

# 1. PACIENTSKÝ DEN

## TISKOVÁ ZPRÁVA

14. 6. 2016

První patientská konference, pořádaná Hemato-onkologickou klinikou FNOL a LF UP v Olomouci a Nadací Haimaom v rámci XXX. Olomouckých hematologických dní, proběhla 28. 5. 2016 v prostorách Clarion Congress Hotel Olomouc. 1. Patientského dne se zúčastnilo 87 osob z řad patientských organizací a odborné veřejnosti.

Na organizaci akce se významnou měrou podílelo sdružení Diagnóza leukemie, jehož předsedkyně paní Jana Pelouchová je velmi dobře známá nejen u nás ale i v zahraničí, kde působí zejména v organizaci CML Advocates Network. Kromě sdružení Diagnóza leukemie přispěli propagací akce mezi svými členy Klub pacientů mnohočetný myelom z. s., Lymfom Help, Český svaz hemofiliků a HAIMA CZ, Z. S.

Příspěvky byly zaměřeny na tři okruhy problémů: koncem roku očekávané zavedení generik imatinibu do léčby pacientů s chronickou myeloidní leukemií, problematika úhrady vysoce nákladné zdravotní péče a těhotenství během nebo po léčbě onkohematologického onemocnění. Do programu aktivně přispěla řada pozvaných odborníků i samotných pacientů.

Odborný program započal panelovou diskuzí spolku Diagnóza leukemie na téma léčba CML v éře generických léčiv. Diskutovalo se o rozdílech mezi originálními léčivy a generiky, o bezpečnosti generických léčiv a možných komplikacích vyplývajících ze změny léku pro pacienty. To, že úhrada vysoce nákladné zdravotní péče může být ožehavým tématem, nepřímo potvrdili svou nepřítomností zástupci ministerstva zdravotnictví a VZP, kteří se přes opakovaná pozvání k aktivní účasti na konferenci rozhodli neúčastnit.

Kromě již zmíněné paní Jany Pelouchové, vystoupilo reprezentativní spektrum odborníků zahrnující člena Parlamentu České republiky MUDr. Milana Brázdila z parlamentního výboru pro zdravotnictví, senátora prof. MUDr. Jaroslava Malého, CSc., PharmDr. Lenku Vostalovou, Ph.D. vedoucí sekce cenové a úhradové regulace Státního ústavu pro kontrolu léčiv, předsedu České hematologické společnosti ČLS JEP doc. MUDr. Jaroslava Čermáka, ředitele Fakultní nemocnice Olomouc doc. MUDr. Romana Havlíka a JUDr. Ondřeje Dostála, PhD., LL.M. z Českého zdravotnického fóra.

Některá z vystoupení mohly být pro pacienty až příliš odborné, ale řada účastníků ocenila, že měla možnost se seznámit s tím, jak je úhrada nákladné zdravotní péče řešena na jednotlivých úrovních. Jak ukázaly vystoupení doktora Dostála a paní Pelouchové, zavedený přístup řešení úhrady nákladné péče pojišťovny nemusí být bez etických problémů a potenciálního znevýhodnění některých pacientů, a to v situaci, kdy pro velké nemocnice nepředstavují takzvaná drahá léčiva zdaleka největší položku jejich rozpočtů. Blok byl zakončen autorským čtením pacientky, která o svém boji s nemocí napsala knihu.

Odpolední program byl věnován tematice těhotenství pacientek trpících onkohematologickým onemocněním. Přednášeli doc. Martin Procházka – přednosta Ústavu lékařské genetiky a MUDr. Ivana Skoumalová z Hemato-onkologické kliniky FN Olomouc, kteří ve svých příspěvcích diskutovali možnosti, která skýtá moderní medicína pro zachování plodnosti a úspěšné završení těhotenství během nebo po léčbě zhoubných nádorů krevetvorby. Program obohatily i tři pacientky (ve všech případech šlo o maminky dvou dětí), které vystoupily se svými autentickými příběhy a podělily se tak s ostatními o své zkušenosti.

Cílem této patientské konference bylo zvýšit informovanost pacientů a zlepšit komunikaci mezi zdravotníky a odbornou veřejností na jedné straně a pacienty na straně druhé. Zúčastnění odborníci i pacienti shodně konstatovali, že takové fórum je v dnešní době velmi žádoucí. Nadace Haimaom je v pořádání patientských dní jako součásti tradičních Olomouckých hematologických dní odhodlána pokračovat.

prof. MUDr. Edgar Faber, CSc., Mgr. Jitka Šebíková