

Zlomový rok 2020. Provázení rodičů vážně nemocných dětí se stalo součástí zdravotní péče v nemocnicích

(Praha, 24. ledna 2020) Už v pěti nemocnicích mohou rodiče dětí se závažnou diagnózou využít podpory Centra provázení (CP). Po Všeobecné fakultní nemocnici Praha (VFN) a fakultních nemocnicích v Brně a Hradci Králové rozšiřuje centrum své služby **do Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze a Fakultní nemocnice Ostrava**. Díky Všeobecné zdravotní pojišťovně (VZP), která jako první u nás zahrnuje péči poskytovanou jednotlivými centry do systému úhrad, pokrývá od ledna 2020 náklady na provázení rodin veřejné zdravotní pojištění.

„Jedná se o zásadní krok – služba poskytovaná našimi centry je tak plnohodnotnou součástí zdravotní péče v jednotlivých nemocnicích,“ řekl zakladatel a vedoucí CP Jan Michalík.

Centrum provázení založila v roce 2014 Společnost pro mukopolysacharidosu, která tak zúročila 25 let zkušeností s podporou rodin dětí s těžkými metabolickými poruchami. Službu, která donedávna v českém zdravotnictví zcela chyběla, mohou na půdě nemocnic využít **rodiče dětí se vzácným onemocněním, s těžkým zdravotním postižením nebo rodiče předčasně narozených dětí**. Pracovníci CP podporují rodiny od prvních okamžiků po sdělení diagnózy dítěte.

„Jsme rádi, že se můžeme podílet na projektu Centra provázení, který zajišťuje ucelený přístup v tak lidsky vypjatých situacích. Cílem VZP je zajištění komplexní péče pro své klienty a jejich rodiny i v případě velmi závažných diagnóz, zejména pak pokud se jedná o ty nejmladší,“ sdělil ředitel VZP Zdeněk Kabátek.

Až do loňska financovala činnost Centra provázení Nadace Sirius. Od roku 2015 nejprve podporovala pilotní pracoviště ve VFN Praha, od roku 2018 se pak přidaly týmy ve FN Brno a FN Hradec Králové. Na provoz všech tří pracovišť nadace doposud vynaložila celkem 17 milionů korun. *„Systém provázení, který je výsledkem práce pilotního týmu ve VFN Praha, je ideální způsob, jak podpořit potřeby dítěte a jeho rodičů přímo ve zdravotnictví a propojit je se sociálním systémem a následnou péčí,“ uvedla ředitelka Nadace Sirius Dana Lipová.*

Hodnocení rodin, které CP prošly, podle ní potvrzuje důležitost a smysluplnost takové komplexní péče. *„Jako soukromá nadace bohužel nejsme schopni dlouhodobě financovat provoz těchto pracovišť. Proto mám velkou radost, že VZP přišla s návrhem, jak provázení uvést do systému standardní péče specializovaných pracovišť, a tento návrh uvedla do*

praxe. Pevně věřím, že další zdravotní pojišťovny, s nimiž jednáme, budou následovat,“ dodala Lipová.

Do konce loňského roku pomohla pracoviště Centra provázení celkem 2 152 rodinám. Byli **mezi nimi i Zuzana a Luboš Slabihoudkovi** z Českých Budějovic, jejichž synovi lékaři v pražské VFN diagnostikovali nevléčitelné metabolické onemocnění – mukopolysacharidózu (MPS II). *„Přestože nám diagnózu sděloval lékař s velmi empatickým přístupem, nedovedu si představit, že bych se s představami, co nás čeká, prala sama. V šoku, který nás provázel první měsíce, jsme s mužem nevěděli, co dělat, na co máme nárok a co musíme zařídit. Se vším nám pomohly pracovnice Centra provázení,*“ popsala Zuzana Slabihoudková. Mukopolysacharidóza je vzácné, dědičně podmíněné onemocnění způsobené nedostatečnou funkcí životně důležitých enzymů v buňkách. Následkem stírání škodlivých látek v tkáních dochází k těžkým poruchám orgánů. Většina pacientů se nedožije dospělosti.

Ačkoliv lékařská péče poskytovaná dětským pacientům je v ČR na světové úrovni, podle Jana Michalíka musí být doplněna podporou rodičů nemocných dětí, a to už od okamžiku sdělování zásadní, nepříznivé a mnohdy fatální diagnózy. **Zakladatel CP věří, že ani pět nynějších pracovišť není konečný stav.** *„Je předpoklad, že postupně se počet center ještě zvýší. Cílem je deset až čtrnáct specializovaných poskytovatelů zdravotních služeb, nejčastěji nemocnic, v nichž je poskytována péče i dětem s velmi závažnými onemocněními,*“ **doplnil Michalík.**

Nadace Sirius bude na rozvoji systému provázení nadále spolupracovat. *„Počítáme s finanční podporou nově vzniklého Metodického centra provázení, které zajišťuje vzdělávání pracovníků a je garantem kvality péče poskytované na jednotlivých pracovištích,*“ vysvětlila Dana Lipová.

Kontaktní osoby:

Martina Vysloužilová

T: 603 359 126

E: martina.vyslouzilova@centrumprovazeni.cz

www.centrumprovazeni.cz

Kateřina De Rose

T: 724 140 247

E: katerina.derose@nadacesirius.cz

www.nadacesirius.cz