



**Odpověď Ministerstva zdravotnictví na žádost o informaci dle zákona č.106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů**

K Vaší žádosti o poskytnutí informací dle zákona č. 106/1999 Sb., o svobodném přístupu k informacím, ve znění pozdějších předpisů, doručené Ministerstvu zdravotnictví dne 23. ledna 2023, evidovanou pod č.j. xxx, kterou jste zažádali o níže uvedené dotazy:

*žádáme o informace týkající se testů SCID ze zaschlé krevní kapky odebrané z patičky novorozencům.*

- 1) *Jaké poruchy mohou být tímto testem zjištěny/zachyceny?*
- 2) *Jak dlouho jsou tyto testy prováděny plošně, tedy ve všech nemocnicích?*
- 3) *Jaké procento rodičů tyto testy odmítá?*
- 4) *Kolik bylo za dobu provádění testů SCID v nemocnicích odhaleno těžkých imunodeficiencí?*
- 5) *Která laboratoř testy vyhodnocuje?*
- 6) *Kolik dostane zapláceno laboratoř za jeden test u jednoho novorozence?*
- 7) *Jak se rodiče dozvědí, že je u dítěte zjištěna porucha, a za jak dlouho od odběru krve?*

Uvádíme následující:

**Ad 1)**

Těžká kombinovaná imunodeficeience (severe combined immunodeficiency, SCID) a závažné poruchy tvorby protilátek.

**Ad 2)**

Screening onemocnění SCID je v pilotní fázi ověřování a není tedy zaveden plošně. Je od 1. 1. 2022 nabízen všemi porodnicemi v ČR pojištěncům veřejného zdravotního pojištění a je proveden pouze na základě písemného souhlasu zákonného zástupce.

**Ad 3)**

Písemný souhlas zákonného zástupce není dán přibližně u necelých 10% novorozenců.

**Ad 4)**

V roce 2022 bylo v rámci screeningu zachyceno 9 novorozenců – 1x SCID a 8x jiné primární imunodeficity – 1x Brutonova agamaglobulinemie, 3x agamaglobulinemie, 4x DiGeorgův syndrom.





**Ad 5)**

Screening SCID provádějí stejné laboratoře, které provádějí novorozenecký laboratorní screening, tedy Všeobecná fakultní nemocnice v Praze a Fakultní nemocnice Brno.

**Ad 6)**

Podle ustanovení vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění, a vyhlášky č. 315/2022 Sb., o stanovení hodnot bodu, výše úhrad za hrazené služby a regulačních omezení pro rok 2023, je cena zdravotního výkonu Vyšetření SMA/SCID v rámci novorozeneckého screeningu metodou kvantitativní PCR v reálném čase (QR-PCR) 304 Kč.

Lze dodat, že provádějící nemocnice mají zdravotní výkony screeningu novorozenců hrazeny v rámci hospitalizačního případu dle příslušné DRG skupiny. Výkon tedy nevykazují k úhradě samostatně.

**Ad 7)**

Výsledky vyšetření novorozeneckého screeningu jsou k dispozici obvykle do jednoho týdne od odebrání krve novorozenci.

Pozitivní výsledek screeningového vyšetření je vždy ověřen na specializovaném pracovišti a pokud se diagnóza daného onemocnění potvrdí – jsou rodiče informováni lékařem-specialistou s doporučením dalších konkrétních diagnostických a léčebných procesů. Následná léčba probíhá na specializovaných pracovištích vybraných nemocnic.