

Aktivity patientských organizací  
– kde se sdružujeme a pomáháme

**Pacientská rada ministra zdravotnictví,  
Národní asociace patientských organizací,  
Hlas onkologických pacientů**

**– prioritou je i prevence onemocnění**

**Štěpánka Pokorná, Marie Ředinová, Šárka Slavíková**  
PREVON 5.10.2022



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY



Hlas  
onkologických  
pacientů



# Pacientská rada ministra zdravotnictví

- Pacientská rada je **stálý poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců pacientských organizací**, který od roku 2017 funguje jako **zprostředkovatel hlasu pacientů** na ministerstvu.
- Nyní od roku 2021 běží 2. funkční období
- Více <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/>

# Pacientská rada ministra zdravotnictví

- má **25 členů**, nominovaných zástupců patientských organizací (zastupují různé diagnózy, nebo zdravotní problémy)
- členy jmenuje ministr zdravotnictví na **čtyřleté funkční období**
- řídí se schválenými stanovami a jednacím řádem
- členové pracují **bez nároku na mzdu**

## Role

- plní svou konzultační činnost, účastní se připomínkových řízení, vyjadřuje k návrhům legislativních i nelegislativních materiálů,
- vydává stanoviska či konzultuje jako zástupce pacientů
- zřizuje pracovní skupiny, které se věnují schváleným prioritám

# Pracovní skupiny Pacientské rady (PS)

- Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky
- Pracovní skupina pro inovativní léčbu
- Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí
- Pracovní skupina pro duševní onemocnění
- Pracovní skupina pro celiakii
- Pracovní skupina pro e-Health
- Pracovní skupina pro systémové financování patientských organizací

# Výjezdní zasedání Pacientské rady červen 2022

- Jednali jsme o prioritách PR
- Zůstává problematika, kterou řeší pracovní skupiny

Nově:

- Financování patientských organizací – již vznikla pracovní skupina
- Prevence, komplexní péče a dostupnost – této problematice se věnuje řada patientských organizací dlouhodobě
- Možnosti financování některých aktivit z fondu prevence zdravotních pojišťoven

# Další práce pro členy patientské rady

- Členové patientské rady zastupují pacienty **v pracovních skupinách, poradních orgánech a komisích ministerstva zdravotnictví** nebo **v meziresortních pracovních skupinách**
- V současné době je takových skupin téměř 20
- Příkladem mohou být zástupci pacientů v **NRI NOP** (Národní radě pro implementaci Národního onkologického programu)
- Od podzimu 2021 jsme se účastnili jednání, dávali připomínky, spolupracovali při připomínkování NOP.
- Podobně při tvorbě **Akčního plánu k NOP** v roce 2022, kdy mnoho připomínek patientských organizací bylo zapracováno

# Hlasu onkologických pacientů (HOP)

- Vzniku předcházela nezávislá platforma 5 patientských a podpůrných organizací v onkologii **Hlas pacientek** (Aliance žen s rakovinou prsu, Amelie, Dialog Jessenius, OnkoUnie a Průvodce pacienta), která vznikla 2017 a věnovala se metastatické rakovině prsu.
- Postupně se připojovaly další patientské organizace z onkologie a hematoonkologie
- V říjnu 2021 vznikl spolek **Hlas onkologických pacientů** s 11 členy
- <https://hlaspacientu.cz/>

# Členové HOP





# Cíle HOP

- Dostupnost moderní léčby
- Návaznost péče jednotlivých pracovišť
- Zajištění adekvátního sociálního zabezpečení a kvality života nemocných
- Metodiku a dostupnost „second opinion“.
- Zastoupení patientských organizací v legislativních a správních řízeních
- Informovaný a motivovaný pacient – k léčbě i prevenci

# Aktivity HOP

- Kulaté stoly zúčastněných stran
- Semináře pro zdravotníky i pacienty
- Prezentace na odborných konferencích
- Analýzy péče
- Průzkumy
- Osvěta
- Kampaně na podporu návštěvnosti screeningových programů a podpora vzniku nových

# NAPO

## Národní asociace patientských organizací

Mgr. Štěpánka Pokorná

Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants



# NÁRODNÍ ASOCIACE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

Členským organizacím pomáháme prosazovat kolektivní zájmy pacientů a podporujeme je v jejich práci. Zastupujeme 35 patientských organizací.

[silapacientu.cz](http://silapacientu.cz)



# NÁRODNÍ ASOCIACE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

**NAPO bylo založeno 17. listopadu 2021, u jeho zrodu stálo 11 zakládajících členů. Přípravný výbor však byl aktivní již od začátku roku 2021 a úspěšně se podílel na prosazení přednostního očkování proti Covid-19 pro lidi s chronickým onemocněním, na podpoře novely zákona o veřejném zdravotním pojištění při schvalování v Parlamentu ČR a na dalších aktivitách.**



# CÍLE NAPO

**Stát se respektovaným partnerem pro Ministerstvo zdravotnictví, Státní úřad pro kontrolu léčiv, Státní zdravotní ústav i další instituce z oblasti podpory zdraví, které vyhledávají nebo konzultují názory pacientů.**

**NAPO bylo zřízeno pro advokační a osvětové aktivity. Vidíme v něm sílu, která ve spolupráci s jinými aktéry připravené podněty rozpracovává, posouvá a dotahuje.**



# PRIORITY NAPO

1. Elektronizace zdravotnictví
2. Standardy zdravotní péče
3. Prevence vzniku onemocnění
4. Pacientské onemocnění
5. Dostupnost zdravotní a následné péče

# AKTIVITY NAPO

## Systemové financování patientských organizací

- analýza finančních potřeb patientských organizací
- definice potřeb, které mají být financovány státem
- Vznik pracovní mezirezortní skupiny

Mezinárodní konference o zapojování patientských organizací do rozhodovacích procesů ve zdravotnictví

- 8. 9. Praha v hybridní formě za účasti zástupců patientských organizací z několika států EU





# PREVENCE VZNIKU ONEMOCNĚNÍ A ZDRAVOTNÍ GRAMOTNOST

## Spolupráce s Pacientskou radou MZ a Hlasem onkologických pacientů

- Průzkum, které osvětové a edukační aktivity nabízejí pacientské a podpůrné organizace
- Vytvoření databáze těchto aktivit na webové stránky
- Spolupráce s MŠMT – efektivní výuka zdravotní gramotnosti

Děkujeme Vám za pozornost!

