



Zasedání Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchami autistického spektra

Datum: 06.06.2019

Poradu řídil: Pavel Ptáčník (Úřad vlády ČR)

Přítomni: Ivana Blažková (MŠMT), Iva Dudová (FN Motol), Oldřich Ďurech (Asociace klinických psychologů České republiky), Dominika Hejzlarová (NAUTIS), Václav Jarý (MV), Miroslava Jelínková (Autistik), Eva Košatková (MPSV), Marcela Kůrková (MV), Milada Kvičarová (MZ), Milena Němcová (Naděje pro autismus), Petra Nováková (Úřad vlády ČR), Magdalena Paulusová (KVOP), Šimon Plecháček (NAUTIS), Michal Roškaňuk (Adventor), Jana Schmidtová (psychiatr), Libuše Stárková (sekce Dětské a dorostové psychiatrie PS ČLS JEP), Leona Svobodová (MPSV), Alena Šebková (Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP), Petr Třešňák (Naděje pro děti úplňku), Petra Valentová (proPAS), Dagmar Zápotočná (Integrační centrum Sasov)

Program jednání:

1. Obecné informace,
2. Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin,
3. Návrh dalšího postupu.

1) Obecné informace

Informace sdělila Petra Nováková.

Usnesení vlády ČR ze dne 4. února 2019 č. 101 ke Zprávě o postupu prací na řešení problémů popsaných v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin (dále jen „Podnět“) ukládá MPSV, MŠMT, MV a MZ splnit částečně splněná a průběžně plněná opatření uvedená v Podnětu do 30. června 2019 a nesplněná opatření uvedená v Podnětu splnit do 31. prosince 2019.

Na příštím jednání bude proto hlavním bodem programu zpráva o tom, jak byla splněna doposud pouze částečně splněná opatření a jak se pokročilo v plnění nesplněných úkolů.

Na minulém jednání odborné skupiny bylo uvedeno, že bude požádáno o posun termínu předložení Souboru opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin (dále jen „Soubor opatření“) ke schválení vládě ČR, a to z důvodu zajištění návaznosti na dokončení plnění Podnětu.

Změna termínu předložení Souboru opatření byla schválena, materiál bude předložen vládě do 31. března 2020. Uskuteční se proto ještě několik schůzek, kde bude Soubor opatření diskutován a připomínkovan.

Závěr: Ministerstva budou vyzvána k podání písemné zprávy o tom, jak byla splněna pouze částečně splněná opatření a jak se pokročilo v plnění nesplněných úkolů.

2) Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin

Pavel Ptáčník: Úkoly je třeba naformulovat tak, aby byly realistické, jinak nastane problém s jejich plněním. Vyzval resorty, aby průběžně zasílaly připomínky.

Informovanost veřejnosti

Dominika Hejzlarová: NAUTIS zaslal připomínky ke Komunikačnímu souboru. Jedná se o dílčí připomínky k obsahu Desatera a Klíče.

Milena Němcová: V roce 2006 realizovala NRZP ČR projekt Desater pro lepší komunikaci zdravotnického personálu s lidmi se zdravotním postižením pro konkrétní typy postižení. Projekt pominul osoby s PAS. OS APLA jižní Morava vypracovala chybějící desatero a zajistila jeho zveřejnění na webu NRZP ČR. Obsah a podoba prošly odbornou revizí v roce 2011. Je žádoucí, aby Komunikační soubor byl průběžně aktualizován v souladu s nejnovějšími poznatky a zkušenostmi. Aktuální verze bude k dispozici na webu MZ.

Iva Dudová: K úpravám by měl být přizván také AUTISTIK a Dagmar Zápotočná. Dokumenty by měly zůstat stručné.

Marcela Kůrková: Aktuální znění Komunikačního souboru složeného z jednotlivých dílčích materiálů je třeba Úřadem vlády ČR zaslat resortům. MV (odbor veřejné správy, dozoru a kontroly) zabezpečí následně distribuci zpracovaného materiálu krajům a obcím, a to zasláním datovou schránkou, případně prostřednictvím elektronické pošty.

Závěr: Milena Němcová a zástupci NAUTISu, případně další zájemci, se domluví na úpravách Komunikačního souboru. Upravený materiál bude projednán na jednání odborné skupiny. Distribuován bude spolu se schváleným Souborem opatření. Termín: září 2019.

Úkol č. 1 a 2

Bez připomínek.

Úkol č. 3

Posílit informovanost pracovníků v oblasti justice prostřednictvím rozeslání Komunikačního souboru.

Gestor: MSp

Milena Němcová: Je třeba posílit informovanost i v působnosti MD a MMR (dopravci a městské úřady).

Pavel Ptáčník: Distribuce Komunikačního souboru městským úřadům je v kompetenci MV. V případě dopravy je situace složitější. Pokud se jedná o soukromé dopravce, je třeba, aby je oslovily přímo spolky. Dopravu v závazku veřejné služby, která tvoří absolutní většinu veřejné dopravy, objednávají kraje. Krajům bude Komunikační soubor distribuovat MV.

Závěr: Úkol bude třeba ještě projednat s MSp.

Úkol č. 4

Rozšířit základní znalosti a dovednosti získané kvalifikačním vzděláváním u všeobecných sester a dalších zdravotnických povolání (např. zdravotně sociální pracovník) v rámci celoživotního vzdělávání o oblast PAS.

Gestor: MZ

Dagmar Zápotočná: Zdravotní sestry by měly být s PAS seznámeny během studia, ne až v rámci CŽV. PAS je však většinou pouze volitelný předmět.

Jana Hlaváčová: Tato oblast je zahrnuta ve specializačním vzdělávání dvou oborů. Není důvod proto vzdělávání rozšiřovat. Pokud by byla potřeba doplnit, MZ požaduje jasné znění.

Alena Šebková: Je otázka, zda úkol specifikovat pro jednotlivé obory, lepší by bylo vzdělávání zavést pro všechny odbornosti. Jako gestora je třeba doplnit MŠMT.

Milena Němcová: Tento úkol je obsažen v Podnětu (úkol: Včlenit vzdělávací akce o PAS do celoživotního vzdělávání v oblasti působnosti uvedených gestorů. Gestor: MPSV, MŠMT, MZ, MV).

Závěr: Dagmar Zápotočná a Milena Němcová navrhnou konečné znění úkolu.

Úkol č. 5

Se zdravotními pojišťovnami projednat úhradu za výkon spojený s vydáváním Průkazu osoby s PAS.

Gestor: MZ

Jana Hlaváčová: Průkaz je vytištěn. Člověku, který má o Průkaz osoby s PAS (dále jen „Průkaz“) zájem, ho může vystavit jeho praktický lékař, psychiatr nebo klinický psycholog, pokud má ve zdravotnické dokumentaci diagnózu PAS potvrzenou.

Způsoby jeho distribuce:

1. Odborné společnosti – celkem 44.000 ks, 6.700 x 5 ks všeobecní praktičtí lékaři (dále jen „VPL“), 2.100 x 5 ks praktičtí lékaři pro děti a dorost (dále jen „PLDD“). Průkazy budou lékařům primárně distribuovány v podobě přílohy k červnovému číslu časopisu Practicus vydávaném Společností praktického lékařství ČLS JEP a VOX PEDIATRIAE, časopisu Sdružení praktických lékařů pro děti a dorost a Odborné společnosti praktických dětských lékařů ČLS JEP.
2. Zdravotní pojišťovny při nasmlouvání signálního kódu – zdravotní pojišťovna na základě žádosti o signální kód k edukaci pacienta s PAS zašle žadateli Průkazy, na které bude signální kód vystavován, a to v počtu, který jí žadatel sdělí na základě svého odhadu počtu pacientů s PAS v kartotéce.
3. Krajské úřady na žádost VPL a PLDD. MZ bude distribuovat 1.000 Průkazů každému odboru zdravotnictví krajského úřadu, u kterého si budou moci lékaři zažádat. Informace včetně seznamu krajů a kontaktních údajů bude zveřejněna na stránkách ministerstva.
4. V případě potřeby je možné kontaktovat přímo MZ, Oddělení podpory práv pacientů.

Informace o možnostech distribuce bude uvedena na [webových stránkách MZ](#).

Se zdravotními pojišťovnami je domluven signální kód 02241 – Signální výkon edukace pacienta a pečující osoby pro PLDD a VPL v souvislosti s předáním průkazu osoby s PAS na základě diagnózy PAS stanovené psychiatrem či dětským psychiatrem, klinickým psychologem či dětským

klinickým psychologem. Signální výkon edukace pacienta a pečující osoby pro PLDD a VPL lze vykázat 1x za život pacienta v souvislosti s předáním Průkazu. Výkon je zařazen pod odbornost 002 – praktické lékařství pro děti a dorost, sdílen je s odborností 001 – všeobecné praktické lékařství. S tímto kódem se nepojí žádná úhrada výkonu. Jednání se zdravotními pojišťovnami nebylo jednoduché, proto nejsou pro psychiatry a klinické psychology kódy nasmlouvány. MZ se může pokusit dál rozšířit využití kódů. Bude se dále jednat, zda kód bude za úhradu. Zadávat kód je dobrovolné.

V době, kdy ještě nebylo jasné, jakým způsobem k distribuci dojde, obdržely organizace Za sklem a Adventor Průkazy. Tyto organizace Průkazy nemohou potvrdit, pouze je vydat svým členům, kterým Průkaz musí potvrdit lékař.

Dagmar Zápotočná: Jaké přesně využití má Průkaz, např. pro městskou policii?

Jana Schmidtová: Na Průkazu je uvedeno, že má člověk PAS, na co je přecitlivělý, zda užívá medikaci, dále kontakt na kontaktní osobu, je uveden ošetřující lékař, zda má daný člověk potenciál k impulzivnímu jednání apod. Tyto údaje se vyplňují formou zaškrtování. Průkaz je v českém a anglickém jazyce.

Zdravotní péče

Úkol č. 3

Zřídit v rámci stávajících fakultních nemocnic zázemí pro erudovanou specializační péči, elektivní výkony a pro vzdělávání dalších lékařských odborností a zdravotníků pro lékařskou a zdravotnickou péči pro děti/dorost a dospělé lidi s PAS.

Gestor: MZ, Spolupráce: Odborné společnosti při ČLS JEP

Milena Němcová: Osvětlila obsah tohoto úkolu. V případě, kdy lékaři odmítnou lidi s PAS ošetřit, by se tito lidé mohli obrátit na fakultní nemocnice, které by jim poskytnuly zdravotní služby. Fakultní nemocnice byly vybrány z toho důvodu, že poskytují praxe lékařům. Záměrem není vybudovat nová centra. Nemocnice by byly také místem pro dotazy a šíření osvěty, nebyla by to centra pro diagnostiku.

Alena Šebková: Pokud nemocnice odmítne ošetřit pacienta, je třeba se obrátit na lékařskou komoru, odmítnutí je nezákonné. Pokud by se určila dvě taková centra, čelila by velkému objemu pacientů s PAS, čímž by se dostala do regulačních opatření ze strany zdravotních pojišťoven. Problém by byl také se zajištěním personálu. Cílem by mělo být, aby se všichni lékaři vzdělávali a naučili se tyto pacienty ošetřovat.

Iva Dudová: Financování nemocnic je prostřednictvím paušálu. Je třeba oslovit nemocnice, zda by měly zájem. Pokud by byl tento úkol schválen, pojily by se s ním zvýšené úhrady, se kterými by však nesouhlasily zdravotní pojišťovny.

Jana Hlaváčová: Je možné požádat o bonifikaci výkonů, navrhovatelem může být MZ, odborné společnosti nebo zdravotní pojišťovny. V rámci reformy psychiatrické péče se počítá s navýšením kódů na diagnostiku. MZ nepředpokládá, že by vznikla přímo centra pro lidi s PAS, ale tato cílová skupina bude řešena systémově v rámci reformy.

Jana Schmidtová: Je třeba podporovat také ambulantní péči, pro kterou je ošetřování lidí s PAS náročné. Je také nutný vyšší počet odborných pracovníků.

Oldřich Ďurech: Je třeba zajistit, aby pacienti byli přijímáni všude, aby síť byla regionálně rozložena. Navrhovaným úkolem by bylo odmítání v podstatě akceptováno. Speciální kódy mohou motivovat ke vzdělávání v oblasti PAS a přijímání těchto pacientů.

Jana Hlaváčová: MZ nemá v kompetenci schvalování kódů, je to na dohodě se zdravotními pojišťovnami a odbornými společnostmi.

Milena Němcová: Cílem úkolu je zajistit síť opěrných zdravotnických zařízení, nikoli ostrakizace pacientů s PAS.

Dagmar Zápotočná: Co dělat v konkrétní situaci, kdy lékař nechce ošetřit pacienta s PAS?

Alena Šebková: Obrátit se na zdravotní pojišťovnu. Podat stížnost na lékařskou komoru nebo odbornou společnost. V akutní potřebě požádat o písemné stanovisko, že ošetření není potřeba, aby byl doklad, že zdravotní péče nebyla poskytnuta.

Závěr: MZ úkol přeformuluje tak, aby zohledňoval možnosti gestora, ve spolupráci s Ivou Dudovou a Oldřichem Ďurechem (ve smyslu motivačním – nastavení speciálních kódů pro ošetřování pacienta s PAS).

Úkol č. 1 a 2

Zajistit základní síť stomatologů, ergoterapeutů, fyzioterapeutů, logopedů se znalostí specifík dětí/dospělých s PAS, schopných poskytnout obvyklou péči za podmínek zohledňujících individuální potřeby pacienta s PAS.

Gestor: MZ, Spolupráce: Odborné společnosti při ČLS JEP

Projednat přehodnocení nastavení úhrad ve stomatologické a logopedické praxi, která garantuje a vyžaduje péči o pacienty s PAS.

Gestor: MZ, Spolupráce: Odborné společnosti při ČLS JEP, zdravotní pojišťovny

Jana Hlaváčová: Úkoly je třeba přeformulovat ve smyslu bonifikace výkonů. MZ je prostředníkem mezi zdravotními pojišťovnami a zdravotnickými zařízeními.

Dále se diskuse vedla o tom, zda bonifikovat ošetření pacientů PAS u všech lékařských oborů nebo jen vybraných, a to jakých (např. gynekologické vyšetření je také těžko dostupné). Závěrem bylo, že lékařské obory uvedené v úkolech jsou personálně nedostatečně zajištěné a také že se jedná o profese, které jsou velmi potřebné v rámci prvního záchytu a poskytování péče.

Oldřich Ďurech: Pro motivaci k vytvoření sítě daných lékařských profesí by bylo možné využít certifikované kurzy pro práci s touto cílovou skupinou, v návaznosti na to možnost využít specifický výkon, který by byl dostatečně bonifikovaný.

Alena Šebková: Pokud bude navrhován bonifikační kód, je třeba, aby se diskuse účastnily odborné společnosti.

Závěr: MZ úkol přeformuluje tak, aby zohledňoval možnosti gestora (ve smyslu motivačním – bonifikace výkonů).

Statistiky

Milada Kvičerová: ÚZIS nemá aktuální data k dispozici. Do dvou týdnů budou data získána a následně zpracována. Na příštím jednání může ÚZIS představit výsledky.

Alena Šebková: Úkol č. 1 – kdo zajistí opravu dat? Úkol č. 2 – je uvedeno, že z praxe jsou hlášeny případy, kdy dotazníkové šetření M-CHAT/R nebylo v uvedeném časovém úseku provedeno. Vyzvala, aby jí byly zaslány konkrétní případy pochybení, aby situace mohla být řešena.

Závěr: Tato oblast bude zařazena na program zářijového jednání.

Práva osob s PAS

Pavel Ptáčník: Témata této oblasti jsou velmi různá, od péče o děti po omezování svéprávnosti. Je třeba také zvážit, že existují jiné strategie, kde se tyto problémy řeší. Řada témat jde nad rámec možností Souboru opatření, protože se jedná o úkoly s širokou cílovou skupinou. Pokud má tato oblast v Souboru opatření zůstat uvedená, je třeba naformulovat konkrétní úkoly. Proškolování soudců je jedním z úkolů Národního plánu podpory rovných příležitostí na období 2015–2020 a počítá se s obdobným úkolem i v navazujícím plánu. Justiční akademie tato školení realizuje, lektory si zajišťuje sama. Úkol týkající se řídičských průkazů by zůstal zachován.

Dagmar Zápotočná: Požádala o přeformulování první věty druhého odstavce, statistiky ani výzkumy takovému tvrzení neodpovídají.

Petra Valentová: OSPOD často postupuje vůči matce dítěte s PAS šikanózně. Právní služby jsou velmi drahé a u opatrovnického soudu není možné požádat o uhrazení výdajů. Právníci se nevyznají v této problematice. Pracovníci OSPODu nemají dokazovací povinnost. Znalecký posudek má u soudu větší váhu než lékařská zpráva. Přinejmenším by se k této problematice mělo vydat stanovisko, např. ve spolupráci s kanceláří veřejné ochránky práv.

Eva Košatková: Rolí OSPOD jako opatrovníka se MPSV zabývá. Probíhají setkání pracovníků MPSV a MSp na toto téma. Je pravdou, že výkon opatrovnických v praxi vždy neodpovídá právní úpravě v této oblasti. Někdy se stává, že OSPOD buď sám, nebo pod vlivem soudu provádí úkony, které by jako opatrovník provádět neměl, např. provádí dokazování, za něž přitom nese odpovědnost soud. Pokud vystupuje jako kolizní opatrovník, je jeho úkolem být procesním zástupcem dítěte, který je průvodcem dítěte v soudním řízení, objasňuje mu jeho průběh, poskytuje mu potřebné informace, zjišťuje a respektuje jeho názor, jedná v jeho zájmu např. tak, že využívá v jeho prospěch zákonem stanovené opravné prostředky. Oba rezorty se zabývají tím, jak v praxi zajistit, aby byla respektovaná související právní úprava. MPSV v této oblasti pracovníky OSPOD vzdělává, metodicky vede a plánuje vydání metodiky kolizního opatrovnického v soudním řízení.

Co se týče materiálu, text v této kapitole plně nevystihuje působení OSPOD v rodině, kde je buď dítě, rodič či jiná blízká osoba s PAS. OSPOD do této rodiny může vystupovat i jako orgán veřejnoprávní ochrany dětí, a to v situaci, kdy je zde ohrožené dítě ve smyslu § 6 zákona č. 359/1999, Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, kterému je potřebné poskytnout sociálně-právní ochranu. I zde je určitě potřebné vzdělávat a připravovat pracovníky OSPOD na práci s dětmi, popř. rodiči s PAS. Problematickým aspektem je to, že vzdělávání sociálních pracovníků OSPOD probíhá formou kurzů akreditovaných MPSV. To, zda se budou vzdělávat v tomto tématu, závisí na nabídce vzdělavatelů akreditovaných kurzů zaměřených na sociální práci s dítětem a rodinou. Bohužel se ukazuje se, že je nabídka těchto kurzů velice omezená.

Jana Schmidtová: Je třeba proškolení pracovníky OSPOD v psychologii a psychiatrii. Lékařská zpráva by měla být OSPODem i soudem respektována.

Iva Dudová: Je třeba pravidelně realizovat školení soudců a soudních znalců.

Eva Košatková: Pokud selhávají sociální pracovníci OSPOD v konkrétních případech, pak je potřebné využívat možnosti nápravy stanovené zákonem. Neplní-li řádně funkci kolizního opatrovníka, pak lze proti němu vznést námitku u soudu, případně navrhnout, aby tuto funkci vykonával někdo jiný. Pokud se sociální pracovník OSPOD nevhodně chová či využívá chybné postupy při výkonu veřejnoprávní ochrany dítěte, pak lze podat stížnost ve smyslu § 175 správního řádu.

Co se týče spolupráce s jinými odborníky, např. lékaři, psychology, psychiatry, soudci, je důležité vzít do úvahy, že je sociální práce samostatnou profesí, která se na situaci dítěte a jeho rodiny dívá jinou optikou. Sociální pracovníci vyhodnocují potřeby dítěte, hledají překážky v sociálním prostředí dítěte, podle toho plánují vlastní intervenci apod. Nelze od nich tedy očekávat, že budou

prodlouženou rukou jiných profesí, že budou postupovat nekriticky striktně podle pokynů daných profesionálů. Pokud je OSPOD v roli procesního opatrovníka dítěte, není prodlouženou rukou soudu, ač se to v praxi objevuje. Tento problém MPSV řeší.

Magdalena Paulusová: Podobné problémy se týkají i lidí s jiným postižením, nejen s PAS. KVOP může poskytnout podklady, které v takových případech používá. KVOP však nemá k dispozici data týkající se PAS.

Oldřich Durech: Neblahá praxe u soudních znalců je, že se vyjadřují bez znalosti pacienta.

Závěr: Petra Valentová naformuluje spolu s MPSV a MSp konkrétní úkoly.

Včasný záchyt

Alena Šebková: Navrhla úpravu znění úkolu č. 2. Místo „dbát na možnost pozdějších projevů PAS“ bude uvedeno „přihlížet k možnosti pozdějších projevů PAS“.

Iva Dudová: Je možné poskytnout test CAST (Childhood Autism Spectrum Test) i praktickým lékařům. Jeho využívání by bylo dobrovolné.

Závěr: Bude provedena úprava úkolu č. 2. Ohledně využití testu CAST proběhne separátní jednání mezi MŠMT, Ivou Dudovou a Alenou Šebkovou. Odborná skupina pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS žádá o uvolnění testu CAST pro praktické účely.

Termín pro zaslání všech znění úkolů je do 31. července 2019. Do tohoto termínu je rovněž možné zaslat další připomínky k Souboru opatření.

3) Návrh dalšího postupu

Příští jednání se uskuteční ne **10. září od 9:30** v budově Úřadu vlády ČR. Na programu bude zpráva o splnění úkolů obsažených v Podnětu, dále informace o získaných datech z Národního registru hrazené zdravotní péče, oblast Statistiky, případně také oblast Práva osob s PAS.

Následná jednání budou věnována Souboru opatření.

V Praze dne 06.06.2019

Zapsala: Petra Nováková
tajemnice VVOZP

Schválil: Pavel Ptáčník
vedoucí Oddělení sekretariátu VVOZP



Příloha:

Průkaz osoby s PAS – 1. a 2. strana, AJ vzor

Průkaz osoby s PAS – distribuce