

## **Zápis ze 3. schůze podvýboru pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci, konané dne 7. října 2014**

**Přítomni za podvýbor pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci:** Antonín Pavel, Heger Leoš, Kaňkovský Vít, Marková Soňa, Nováková Nina, Plzák Pavel

**Omluveni:** Adam Vojtěch, Brázdil Milan, Běhounek Jiří, Holík Pavel, Kostřica Rom, Krákora Jaroslav, Mackovík Stanislav, Nykl Igor, Pastuchová Jana, Volčík Pavel

**Přednášející hosté:** MUDr. Lumír Kantor, Ph.D., MUDr. Magdalena Chvílová Weberová, Lucie Žáčková, za Ministerstvo zdravotnictví Eva Millerová a Irena Kohlerová

Schůzi podvýboru zahájil v 10.00 hodin předseda podvýboru poslanec MUDr. Pavel Antonín. Přivítal přítomné poslance a hosty a sdělil, že tento podvýbor věnoval matkám a dětem.

Přítomné krátce uvedl do problematiky a seznámil s programem schůze.

1. Informativní sdělení předsedy podvýboru
2. Problematika nedostatečné následné péče (nesystémové) pro děti nízkých porodních hmotností
3. Screening onemocnění štítné žlázy v graviditě
4. Problematika standardu dětské výživy
4. Různé
5. Návrh termínu a pořadu 4. schůze podvýboru

### **K bodu 2 – Problematika nedostatečné následné péče pro děti nízkých porodních hmotností:**

Po úvodním slově předsedy podvýboru se slova ujal předseda Neonatologické společnosti ČLS JEP MUDr. Lumír Kantor, Ph.D.: Ve spolupráci s MZd a MMR se podařilo proniknout do norských fondů (na následnou péči po stránce materiální v objemu 60 mil. Kč), prošli jednáním Evropské komise pro integrované regionální operační programy, což znamená v rámci centralizace super specializované péče – zlepšení, zkvalitnění péče na super specializované úrovni.

Poté MUDr. Kantor předal slovo paní doktorce Weberové. Zmínil, že je rád, že se s předsedou podvýboru dohodl, že může být jednání podvýboru věnované neonatologii (krátké shrnutí: 90. léta byla věnována snižování úmrtnosti – jedna z nejnižších na světě; léta po roce 2000 – 2010 se věnovala sledování morbidity a zavedení systému; léta od r. 2010 jsou věnována vývojové péči kontaktu s patientskými organizacemi i kontaktu s rodiči).

MUDr. Antonín: V prenatální úmrtnosti jsme ve světě na špičce. Jde o to, dovést děti s morbiditou až do dospělého věku s co nejmenším rizikem a v co nejlepším stavu. O tom by ta péče měla být.

MUDr. Weberová, vedoucí lékařka Neonatologické části perinatologického centra II. typu v nemocnici v Havlíčkově Brodě: Stará se v rámci přímé péče o děti velmi nízkých

porodních hmotností. Péče probíhá v rámci Kliniky dětí a dorostu v Praze, je to centrum komplexní následné péče pro děti s těžkou perinatální zátěží. Přebírají do péče děti z celého regionu Středočeského kraje, včetně některých pražských klinik a jsou to děti z pásma extrémních nezralostí, tzn. 23+ až po děti s těžkou perinatální morbiditou, ne tak nezralé. Má 20letou zkušenost kombinující se se zkušeností péče o neziskovou organizaci, která v rámci sociální služby dané péče poskytuje další sociálně-psychologickou podporu rodinám, které mají dítě s nějakou perinatální zátěží. V přednášce, která následovala, seznámila přítomné s tím, jak je podstatné pracovat s traumatem rodičů i dětí nedonošených, resp. perinatálně hendikepovaných a jak je důležitá podpora rodiny v rámci této následné péče.

Sdělila, že dostávají do péče po propuštění děti, které prošly nějakým velice těžkým složitým vývojem v inkubátoru v rámci perinatologických center, byly zachráněny a bez výborné neonatální péče by v podstatě kdysi tyto děti nepřežily. Nicméně děti jsou po několika týdnech propuštěny (někdy to nejsou týdny, ale měsíce) a přichází do domácí péče. Tato péče není institucionální až tak z hlediska zdravotnického, nicméně je děravá ve smyslu sociální podpory, psycho podpory a dalšího jemného doprovázení rodin v tom, aby matka – rodina byla co nejlepším průvodcem a učitelem svého dítěte. Tam ve srovnání s Evropou zaostáváme.

K dispozici dala k nahlédnutí benchmarkingovou studii z roku 2010 v rámci EU - je zde 13 států, které odpovídaly na to, jakým způsobem se v následné péči, resp. i v rodičovské podpoře starají o své nedonošené a perinatálně zatížené děti. (více viz. prezentace MUDr. Magdaleny Chvilové Weberové: Trauma předčasného porodu – podpora rodiny nedonošených a nemocných novorozenců).

MUDr. Antonín: Ročně „vyprodukujeme“ 10 tis. dětí s nízkou porodní hmotností, k tomu jsou nějaké, které mají během porodu ještě jiný hendikep přestože mají vyšší váhu, z toho se tvoří klienti této skupiny. Prosim o shrnutí, co byste rádi zlepšili?

MUDr. Weberová: Rádi bychom, aby se v systému zlepšilo: podpůrné skupiny rodičů, kterým je tato část věnována, protože dokáží velice intenzivně poskytnout krizovou intervenci kromě té psychologické – specializované – a dokáží rodiny podpořit. To, co není systémově zavedeno na všech úrovních, dokáže rodičovská skupina suplementovat.

MUDr. Kantor: Zmínil existující možnost, kdy jsou rodiče hospitalizováni na jednom pokoji s jedním inkubátorem na nejvyšší intenzivní péči a berou si dítě k sobě, atd.

MUDr. Antonín: Kolik dětí ročně se dostane do tohoto systému z té 10 tis. skupiny? Pokud tak bylo řečeno, jsou sledováni do 8 let (v jiných státech), u nás do 2 let.

MUDr. Kantor: Ročně se narodí nezralých dětí 8,3 %. Před pár lety to bývalo 6%, stoupá to, lze očekávat, že to půjde až na 12%. Většina z nich musí jít do následné péče.

MUDr. Antonín: Pokud by byl systém jako v zahraničí (děti by byly sledovány do 8 let), tak by 80 tis. dětí procházelo nějakým způsobem některou úrovní tohoto systému, což je velká skupina. Do dvou let jste finančně saturováni a ten systém je finančně nasycen tak, že je schopen o tyto děti pečovat?

MUDr. Kantor: Děti se dál sledují v systému péče (např. v Praze je to jedno pracoviště, ale jinak na každém městě, kde je perinatologické centrum – těch je celkem 12 v ČR – dále jsou v intermediálních centrech, což je např. Havlíčkův Brod /jedním z nich, těch je

dalších 12/). Děti se sledují podle závažnosti buď na intermediálním nebo na perinatologickém centru a výrazně by měla pomoci iniciativa norských fondů, kde by během příštího roku měli pořídit přístroje na sledování. MUDr. Weberová svou řeč směřovala více k psycho-sociální podpoře. V norských fondech jsou také programy pro rodiče nebo pro zdravotníky, je to nové téma, ještě není plně uchopeno.

MUDr. Antonín: Paní doktorko, jak je to v okresním městě, kde je intermediální centrum?

MUDr. Weberová: Zkušenosti pražského centra - Centrum, které sbírá děti perinatálně zatížené z pásem nejnižších porodních hmotností, tam je za 2,5 roku fungování resp. skoro za 3 roky 900 nových pacientů. Co se týče perinatologického centra nižšího typu, což je Havlíčkův Brod, zde ročně projde minimálně 150 nových pacientů, kteří jsou sledováni v rovině 2 let potřebují-li, tak i déle. Poté už to začíná přesahovat kapacitu běžné ambulance a přesahuje to možnosti běžné pediatrické péče.

MUDr. Antonín: V čem vám může být MZd nápomocno v tomto případě?

MUDr. Kantor: Nyní MZd pomohlo s norskými fondy a IROPama, dále se bude jednat o možnostech podpory sociálních pracovníků, protože to je moderní neonatologie včetně sociálních pracovníků včetně psychologické podpory a také si myslí, že hodně pomáhá patientská organizace, ta otevírá nové obzory např. ve smyslu podpůrných skupin rodičů. Partnerem je také Nedoklubko, což je organizace, o které je občas možno slyšet.

Lucie Žáčková, výkonná ředitelka – Shrnula, jak se k této práci dostala (vlastní zkušenost - předčasně narozená dcerka). Hledala informace a to co se nedozvěděla na oddělení, ačkoliv tam byli velice vstřícní a velice pomáhali, tak se dozvěděla v Nedoklubku. Nedoklubko pomáhá rodičům předčasně narozených dětí. Je to rodičovská organizace s mezinárodní účastí, která pomáhá rodinám už od roku 2002, podporuje maminky a rodiny předčasně narozených dětí, propojuje svět rodičů a odborníků. (více viz. prezentace – Co je Nedoklubko).

MUDr. Weberová: Rodičovská organizace Nedoklubko má problémy získat a sbírat peníze na podpůrné pomáhačké akce, brožury, zakládají nadace, nicméně finanční zajištění je nedostatečné. V rámci další pomoci by bylo nutné, aby tato pomoc byla neprofesionalizovaná, ale aby maminky dostaly v rámci podpůrných organizací určitou míru vzdělání tak, aby mohly podporovat své kolegy rodiče se znalostmi a vědomostmi. Dále jsou potřeba finance na běžný provoz, na vydávání publikací, kterými vlastně někdy suplují psychologickou podporu rodičů, finanční zajištění Help line, finanční zajištění edukace rodičů pomáhajících, finanční zajištění případné supervize, která k této organizaci také patří tak, aby tato pomoc byla adekvátní a zajištění všech programů, které dělají. Něco formou nadací a příspěvků od sponzorů získají, ale ta sponzorská podpora je velice obtížná a nesystematická.

Mgr. Marková: Vlastní zkušenost s předčasně narozeným miminkem, ocenila práci FN v Hradci Králové. Systém zdravotní péče v roce 1985 byl uspokojivý, veškeré informace dostávala v porodnici.

Zamyšlení - zda by nebyl systém, který byl dříve, lepší než systém patientských organizací společně s Nedoklubkem – což vítá, ale jako doplňující. Základní systém by měl být právě v tom, že celý rok chodila domů sestra, která pomáhala a byla to součást běžné péče

o předčasně narozené děti. Tato péče se zdála být komplexní, úplná, měla systém a naprosto to vyhovovalo. Tento systém by měl být podporován státem.

Za MZd: Titul následná péče rizikových dětí je nový, dětí je hodně, vývoj trvá nějakou dobu a oni se museli za pochodu s touto věkovou kategorií pacientů seznámit. Vyjádření k titulu v pozvánce: Péče je nedostatečná a nesystémová – vždy je co zlepšovat a otázka systému je velkým úkolem, zejména v té oblasti přesahu dvou resortů – resortů zdravotního a sociálního. V oblasti zdravotní velký krok udělali, centra, která se starají o těžce nedonošené děti opravdu potřebují i speciální přístrojové vybavení, které není k dispozici z běžných oborových ambulancích, tam se to podařilo. K systému patří vzdělávání zdravotnických pracovníků, to je věc, která je naprosto samozřejmá, jestliže se odbor rozvíjí, musíme rozvíjet i vzdělávání zdravotnických pracovníků, tam je MZd s odbornou společností neonatologickou v kontaktu velice úzkém. Je to otázka nastavení systému právě v tom přesahu zdravotně sociálním, je to otázka psychologické nadstavby a není to pouze otázka finanční, musí to být i otázka systémová, protože finanční prostředky na nestátní organizace je možné získat formou nějakých dotačních grantů buď na resortech nebo i z mezinárodních dotačních titulů. Za MZd řekla, že tuto neonatologickou problematiku – jak péči o rizikové děti tak výživovou problematiku - která bude následovat, řeší MZd s velkou chutí a intenzivně.

MUDr. Kantor: U nás je hranice životaschopnosti dětí od 24 týdne, ne všechny ty děti jsou ty nejmenší, závažná skupina 32 – 35 až 36 týden, o tom se hodně mluví, je to skupina dětí, která velmi zatěžuje společnost tím, že se prodlužuje hospitalizace atd., tím se snaží také zabývat.

Doc. Heger: Je potřeba tuto problematiku rozdělit na 2 části. To, o čem mluvila posl. Marková, že jsou děti, za kterými chodí sestra a po roce jsou v pořádku, to je ta menší část dětí. Paní doktorka měla statistiku z let 1977-79 a od té doby se mnoho v perinatologii změnilo, technika na JIP je podstatně dokonalejší. K horšímu se změnilo to, že se zachraňují děti menší a menší a pod určitým stupněm nezralosti medicína zázraky dělat neumí a tam je tedy druhá polovina problému, který znamená obrovské tragédie lidské a rodičovské, děti se narodí těžce nedonošené a přes veškerou péči zůstávají ve velkém procentu s těžkým hendikepem. Stará statistika je dlouhodobá, je zajímavá, ale bylo by dobré, aby byla rozdělená podle toho, jak moc ty děti byly nedonošené a udělal se nějaký odhad např. u 10 letých dětí, jak to vypadá po roce 2000.

Zde se diskutuje problém návazné péče, která má s medicínou přesah jen v rámci rehabilitace, ale daleko větší u těch definitivně poškozených dětí je směrem do speciální pedagogiky a sociální péče.

První polovina se týká toho, jestli neonatologie dělá vše možné pro to, aby se předešlo těmto věcem. V minulém volebním období se implementovalo do zákona na tlak porodníků a neonatologů pravidlo, aby u umělé fertilizace se pracovalo s přenosem 1 embrya, což evokuje otázku na statistiky, kolik vlastně je těžkých hendikepů u dětí, které se narodily tzv. ze zkumavky a kolik jich je ze spontánních porodů a jestli by stát (prostřednictvím veřejného zdravotního pojištění) neměl více podporovat prevenci event. řešení následků než expanzi umělé fertilizace, pokud se na tom významně podílí. Dotaz: Jak to vidíte dnes. Zda opatření, které se udělalo před třemi lety, vedlo ke zlepšení a zda jsou nějaké první statistiky.

MUDr. Antonín: Umělá fertilizace nemá až ten hlavní vliv. Problém vlivu je v četnosti embryí, protože pokud jsou to vícečetná těhotenství, tak jsou vždy do statistik rizikovější a ty statistiky se vedou ještě samostatně pro vícečetná těhotenství.

MUDr. Kantor: Změny v zákoně jsou z hlediska ČNeoS vítány.

Na poslední perinatologické konferenci v Krkonoších se mluvilo o tom, že začínají počty dvojčat klesat (dříve bylo na 100 jednočetných těhotenství jedna dvojčata, nyní je to na 50-60 jednočetných těhotenství 1 dvojčata). Debaty kolem etických a lidských rozměrů neonatologie jsou stále otevřené, mluvilo se o tom před 2 či 3 roky na etické komisi MZd, závěry jsou, pokud bude zájem, bude ČNeoS přítomné informovat.

MUDr. Plzák: Otázka – Jak přišli na ocenění „Purpurové srdce“ a za co se dává? V Americe je to jedno z nejvyšších vyznamenání, má to nějakou souvislost?

Lucie Žáčková: V roce 2008 vznikl nápad slavit Světový den předčasně narozených dětí, slaví se 17. listopadu. Cena je převzatá ze Švédska a přímo se tak i jmenuje. Oceňuje se v několika kategoriích:

- 1) Osobnost České neonatologické společnosti
- 2) Osobnost Nedoklubka
- 3) Osobnost veřejného života

Jsou oceňováni lidé, kteří se velkou měrou podílí na péči o předčasně narozené děti.

MUDr. Plzák: Kdo z osobností veřejného života toto ocenění obdržel?

Lucie Žáčková: Mgr. Božena Jirků v roce 2010, MUDr. Daniela Marková v roce 2011.

MUDr. Antonín: Shrnutí bodu 2 - Péče je odborně dostatečná, finančně přiměřeně nasycená s nedostatky v šedé zóně (v systému péče o dítě - psychologicky, osobnostně, společensky; v tom, co modeluje člověka do života). Nadále je třeba rozvíjet spolupráci nejen s MZd, pokoušet se sehnat jak peníze, dát dohromady systém jak o tyto děti pečovat, uvědomíme-li si, že je jich takovéto velké množství a bude jich pravděpodobně přibývat.

### **K bodu 3 - Screening onemocnění štítné žlázy v graviditě**

MUDr. Antonín: Těhotenství je zátěžový stav, který vážným způsobem změní vnitřní chod systému v ženě. Štítná žláza je orgán, který velmi důležitě organizuje celou naši vnitřní strukturu a není soustředěná do nějaké úzké oblasti, ovlivňuje nás celkově. Bylo by dobré vědět, jak se tomu věnují jinde ve světě, na kolik dokážeme vyselektovat v časném reprodukčním věku skupinu lidí, která - pokud by nebyla včas zachycena - by se mohla dostat do takových stádií svého zdravotního stavu, který pak bude podstatně nákladnějším způsobem léčen a s podstatně větším rizikem pro klientky, ale i pro systém, který je bude muset léčit.

prof. MUDr. Jiří Horáček, CSc., FN Hradec Králové – endokrinolog. My jsme trénováni v tom, abychom hledali a někdy nacházeli souvislost mezi orgánovými systémy, který jsou zprostředkovány hormony a ta souvislost mezi štítnou žlázou a těhotenstvím (průběhem i následky) je v posledních 10 letech poměrně dobře diskutována. Ukazuje se, že poruchy štítné žlázy mají významný vliv jak na průběh těhotenství, tak poté i na zdravotní

stav ženy po porodu. Celá velká diskuse vznikla ze zjištění, jak může být intelektuální úroveň a psycho-sociální kvality dětí ovlivněny tím, jestli byla maminka v těhotenství adekvátně nebo neadekvátně nasycena hormony štítné žlázy, nebo měla nějakou jinou chorobu štítné žlázy.

Příklad z naší oblasti: ženy, které mají pozitivní autoprotilátky proti strukturám štítné žlázy čili pravděpodobně tam probíhá chronický autoimunitní zánět Hashimotova typu mají asi 3x častější předčasné porody, nakonec i potraty v časně fázi těhotenství. Včasným zachytem těchto stavů a včasnou léčbou se dá zvýšené riziko vrátit na standardní úroveň. Diskuse v endokrinologických kruzích spočívá v tom, jestli stojí za to hledat onemocnění štítné žlázy u těhotné ženy (nebo v optimálním případě u ženy před otěhotněním) aktivně, pomocí aktivního screeningu v situaci, kdy ještě žena nemá žádné klinické příznaky. Zda, jestli to onemocnění najdeme včas a zahájíme odpovídající léčbu, zda to může zlepšit výsledky v těhotenství. Diskuse ústí k tomu, že pátrat po onemocněním je potřeba a v čem se vedou tzv. organizační diskuse, na kolik má být to pátrání po chorobách štítné žlázy plošné nebo jestli má být vyhrazeno určitým tzv. rizikovým těhotným. Na toto není názor celosvětově sjednocen. Jsou země, kde už takovou povinnost zavedli (Slovensko), ve Španělsku rovněž tuto myšlenku podporují, v jiných zemích se doporučení více soustředí na screening žen, které jsou nějakým způsobem rizikové, ale v tom čase je dobře vidět, že zjištěných rizikových faktorů u žen přibývá, rizikových žen je více než polovina populace těhotných – toto je ve Španělsku jeden z argumentů pro zavedení plošného screeningu.

U nás – poměrně brzy z iniciativy České endokrinologické společnosti, paní doc. Špitálníková v tom má velké zásluhy, s univerzálním screeninem zkušenost máme, paní doktorka ve sledování žen pokračuje i dnes, i když už je těm dětem 6 – 7 let, takže jsme se mohli soustředit i na to, co tu populaci pálí, či co je mediálně nejzajímavější – na psychosociální dopady nedostatků ve fungování štítné žlázy.

Doc. MUDr. Zdeňka Límanová, CSc.: Poděkování, že se věnuje problematice, které se z pověření Endokrinologické společnosti věnují už řadu let.

Mluví se o právech dítěte – sice se mluví maminkách, ale ve skutečnosti jde hlavně o děti – všichni chtějí, aby se děti rodily zdravé. Zjistili, že pokud štítná žláza není v pořádku, jsou problémy s dětmi. Hormony štítné žlázy patří k těm nejstarším. Před více než 100 lety český vědec Laufberger, tehdy ještě posluchač medicíny, dokázal změnu z neotenického vývoje salamandra v kompletní vývoj. (Dále viz. Prezentace doc. Límanové: Screening onemocnění štítné žlázy v graviditě.)

Otázka: Zda screening všeobecný nebo cílený. Názor Endokrinologické společnosti je všeobecný screening. Cena vyšetření je zhruba 700,- Kč, ale je možné jednat o způsobu, nižších cenách a dalších možnostech, to je otevřené. Důležité je, aby se vůbec o této otázce mluvilo a aby i gynekologové přistoupili k diskusi s endokrinology, což se snad již nyní rýsuje. Je potřeba spolupráce gynekologa, biochemika, endokrinologa, praktického lékaře, internisty, masmédií a porodních asistentek.

MUDr. Sylvie Špitálníková, endokrinolog v nemocnici v Havlíčkově Brodě: Jak říkal prof. Horáček, v regionu se dělal plošný screening tyreopatií v těhotenství na neselektované populaci těhotných žen. Se studií začaly v roce 2004, probíhala do roku 2008, vyšetřeno bylo zhruba 3 tis. těhotných žen, což bylo asi 80 % těhotných žen v regionu. Výsledek screeningu byl, že 15 % těhotných žen potřebovalo podrobné endokrinologické vyšetření, což je v soulase s čísly, které uváděla doc. Límanová ve své prezentaci. 9 % žen potřebovalo endokrinologickou léčbu.

Dělalo se srovnání - všeobecný x cílený screening a vyšlo, že podle výběru rizikových faktorů by při cíleném screeningu, kdy by se vyšetřovaly ženy, které mají nějaký rizikový faktor, uniklo pozornosti 40 – 70% nemocných žen, což je alarmující informace.

Ve studii se pokračovalo a začali vyšetřovat děti na intelekt a to děti, které dosáhly 6. roku věku a srovnávali ženy, které měly tyreopatii a byly v těhotenství ve 2. a 3. trimestru léčeny hormony štítné žlázy a jejich děti byly srovnávány s dětmi zdravých maminek. Vyšlo, že pokud jsou ženy adekvátně léčeny, nedochází k poklesu intelektu v jednotlivých skupinách. Maminky, bohužel, nebyly z organizačních důvodů léčeny v 1. trimestru. Ve skupině dětí nemocných maminek zachytili specifické poruchy učení ve 20 % případů. V budoucnu by to mohl být argument pro podporu všeobecného screeningu tyreopatií.

MUDr. Antonín: V televizi byla diskuse, kde hovořil místopředseda Gynekologicko-porodnické společnosti, problém je v tom, že na terénní gynekology je postupně navalováno čím dál tím víc povinností, co vše by měli sledovat a vyšetřovat (nejen stran těhotenství). Plošný screening je však důležitý. Předseda podvýboru tomuto vyjádřil podporu.

Irena Köhlerová, MZd: S touto problematikou se setkali, v současné chvíli se na ně zatím v této věci v rámci screeningu, který by se týkal prenatálních vyšetření, neobrátila ani Endokrinologická ani Gynekologická společnost. Bude záležet na domluvě těchto dvou společností a i zdravotních pojišťoven, aby byly ochotny plošný screening hradit, pokud by to mělo takový dopad na budoucí populaci, má to jistě význam. Dosud jsou na začátku jednání.

MUDr. Antonín: Byla vyčíslena nějaká částka, kolik stojí léčba maminky se štítnou žlázou?

Doc. Límanová: Není vyčíslena exaktně léčba, jen umělé oplodnění, to bylo publikováno v renomovaném časopise. Jsou schopni toto vše připravit a dodat.

Před měsícem vyšla informace od Endokrinologické světové organizace, že děti v pozdějším věku, které nebyly léčené, mají horší matematické schopnosti, což je další podpora studiím. Ke spolupráci s MZd – adresovali dopis na ministra Ratha – bez odpovědi, další žádost prošla rukama paní Dr. Jenšovské ..... Je připravena schůzka s předsedou Gynekologické společnosti, kde se vše vědecky a organizačně navrhne a poté bude na všech zainteresovaných, do jaké míry to bude považováno za důležité a do jaké míry se o tom bude mluvit.

MUDr. Antonín: Studie u nás začala před 10 lety.

Za Endokrinologickou společnost: Nyní je hlavním úkolem přesvědčit gynekology. Hlavní argument odpůrců je, že nejsou jednoznačná data z randomizovaných kontrolovaných studií. To je ale problematika natolik eticky problematická, že takovou randomizovanou kontrolovanou studii v podstatě nelze vůbec vytvořit, protože etická komise ji v dnešní době neschválí. Data (z observačních studií), která ukazují nežádoucí vlivy neléčených tyreopatií, jsou natolik silná – pokoušeli se na svém pracovišti nechat schválit randomizovanou studii, aby měli pádné argumenty, ale etická komise neschválila projekt. Není možné získat 100 % data. Odpůrci screeningu musí být přesvědčeni pouze na základě dat, která jsou k dispozici a která jsou rozsáhlá. Dále je velmi důležité, kolik to celé bude stát – a to se neví. Nemůže se počítat pouze s náklady, které jsou na jednorázové vyšetření, budou náklady i na další indukovanou péči hraničních nálezů, to je spíše úkol pro pojišťovny – plátce, aby vytvořily

nějaké modely, které ukáží, kolik to bude stát. Na to nejsou potřeba konkrétní data. Namodelovat to umí, podobný model publikovali na situaci po spontánních potratech.

MUDr. Antonín: Nyní je ideální doba, MZd je vstřícné. S gynekology to asi nebude jednoduché, ale nejdůležitější bude najít peníze na pojišťovnách a odůvodnit, že se na tom neprodělá a nakonec to bude i ziskové.

Doc. Heger: Teoreticky se to nejeví obtížné. Rozhodnutí o tom, zda screening ano nebo ne patří do kategorie hodnocení technologií, v současnosti není v republice instituce, která by se hodnocením screeningů zabývala, ale není to tak obtížné (částku 70 mil. Kč na celou populaci novorozenců v roce, kdyby tam nebyly dodatečné náklady na léčbu).

Dále by to bylo na Endokrinologické společnosti, aby prokazovala nejen kolik poruch se objeví při tom plošném screeningu, ale aby prokázala ve spolupráci s gynekology a pediatry, kolik u těch poruch je opravdu narozených dětí, které mají nějaký vývojový problém. To je klíčový parametr, ke kterému by všechny výzkumy měly směřovat, pokud se prokáže, že i menší poruchy štítné žlázy vedou k nějakému hendikepu dítěte.

Screeningy by měly padat do technologií a mělo by to fungovat – to byla představa, když byl ministrem. Každý rok jsou nějaké peníze na nějaký rozvoj. Ty peníze se samozřejmě z části dávají do platů, z části do různých rozšiřování kapacit, ale z části jdou do rozvoje. Tady je potřeba přicházet s tvrdými daty ze všech společností, co chtějí a co za to nabídnou. Eticky je to obtížné.

Na 100 tis. dětí by byla potřeba 70 milionů, 7 milionový grant (není tak úplná výjimka), by obsahoval 1 desetinu populace, a kdyby se tato populace vyšetřila v nějakém pilotním vzorku a pak se pět let sledovalo, výsledky by mohly být.

MUDr. Antonín: Studie takto právě probíhá, takto to přesně je.

MUDr. Kantor: Mluví se o našich dětech, v tomto případě – mezi těmi dvěma společnostmi a námi není problém se do toho nějakým způsobem zapojit, je to propracováno. Paní doc. Hníková z pediatrie přinesla důkazy o tom, že metabolismus jódu je zásadní pro rozvoj inteligence dětí. Rádi na tom budou spolupracovat.

MUDr. Antonín: Myslí si, že podpora Neonatologické společnosti by pro ně byla v tomto případě velmi cenná.

K tomu co říkal pan doc. Heger: je obtížné, nechat pacienty i s tou mírnou poruchou bez léčby, protože máme spoustu jasných důkazů z observačních studií, že jim to nesvědčí. Doc. Heger narážel na to, že mají prokázat, že tyto děti – v této skupině žen budou častější potraty, bude tam více předčasných porodů (to víme, to nepotřebujeme prokazovat), potřebujeme prokázat, že ta léčba tomu zabrání. A s tím je problém.

Pokud tomu dobře rozuměl, návrh zněl - zkusíme to a uvidíme, zda budou nějaké výsledky? (otázka na doc. Hegera)

Doc. Heger: Myslel jsem to tak, že se dnes screening nedělá a vy seženete peníze na to, abyste ho udělali u 5% populace, tak budete mít 95 % populace, kterou můžete s výsledky dětí srovnávat, ..zda v těch 95% bude procentuálně větší výskyt ....



MUDr. Špitálníková: Screening jsme v jednom regionu už 4 roky prováděli, to bylo těch 3 tis. žen na Havlíčkovobrodsku, kde jsme to opravdu dělali plošně, a teď jsme pokračovali i psychologickým vyšetřením dětí a srovnali jsme děti nemocných matek a děti zdravých matek a vyšlo nám, že pokud budou děti nemocných matek v těhotenství adekvátně léčeny, tak tam nebude docházet mezi těmi dvěma skupinami dětí k rozdílu v IQ. Tím jsme dokázali, že má smysl ty ženy léčit, i když byly léčeny jen ve 2. a 3. trimestru gravidity.

MUDr. Antonín: Víte číslo, kdyby nebyly léčeny, jaký by tam byl rozdíl?

MUDr. Špitálníková: Z hlavy to nevím, ale mohu vám dát práci, kterou jsme napsali a také jsme čerpali ze zahraniční literatury, kde byly studie dělány a kde byly skupiny dětí srovnány a opravdu tam byl prokázán pokles IQ.

MUDr. Antonín: To by bylo opravdu dobré vidět a doložit.

Otázka týkající se peněz. Pojišťovny mají nějaké fondy prevence, vymýšlí se programy i do těchto fondů - toto preventivní vyšetření by zase nebylo tak drahé (a to pomineme následnou léčbu, kterou by to na sebe navázalo).

Druhá věc: .u specifických poruch učení, tam je spousta jiných faktorů, nevím, zda je to jen tímto?

Doc. Límanová: Ráda bych dodala, že když jsme dělali projekt, platila ho pojišťovna, tehdy to stálo 3 mil. Kč a vyšetřili jsme 3 tis. žen. Všechna data jsou uložena v pojišťovně, ale my se k nim nedostaneme. Obraceli jsme se na pojišťovnu, že by bylo velmi zajímavé zjistit vývoj dětí a těhotenství těch matek, které jsme vyšetřili, ale v podstatě nám nikdo ani neodpověděl. Ta data tam jsou, kdybychom se k nim mohli dostat, tak by bylo nesmírně zajímavé zpracovat je (informovaný souhlas od těch matek máme). Ale já si nedělám iluze, že by nám někdo vyšel vstříc.

Nyní jsme začali s pojišťovnou jednat – v oblasti prevence – a mám pocit, že by do těch dalších projektů mohli jít. (Screening nabízeli i ostatním pojišťovnám, ale kromě VZP nikdo neměl zájem). Technicky je to velmi jednoduché, odběry se dělají u většiny žen v 9. až 11. týdnu, není to standardní, ale většině žen se to nabízí a jsou-li starší než 35 let, tak je to standardní vyšetř. na Downův syndrom – je to z jednoho odběru krve a výsledek je do 24 hodin. Toto jsou ale detaily. Je otázka filozofie, zda toto zařadit či ne.

Názor: Dětský intelekt je velmi multifaktoriální záležitost – tam si myslí, že to bude slabé místo, kam se budou odpůrci trefovat.

Jsem pediatr a přemýšlím o tom, zda by nebylo schůdnější jít přes mladé ženy, které se blíží do fertilního věku, kde by se nějakým způsobem zakotvil – tak jak máme screeningové programy, které jsou už dnes na světě – zda by nebylo dobré skupinu mladých žen zařadit do screeningového programu. Je to složitější – děravější, než je ten těhotenský. Gravidní žena je ochotnější k různým vyšetřením.

Možná by byla lepší cesta do pásma žen, které se blíží fertilnímu věku, to zařadit jako screening do screeningového programu. Obává se, že přes argumenty týkající se intelektu dětí to bude hodně choulostivé argumentačně.

Názor: Jsou další prokázané porodnické komplikace, na to jsou tisíce dat. Intelekt je věc, která je z toho všeho nejméně prozkoumaná. Nechceme zkoumat věci, které jsou prozkoumané, porodnické komplikace jsou jasné: zvýšená incidence potratů, zvýšená incidence předčasných porodů, cukrovky, těhotenské hypertenze. To vše je bezpečně prokázané. Otázka intelektu ještě není zcela prozkoumaná. Je zde však spousta jiných pádných důvodů, proč by se to mělo zjišťovat.

Otázka: Pokud existuje nějaká porucha nebo nerovnováha v hormonech štítné žlázy, je možné ji objevit pouze v těhotenství nebo už před těhotenstvím – nabízí se výstupní preventivní prohlídka u praktického lékaře pro děti a dorost v 18 letech toho člověka, kdy se pak předává k dospělému praktikovi. Rodiče jsou většinou ochotni osmnáctiletou dívku poslat na výstupní prohlídku a v tu dobu je možné udělat to vyšetření, neříkejme tomu screening, ale soubor těch vyšetření hormonů štítné žlázy a protilátek a riziková skupina se může objevit.

MUDr. Antonín: Toto téma bych rád ukončil, je ještě moc o čem jednat a mluvit. Odborná data existují, jsou nepopíratelná, jde o to, zda se domluví plátcí, organizátoři, endokrinologové, gynekologové a pomohou tomu neonatologové. Já jsem pro plošný screening. Byl bych rád, kdyby se v jednání pokračovalo a dovedlo se to ke zdárnému závěru.

### **K bodu 3 – Problematika standardu dětské výživy**

MUDr. Mydlilová: Kojení a správná výživa je právem dítěte, které je dáno v čl. 24, které jsme přijali v roce 1991. ČR přijala Globální strategii výživy kojenců a malých dětí v roce 2003, teď je nově inovovaná vydáním v roce 2014.

To znamená podpora výlučného kojení, příkrm zavádět až po ukončeném 6. měsíci a pokračovat v kojení 2 roky a déle. Doporučení WHO jsou pro nás závazná a není pravdou, že to patří jen pro rozvojové země a pak pro rozvinuté země. (Více viz. prezentace MUDr. Mydlilové: Podpora kojení = veřejné zdraví)

Chceme, aby se do péče zapojily porodní asistentky, aby to bylo jako v Německu, že 10 dní má 24 hodinovou péči porodní asistentky na telefonu. Obvodní pediatr nestíhá, poradenství trvá od 1 do 3 hod.

MUDr. Antonín: Mám v nemocnici sestru (která se stará o ženy, které mají problém s laktací), je ochotná být 24 hodin k dispozici. Jezdí za ní ženy – maminky - přes půl republiky, které mají problém a nejsou schopny se nikde dovolat péče a rady. Není na to žádný kód, pojišťovna neplatí žádné pomůcky, které jsou ke kojení potřeba.

MUDr. Weberová: To, že neexistuje kód, a neexistuje podpora pro podpůrné skupiny matek, které suplementují zdravotnictví v podpoře laktace, to je věc, která je diskutovaná mnohokrát a mnohokrát voláno (více viz. prezentace – Nejlepší zájem dítěte, časná výživa a KODEX marketingu náhrad mateřského mléka).

Mezinárodní kodex marketingu náhrad MM: přijato na 34. VS WHO 21. května 1981, doporučení vládám členských zemí, WHO přijalo kodex jako základ pro regulaci škodlivých marketingových postupů – bohužel ČR se k tomuto nepřipojila.

MUDr. Antonín: V jakém stádiu je jednání o Kodexu? (pracuje se na něm)

MUDr. Weberová: V loňském roce jsme žádali po paní posl. Langšádlové, aby s tím pomohla, skončilo to na MZd s tím, že EU nepřipravuje žádné změny a to není pravda, protože změny jsou i v EU co se týká Kodexu a my jsme po poslancích chtěli, aby změnili alespoň ten § 5e, aby se nedávaly vzorky umělé výživy do porodnic.

Je to běžné, že do porodnice přijede Hipp nebo jakýkoliv jiný výrobce a dává tyto výrobky zdarma. Ať si to kupují. Pokud hodnotíme Baby friendly nemocnici, chceme po ředitelství, aby nám dalo papíry, že opravdu tyto výrobky kupuje a že je nedostává se slevou nebo zadarmo.

MZd: Kodex jako takový je na MZD na úseku veřejného zdraví, což je teoretičtější úsek, než je úsek zdravotní péče. Ze svých možností podporují aktivity, o kterých zde paní doktorka mluvila.

Nedosáhnou až do nemocnic, tam je to otázka vedení nemocnice. Udělali to, že se obrátili na producenty umělé výživy a došlo v této věci trochu k posunu. Mateřské firmy českých poboček se staví k těmto nešvarům, které se zde velmi rozbujely, kriticky. Zahraniční firmy, které působí na našem trhu, mají své vlastní kodexy a zapřísahaly se, že i ony samy na některých těch nejhorších nešvarech pracují. Vědí, že to situaci neřeší, jen tlumí, ale i tak si myslí, že každý pokrok na tomto poli je dobrý.

Doc. Heger: Chtěl jsem se zeptat, z prezentace vyplývá, že to je v rozporu s Evropskou směrnicí? Na MZd byl zákon o reklamě otevřený z hlediska farmaceutického, nakonec se vůbec neprojednával, ale klidně se to do zákona mohlo dát, jenom to nikdo nezvedl. Můžete mi ty konkrétní věci poslat, já to s legislativcem projednám a pokud je to v rozporu s nějakou směrnicí, tak pak by ty kroky měly být relativně jednoduché.

MUDr. Antonín: Toto je skvělé řešení. Stran té podpory pojišťovny – kód – to je opravdu na jednání s pojišťovnami, které tady nejsou. Takže v tomto se bude asi muset jednat ještě dál.

Doc. Heger: Ještě bych měl jeden tip, vedou se věčné války v medicíně s porodními asistentkami a ony už přijaly to, co je běžné v cizině, že porodní asistentka se stará nejenom o rodičku a těhotnou ženu, ale stará se i o novorozence, alespoň v tom raném stádiu jako řada pediatriů. Co se týká laktace, to je v řadě případů otázka prvního týdne, tam by ty porodní asistentky bylo potřeba zapojit. Jen se ptám, zda jste s tímto nepracovali?

MUDr. Antonín: Myslím si, že není problém v iniciaci v tom první týdnu, u nás je problém v tom udržení, v tom pokračování dál a těch žen, které jsou opečovávány těmi soukromými porodními asistentkami je velmi pomálu.

MUDr. Wernerová: Víím, že v Praze mají smlouvu s VZP či nějakou jinou pojišťovnou 3 porodní asistentky. A pokud jde k ní, tak musí dostat od gynekologa nějaký papír, který ji opravňuje k tomu, aby navštívila novorozence. My potřebujeme systém jako mají např. v Německu, že opravdu 10 dní má pořád maminka za sebou někoho, kdo ji pomáhá. Když má problém, tak se na ni obrátí kdykoliv 24 hodin denně na telefon a když potřebuje péči déle, tak se to protáhne a pojišťovna vše zaplatí (2 – 3 měsíce).

Doc. Heger: Faktem je, že s těmi smlouvami s pojišťovnami na jiné profese než lékařské je problém. Určitou negativní roli v tom hraje i ČLK, je na tom potřeba pracovat, na

druhou stranu všechny ty věci by měli substituovat pediatři, tak jestli není problém v tom prvním období a je problém v tom prvním půl roce, tak je potřeba tvrdě klečet na pediatrech, aby se o to starali, vždyť ty děti chodí na preventivní prohlídky ...

MUDr. Weberová: To je většinou pravda, ale oni to nestíhají,.. někteří to neumí. Na to musí být trochu specialista, aby uměl rozeznat např. orofaciální dysfunkci ...většinou to neumí řešit.

MUDr. Antonín: Věnovat se mamince a miminku a učit je kojení stojí dost času, pediatr tam má plnou čekárnu řvoucích dětí s virózami a se vším možným a aby s ní půl hodiny stál a učil jí 37 poloh jak to udělat a jak to zkusit a co ještě udělat, to prostě nejde ..

Porodní asistentky mají svůj kód, který se dělал na MZd, možná by šlo jen o sdílení toho kódu, což je jednodušší proces, než zavádění nového kódu.

MUDr. Antonín: Je to tedy minimálně o tom, abyste se spojili a v tomto dál s MZd jednali, vyměnili si kontakty a pokračovali dál. Děkuji.

Do různého nebylo nic. Návrh na příští termín je úterý 3. listopadový týden. Na závěr předseda podvýboru poděkoval všem přítomným a schůzi ukončil.

Schůze podvýboru skončila ve 12.07 hodin.

MUDr. Pavel Antonín, v.r.  
předseda podvýboru pro oblast zdravotní  
péče, vzdělávání a prevenci