

# MANIFEST PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

## Jak dosáhnout skutečně participativního, demokratického a účinného zapojení patientských organizací

Evropské patientské fórum jménem svých členských organizací:

My pacienti, jako evropští občané,

očekáváme, že instituce EU a vlády členských států uznají význam včasného a smysluplného zapojení patientských organizací do tvorby politik, zdravotnického výzkumu a zdravotnické praxe. Strukturované zapojení pacientů již od prvotních fází přinese možnost čerpat z jedinečných znalostí a životních zkušeností pacientů a jejich komunit. Tím bude dosaženo lepšího souladu s reálnými potřebami pacientů, jejich lepší informovanosti a spolupráce při léčbě, lepšího povědomí a důvěry a také finanční úspory pro jednotlivé pacienty i celé systémy zdravotní péče.

Očekáváme, že národní vlády a instituce EU budou aktivně usilovat o strukturální zapojení a spolupráci komunit pacientů, lidí s chronickými onemocněními a pečujících osob, což bude uskutečňováno prostřednictvím patientských organizací.

Očekáváme, že národní vlády a instituce EU dostojí svému závazku podporovat systémy zdravotní péče orientované na člověka a budou uplatňovat deset základních zásad zapojování patientských organizací do rozhodovacích procesů:

### Vybudování robustního systému pro zapojování

1. Pokud má být demonstrována a posílena participace veřejnosti na tvorbě, provádění a hodnocení národních i regionálních zdravotních politik, musejí být aktivně zapojovány patientské organizace. To se pozitivně projeví na zvýšení dostupnosti, legitimacy, transparentnosti a odpovědnosti zdravotního systému.
2. Je potřeba usilovat o aktivní zapojení patientských organizací, podporovat je a zakotvit jejich úlohu v procesech formulace, vyhodnocování a rozhodování na evropské, národní a regionální úrovni s cílem posílit solidaritu, rovnost, vzájemnou důvěru, udržitelnost, zplnomocnění a odpovědnost.

### Konzultace a partnerství

1. Je důležité zahájit dialog s patientskými organizacemi v rámci vhodně vytyčené geografické oblasti a stanovit nejefektivnější kanály a mechanismy, které neziskovému sektoru umožní smysluplnou a aktivní participaci. V případě potřeby by měly být využity stávající nástroje podpory zapojování pacientů.
2. Patientské organizace by měly být zapojeny i do vývoje politik doplňkových k oblasti zdravotnictví a kvality života – např. sociální záležitosti, sociální prostředí.
3. Patientským organizacím by mělo být umožněno zapojení do všech fází tvorby politik, včetně evaluace. Zpětná vazba patientských organizací na dopady zdravotnických politik na rovný přístup ke zdravotní péči musí být aktivně poptávána a zohledňována.
4. Podporovat skutečně demokratický systém lze institucionalizací participačních procesů a rozšiřováním příležitostí, kdy mohou být patientské organizace opravdu významným přínosem.

### **Operační zapojení patientských organizací**

1. Je žádoucí aktivně usilovat o zapojení patientských organizací jako klíčových a rovnocenných partnerů do hodnocení zdravotnických technologií (HTA) a dalších relevantních procesů.
2. Formální účast v parlamentních výborech, poradních radách, specializovaných a/nebo oborových výborech nebo pracovních skupinách pro zdravotní a související politiky je další cesta, jak zapojovat patientské organizace.
3. Smysluplné zapojení patientských organizací vyžaduje vytváření podmínek pro jejich participaci a zajištění neúčelového (neomezeného), stabilního a dlouhodobého financování jejich každodenního provozu. Spolupracujte s patientskými organizacemi na nalezení vhodného a udržitelného modelu financování, který podpoří jejich funkci zástupců pacientů a roli ve výše popsaných procesech tvorby politik. Cílem je, aby již nastolené úsilí vydrželo a vytvořené zdroje co nejdéle přetrvaly.
4. Patientské organizace by měly být uznány a prohlášeny za důvěryhodné partnery v oblasti zdravotní a digitální zdravotní gramotnosti. Musí být rozpoznána jejich úloha ve zlepšování edukace pacientů, jakožto i při zavádění inkluze a budování kapacit i dovedností pacientů napříč generacemi.

*Znění manifestu schválil Výkonný výbor NAPO 4. března 2024.*



**Národní asociace patientských organizací**  
[www.silapacientu.cz](http://www.silapacientu.cz)  
[facebook.com/silapacientu](https://facebook.com/silapacientu)  
[twitter.com/NAPO\\_CZ](https://twitter.com/NAPO_CZ)