Hlas onkologických pacientů
neformální platforma pacientských a podpůrných organizací v onkologii

V Praze dne 3.února 2020

Vážený pane premiére,

dovolte, abychom se na Vás obrátili jménem platformy pacientských a podpůrných organizací „Hlas onkologických pacientů“, a současně s odbornou podporou České onkologické společnosti ČLS JEP v čele s její předsedkyní Doc. Janou Prausovou. Hlavním cílem pacientské platformy je mapovat komplexní zdravotně – sociální potřeby pacientů s onkologickou diagnózou, usilovat o jejich naplňování a pomáhat žít těmto pacientům i jejich blízkým kvalitní život navzdory této nemoci.

Pokud jde o zdravotní potřeby, jako je např. dostupnost zdravotní péče, inovativních léků či zdravotnických prostředků, nebo organizace péče, tak velmi efektivně komunikujeme s ministrem zdravotnictví A. Vojtěchem. Skutečně musíme ocenit jeho přístup, který odráží zájem i úsilí o pozitivní změny pro pacienta.

Horší je situace, pokud chceme řešit potřeby pacientů spadající do sociálně – zdravotního pomezí např. dopravu pacienta do zdravotnického zařízení v rámci onkologické léčby, která je správně centralizována do Komplexních onkologických center. Je to téma meziresortní (minimálně v kompetenci ministerstva zdravotnictví, sociálních věcí a dopravy). Další je téma „bílého programu“ kompenzačních pomůcek (nástavce na WC, sedačky na vany, atd.), který se nevešel do nového modelu registrace zdravotnických prostředků na SÚKLu a stal se „horkým bramborem“ mezi MZ a MPSV. Tyto pomůcky nemají až tak charakter zdravotnického prostředku, jsou to spíše kompenzační a preventivní pomůcky. MPSV má přitom v gesci oblast zvláštních pomůcek (např. schodolezy nebo pomůcky pro zrakově postižené).

Klíčová je pro naše pacienty také diskuse o povinných odvodech na zdravotní pojištění v souvislosti s nárůstem minimální mzdy. Onkologičtí pacienti v léčbě či po léčbě obvykle nemohou pracovat na celý pracovní úvazek, ale zdravotní pojištění musí hradit, jako kdyby minimální mzdu pobírali. Výjimku mají pouze osoby s invalidním důchodem 3. stupně. Je to velmi demotivující a vlastně jsou „trestáni“ za to, že nezůstanou doma nebo v evidenci Úřadu práce a nepobírají sociální dávky. Příkladem mohou být například nemocní s vývodem, kteří mají obvykle 1. nebo 2. stupeň invalidity a k tomu zvládnou maximálně poloviční úvazek s lehčím zatížením. Bývalý náměstek MPSV pro oblast zaměstnanosti J. Vaňásek se pokoušel o pracovní meziresortní setkání, ale nebyl úspěšný.

Také témata čistě sociální se nám nedaří příliš posouvat. Ačkoli se nám společně s Českou onkologickou společností ČLS JEP podařilo připravit doporučení pro posuzování dlouhodobé pracovní neschopnosti a invalidity, aby byli zejména pacienti s metastázami dobře posuzování posudkovými lékaři. Další témata se nám posouvat příliš nedaří. Komunikace s MPSV je velmi náročná, na naše prosby o společné setkání nebylo opakovaně reagováno, dostáváme šibeniční termíny, materiály jsou rozšířené o předem neprojednané oblasti s cílem to nějak „splachnout“ a konečné podoby výstupů nám nejsou poskytnuty.

Díky pomoci bývalé náměstkyně ministryně práce a sociálních věcí J. Hanzlíkové se nám podařilo v prosinci loňského roku jednat na MPSV za účasti náměstkyň a vedoucích odborů, ale u většiny témat jsme se dozvěděli, že to buď momentálně není priorita ministerstva či že téma je meziresortní

Kontakt na HOP: Ivana.plechata@pruvodcepacienta.cz, tel: 605287807

a je třeba se obrátit na jiný resort. A vzhledem k tomu, že MPSV nemá žádnou platformu pro jednání s cílovými skupinami (jako je např. pacientská rada MZ ČR) máme obavy, kdy a jak se ke společnému jednání dostaneme a kolik úsilí nás to bude stát.

Příkladem může být také komunikace o dlouhodobém ošetřovném, které bylo jedním z našich témat na prosincovém setkání na MPSV. Zástupci MPSV přiznali, že o nešťastné podmínce 7 denní hospitalizace vědí, novela se na MPSV připravuje, ale není teď úplně prioritní. Pro onkologicky nemocné, zejména v terminálním stavu je velmi zásadní, protože díky systému posuzování příspěvku na péči a díky lhůtám na jeho vyřízení, se ho většina pacientů nedožije. Onkologicky nemocný pak nemá prostředky na paliativní a hospicovou péči, ani možnost, aby o něj pečovala osoba blízká. Podmínka hospitalizace v terminálním stavu je nelidská, nemocný se nechce dívat na pacienty, kteří ještě možnost léčby mají nebo na ty, kteří jsou na tom ještě hůř a doma již být nemohou. Je smutné se pak z médií dozvědět, že návrh nakonec podala skupina poslanců s nejistým výsledkem.

Vzhledem k tomu, že máme obavy z prohlubování některých problémů s vážnými dopady na naše potřebné, obracíme se na Vás a prosíme o pomoc s uspořádáním meziresortního jednání na výše uvedená témata a pomoc s vytvořením určitého prostoru pro komunikaci s MPSV.

S pozdravem

PhDr. Ivana Plechatá

koordinátorka platformy

Hlas onkologických pacientů

doc. MUDr. Jana Prausová, Ph.D., MBA

předsedkyně ČOS ČLS JEP

Kontakt na HOP: Ivana.plechata@pruvodcepacienta.cz, tel: 605287807