

Ochutnejte z kvělé nabídky Magenta Moments.

Na menu lidí najdete box pro dva zapoloviční cenu v bageterii Boulevard.

Těšit se můžete na Bruselskou, Grill Trousbeef, patatas a dipy.

Vše podáváme na jeden klik v apce můj tým mobile.

Dobrou chuť!

Česká veřejnost se složila na léčbu dvouletého martínka,  
který trpí v zácním genetickým onemocněním.

Dárci vybrali přes 125 milionů korun.

Chlapet strpí těžkou formou syndromu, který postihuje nervový systém.

Dosavadní léčba, mírní pouzeně, které příznaky.

Uhrazení genové terapie,

ve které rodi českpatřují natějí na léčbu,

pojišťovna zamítla.

V Česku je to už po několiká té, kdy se svedla tak velká vlna solidarity k vůli vážné nemoci.

Zároveň, ale tentokrát míří silná kritika na adresu pojišťovny i státu.

Je na místě?

Jak pojišťovny o podobných případech vlastně rozhodují?

A co příběh martínka odhaluje o tom, jak je nastavený český zdravotní systém?

Je středa, 7.20. září.

Tady Jelenka Kabrhelová a 5.59.

Spravodajský podkás cez nám správ.

České republice přibývá pacientů s vážnými onemocněním hydním z nich i dvouletý martínek.

Ten se potýká s AADC syndromem, tedy velmi vzácnou nemocí.

Léčba existuje, vyčíslena je ale nasto milionů korun.

A lidé už me ze sebou na léčbu vybrali přes 27 milionů korun.

S ním se už vybralo přes 70 milionů korun.

Češi se složili na léčbu pro dvouletého martínka na kontomu.

Češi se složili na léčbu pro dvouletého martínka na kontomu.

Poslali už přes 113 milionů korun.

Částka tak přesáhla potřebných 100 milionů.

Barbara Dubanská, právnička, která se zaměřuje na farmaceutické právo.

Dobrý den.

Dobrý den.

Pani Dubanská, co je to za případ?

Ta kauzá, která zbudila obrovskou vlnu solidarity v posledních dnech v České republice.

A nakolik se vymyká jiným případům, dětí případně i pacientů,

nemocných, nějakou hodně vzácnou nemocí,

který bojují o to zdat dostanou nebo nedostanou na léčbu prostřebky?

Zlidiska. Statistky je to tzv. ultravzácné o nemocnění,

takže tam opravdu omuvíme o výmečném případě.

Nicméně, nesmíme zapomenout,

že zácných o nemocnění máme tady velkou hradu.

Vlastně těch žádostí o tzv. zvláštní úhradu,

to, co tady žádala tato rodina,

máme několik desítek tisíc ročně.  
Takže není to až tak záste,  
není to úplně marginální problém  
a předpokládá se, že těchto žádostí naopak bude čímná tím více.  
Pojďme stručně připomenout hlavní proměně, tohoto případu.  
Malý Martínek se lečí s velmi vzácným onemocněním,  
co přesně ve svém stavu potřeboval,  
připomeň menstručně jak zareagovala pojišťovná s jakým vysvětlením?  
Uplně přesné informace tady nemám,  
ale máme informace o tom,  
když je vzdravotný pojišťovná nevyhovělaté žádosti  
podle toho paragrafu 16,  
což je zákonověřené vzdravotním pojiščiní,  
když žádáte o úhradu léčevého přípravku,  
který není takzvaně standardně hrazen  
a jednáte o té výmečné úhradě.  
Vděcky se tam zohledňuje ten konkrétní případ  
a jak na tom je medicínsky.  
V tomto případě ješlo od diagnozu  
syndrome, který ovlipňuje metabolismus neurotransmitterů  
a pojišťovná žádosti  
o úhradu toho léčevého přípravku,  
který byl registrálnal relativně nedávno  
u daněmu nevyhověla.  
Nevíme úplně všesně, jaké to fázi,  
jestli to už i v fázi odvolání.  
Nicméně víme, že tady je zatím nějaké negativní stanovisko.  
A jenom bychom asi měli připomenout,  
že to je opravdu vzácné genetické onemocnění,  
kterým v tuto chvíli i podle rodičů  
Martin Katrpí přes 120 lidí na celém světě.  
Je to ve vlnách.  
Opčas je má dobredný,  
opčas má horšitný.  
Chlapec má vzácné onemocnění,  
které ovlipňuje nervový systém,  
trpí svalovými křečemi  
a má taky výrazně oslabený polikací Deflex.  
Jedná jsou genovou terapii,  
která by měla odstranit  
systémovou poruchu, kterou má  
vzácné genovou terapii,  
která by měla odstranit  
systémovou poruchu, kterou má

vzácné genovou terapii, kterou má  
systémovou poruchu, kterou má  
hlavičce.  
Pojšťovna nám odmítla zaplatit  
první žádost, kterou jsme  
z lékaři poslali  
pro placení ležby.  
Jak to zminujete, je tu samozřejmě  
aspekt toho, co říká rodina  
potom od uvedení pojšťovny.  
Ta sklidila obecně  
i s českými úřady  
velkou veřejnou kritiku  
v posledních dnech, protože kolen toho případu  
se rozběhla velká diskuse  
na sociálních sítích, v médiích a tak dále.  
Víme dost na to, abychom jednoznačně  
mohli popsa ten postup  
pojšťovny nebo v tuhle chvíli ne.  
Jenom připomenu, že k detailům  
případu se pojšťovny nechtěla vyjadřovat  
s odvoláním na ochranu osobních údajů  
toho pacienta.  
Já chápu pojšťovnu, že se k tomu konkrétnému případu  
vyjadřovat, zlední zká ochrany osobních údajů  
to je naprosto správné a legitimní rozhodnutí.  
Nemáme tady předložené  
to rozhodnutí samotné.  
Na druhou se mnou můžeme říct obecně, jak to funguje.  
Pacienti, kteří mají toto onemocnění  
jsou samozřejmě vyšetřováni lékařem  
a je to vždycky na tom lékaři  
konkrétním ošetřujícím.  
Aby zhodnotil, jaká léčba  
bude pro něj nejučnější.  
V okamžiku, když nestačí  
standardně hrazené léčivé přípravky  
lékař zvažuje  
zdasu nějaké jiné léčivé přípravky  
které by mohli pacientový pomoci  
a musí to vždycky konkrétně  
podaného pacienta vyhodnotit.  
Učitě to není nic lehkého zejména  
v takto ultra vzácných onemocnění

ale v okamžiku, když máte  
registrovanou léčbu  
tak zvažujete i samozřejmě tyto možnosti.  
Samozřejmě na prsto i legitimní zlediska toho lékaře  
a napak je to úžasné, že ti lékaři  
vlávají a dívají se jako nadrámec  
doho, co je obvyklá léčba  
a nebo obvyklý léčešenní postup.  
V tomto případě potom ten lékař  
se to vyhodnotí a připraví žádost  
podle pragrafu 16, kde to musí  
náležitě medicínsky odvodnit  
a předložit to té zdravotní pojšťovně  
u které je ten pacient  
a ta zdravotní pojšťovna to potom zase  
pro srední svým svých reévezních lékařů  
vyhodnocuje, vyhodnocuje to právě  
s ohledem nadaného konkrétního pacienta  
a no, v tomto smysl to má smysl  
nebo ne, v tomto případě to hradit nebudeme.  
A rozhoduje to potom jeden úředník  
nebo je to třeba komise lékařů?  
Ano, ano, minimálně potom  
ještě máte ty komise kolem toho,  
kde je třeba i sedí právnické nejen lékaři.  
A co se týče tohoto konkrétního  
případu v čem je výmeční?  
Ono se hodně debatuje také  
o tom, že ten lék neprošel  
uhradovým řízením v Česku  
zároveň ale schválený  
Evropskými úřady,  
mou jako léčivá látka  
víme proč dotyčná firma  
neprošla v českutím procesem  
té úhrady?  
To je vždycky obchodně rozhodnutí dané společnosti  
a když si vezmete, že máme 120 pacientů  
na celém světě  
tak ty farmaceutické společnosti  
se typicky rozhodují  
jestli jí do toho řízení  
o úhradách ve všech jednutlivých zemích  
protože jedna věc je opravdu

samotná registrace, aby vůbec mohl být  
přípravek odáván  
a druhá věc je, aby to bylo hrazeno  
takže bych rozlyšila registrační řízení  
které zde bylo centralizovaná procedura  
u Evropské lekové agentury  
A Pa vlastně řekla, že ten léke učiní  
v těch a v těch případech  
a je možné ho v tomhle konkrétním onemocnění nasadit  
že je bezpečný  
Ano, nicméně i tak musím konstatová  
že podle toho, teď jenom podívám do toho  
sohrnú udají o přípravku  
i tam agentura řekla, že to bylo  
více méně taková procedura  
takže nemůvime úplně o klasickém  
lečivém přípravku i tím, že to je  
takzvaná moderní léčba  
a říká tady, že ten držitel  
roznutí o registracit, bude předkládat  
další podklady pro tento přípravek  
do 6 měsíců od jeho registrace  
takže je to pořád léčivý přípravek  
který je v nějaké fázi po monitorování  
takže nechci řízet, že to prošlo  
standardním schvalovacím  
registračním řízením  
bude tam pořád pravidelné, aktualizované  
zprávy o té bezpečnosti  
a věhle registrace  
a druhá věc je, jsi půjdete do těch potom  
jednotlivých států a žárate tam  
o uhradu, to taky  
stojí hodně peněz a času  
a úsilí a půsov konzultantů  
takže vysy typicky zaměříte na  
ty velké země, kdy máte právě potom  
i vyšší výsketech pacientů  
Francie, Španělsko, Británie, Německo  
když můvime o Evropě, samozřejmě  
primárně vzpojené státy a až potom  
je ta druhá vluna, když se zaměříte  
v střední východní Evropu.  
Zlediska toho, že máme jako menší země

a taky jako vlastně platíme dalekoméně.  
Nicméně, pokud je to český pacient  
tady v Česku, tak on svou pojšťovnou  
může žádat v takhle extrémním  
případě hodně raritního onemocněního  
o to, aby rozhodlo  
o té žádosti, o uhrazení léčby  
a může se jít léčit do zahraničí.  
Je to tak. Ano, a je to právě ta  
nikoli v standardní, ale ta výmečná  
uhrada a ještě vlastně tady  
rozdělujeme to, že v některých případech  
ani nemusí jít na léčení do zahraničí  
i v některých případech to může  
být léčivý přípravek nehrazený tady  
nicméně podávaný tady.  
To, že ještě léčený někde někde  
jde do toho vkládat další komplikace, bohužel,  
že vlastně jí zlem k tomu, že tady odborníci  
nemají třeba danou kvalifikaci.  
Nebo třeba není tu akreditované pracoviště,  
které by ten lek dokázal  
administrovat, protože jsou tělajky  
v přehlně sofistické.  
Čekali jste to odmít nutí ze strany  
pojšťovny, nebo to...  
Pro mě to byl šok, já jsem  
a věřilo,  
že je to  
být teda velká částka,  
ale že  
to ta pojšťelna naplatí.  
Zbírka začala už před měsícem,  
větší na peněz se, ale na účtě obyvila  
v posledních čtyřech dnech, kdy výzvů  
začali na internetu šířit známé osobnosti.  
Podle webu Donio  
Zbírka vyvolala mezi dárci taky dosud největší zájem.  
To se k tomu jim trochu všichni přiblížilo,  
bylo vlastně, byť byla bírka na  
tornado, kto na jejich ní moravě  
ale to byl hlásko do ani nejpoulovinaté naši nosi.  
Já nás vezmu nad úroveň  
toho to jednoho konkrétního případu,

protože on otevřel debatu o tom,  
jak je vůbec rozhodování  
tohoto typu v Česku vedeno.  
Je mezi pojščovými  
rozdíl v tom,  
jak podobným případům přistupují,  
kolik třeba přispívají a k komu?  
A dá se to vůbec říct?  
No, pocitově řeknu,  
ale chybí nám data  
a to není problém, jenom tady  
schlalození paragrafu 16.  
Vynikající by mělo mít pravidelně jak přihledy  
co se rozhoduje.  
Né, samozřejmě nějaké osobní údaje pacientu.  
Zatiskat z těch zkušeností, co máme,  
jsou rozdílné přístupy,  
některé pojščovny jsou pně úžasné  
v tom vzovkách, že pravdu těm pacientů by hová  
a některé vlastně obdomné případy neschválí.  
Takže nejmůžeme úplně mluvit o tom,  
že by všechny zdravotní  
pojščovni rozhodovali stejně.  
Zdraka, každá má jiný management,  
každá má jinou politiku,  
když je rozpočet priority  
a zároveň jsou vázané stejným zákonem.  
Nenaráží to tu trochu na limity.  
A po tom jsou tady o toho ty správní sůdy,  
aby to opravili případně.  
A existují data o tom,  
když můj výtovím, že se dá vypozerovat  
vlastně to, jaký přístup ty pojščovny  
volí zdatřeba berou víc potas  
individuální potřeby pacienta  
a nebo, jestli se jsou vstředí víc  
na to nastavení systému.  
Iný mysl, čemu víc vycházejí vstříd  
které mě vzácnou nemocí  
a nebo tomu, že prostě funguje  
v nějakém systému, jako pojščovna mám  
omezené množství financí  
přehodnocují tu podle toho.  
Upně ne, to bych se možně taky uvítela.

Myslím, že všichni bych to uvíteli.  
Předtím byl i praxe,  
že se připravovali takzv. odborná stanoviska  
těch odborných společností  
s nimi nadále ty zdravotní pojišťovny  
spolupracují, ale myslím si,  
že by bylo vhodné výště míra Transparency.  
Pokud pojišťovna žádost o uhradu zamítne,  
byste řekla, správní soudy je to jediná cesta?  
Ano, odvlání a potom  
správní soudnictví, takže vlastně  
si můžete dostat až k nejvyššímu  
správnímu soudu, protože máš k ústavnímu soudu.  
Jak moce takové mechanismy využívají?  
Česku?  
Upně ne, ale máme několik těch případů  
a i kvitují nedáme rozlunti nejvyššímu  
správnímu soudu, který zase to více ujasnil.  
Zdůrazňuje to, že nutné  
vzít v potas konkrétní případ toho pacienta  
a i to zamítnutí  
mýřádně jako medicínsky odůvodněne,  
aby to zhrákan nebylo roznutí  
bez dalšího, ale opravdu se  
všemi odbornými argumenty náleždě  
zaobírat a vyhodnocovat  
jak prodaného pacienta  
je to vhodná ležba, nebo nikoliv  
a jaké jsou důvody, proč se to zamítne?  
A co se týče nějakých starších  
případů? Protože ta sbírka  
není prvním takovým případem.  
Pozorujete, co se týče jednání pojišťoven.  
Může ten tlak ze strany veřejnosti  
a pacientů včetně právě  
třeba efektu sbírek jako byla  
tato pro nemocného martínka.  
Může přimět pojišťovnik  
přehodnocení politiky uhrady ležby  
v případech výmečných onemocnění.  
Děje se to? Dělo se to v minulosti.  
Ano, byly onemocnění, kdy bylo  
několik sbírek a potom i to  
uspíšilo to, že vlastně ten lečivý

přípravek šel do té standardní uhrady.  
Potýkala si, můžeme připomínat?  
Taký genová léčba.  
Jako nakročili jsme do oblasti, kdy už na jednu  
ty možnosti medicínské se nam  
neujeritelně otvírají.  
Je to o tom, že ty léčivé přípravky nejen,  
že ulevují od blestěle úplně  
jako vylečší případně toho pacienta,  
ale je to právě jako taz vrám moderní léčba  
Selen Jean Frappe, bunečnou genová léčba.  
A ta léčba je neujeritelně drahá,  
je neujeritelně drahá i na výrobu  
je tamotný vývoj,  
takže ty naklady nám po rostou  
neujeritelným způsobem  
a ty zdravotní pojštěvny budou  
konfrontováni čím dá tím být se  
s tím, že bude vstupovat na trh  
takováto léčba, ty žádnosti se budou  
tady množit.  
To, co přitím bylo nam prosto jako,  
že nevylečitelné, tady má na jednu možnosti,  
že se úplně se na toho vylečíte,  
ale za neujeritelné naklady.  
A teď je to právně  
spíš jako etický problém,  
o tomto debatou, co chceme  
hradit a kde už je to hranice,  
když to nebudeme platit.  
To vedek další otázce pojštěvny argumentují  
přesně tímto, že jde o extrémně  
drahé léky,  
navíc v tomhle případě,  
kdy pro ten lék, který neexistuje  
ta úrada v České republice,  
dá se říct, jak zásadní výdaje  
hraditních nemocí  
v celkovém rozpočtu těch pojštěvn  
tvoří v tuhle chvíli.  
Rozumím tomu, co jste řekla  
o té analýze do budoucna,  
ale zároveň, když se podíváme  
na tu situaci teď,

taky je ta částka 100 milionů korun  
pro Martinka Nemocného extrémně  
v zácnou nemocí  
ze hlediska celkového objemu  
prostředku nějaký dramatický zásek,  
kdo rozpočtu a nebo jsou to spíš drobné,  
a nebo si to takhle vůbec nedá měřit.  
To je pro nás ta prioritá.  
Přijíme zravojtních pojštěvn ve řine  
zravojtní pojštěvní, měli jsme 500 miliard za rok.  
To je velká částka,  
pro mnání s tím o velou 100 milionů  
není tak velká částka,  
ale kolik bude takových případů,  
nevím, kolik je přesně na takzvané  
orfanové přípravky nebo na ty ultra orfanové  
pro zásná nemociní,  
ale na lečivé přípravky vydáváme  
kolem 17%, víc meně dlouh doby,  
ale trochu to i klesalo.  
Vy nakládáme kolem 17%.  
Je to hodně málo,  
kdo na to odpoví, ale myslím si,  
že proto mám výta debata,  
takže to je dobře, že o tomuvíme,  
co s tím budeme dělat,  
co chceme do budoucna,  
kde budeme někde šetřit  
a kde budeme šetřit,  
jak to vypadá s prevencí,  
kde bychom píci investovali do prevence,  
tak potom budeme mít peníze  
třeba na tyto případy,  
u děti, které se schrakany narodili  
bá na zdravé stravování  
vlastně si přivotí nějaké onemocnění.  
Tak co bychom více investovali do té prevence  
a potom tyto případy, kde můžeme  
předcházat ovom drahem onemocnění,  
tak vyřešit daleko drívě  
a mít peníze potom na tyto případy.  
Zároveň to vede asi ještě k další rovině  
celé té debaty ohledně toho,  
kdo je vlastně zaverené, zdravý

zodpovědný, jakou roli má hrát jednotlivc,

který má rozhodovat o tom zdav,

se tedy bude chovat nějak

preventivně,

kde bychom mít peníze,

kde bychom mít peníze,

kde bychom mít peníze,

kde bychom mít peníze,

kde bychom mít peníze,

kde bychom mít peníze,

kde bychom mít peníze,

kde se se tedy bude chovat nějak

preventivně dobře,

když to hlede kambe,

a stejně má nákne,

ale v speakers ne 2007

košáme pump.

nakládá a jaký vzkasí posíla.

Prozodě. A myslím si, že to je právě ta poceneovaná oblast, kdy do prevence dáváme velmi nyské procento.

Otázka ještě navíc, do jaké prevence tady dáváme jako to, že se někde hradí, že si jdeme zaplavat, je fine, ale možná bude lepší způsob prevence.

Přímně ty pacienty je vychoděli na preventivní prohlídky.

Nedávno vyšel průzkum, o tom, kolik pacientu opravdu chodí na ty preventivní prohlídky, které jsou plně placené z veřejného zdravotního pojištění a vlastně sístíte, že je to skroměně než polovina a potom o nemocních, na které jsme mohli přijít řívé, řešíme až pozdě.

Takže to je určitě o tom zdůraznit i odpovědnost jednotlivce, pořážděme s tím, jakože všichni nám zapatí vše bez oledou na to, jak se chováme a potom právci politiky

vyřejného zdraví, jak to zdůraznit a jak motivovat pozitivně, no možná i negativně.

Takže z vašeho pohledu dá se říct, že tenhle konkrétní případ odhaluje něco o tom, jak je nastavený český zdravotní systém, když experti připomínají, že je vlastně vysoce solidární.

Tak pokud je to skutečně tak, tak neukazuje se tady, že tohle nastavení právě ve chvíli, kdy je nastavená ta starost o vyřejné zdraví tak, jak je v Česku.

Že to může narážet na jisté limity v tom, že nezbyvá tedy na léčbu extrémně vzácných nemocí?

Ano, a zároveň si myslím, že boužel vždycky budeme muset odpovídat na to, že vlastně ne, vždycky budeme moc to hradit všechno.

A teď je otázka, jak se to budeme definovat a to, že se to témá takhle otevírá i v souvislosti s tou to zbírkou,

je to smutné, že to je v souvislosti s tou to zbírkou, že bychom rádi viděli, aby ta ležba byla hrazená, ale naráží to na to, že dlouhodobě České zdravotnictví nejde takto financovat,

že narazíme nastro v nejpozdí v roce 2030, že bude takový rozdíl mezi příjmy a výdeji,

že skrátka nemáme na to, co vlastně máme dnes.

Plus vidíme, že tady je vstupných technologií inovativní, které nám mohou zachránit život, ale možná na ně nebude mít.

## [Transcript] 5:59 / Miliony na Martínka dala veřejnost. Selhal systém?

Takže ta debata tak jako 5 minut po 12 přichází, abychom řekli, tak dobrá, máme omezený zdroj, proč jak už vždycky to tak bude, nebude mít jako neomezeně, a jak je teda mi naložit, kde opravdu hleda nějaké úspory, abychom měli na tyto případy. Posudujete, že se ta debata děje, tak jak stejí teď formulovala vlastně ty hlavní otázky, které vyplývají z toho celého případy?

Možná mezi odborníky tím, kdo se zabývají věřinou zdravotní politikou, ale jako k čemu jsou debaty, když se nic nevědí.

A letím pádem tedy je legitimní ta otázka zde akceptovatelné, aby lidský život závisel na solidaritě jednotlivců,

jako je to skvěle ten úspěch té sbírky život pro Martínka, na ukord garantované péče, kterou zaručuje občanům zákon nebo ústava.

No tak to je těžká otázka.

A no, pořádá tady máme klicinou garantované právo na zdravotní péči.

A já vlastně nemám tady žádnou správnou odpověď.

To si myslím, že si každý musí v hlavě odpověď sám, nebo nev hlavě, ale možná v srdci.

Píše těžké si tu otázku nepokládat na švíli, kde se takový případěje,

ale tedy tu obecnou otázku, jakým způsobem chce potom s těmi důsledky nakládat stát, tak tu v tuhle chvíli nemáme tady.

Myslím se, že ne, šestráka máme nějak nastavenou zdravotní politiku, ale už nějak dlouhodobě.

Paragraf 16 už tu máme velmi dlouhodobu.

Teď jsou nová ustovení, které se týkají v zásných onemocnění,

ale pořád v ním mám, že chybí pořádně ta veřejná debata.

Řekněme si, jaké jsou pročetky veřejného zdravotního pojištění, kanto spěje,

že nebudeme mít ani na to, co teď tady je, že bude tady vysoká nedostupnou zdravotní péče,

protože máme spoustu lékařů, kteří dou do důchodu, máme teď velký nedostatek pediatri,

jsou oblasti Karlovarský kraj, na příklad, který je na tom neujřetelně špatně,

tam fraka nemáte dostupné zubáře pediatri, ale spoustu dalších odbodných profesí.

A jestli to budeme akceptovat, a jak se budeme chovat?

Jak to můj předcházet a jak to vyřešit?

A je tady spoustu podnětů, je tady spoustu iniciativ,

a za mě to rozhodně, aby chom kladli důraz na prevenci

a zamysleli se na efektivitou vynakládání těch financí, které máme.

Marbora Důbanska, právníška, která se zaměřuje na farmacútické právo.

Děkujeme.

Děkuju.

A to je ze střeďečního videání podká stup 5,59 vše.

Děkujeme, že posloucháte.

Vřadte se za námi, kdy koli na seznam správy.

Do podkástových aplikací i na platformu Podcasty.cz

Pokud nás posloucháte rádi,

můžete celý tým podpořit vlasování od cenu Českého internetu

Křišťálová lupa 2023.

Podkást 5,59 je nominovaní v kategorii podkást roku.

A když už budete vlasování podpořit,

## [Transcript] 5:59 / Miliony na Martínka dala veřejnost. Selhal systém?

můžete i celé seznam správy v kategorii z pravodejství  
a pupricistika  
a také naše kolegi ze šťastného pondělí  
nebo tmbk.  
Děkujeme.  
To byla Lenka Kabrhlova.  
Těším se vpátek.