

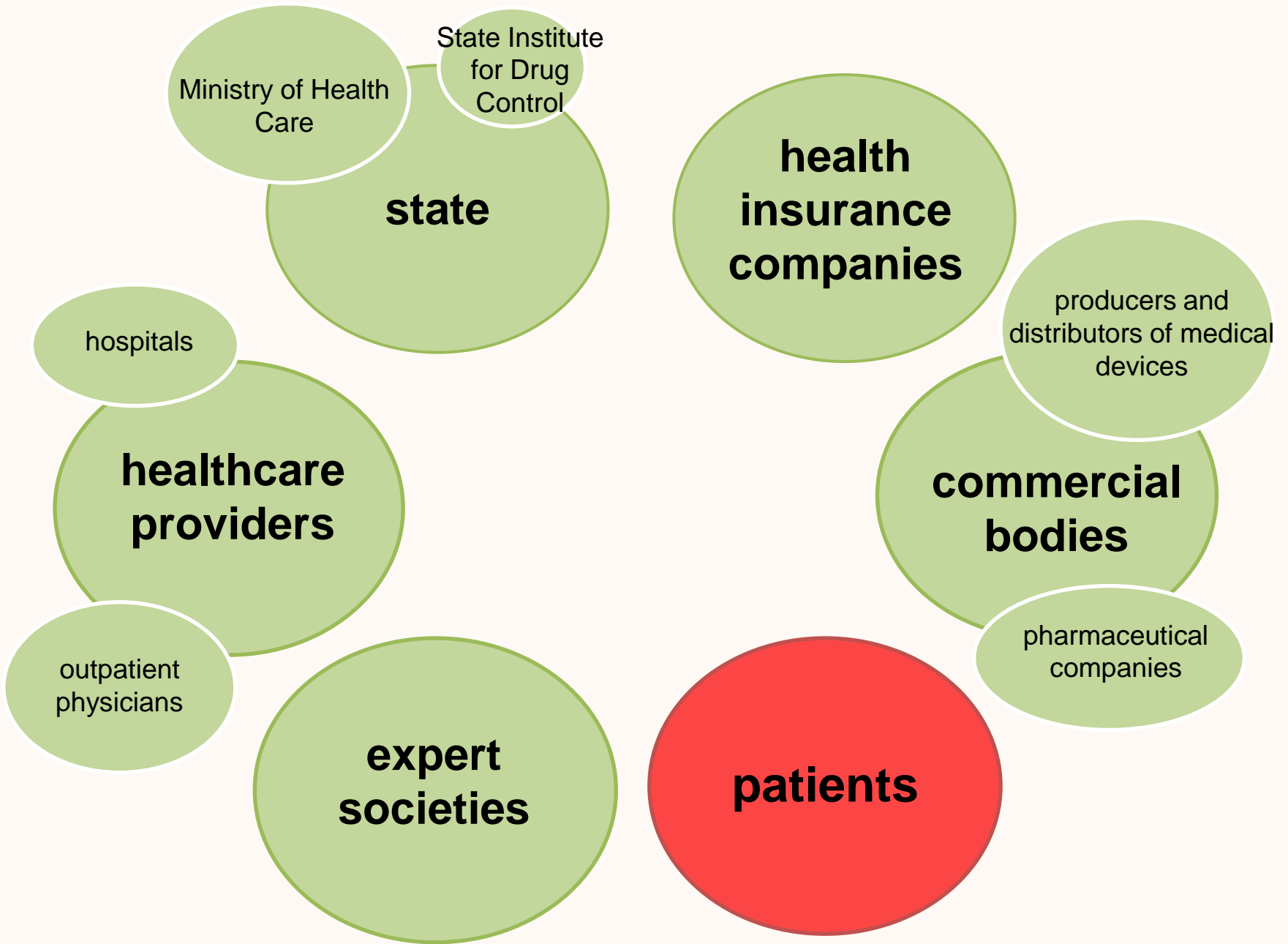


Involvement of Patient Organizations in the Life Cycle of Medicines Development and Approval

Kateřina Slabá

vedoucí oddělení podpory práv pacientů

Ministerstvo zdravotnictví



- established in 2017

Vision:

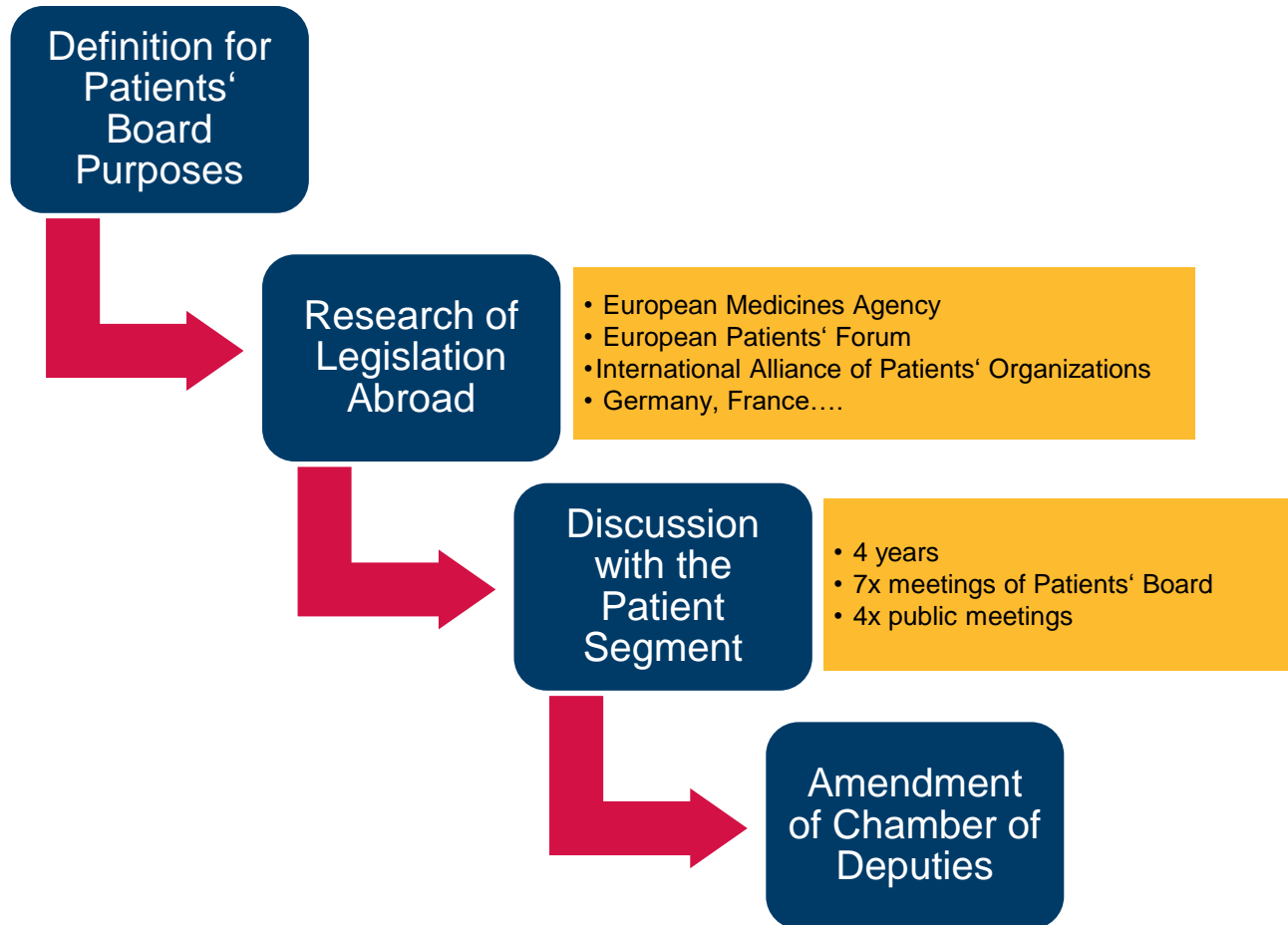
A shared space for participation of patients in healthcare exists where patients' voice is listened to. Patients have the opportunity and ability to participate.

- creating space for effective patients' participation as much as possible
- establishing a system where patients' voice is **listened to**
- we are helping to create **conditions for patients** in order for them to **participate** and **be able** to do so

Why Involve Patients in Medical Regulation?

- irreplaceable source of information
- authentic experience of life with an illness
- direct user
- the only partaker whose sole interest are patients' interests
- common practice abroad

How Was the Definition of a Patient Organization Created?

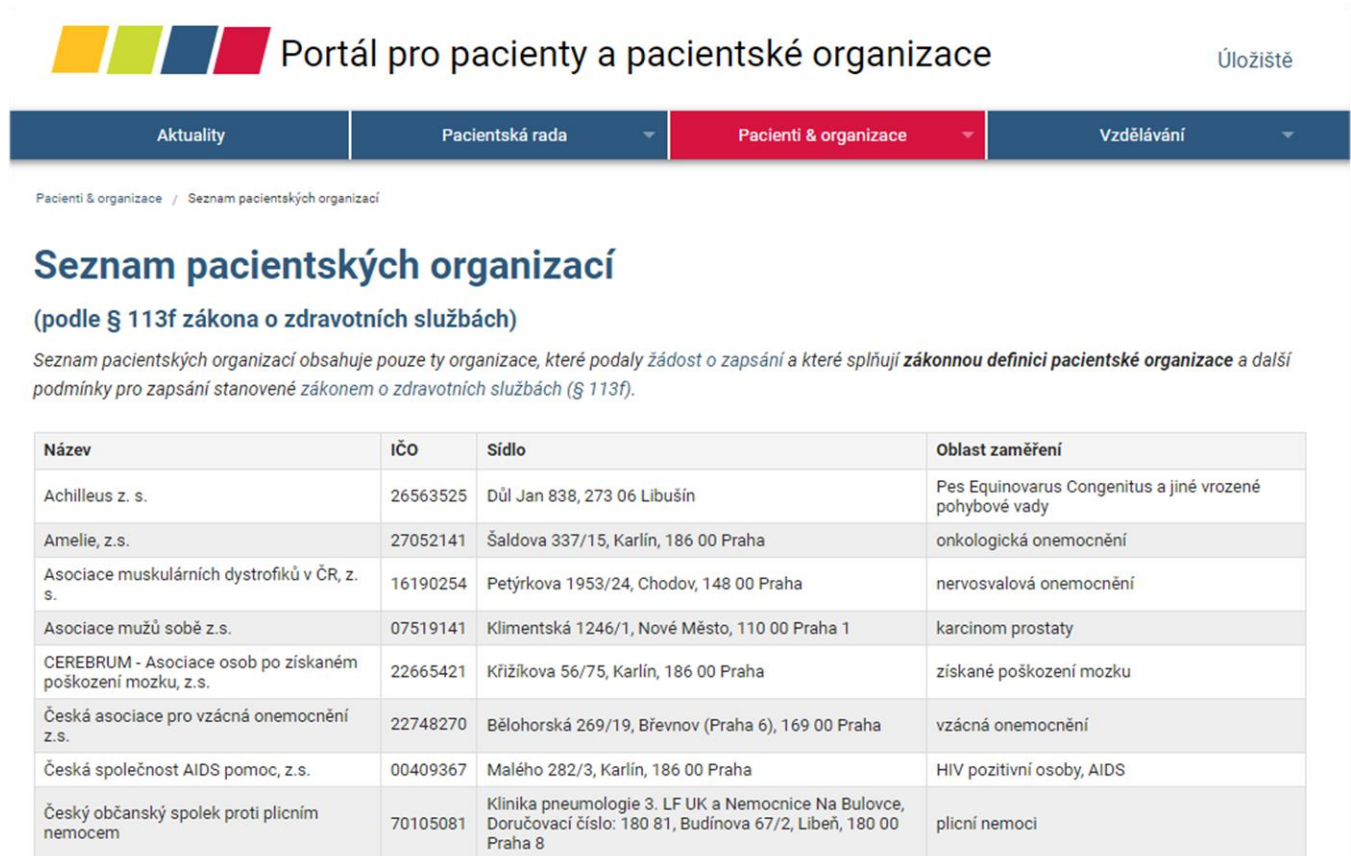


Legal Definition of Patient Organizations

- ❑ **Representativeness** – leading and management done by patients / patients have majority in managing a patient organization
- ❑ **Mission** – helping patients in supporting their interests and protecting their rights
- ❑ **Transparent Financing** – publishing financing sources and final financial statements
- ❑ **Legal Entity and Legal Form** – spolek, o.p.s., ústav
- ❑ **Existence and Activity** – 12 months minimum

List of Patient Organizations

- currently listing 30 patient organizations



The screenshot shows the website 'Portál pro pacienty a patientské organizace'. The main navigation bar includes 'Aktuality', 'Patientská rada', 'Pacienti & organizace' (highlighted), and 'Vzdělávání'. The breadcrumb trail is 'Pacienti & organizace / Seznam patientských organizací'. The page title is 'Seznam patientských organizací (podle § 113f zákona o zdravotních službách)'. A descriptive paragraph states: 'Seznam patientských organizací obsahuje pouze ty organizace, které podaly žádost o zapsání a které splňují zákonnou definici patientské organizace a další podmínky pro zapsání stanovené zákonem o zdravotních službách (§ 113f)'. Below this is a table with 4 columns: 'Název', 'IČO', 'Sídlo', and 'Oblast zaměření'.

Název	IČO	Sídlo	Oblast zaměření
Achilleus z. s.	26563525	Důl Jan 838, 273 06 Libušín	Pes Equinovarus Congenitus a jiné vrozené pohybové vady
Amelie, z.s.	27052141	Šaldova 337/15, Karlín, 186 00 Praha	onkologická onemocnění
Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.	16190254	Petýrkova 1953/24, Chodov, 148 00 Praha	nervosvalová onemocnění
Asociace mužů sobě z.s.	07519141	Klimentská 1246/1, Nové Město, 110 00 Praha 1	karcinom prostaty
CEREBRUM - Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.	22665421	Křižíkova 56/75, Karlín, 186 00 Praha	získané poškození mozku
Česká asociace pro vzácná onemocnění z.s.	22748270	Bělohorská 269/19, Břevnov (Praha 6), 169 00 Praha	vzácná onemocnění
Česká společnost AIDS pomoc, z.s.	00409367	Malého 282/3, Karlín, 186 00 Praha	HIV pozitivní osoby, AIDS
Český občanský spolek proti plicním nemocem	70105081	Klinika pneumologie 3. LF UK a Nemocnice Na Bulovce, Doručovací číslo: 180 81, Budínova 67/2, Libeň, 180 00 Praha 8	plicní nemoci

1) **Assessment**

- administrative procedure participant
- patient organization that brings together patients with an illness whose treatment could be affected by the assessed remedy

2) **Decision-making**

- member of advisory body
- patient organization



Thank you for your attention!

Kateřina Slabá

e-mail: katerina.slaba@mzcr.cz