

PROČ NEMĚNIT DEFINICI PACIENTSKÉ ORGANIZACE

NOVELA ZÁKONA 372/2011 SB., O ZDRAVOTNÍCH SLUŽBÁCH



Znáte patientské organizace?

Sdružují se v nich pacienti s určitou diagnózou nebo zdravotním postižením



Pomáhají nově přichozím přijmout diagnózu, zorientovat se v léčbě, zvyknout si na nový životní normál



Spolupracují s lékaři, pojišťovnami, ministerstvy a při jednání hájí zájmy pacientů



Některé patientské organizace úspěšně existují již 30 let, nové k dalším diagnózám vznikají



Definice patientské organizace

Od ledna 2022 přibyla do zákona 372/2011 Sb., o zdravotních službách definice patientské organizace. Tím byla existence patientských organizací v ČR poprvé oficiálně rozeznána.

§ 113f

(1) Patientskou organizací se rozumí zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku, přičemž tyto osoby mají rozhodující vliv na jeho řízení. Patientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první a které volí členy jeho statutárního orgánu.

Jaké výhody má organizace z toho, že splní definici?

1. Může se účastnit správních řízení – např. při příchodu nového léku na český trh je patientská organizace přizvána, aby lék ohodnotila z hlediska přínosu pro pacienty.
2. Může se stát členem tematicky zaměřených pracovních skupin Ministerstva zdravotnictví ČR a Patientské rady ministra zdravotnictví a podílet se na směřování zdravotní politiky státu.

Žádosti o granty a dotace nejsou podmíněny splněním definice patientské organizace.

Drobná úprava, velké riziko

Pozměňovací návrh poslanců Zdenky Němečkové Crkvenjaš, Toma Phillipa, Michaely Šebelové, Martiny Ochodnické a Kláry Kocmanové k vládnímu návrhu zákona, kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb., požaduje nahradit podmínku, že pacienti, jejich osoby blízké a jejich zákonní zástupci

mají rozhodující vliv na řízení patientské organizace

mírnější formulací

mají zásadní vliv na činnost spolku.

Proč je ta kosmetická změna tak nebezpečná?

Protože do procesů, v nichž mají být zohledňovány potřeby pacientů, vpustí soukromé zájmy.

Do nastavování úhrad u léků nově přicházejících na český trh bude najednou moci mluvit organizace, kterou řídí farmaceutická firma a pacienti se v ní jen vezou.



V diskuzi o státní strategii boje s demencí na ministerstvu zdravotnictví zasednou na židli pro zástupce pacientů provozovatelé soukromých Alzheimer center a budou si diktovat pravidla.

Je to podle Vás v pořádku?

Zabraňte ohrožení nezávislosti patientského segmentu!

Pacienti nepotřebují, aby za ně mluvil někdo jiný. Patientské organizace vedené pacienty a pečujícími osobami mají zkušenost a schopnosti účastnit se rozhodovacích procesů jako plnohodnotní partneři.

Jen pacienti a lidé, kteří osobně o pacienty pečují, disponují jedinečnou patientskou zkušeností, která zahrnuje dopady léčby, aspekty kvality života apod. Tu mohou při nastavování terapií a politik zprostředkovat lékařům, politikům nebo úředníkům.



Pacienti jsou hluboce vděční odborníkům i celebritám za jejich podporu, ale patientské zájmy si opravdu poctivě a nezávisle obhájí jedině sami.

Chcete za patientské organizace prohlásit i subjekty, které neřídí pacienti? To je stejné, jako kdyby ve vedení České lékařské společnosti J. E. Purkyně zasedli lidé, kteří s lékařstvím nemají praktickou zkušenost.

Jak tato situace vznikla?



Ministerstvo zdravotnictví nepřizvalo k diskuzi nad úpravou definice patientské organizace samotné pacienty. Svůj záměr neprojednalo s Pacientskou radou ministra zdravotnictví. Pro Národní asociaci patientských organizací, která sdružuje 47 patientských organizací v ČR, byl pozměňovací návrh upravující definici překvapením, které se podařilo zachytit na poslední chvíli.

Aktivní zapojování patientských organizací do rozhodovacích procesů je velkým tématem letošních eurovoleb. České ministerstvo zdravotnictví však pacienty vyhodilo ze hry.

Co teď s tím?

Prosíme, ve 3. čtení sněmovního tisku 512, novela zákona o zdravotních službách, hlasujte PRO ZAMÍTNUTÍ pozměňovacího návrhu poslanců Zdenky Němečkové Crkvenjaš, Toma Phillipa, Michaely Šebelové, Martiny Ochodnické a Kláry Kocmanové k vládnímu návrhu zákona, kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb.

Po otevření diskuze o tom, co úprava definice patientské organizace může přinést, opadla podpora tohoto záměru u samotných předkladatelů pozměňovacího návrhu. Z pěti zvedla ruku proti nedoporučení pozměňovacího návrhu Sněmovně jen jediná předkladatelka.

Změna definice patientské organizace nespěchá. Pojdme společně a transparentně diskutovat a dohromady vyjednat nejlepší možné řešení.

Robert Hejzák

Předseda Národní asociace patientských organizací

hejzak@silapacientu.cz

724 032 678

Výkonný výbor NAPO:

Edita Müllerová, místopředsedkyně, zástupkyně Revma Liga ČR

René Břečťan, zástupce PARENT PROJECT

Vlastimil Milata, zástupce DiAktiv Česká republika

Ladislav Loebe, zástupce ParaCENTRUM Fénix

Štěpánka Pokorná, zástupkyně Aliance žen s rakovinou prsu

Simona Zábranská, zástupkyně Klubu nemocných cystickou fibrózou



Národní asociace patientských organizací, z.s. je zastřešující organizace, která sdružuje 47 patientských organizací a zastupuje tři miliony pacientů. NAPO pomáhá patientským organizacím v rozvoji a sjednocuje jejich hlas při jednání s ministerstvem zdravotnictví, zdravotními pojišťovnami, farmaceutickým průmyslem i lékařskými společnostmi.
www.silapacientu.cz