



Milan Cabrnoc
Board Chairman of CNFeH - ProRec-CZ

České národní fórum pro eHealth vzniklo jako občanské sdružení v květnu roku 2007 s cílem podporovat rozvoj eHealth v České republice. Je nezávislou platformou, otevřenou pro všechny, kdo mají zájem podílet se na rozvoji eHealth v České republice. Členy fóra se mohou stát jednotlivci, stejně jako právnické osoby ziskového i neziskového charakteru, kteří mají zájem se aktivně podílet na rozvoji elektronického zdravotnictví v České republice a v Evropské unii. Cíl činnosti fóra je zaměřen zejména na rozšiřování a zvyšování obecného povědomí o eHealth a na podporu rozvoje a komunikace v této oblasti.

Stalo se již tradicí, že eHealth - tedy využívání informačních a komunikačních technologií je jedním z témat konference Internet ve státní správě a samosprávě. Když jsem připravoval tento příspěvek, vrátil jsem se ke svým textům z minulých let a zamyslel se nad tím, co je v eHealth v České republice a také v Evropské unii nového.

V celé Evropské unii a logicky také v České republice probíhá intenzivní odborná i společenská diskuse o zdravotnictví a jeho rozvoji. Příčiny jsou společné a notoricky známé: (1) Evropa stárne, žijeme déle než kdykoli předtím, (2) máme stále více nových technologií a stále více znalostí, které nám společně dávají dříve netušené možnosti, (3) naše společnost je vzdělanější než kdykoli předtím a v posledních deseti letech se díky rozšíření internetu skokově zlepšil přístup k informacím. Díky tomu všemu (4) se stále rychleji rozevírají nůžky mezi tím, co můžeme v péči o zdraví nabídnout a tím, co si

můžeme dovolit (co zvládneme zaplatit, především z takzvaných veřejných zdrojů). Tato diskuse přináší mnohé výstupy, a některé z nich se již promítly do konkrétních kroků.

A Digital Agenda for Europe

Na prvním místě chci jmenovat dokument A Digital Agenda for Europe, který publikovala Evropská komise v druhé polovině května roku 2010. Jde o první ze sedmi dokumentů, které rozpracovávají strategii rozvoje EU mezi lety 2010 a 2010. V Digitální agendě nalezneme celou řadu témat, která se vztahují ke zdravotnictví, ale i k veřejné správě. Rád bych zdůraznil téma interoperability, které se prolíná celým dokumentem, stejně jako téma vzdělávání a získávání praktických zkušeností ve využívání ICT.

Pokud se týká přímo zdravotnictví, najdeme v Digitální agendě pět úkolů: (1) umožnit občanům členských států EU do roku 2015 bezpečný online přístup k jejich zdravotním informacím, (2) dosáhnout do roku 2020 širokého rozšíření služeb telemedicíny, (3) připravit do roku 2012 doporučení definující rozsah minimálního společného obsahu zdravotních informací pacienta, která budou elektronicky přístupná mezi jednotlivými zeměmi, (4) prosadit evropské standardy pro interoperabilitu, testování a certifikaci zdravotních informačních systémů do roku 2015 a (5) podporovat prostřednictvím programu Ambient Assisted Living nezávislý a aktivní život seniorů a zdravotně postižených ve společnosti.

Směrnice o přeshraniční zdravotní péči

Na sklonku roku 2010 schválil Evropský parlament spolu s Evropskou radou průlomový legislativní dokument, Směrnici o uplatňování práv pacientů při přeshraniční zdravotní péči. Tato směrnice, závazná pro všechny členské země EU, přináší mnoho nových pravidel. Tato pravidla nebudou ovlivňovat pouze přeshraniční zdravotní péči, ale promítnou se nepřímo do organizace zdravotnictví v jednotlivých zemích, byť formálně zůstává rozhodování o zdravotnictví, jeho organizaci a financování výhradně v kompetenci národních vlád a parlamentů.

Ve směrnici se podařilo prosadit vzdálený přístup občanů k informacím o organizaci a pravidlech čerpání zdravotní péče v zahraničí. Zcela jasně je definováno právo pacienta, který odchází vyhledat péči do zahraničí, mít přístup ke svým zdravotním informacím, stejně jako právo na informace o péči v zahraničí poskytnuté. V oblasti předepisování léků požaduje směrnice interoperabilitu elektronických předpisů a možnost spojení mezi předepisujícím lékařem a vydávajícím lékárníkem. V samotné kapitole eHealth (první

výskyt eHealth v evropské legislativě) najdeme mimo jiné pravidla pro vytváření standardů pro elektronické sdílení zdravotních informací a pro elektronickou identifikaci osob.

epSOS

Na počátku roku 2011 vstoupil do druhé fáze velký evropský projekt epSOS. Cílem tohoto projektu je sdílení a předávání zdravotních informací v elektronické podobě. Po několika letech příprav a vytváření nástrojů vstoupil epSOS do etapy praktického předávání informací. Ve dvanácti zapojených zemích může prostřednictvím projektu lékař získat zdravotní informace pacienta z jiné země, a to ve svém jazyce.

Českou republiku zastupuje v epSOS společnost IZIP. Všichni občané, kteří mají elektronickou zdravotní knížku, mohou vyslovit souhlas s tím, aby jejich zdravotní informace v případě potřeby mohly cestovat s nimi a být využívány, pokud to bude potřeba, v dalších jedenácti pilotních zemích EU.

Situace v ČR

Také v České republice jsme pokročili, i když zdaleka ne tak, jak bychom si přáli. Elektronizaci zdravotnictví má nově vzniklá vláda ve svém programu. Na Ministerstvu zdravotnictví byl poprvé v historii ustaven náměstek, pověřený přímo rozvojem eHealth. České národní fórum pro eHealth společně s ICT unií aktualizovalo teze rozvoje eHealth v ČR a připravilo na jejich základě nový dokument, Národní plán rozvoje eHealth. Připravili jsme společně podklady pro rozhodnutí vlády o prvních krocích v rozvoji eHealth a jako oficiální připomínkové místo se aktivně účastníme přípravy nových zákonů.

V rozvoje eHealth jsme definovali hlavní okruhy, kterými jsou (1) přístup k informacím, (2) vzdělávání, (3) počítačová "gramotnost" a dovednosti v práci s informačními technologiemi, (4) správa zdravotních informací, (5) registry a identifikace, (6) podpora rozhodování, (7) podpora nezávislého a aktivního života zdravotně postižených a dlouhodobě nemocných a (8) telemedicína.

Vnímáme potřebu přístupu občanů ke kvalitním a do určité míry garantovaným informacím o zdraví, péči o ně, o nemocech, jejich diagnostice a léčbě, o první pomoci, o lécích a jejich účincích a podobně. Plně podporujeme vznik takového veřejného, státem podporovaného a v mezích možností garantovaného zdroje informací.

Druhým výsostně státním úkolem je vytvoření registrů. Musí vzniknout registry pojištěnců a registry zdravotnických pracovníků, stejně jako zdravotnických zařízení. Tyto registry musí být provázány s registry veřejné správy. Stanou se infrastrukturou pro elektronickou identifikaci osob, bez které je další rychlý rozvoj eHealth komplikovanější.

Nejvíce rozvinutou, a současně nejvíce diskutovanou kapitolou je správa zdravotních informací. Moderní medicína produkuje o několik řádů více informací než před několika desítkami let. Na péči o jednoho pacienta se více a více podílí celá řada specialistů, často působících nejen na různých klinikách, ale i v různých městech či zemích. Logicky stoupají nároky na správu zdravotních informací a jejich sdílení či výměnu.

Není pochyb o tom, že informace v elektronické podobě se snadněji pořizují, ukládají, třídí, lépe se v nich vyhledává a je jednodušší je sdílet a předávat. Stejně tak není pochyb o tom, že dostupnost informací a jejich využívání při rozhodování přináší vyšší kvalitu a bezpečnost zdravotní péče, a současně lepší efektivitu využívání finančních prostředků. Velkým pokrokem je, že v roce 2011 již nediskutujeme o tom zda, ale jak. Nediskutujeme o tom zda zdravotní informace zpracovávat v elektronické podobě, ale jak to konkrétně dělat. Taková diskuse je pochopitelně složitá, a podle mých zkušeností (například z tvorby Seznamu zdravotních výkonů či z doby vzniku kapitačních plateb pro praktické lékaře) je to současně diskuse nekonečná. O to více vítáme odhodlanost Ministerstva zdravotnictví v dohledné době odpovědně přijmout potřebná rozhodnutí a dát tak signál k realizaci.

Přenesení diskuse z úrovně dodavatelů jednotlivých řešení, zdravotních pojišťoven nebo neziskových organizací jakou je i České národní fórum pro eHealth na půdu Ministerstva zdravotnictví je pozitivním signálem. Stát nese, prostřednictvím ministerstva, přímou odpovědnost za rozvoj zdravotnictví. Uživatelé, zdravotníci, ale především občané, očekávají právem od státu aktivní přístup a spolu s tím i jistou garanci pro přijatá řešení.

Při projednávání konkrétních řešení je třeba brát v úvahu požadavky lékařů. Ti, v souladu s požadavky zdravotníků na úrovni EU, požadují záruky bezpečnosti dat, vyjasnění právní odpovědnosti za správu i využívání zdravotních informací, a uživatelsky příjemné, komfortní prostředí jednotlivých aplikací. Srozumitelný je i požadavek na interoperabilitu přijatých řešení, tedy aby všechny případné systémy mezi sebou spolupracovaly.

Specifickou otázkou je dobrovolnost vstupu do systému sdílení zdravotních informací. V tom nemají dnes jasno ani představitelé jednotlivých organizací zdravotníků. Diskuse se však blíží k závěru, podle kterého bude sdílení zdravotních informací dobrovolné pro

občany. Každý se může sám rozhodnout, zda využije možnosti mít své zdravotní informace dostupné v elektronické podobě. Pro zdravotníky však očekáváme povinnost těm občanům, kteří se pro sdílení zdravotních dat rozhodli, tyto informace elektronicky poskytnout. Princip dobrovolnosti pro občany musí zůstat zachován, je klíčový. Není možné souhlasit s tím, aby stát zákonem nutil své občany ke sdílení citlivých osobních údajů, jakými zdravotní informace bezpochyby jsou.

Zásadním rozhodnutím, které leží blízko před námi, je otázka vedení zdravotní dokumentace v elektronické podobě. Na počátku roku 2011 jsme připomínkovali první verzi návrhu zákona o zdravotních službách. Ani v tomto návrhu však, a pro mne je to neomluvitelné, nebyla elektronická forma vedení zdravotní dokumentace preferována. V roce 2011 je třeba jasně a rozhodně stanovit, že zdravotní dokumentace bude vedena primárně elektronicky, na papíře a perem potom jen ve zvláštních, odůvodněných případech. Stejně tak je úkolem Ministerstva zdravotnictví uložit zdravotnickým zařízením povinnost datového připojení. Zatím totiž (od šedesátých let minulého století) musí mít každé zdravotnické zařízení pouze pevnou telefonní linku.

Pokud se nám podaří nalézt dost odvahy a překonat první krok, tedy získat zdravotní informace v elektronické podobě, musíme chtít mnohem více. Tyto informace mohou být využívány mnoha způsoby k podpoře rozhodování. Jak rozhodování občanů, tak zdravotníků, v péči o zdraví. V anonymizované formě najdou bezpochyby mnoho využití ve vědě a výzkumu, stejně jako při řízení zdravotnictví.

Zdravotní pojišťovny očekávají od eHealth nástrojů především vyšší kvalitu péče pro své pojištěnce. Stejně tak je v jejich zájmu lepší využívání svěřených peněz. U jednotlivých systémů je pochopitelně zajímavá jejich rentabilita, byť "ušetřené" prostředky pouze přesouvají k jiným poskytovatelům.

Zdravotnictví se mění. Specializovaná péče se centralizuje, běžná péče se přesouvá z nemocni do ambulancí a lidé se stále více nejen chtějí, ale i mohou léčit doma. Stále větší objem zdravotní péče je současně poskytován osobám s chronickými nemocemi, kde je péče dlouhodobá, často celoživotní. Reakcí eHealth jsou služby telemedicíny, tedy jakési "péče na dálku". I když nejsme rozlehlou zemí s velkými vzdálenostmi, i u nás se objevují první prakticky využitelné služby.

Osobně vidím největší prostor pro služby telemedicíny právě v podpoře nezávislého života dlouhodobě nemocných osob a lidí se zdravotním omezením. Rychle se rozvíjející

technologie umožní těmto občanům žít nezávisle, doma, či se volně pohybovat, a současně být v bezpečí, ve spojení se svými blízkými i se svým lékařem. Možností je pochopitelně mnohem více a stále se objevují nové. Moderní technologie tak nabízí řešení pro stárnoucí společnost, řešení přinášející kvalitnější život. Není bez zajímavosti, že taková alternativa ústavní péče jen také mnohem levnější.

Naše společnost, naše zdravotnictví a sociální péče, i náš eHealth má před sebou mnoho výzev. Společně vidíme mnoho příležitostí, každý má šanci uplatnit se se svým řešením. Narážíme pochopitelně na mnoho protivenství a překážek. Plynou z obav z neznámého, protože mnoho lidí nerozumí tomu, co eHealth přináší. Setkáváme se s obavami ze změny. Vždyť málo kdo rád opouští prostředí, které dobře zná, a vydává se do nového. Nebudu se vyjadřovat k protivenstvím, která plynou ze závisti a lidské malosti, protože ta nepokládám za podstatná. Střetáme se s oponenty, jejichž skutečné argumenty mají čistě obchodní povahu, jiní se možná brání vyšší transparentnosti systému aby nepřišli o své neoprávněné výhody.

Máme však jistotu, že změny, které prosazujeme, přináší prospěch občanům. Máme šanci podílet se na tom, abychom byli více zdraví, déle a kvalitněji užívali své životy. A to dává smysl.