**Tisková zpráva, Ostrava, 7. října 2019**

 **Konference Máme jiné dítě nechceme jiný život upozornila
na nedostatečnou spolupráci tří rezortů**

Konference Máme jiné dítě, nechceme jiný život, věnovaná péči o rodiny s dětmi s neurologickým postižením, kterou v pondělí 7. října uspořádal z iniciativy náměstka hejtmana Jiřího Navrátila Moravskoslezský kraj, především otevřela problém nedostatečně nastavené spolupráci tří resortů, a to zdravotnictví, vzdělávání a sociálních věcí. Upozornila na nedostatky v následné péči, které by v budoucnu v Ostravě mohl pomoci řešit pilotní projekt Centra provázení, jenž by měl odstartovat ve Fakultní nemocnici Ostrava. Ministerstvo zdravotnictví na ní poprvé zveřejnilo podobu nového ošetřovacího dne na lůžkách následné péče pro děti s dětskou mozkovou obrnou. Platit by měla od příštího roku, děti by podle ní mohly mít intenzivní neurorehabilitaci hrazenou z veřejného zdravotního pojištění, takže by rodičům odpadlo mnohdy nedůstojné a často vyčerpávající shánění potřebných finančních prostředků přes sponzory a nadace či sběr plastových víček, pokud ovšem bude kapacita lůžek dostatečná.

*„V posledních měsících jsem měl opakovaně příležitost být v kontaktu s rodinami dětí s neurologickým postižením. Této problematice se věnuji poslední tři roky, co jsem náměstkem hejtmana pro oblast sociální. A za tu dobu jsem byl mnohokrát překvapen, s jakými problémy se tito rodiče musí potýkat a že jim systém někdy příliš nepomáhá. Myslím si, že konfrontace na dnešní konferenci je pro mnohé z nás - politiky, úředníky, zaměstnance zodpovědných institucí - užitečná a překvapivá. Mnohdy si totiž myslíme, kolik toho pro tyto rodiny děláme - a opravdu děláme, ale bohužel ne vždy tak, jak to opravdu potřebují. Doufám, že konference bude jedním z důležitých impulsů pro nastavení potřebných změn a s jejími závěry budeme následně dále pracovat,"* uvedl náměstek Navrátil.

Konference představila několik příkladů dobré praxe péče o děti s poškozením mozku. Mezi jinými například ředitelka Slezské diakonie Zuzana Filipková hovořila o systému, který v péči o tyto děti funguje v České Těšíně a který vyžaduje funkční spolupráci mezi třemi resorty – sociálními službami, školstvím a zdravotnictvím. *„Trvalo nám zhruba patnáct let, než se podařilo systém nastavit tak, jak je dnes. A neumím si představit, že by byl nějak jednoduše přenositelný do jiného města,“* řekla ředitelka Filipková.

K zařízením, jehož služby si rodiče chválí, patří také Dětská rehabilitace Hlučín, která poskytuje péči dětem s různými typy postižení od narození do sedmi let věku každý pracovní den od rána do odpoledních hodin. Během dne je o děti nejen postaráno, ale zároveň mají možnost intenzivních rehabilitací s využitím nejnovějších poznatků, jejichž malou část proplácejí zdravotní pojišťovny. *„Pokud vím, tak jsme první příspěvková organizace malé obce, která zavedla, pro udržení efektu lázeňské péče, následné intenzivní neurorehabilitace. Jsem proto zvědavá, jestli se změna úhradové vyhlášky bude vztahovat i na ambulantní služby,“* uvedla ředitelka Dětské rehabilitace Hlučín Radmila Löwová s tím, že bohužel u nich děti nemohou absolvovat povinný rok předškolní docházky, neboť zařízení nemá status vzdělávací instituce. Jenže jakmile začne dítě chodit do mateřské školy, buď mu skončí pravidelné rehabilitace, nebo rodiče musí ukrojit ze svého pracovního či osobního času a převážet dítě z jednoho zařízení do druhého.

*„Nutně musíme považovat za chybu v systému skutečnost, že to, co je dobré, nelze prostě okopírovat. Je pochopitelné, že poskytování podpůrné péče rodinám s postiženými dětmi musí mít přísná pravidla bránící případnému zneužívání. Ale ta pravidla by neměla sloužit k zjednodušování práce úředníků tří resortů, které si každé hlídají svou hromádku peněz. Je třeba si uvědomit, že Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy jsou jen prodlouženou rukou státu v péči o tyto rodiny. Prioritní by proto měla být otázka, zda a jaká péče bude efektivní a jak ji lze společně co nejefektivněji poskytnout, a nikoliv to, z hromádky kterého resortu se ta která část péče bude hradit,“* konstatoval náměstek Navrátil.

**Ostrava má naději na pilotní projekt, který pomůže rodičům
zorientovat se v možnostech péče**

Mnoho rodičů prožilo naprostý pocit bezmoci, ať už ve chvíli krátce po narození dítěte s postižením mozku, nebo po úrazu či onemocnění, které mozek poškodilo. Perfektně zafungovala v kritické chvíli akutní zdravotní péče, ale poté, když se rodič rozhodl, že bude své dítě dál mít doma a nedá ho do stacionáře či ústavu, zůstal na problém sám.

*„Když se Davídek ve svých třech letech topil, v nemocnici mu zachránili život. Jenže pak mi bezmocného chlapce dali do náruče s tím, že pokud ho nechci dát do ústavu, nemohou pro mě už nic udělat. Od té doby jsem si zjišťoval všechny možnosti a hledal nejlepší formy rehabilitací zcela sám. A nakonec jsem se rozhodl otevřít i soukromá rehabilitační centra, kde používáme nejmodernější rehabilitační metody přivezené ze zahraničí,“* sdělil Miloš Svoboda, otec patnáctiletého Davida, předseda Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními v ČR a zakladatel rehabilitačního centra Arcada.

Podobnou zkušenost má i Nataša Randlová, jejíhož syna srazilo na přechodu auto. *„V nemocnici mi doporučili, abych syna dala do zařízení OCHRIP, což je taková eldeenka pro děti bez specializované rehabilitační péče. Že existují i neurorehabilitační programy, které by mu mohly pomoci, jsem si našla na internetu. Tak jsme se také v první fázi dostali na několik měsíců do Sanatorií Klimkovice. Dnes náš syn opět mluví, sám se pohybuje na invalidním vozíku a vrátil se v rámci individuálního plánu zpět na gymnázium. S manželem jsme oba advokáti, a tak dobře víme, že účelně vynaložené prostředky na léčbu a rehabilitaci, které nejsou hrazeny z veřejného pojištění, je povinna hradit pojišťovna viníka dopravní nehody z povinného ručení. Na konferenci do Ostravy jsem přijela říct rodičům, jak v takových případech postupovat,“* prozradila Nataša Randlová.

Konference představila pilotní projekt, který by mohl být v budoucnu "první pomocí", pro rodiče, kteří se ocitnou v takové kritické situaci. *„Projekt Centra provázení, který už pilotně funguje v nemocnicích v Praze, v Brně a v Hradci Králové, považuju za velmi důležitý. Sám jsem s našim postiženým synem mnohokrát zažil ten pocit, že prostě nevíte kudy kam, a kdyby tehdy obdobná centra existovala, jistě bychom jejich provázení využili a nemuseli prožívat sami tak velký prvotní šok. Proto má projekt mou osobní podporu,“* sdělil poslanec Parlamentu ČR Aleš Juchelka.

Speciálně vyškolení pracovníci přicházejí za rodiči už v nemocnici, aby je provedli celým složitým systémem, upozornili na všechny možnosti i úskalí. *„Projekt připravujeme také ve Fakultní nemocnic Ostrava. Nyní jednáme o možnostech jeho implementace,“* doplnila metodička Centra provázení Petra Tomalová.

**Odborné léčebné ústavy budou poskytovat rehabilitace
dětem s dětskou mozkovou obrnou podle nových standardů**

Na konferenci oznámil Jan Michálek, ředitel odboru přímo řízených organizací Ministerstva zdravotnictví ČR, že od ledna příštího roku bude zařazen v seznamu zdravotních výkonů ošetřovací den následné rehabilitační péče. Znamená to, že nově by se mohla intenzivní neurorehabilitace hradit z veřejného zdravotního pojištění v minimálním rozsahu čtyř hodin denně, a to dvakrát ročně v rozsahu 28 dní.
*„Nutnou podmínkou samozřejmě je, aby pacient tuto formu rehabilitací fyzicky zvládl. To, zda má léčba výsledky, se bude povinně vyhodnocovat a péče se bude poskytovat těm, kterým bude prokazatelně pomáhat,“* uvedl ředitel Michálek. Takto hrazenou péči budou moci poskytovat odborné léčebné ústavy.

*„Na změnu čekáme už mnoho let,“* potvrdila Petra Šišperová z Ostravy - Poruby, maminka sedmiletého Jakuba, který má spastickou kvadruparézu, tedy postižení všech čtyř končetin. *„V minulosti jsme oslovili několik nadací, protože jsme sháněli peníze na speciální rehabilitační programy, ale nikdy jsme nic nedostali. Teď si vše platíme z vlastních zdrojů, na úkor maximálního pracovního vytížení manžela, který již sedm let nezná volný víkend nebo klidnou chvilku o svátcích.  Prioritou je cvičení, takže většinu peněz věnujeme na ně. Dovolené a jiné věci jsou menšími prioritami a musí jít stranou,“* doplnila Petra Šišperová.

Finance různými formami dávají dohromady také rodiče desetiletého Kryštofa Matouše z Krupky u Teplic. Chlapec se narodil ve 27. týdnu těhotenství, a kromě dětské mozkové obrny má také hydrocefalus a přidružené neurologické onemocnění. *„Dokonce ještě stále sbíráme víčka. Minule už jsem říkala manželovi, že se na to vykašleme, protože výkupní ceny klesly tak, že už se to snad ani nevyplatí. Ale nakonec pokračujeme, protože nějaká malá částka z toho ještě občas je,“* doplnila Kryštofova maminka, Lucie Matouš Rosická.

*„Lázně a odborné léčebné ústavy v současnosti poskytují následnou péči a rehabilitace dětem s dětskou mozkovou obrnou či obdobným neurologickým onemocněním či po traumatech mozku bez toho, že by byly stanoveny nějaké standardy. To by se nyní mělo změnit,“* řekl Zdeněk Machálek, který byl odborným garantem studie prokazující, že intenzivní a opakovaná neurorehabilitace, kterou si rodiče platí z vlastních zdrojů, je účinnější než rehabilitační péče dosud hrazená zdravotními pojišťovnami. Výsledky studie na konferenci představila vedoucí fyzioterapie Romana Holáňová ze Sanatorií Klimkovice, které studii za výrazné finanční pomoc Moravskoslezského kraje dělaly. Na základě závěrů studie se Ministerstvo zdravotnictví v loňském roce obrátilo na klimkovické lázně s požadavkem, aby připravily podklad pro nový systém úhrad.

 *„Protože Sanatoria Klimkovice nemají žádnou zkušenost s přípravou takového materiálu, oslovila mě s žádostí o odbornou pomoc,“* informoval Zdeněk Machálek, který byl dlouholetým členem odborné lékařské společnosti. *„Připravili jsme návrh, jak by měl vypadat ošetřovací den pro děti s dětskou mozkovou obrnou a s traumaty mozku, který s drobnými úpravami schválila odborná společnost. Určen byl původně pro lázně a odborné léčebné ústavy, protože zákon tyto dva typy zařízení staví na roveň, pouze lázně mají navíc přírodní léčivý zdroj,“* doplnil Zdeněk Machálek. Podle jeho názoru nebude kapacita lůžek odborných zdravotních ústavů dostatečná.