**Zasedání Odborné skupiny VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS**

**Datum:** 06.11.2015

**Poradu řídila:** Marta Pečeňová

**Přítomni:** Hana Ajmová, Lenka Bittmannová, Iva Dudová, Lenka Felcmanová, Jana Gandalovičová, Miroslava Holubová, Jana Horáčková, Miroslava Jelínková, David Kasal, Karin Kopřivová, Milena Němcová, Petra Nováková, Pavel Ptáčník, Michal Roškaňuk, Šárka Souchopová, Leona Svobodová, Alena Šebková, Martina Školníková, Veronika Šporclová, Jan Uherka, Petra Valentová, Helena Zahálková

**Program jednání:**

1. Seznámení s postupem prací na materiálu Podnět k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin a dalším harmonogramem;
2. „Komunikační soubor“ – Průkaz;
3. Screening;
4. Různé.

**1) Seznámení s postupem prací na materiálu Podnět k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin a dalším harmonogramem**

Pavel Ptáčník shrnul dosavadní postup prací na přípravě materiálu Podnět k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin. Materiál byl upraven podle připomínek členek a členů skupiny. Uskutečnily se separátní schůzky s MŠMT, MZ a MPSV, kterých se účastnili se zástupci sekretariátu VVZPO, předsedkyně a další členky Odborné skupiny. Materiál byl následně upraven podle připomínek zástupců těchto resortů. S MZ a MŠMT byly všechny připomínky vypořádány, s MPSV zůstalo několik rozporů. Materiál bude předán do meziresortního připomínkového řízení, 20. listopadu bude projednán VVZPO a následně bude předán do konce roku k projednání vládě. Po schválení se uskuteční kulaté stoly, kde budou jednotlivá opatření dále rozpracována do konkrétních postupů jejich realizace.

Leona Svobodová sdělila, že připomínky MPSV se týkaly požadavku, aby opatření nebyla příliš konkrétní, což nebylo v materiálu zohledněno.

Alena Šebková uvedla, že v materiálu chybí úloha Odborné společnosti praktických dětských lékařů České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a také rozpracování opatření u oblasti Screening, které by bylo obdobné jako u oblasti Diagnostika. V materiálu žádá dát do souladu navržená řešení u obou oblastí následovně: v oblasti Screening bod návrhu řešení 1. ponechat a přidat další dva návrhy řešení, a to 2. Podporovat rozvoj praktického lékařství pro děti a dorost. Gestor: MZ, 3. Podporovat nastavený systém kontinuálního vzdělávání praktických dětských lékařů s rozšířením tématu PAS. David Kasal podpořil zapracování této připomínky a srovnání oblasti Screening a Diagnostika v oddíle Návrh řešení. Pavel Ptáčník reagoval, že vláda ČR může uložit úkoly resortům, ne však nestátním subjektům. MZ si mechanismus plnění, tj. i spolupráci na plnění opatření musí nastavit samo.

Martina Školníková uvedla, že MŠMT, resp. NÚV, vzneslo připomínku k popisu kariérového poradenství, který neodpovídal jeho stavu. Kariérové poradenství je rozpracováno i pro žáky s PAS. Marta Pečeňová reagovala, že je třeba materiály ke kariérovému poradenství distribuovat a seznámit s nimi odpovídající odborníky. Alena Šebková doplnila, že by bylo dobré distribuovat tyto podklady i praktickým lékařům pro děti a dorost, aby mohli vydávat adekvátní doporučení ke studiu na střední škole. Karin Kopřivová dodala, že tyto materiály jsou k dispozici pedagogicko-psychologickým poradnám, kdežto speciálně pedagogickým centrům ne.

**2) „Komunikační soubor“ – Průkaz**

Milena Němcová seznámila členy a členky skupiny s postupem prací na přípravě komunikačního souboru. Jednou ze složek komunikačního souboru je průkaz osoby s PAS, který v současné době vypracovává MZ. Komunikační soubor bude v brzké době dopracován a distribuován.

Šárka Souchopová uvedla, že by součástí průkazu mohl být QR kód, který by obsahoval konkrétní aktualizované informace o způsobech komunikace daného člověka tak, aby nemusel být průkaz při změně těchto skutečností vystavován znovu. Prostřednictvím QR kódu by nebyly dostupné osobní údaje, ale jen charakteristika konkrétních projevů PAS u daného člověka. Miroslava Holubová uvedla, že by průkaz měl mít funkci prvního seznámení, měl by proto mít jednoduchou formu. Alena Šebková doplnila, že údaje uvedené v příloze dostupné načtením QR kódu by mohli zadávat rodiče ve spolupráci s pediatry, čímž by i poskytli souhlas se zveřejněním údajů. Údaje uvedené v této příloze by byly detailnější, využitelné např. při pobytu v nemocnici. Jan Uherka uvedl, že na průkazu by měl být uveden telefonický kontakt na osobu blízkou. Miroslava Jelínková dodala, že obdobný průkaz existuje v Irsku, kde se osvědčil. David Kasal doplnil, že by informace získané pomocí načtení QR kódu mohly být aktualizovány jednou za půl roku. Leona Svobodová dodala, že by průkaz mohl obsahovat odkaz na webovou stránku s desaterem komunikace s lidmi s PAS.

Veronika Šporclová sdělila, že APLA vydává průkazy osob s PAS, na kterých je uvedena charakteristika diagnostiky držitele průkazu, způsoby reakce okolí, kontakt na blízkou osobu. Šárka Souchopová reagovala, že obsah tohoto průkazu není pružný a vydává ho pouze APLA, takže není dostupný po celé ČR. Navrhovaný průkaz by však vydávalo MZ a na jeho vyplňování by se podíleli pediatři.

Petra Valentová uvedla, že v případě rozvedených rodičů nemusí jeden z nich souhlasit s vystavením průkazu, ale i např. s medikací dítěte s PAS nebo obecně s diagnostikou. David Kasal reagoval, že by tyto situace mohly být řešeny obdobně jako v zemích, kde mají již zkušenosti.

Pavel Ptáčník sdělil, že osvěta by měla být rozdělena na dvě oblasti, informovanost pracovníků veřejné správy, jimž by byly určeny dokumenty typu desatero komunikace atd., a informovanost veřejnosti, na kterou by primárně cílil průkaz osoby s PAS. Tyto dvě oblasti by bylo vhodné řešit samostatně. Milena Němcová reagovala, že je třeba i pracovníky veřejné správy seznámit s podobou průkazu osoby s PAS, a proto by měl být tento průkaz součásti celého souboru.

Dále se vedla diskuse o tom, zda by mělo být vydávání průkazu osoby s PAS dobrovolné. Členové a členky skupiny se shodli na tom, že by mohlo být povinné s tím, že je poté na rozhodnutí každého, zda ho bude používat či ne.

Jan Uherka dále sdělil, že problém s komunikací se týká obecně všech lidí se zdravotním postižením, je proto třeba, aby toto téma bylo obsaženo v krajských plánech vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, tak jak ho obsahuje Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020.

**3) Screening**

S tímto bodem seznámila přítomné členy a členky skupiny Alena Šebková, předsedkyně Odborné společnosti praktických dětských lékařů České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

Podkladový materiál k tomuto bodu byl vypracován ve spolupráci OSPDL ČLS JEP a pedopsychiatrů zabývajících se diagnostikou a léčbou PAS. Screening by prováděli praktičtí lékaři pro děti a dorost, opakoval by se několikrát, poslední by byl prováděn v pěti letech, kdy se projevuje vysoce funkční autismus. Zjišťování přítomnosti projevů diagnózy by probíhalo pomocí dotazníku. První screening by proběhl v rámci preventivní prohlídky ve 12 měsících, další v rámci preventivní prohlídky v 18 měsících. Při nejistotě stanovení přítomnosti projevů diagnózy by bylo dítě pozváno na mimořádnou prohlídku ve 24 měsících. Další screening by byl součástí preventivní prohlídky ve 3 letech a v 5 letech. Realizovat takto nastavená pravidla screeningu je možné při včasném dopracování konkrétní podoby dotazníků od začátku příštího roku. Podkladové materiály ještě nejsou dopracovány, dotazníky je třeba sestavit ve spolupráci s pedopsychiatry.

Dotazníky, metodika screeningu i informační materiály s problematikou PAS budou distribuovány Odbornou společností ČLS JEP. V rámci Kongresu primární péče v únoru 2016 nabízíme možnost jednání u kulatého stolu na téma poruchy autistického spektra. Ohledně nákladů je ještě třeba diskutovat se zdravotními pojišťovnami, zatím se však nezdá, že by byl problém v přiřazení tohoto kódu do preventivních prohlídek. Problematičtější může být nová mimořádná prohlídka ve 24 měsících, zde je nutná podpora MZ. Pokud by existoval dotazník pro statistické účely, praktičtí lékaři pro děti a dorost jsou schopni tuto statistiku provést.

Iva Dudová zmínila, že toto téma je třeba probrat v rámci kulatých stolů, a to proto, že patří mezi klíčová témata a je třeba ho rozpracovat. Alena Šebková reagovala konstatováním, že téma je již rozpracované a konání kulatých stolů by mohlo zavedení screeningu zbytečně zpomalit. Pavel Ptáčník doplnil, že kulaté stoly by měly uspořádat resorty, do jejichž kompetence konkrétní oblasti spadají.

**4) Různé**

Miroslava Jelínková seznámila členy a členky skupiny s příkladem špatné praxe, který se týká úvah o přesunu pobytového zařízení pro osoby s PAS do jiného, nevyhovujícího zařízení. Problém spočívá obecně především v tom, že v jiných, než specializovaných zařízení, pečující personál ani jiné dotčené osoby nedisponují dostatečnou informovaností o PAS. Vzhledem k projevům této diagnózy je nevhodné klienty zařízení přesouvat z vyhovujícího prostředí. Jedním z témat kulatých stolů by proto měla být i odbornost pečujícího personálu.

Miroslava Jelínková dále seznámila členy a členky skupiny se vznikem Charty práv osob s autismem. Podepsaly ji jednotlivé organizace zastupující osoby s PAS, byla přijata na 4. kongresu AUTISM–EUROPE v roce 1992. Evropský parlament ji přijal 9. května 1996. Tato Charta má doporučující charakter, není právně závazná.

Miroslava Jelínková vznesla dotaz, proč nebyl dosud Českou republikou ratifikován Opční protokol Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Pavel Ptáčník odpověděl, že je tento úkol jedním z opatření nového národního plánu, byl obsažen i v předchozím národním plánu, ke splnění opatření však nedošlo z důvodu požadavku MPSV na posun termínu plnění.

**Závěry a doporučení**

Odborná skupina VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS (dále jen „Odborná skupina“) doporučuje ratifikaci Opčního protokolu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a dodržování Charty práv osob s autismem.

Odborná skupina zaznamenala, že jsou soudem odebírány dětem diagnózy F84 na základě znaleckého posudku soudního znalce, který je v rozporu s posudkem ošetřujícího lékaře. Také zaznamenala, že jsou na základě podnětu OSPODu odebírány děti s PAS z péče rodičů.

Marta Pečeňová všem poděkovala za účast na jednání a zasedání ukončila.

**Zapsala:** Petra Nováková

**Za správnost:** Marta Pečeňová

**Přílohy zápisu**

Návrh průkazu osoby s PAS

Screening poruch autistického spektra v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost