

Role podpůrných pacientských skupin

Regina Herčíková

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z. s.



16. 5. 2023

XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Historie formování patientských skupin

- 40. a 50. l. 20.st. první svépomocné spolky → předávání zkušeností
- 60. l. 20. st. patientské organizace → ochrana stigmatizovaných pacientů
- 80. l. 20. st. slučování organizací na národní úrovni → **MODERNÍ ADVOKACIE PACIENTŮ** (aktivismus HIV/AIDS 80.l., advokacie rakoviny prsu v 90. l.)
- 90. l. 20. st. spojování národních skupin v celoevropskou základnu (rostoucí vliv evropské agendy, 1992 Maastrichtská smlouva: čl. 129 odst. 1)



Evropské fórum pacientů (EPF)

✓ vznik 2003



✓ reprezentuje 78 organizací (EURORDIS, PHAE,...) z 19 zemí/≈ 150 mil. pacientů

✓ čelní hlas v Evropě, vedoucí leader advokacie, prostředník mezi pacienty a politiky

✓ spolupráce s odborníky, důraz na aktivní roli pacientů, dostupnost zdravotní a sociální péče, posílení zdravotní gramotnosti a postavení pacientů

A STRONG
PATIENTS' VOICE
TO DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE

XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Vývoj organizací pacientů s PH

- PAH = vzácné (výskyt:15/1mil., v ČR 22,4/1mil.obyv.), chronické, obtížně léčitelné onemocnění, dostupnost léčby, efektivita péče, nutnost dalšího výzkumu, nedostatek dat na národní a mezinárodní úrovni, edukace, negativní dopady socioekonomické

❖ **AMINOREXOVÁ AFÉRA**

1967- evropská epidemie primární plicní hypertenze

AMINOREX – 60% s nově dg. PPH užívalo anorektika

FENFLURAMIN – stažen z trhu 1997

BENFLUOREX



Organizace pacientů s PH ve světě a u nás

❖ USA

1991 založení PHA

16 000 členů

<https://phassociation.org/>



❖ EVROPA

2003 Vídeň, Rakousko PHA Europe

33 organizací ze 27 zemí

<https://www.phaeurope.org/>

2005 SPPH, ČR

2010 ZPPH, SR

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure

PHA EUROPE *for the patients*
European pulmonary hypertension association



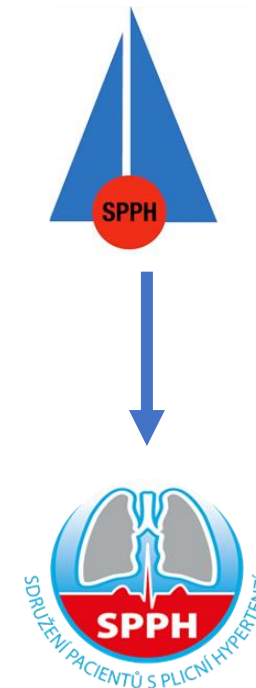
XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



ČR – Sdružení pacientů s plicní hypertenzí

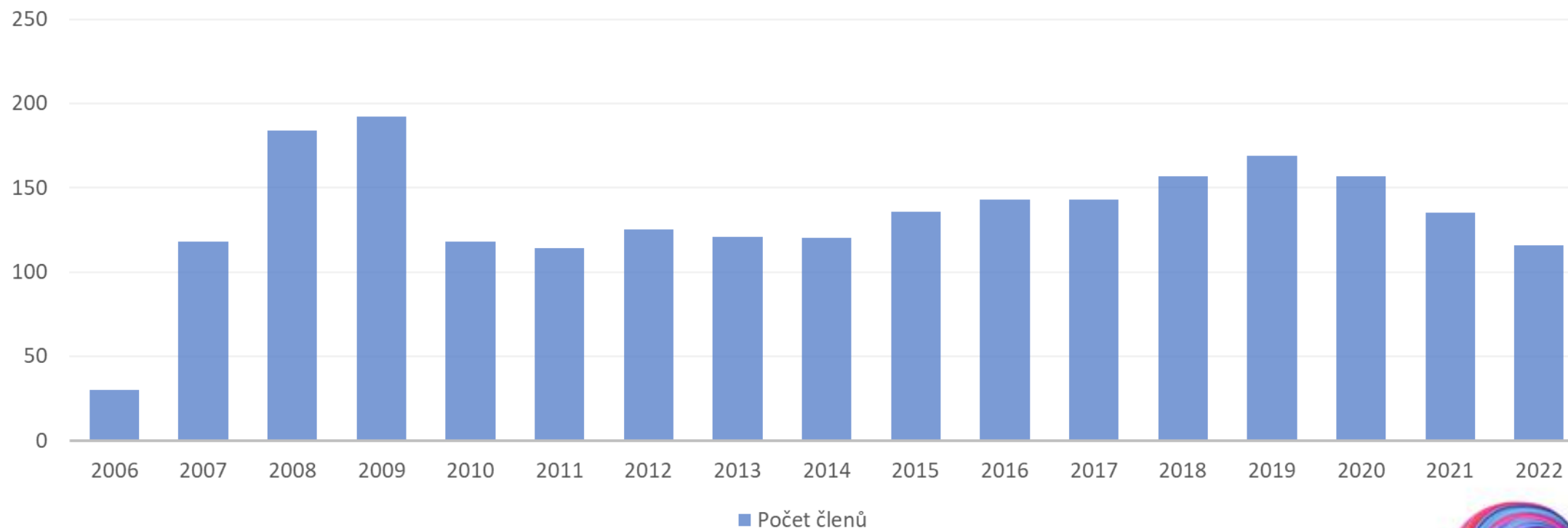
SPPH

- vznik v r. 2005
- 1. valná hromada 9. 3. 2006 – Klášter Strahov
 - ✓ Rada a kontrolní komise
 - ✓ bezplatná telefonní informační linka 800 333 340
 - ✓ tvorba informačních materiálů
- 2. valná hromada 6. 10. 2007 – Kouty
 - ✓ navázání spolupráce s mezinárodními organizacemi (PHA a PHAE)
- 3. valná hromada 13. 9. 2008 - Seč
 - ✓ 1. rekondiční pobyt Poděbrady



Členská základna SPPH

Počet členů



Zdroj: Regina Herčíková

XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Úkoly a cíle SPPH

- vzájemná solidarita a psychická podpora pro pacienty a jejich okolí
- zlepšení kvality života nemocných
- možnost zapojení se do činnosti spolku
- pořádání setkání
- zprostředkování poradenských služeb v oblasti sociálně právní
- edukační činnost
- spolupráce s ostatními patientskými organizacemi a sdruženími



XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Partnerské organizace

1) ČAVO  česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

1) PHAE

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure
PHA EUROPE  for the
patients
European pulmonary hypertension association

2) NAPO  **napo**

2) EURORDIS

 **EURORDIS**
RARE DISEASES EUROPE

PRIORITY

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

- I. rozhodovací procesy
- II. udržitelnost
- III. transparentní čerpání veřejných prostředků
- IV. výzkum a inovace

XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Role patientských organizací (PO)

- obvykle neziskové společnosti
- zastupují pacienty s chronickými, vážnými a vzácnými onemocněními
- většina je uvedena na Portále pro pacienty a patientské organizace
- úkoly:
 - ✓ pomoc pacientům
 - ✓ spolupráce se zdravotníky a odbornými společnostmi
 - ✓ komunikace s představiteli státu
- postupná profesionalizace
- Patientská rada při MZ
- součást poradních orgánů zdravotních pojišťoven



Aktuality



Sehnat lékaře může pomoci i web Ministerstva zdravotnictví

publikováno: 3. 5. 2023

Zajistit dostupnou zdravotní péči je povinností zdravotních pojišťoven. Pokud máte potíže sehnat lékaře konkrétní odbornosti, nebojte se tak obrátit na svou zdravotní pojišťovnu. S tím vám pomůže i web Ministerstva zdravotnictví. [Přečíst celý článek](#)



Poskytnutí záštity Ministerstvem zdravotnictví

publikováno: 24. 4. 2023

Pořádáte jako organizace patientského segmentu akci a rádi byste, aby jí byla poskytnuta záštita? V následujícím článku mimo jiné zjistíte, jak si o ni požádat a co je třeba k jejímu udělení splnit. [Přečíst celý článek](#)



Intenzivní vzdělávací kurz HTA I. Zapojení pacientů do rozhodovacích procesů v rámci zdravotní politiky

2. 2. 2023, publikováno: 2. 2. 2023

Ve dnech 2 – 4. 2. 2023 proběhlo na Ministerstvu zdravotnictví ČR ve spolupráci s AIPF (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) školení na téma zapojení pacientů do procesu HTA (Health Technology Assessment).

[Přečíst celý článek](#)



26. zasedání Pacientské rady

31. 1. 2023, publikováno: 31. 1. 2023

Dne 31. ledna 2023 se konalo zasedání Pacientské rady na Ministerstvu zdravotnictví.

[Přečíst celý článek](#)



Proces rozhodování o úhradě léčiv na vzácná onemocnění

publikováno: 31. 1. 2023

Zákon o veřejném zdravotním pojištění stanovuje specifický proces posuzování a schvalování úhrady léčivých přípravků určených k léčbě vzácných onemocnění z veřejného zdravotního pojištění. Jedním z těchto specifík je silné zapojení zástupců patientských organizací do celého procesu. Jak konkrétně tento proces schvalování probíhá a jakou roli v něm má patientská veřejnost? [Přečíst celý článek](#)



Pacientská rada

- od r. 2017 stálý poradní orgán MZ
- 25 členů/zástupců PO
- 4letý mandát, další funkční období do r. 2025
- zprostředkovatel hlasu na MZ, konzultační a proaktivní činnost
- účast na vnitřních připomínkových řízeních
- zřizování pracovních skupin
- zapojování do (meziresortních) pracovních skupin, poradních orgánů a odborných komisí



PS pro zdravotnické prostředky

PS pro inovativní léčbu

PS pro zdravotně sociální pomezí

PS pro duševní onemocnění

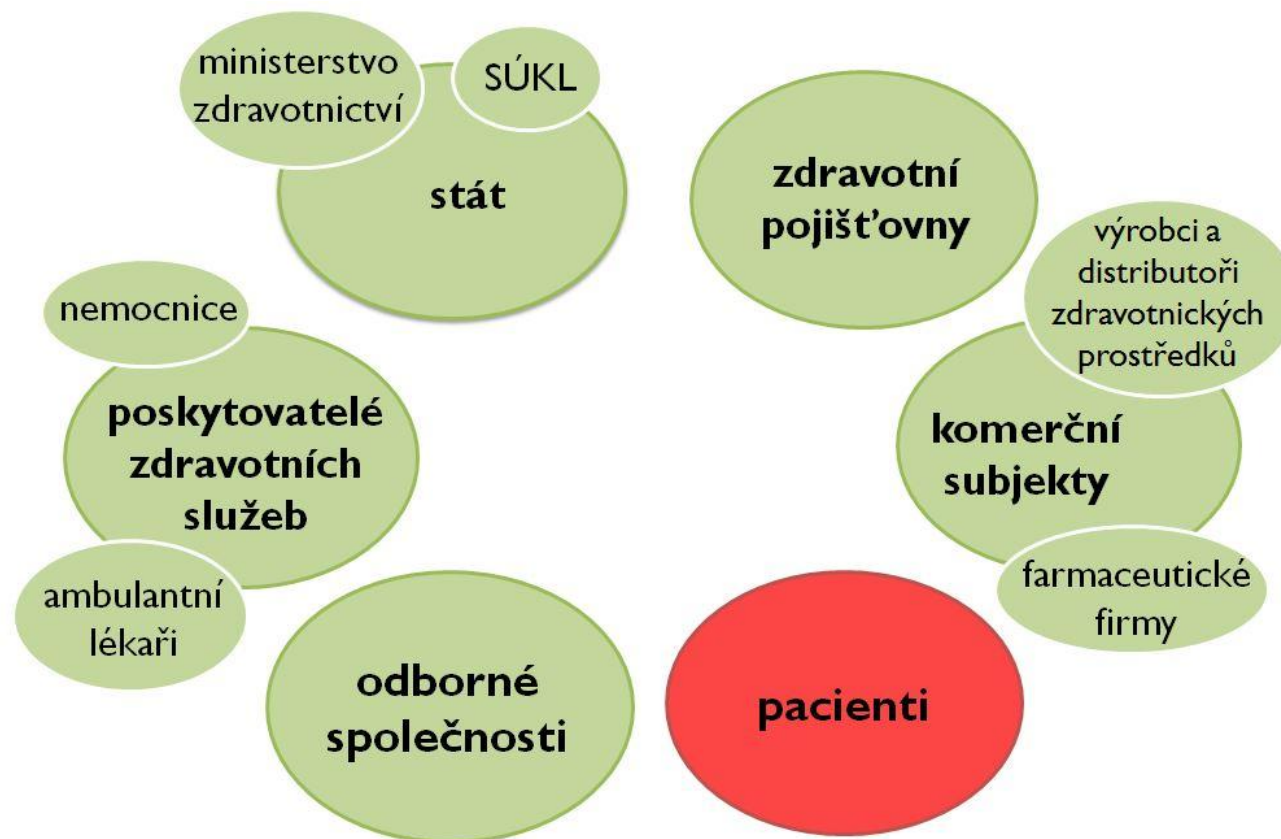
PS pro celiakii

PS pro eHealth

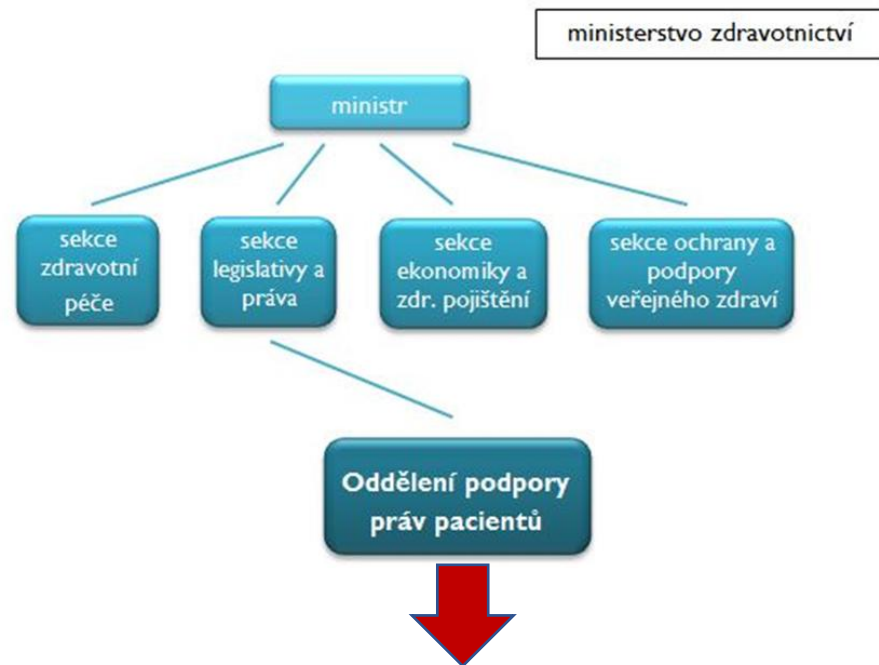
PS pro systémové financování PO



Postavení PO ve zdravotnictví



Aktivity Ministerstva zdravotnictví



- systémové zapojení pacientů do procesů zdravotních politik
- informování a vzdělávání zástupců PO
- nastavení udržitelného financování

Aktivity ministerstva zdravotnictví směrem k patientským organizacím



<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace>



Priority SPPH

- ✓ stabilní patientská základna
- ✓ financování
- ✓ kontakt s odborníky
- ✓ partnerská spolupráce
- ✓ **zapojení do legislativních procesů**
- ✓ podpora medicínského výzkumu a inovací



Úhrada léčiv na vzácná onemocnění (VO)

NOVELA ZÁKONA 48/1997 Sb. O VŠEOBECNÉM ZDRAVOTNÍM POJIŠTĚNÍ

→ **Zákon 371/2021Sb. § 16**

- ❖ upravuje **pravidla pro úhradu léků pro VO** (původně pro výjimečné situace; v posledních letech masivní nárůst nákladů a žádostí)
- ❖ **nové mechanismy pro stanovení podmínek a výše úhrady** pro ORPHAN drugs (postup dle §16 byl nepředvídatelný, nekonzistentní)
- ❖ změny připravila pracovní skupina pro revizi systému cen a úhrad léčiv (MZ, SUKL, VZP, ČLS JEP, AIFP, ČLK, Pacientská rada, Koalice pro zdraví,..)



Očekávání od nové legislativy

- ❖ větší dostupnost léků pro VO
- ❖ motivace k žádostem o standardní úhradu
- ❖ NOVĚ vstupují do procesu pacienti a odborné společnosti
- ❖ urychlení administrativního procesu na SÚKLu
- ❖ zajištění udržitelného financování
- ❖ přizpůsobení novým technologiím

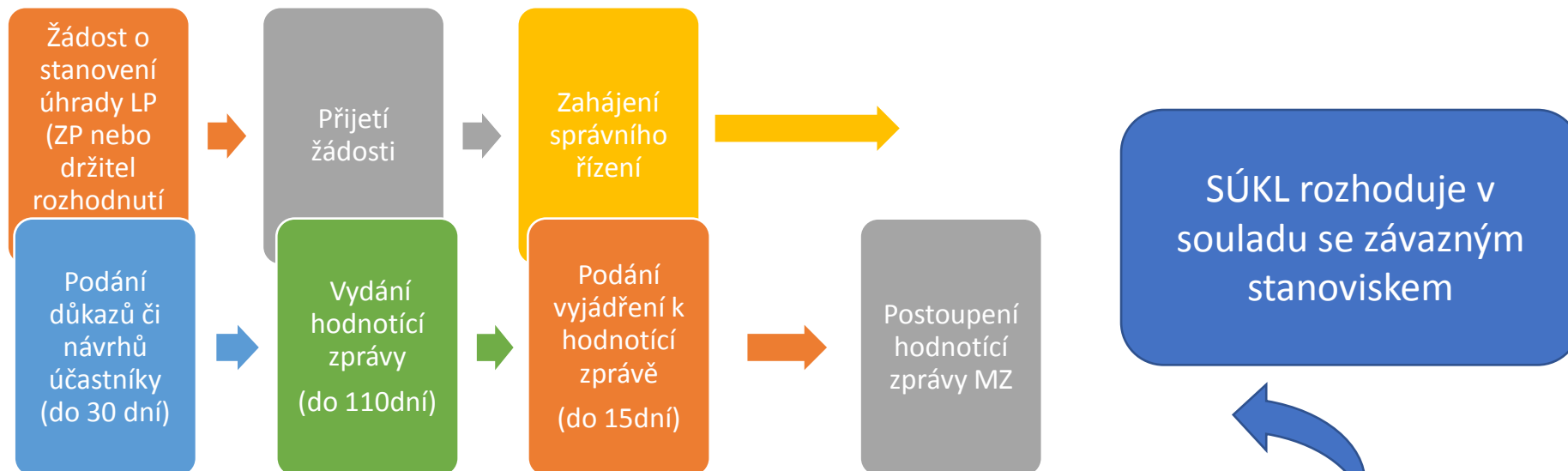
~ 200 ORPHAN drugs, 2000 designací

SPECIFIKA: bez předpokladu nákladové efektivity, měkká > > > tvrdá kritéria

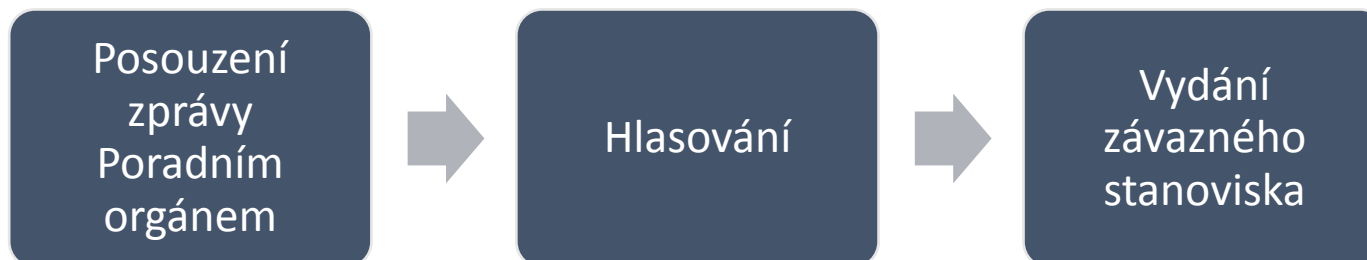


Proces rozhodování o úhradě léčiv na VO

1. fáze SÚKL



2. fáze MZ



Zdravotně sociální oblast

Příspěvek na zvláštní pomůcku a motorové vozidlo

(Zákon 329 /2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením;§ 9)

NEDOSTATKY

- ❑ nárok nevzniká řadě osob se VO
- ❑ kladně posouzeno kolem $\frac{3}{4}$ žádostí
- ❑ problematika edukace lékařů LPS
- ❑ podklady – tiskopis T400

NÁVRHY ŘEŠENÍ

- ✓ opravné prostředky
- ✓ princip srovnatelnosti
- ✓ legislativní návrh z oblasti LPS (*zákon č. 581/1991 Sb O organizaci a provádění soc. zabezpečení*) připomínkové řízení s účastí ČAVa
- ✓ ČAVO nabízí spolupráci ve vzdělávání lékařů LPS
- ✓ Propojení MKN 11 a MKF
- ✓ ČAVO předložilo návrhy změn

XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Závěr

PACIENTSKÉ ORGANIZACE

- jsou nedílnou součástí zdravotnického systému
- podporují pacienty
- komunikují s představiteli státu
- chrání práva a zájmy pacientů



Kontakty

E- mail: info@plicni.hypertenze.cz

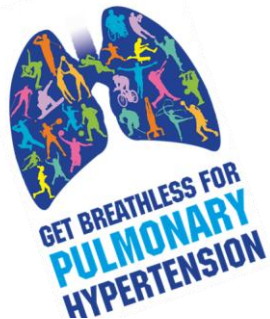
Telefon: 800 333 340

www.plicni-hypertenze.cz

XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI



Děkuji za pozornost!



5. květen: SVĚTOVÝ DEN PLICNÍ HYPERTENZE



2019



2020 - 2023



2013



2016 - 2018



2015



XXXI. VÝROČNÍ SJEZD
ČESKÉ KARDIOLOGICKÉ
SPOLEČNOSTI

