, protože synovi je 7 let a tento lék může být podán dětem pouze v období růstu. Máme tedy opravdu málo času,“* říká Karolina Kvítková-Šebková, maminka syna s růstovou poruchou. Nedokáže si představit, co by pro život jejího dítěte znamenalo, kdyby novela nestihla do voleb projít parlamentem a vrátila se na úplný začátek projednávání.

Kontakty

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO
Tel: 604 241922, email: arellanesova@vzacna-onemocneni.cz
Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO
Tel: 724 603 202, email: brectan@vzacna-onemocneni.cz
MUDr. Kateřina Kopečková, zástupkyně přednostky Onkologické kliniky 2. LF UK a FN Motol, email: katerina.kopeckova@fnmotol.cz
MUDr. Karolina Kvítková-Šebková, Paleček, z.s., kvitkova.k@seznam.cz

Česká asociace pro vzácná onemocnění

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. (ČAVO) sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupuje a prosazuje jejich zájmy a usiluje o zvyšování povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a u laické veřejnosti. Na mezinárodní úrovni je členem EURORDIS. V současné době ČAVO zastřešuje 42

pacientských organizací pro vzácná onemocnění a více jak 70 individuálních členů s ultra-vzácnými onemocněními.