



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Rozumí pacienti pojmu biosimilars aneb výzvy pro vzdělávání našich pacientů

8. 11. 2018, Konference PharmAround
Jana Hlaváčová, MZ ČR

Pacient jako jednotlivec (příjemce péče)

Informovaný pacient – předpoklad pro přijetí aktivní role v péči o své zdraví, větší adherence, vlastník svého zdraví

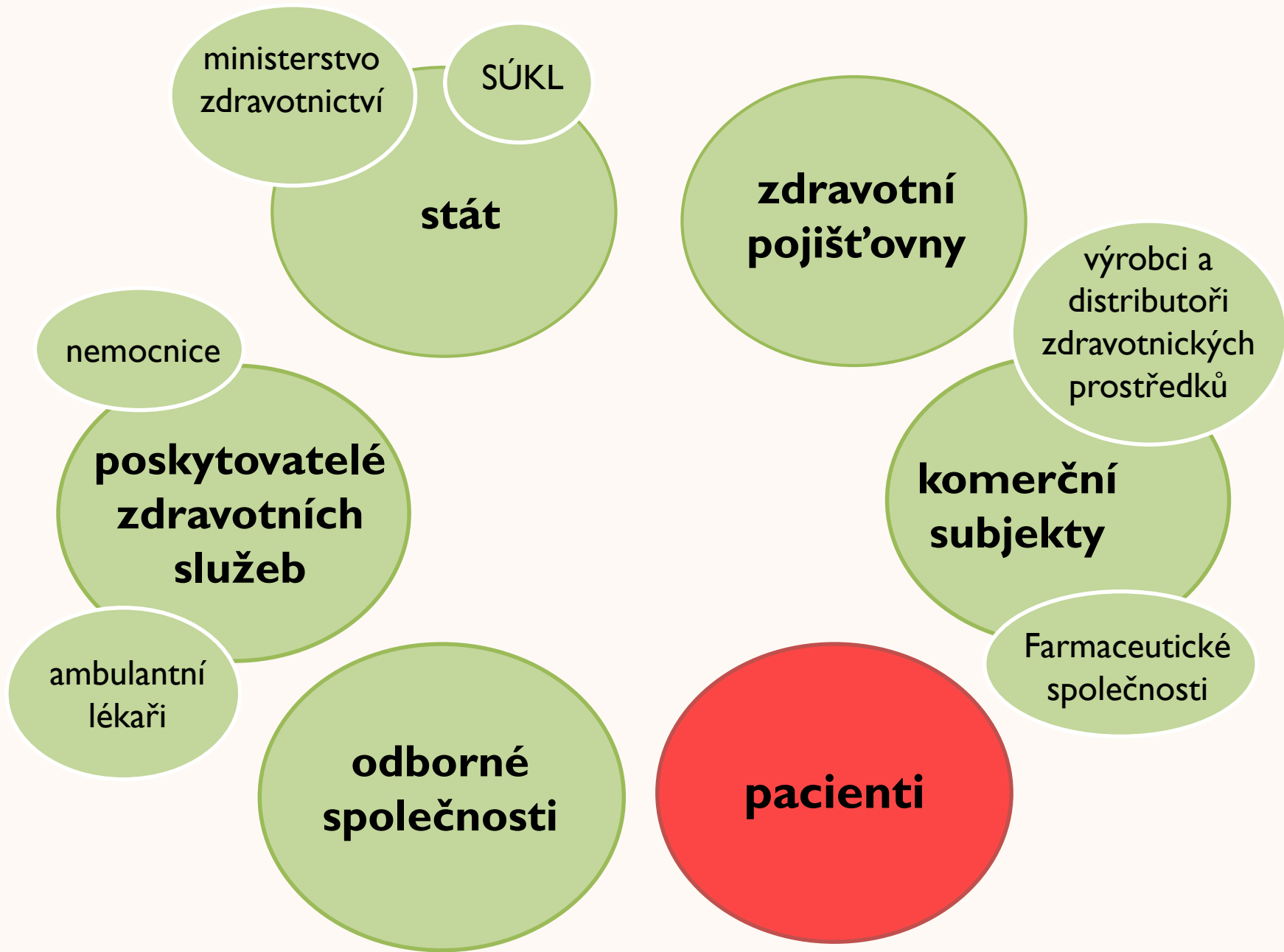
Pacient jako stakeholder

Účast uživatelů služeb na procesech zlepšuje jejich zacílení na skutečné potřeby cílové skupiny a přístupnost pro uživatele, zvyšuje informovanost / zdravotní gramotnost, podporuje transparentnost procesů (veřejná kontrola)

Zástupce pacientů (patient advocate)

Expertní pacient (patient expert)

Pacientská organizace



Jako zástupci pacientů vystupují **pacientské organizace**

sdružení pacientů, hájící jejich zájmy a poskytující služby dle konkrétních potřeb.

Pacientské organizace

- Sdružují osoby s určitým onemocněním a jejich blízké
- Poskytují prostor pro sdílení a vzájemnou podporu
- Poskytují informace, vzdělávají
- Poskytují služby dle specifických potřeb

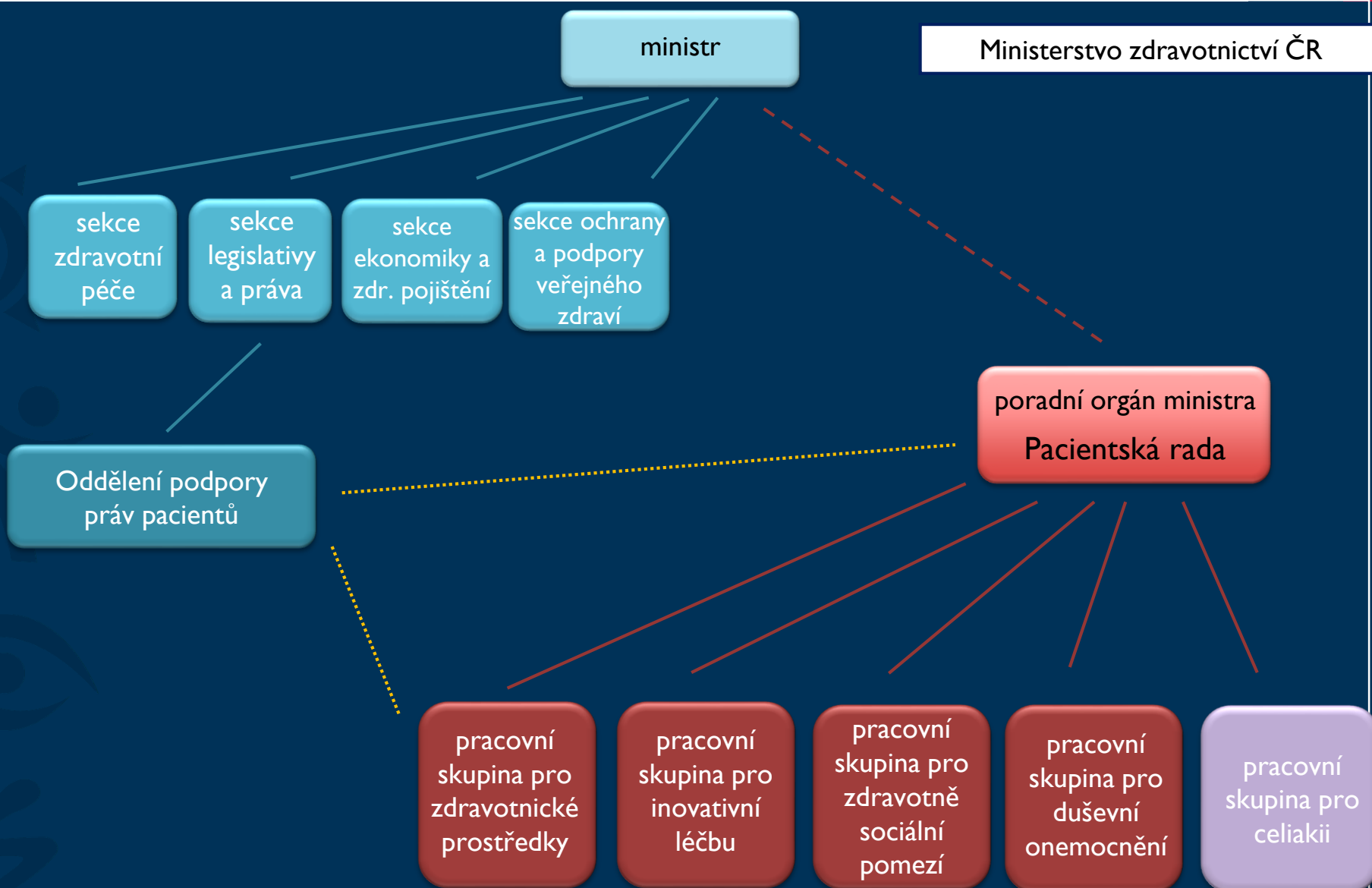
- Agregují informace o potřebách pacientů
- Zastupují zájmy svých členů, tj. osob žijících s onemocněním

Definiční kritéria pojmu „Pacientská organizace“, MZ

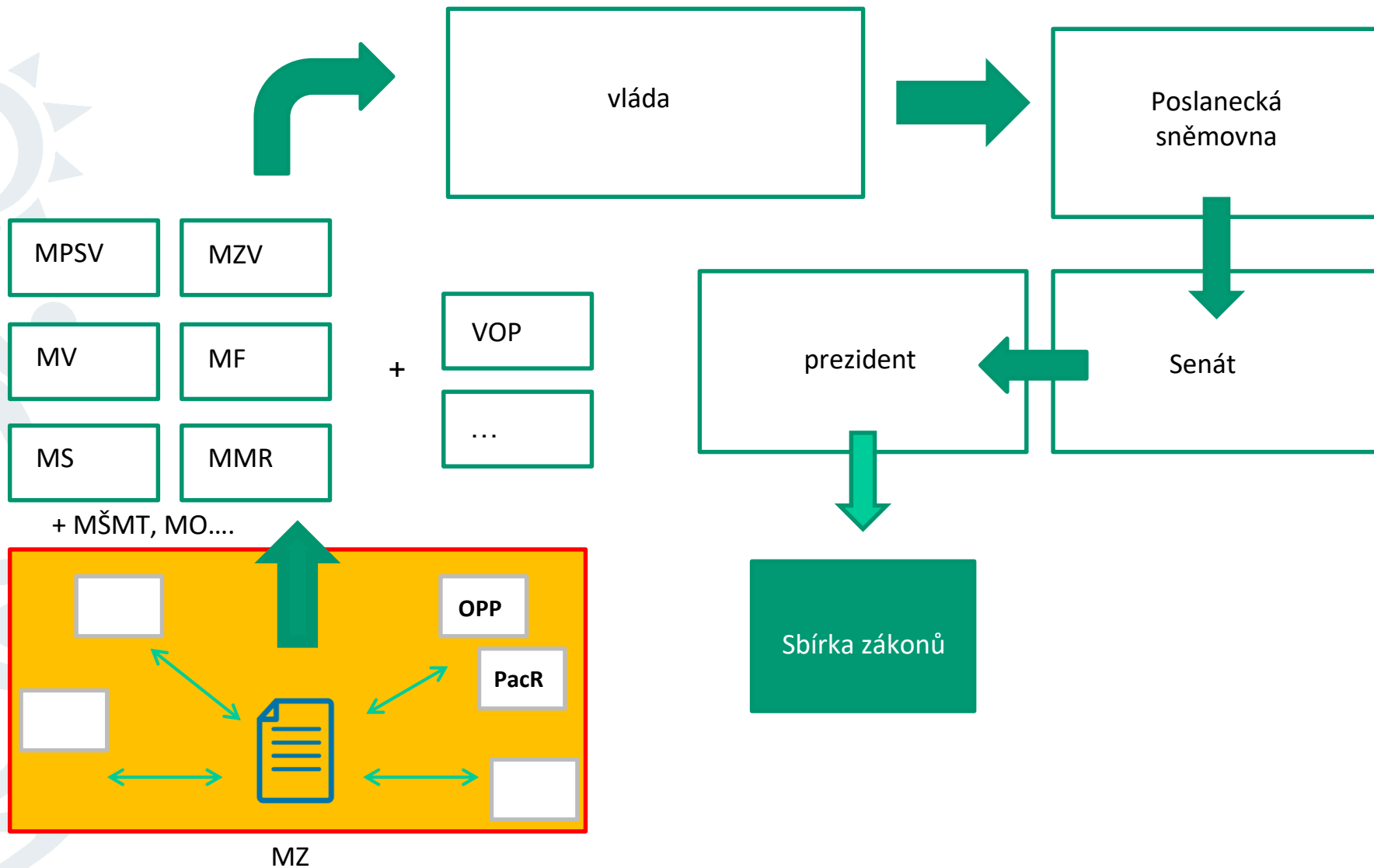
- **Reprezentativnost:** organizace je prokazatelně vedena a řízena pacienti či na jejím vedení a řízení mají pacienti většinový podíl, existence mechanismů oboustranné komunikace
- **Poslání a činnost:** vyvíjí činnost v oblasti pomoci pacientům a/nebo ochrany práv a zájmů pacientů,
- **Transparentnost, neutralita, nezávislost:** nezávislá, založená na principech demokracie a transparentnosti
- **Právní osobnost a právní forma:** spolek, ústav, obecně prospěšná společnost

Existence a činnost v dané oblasti – minimálně v období posledních 12 měsíců

Pacientská rada a její pracovní skupiny



Připomínkování materiálů MZ ČR



Účast pacientů v připomínkových řízeních MZ od 10. 5. do 12. 9. 2018

1. Návrh novely zákona č. 378/2007 Sb., o **léčivech** (ČS AIDS pomoc + Diagnóza leukémie - 1)
2. Příprava zákona o **elektronickém zdravotnictví** - vymezení okruhu řešených témat.
3. Návrh zákona, kterým se mění zákon č. 187/2006 sb., o nemocenském pojištění (návrh na zavedení **elektronické neschopenky** I. Etapa) (Ondřej - 1)
4. Návrh novely vyhlášky č. 134/1998 Sb., kterou se vydává **seznam zdravotních výkonů** s bodovými hodnotami (Ondřej – 9)
5. Návrh zákona o službách **léčitelů** (NRZP - 2, Parkinson-Help - 5)
6. Návrh zákona o odškodnění újmy způsobené **povinným očkováním** (NRZP - 3)
7. Novela zákona, kterým se mění zákon č. 258/2000 Sb., o **ochraně veřejného zdraví** (ČS AIDS pomoc – 1)
8. Vyhláška o posuzování zdravotní způsobilosti ke **zbrojnímu nebo muničnímu průkazu**
9. Metodické materiály pro klasifikaci IR-DRG 1.2, verze 016 (Parent Project – 1)
10. Návrh novely zákona č. 592/1992 Sb., o pojistném na veřejné zdravotní pojištění
11. Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u dětí ve věku 5 let (SNN – 3)
12. Zřízení mezipříslušní Koordinační pracovní skupiny Národního programu řešení problematiky HIV/AIDS (ČS AIDS pomoc – 10)

Účast pacientů v pracovních skupinách MZ

1. PS pro kategorizaci a úhradovou regulaci **zdravotnických prostředků**

Marie Ředinová (České ILCO), Zdeňka Faltýnková (CZEPA)

2. PS pro revizi systému **cen a úhrad léčiv**

Anna Arellanesová (ČAVO), Edita Müllerová (Revma Liga ČR)

3. Mezirezortní PS ke **zdravotně-sociálnímu pomezí**

Jitka Reineltovej (Parent Project)

4. Komise pro posuzování **nových přístrojových technologií** a kapacit hrazených ze zdravotního pojištění

Simona Zábranská (Klub nemocných cystickou fibrózou)

5. PS pro koncepční řešení poskytování **domácí péče**

Zdeňka Faltýnková (CZEPA), Jitka Reineltovej (Parent Project)

Účast pacientů v pracovních skupinách na MZ

6. PS pro **neuropsychiatrickou péči** o pacienty s Parkinsonovou nemocí a dalšími poruchami řízení pohybu

Romana Skála-Rosenbaum (Parkinson-Help)

7. Komise pro dostupnost **stomatologických služeb** v ČR

OPP

8. Pracovní skupina k **měření kvality péče**

Simona Záborská (Klub nemocných CF), Edita Müllerová (Revma Liga ČR)

9. Pracovní skupiny k **Seznamu zdravotních výkonů** s bodovými hodnotami

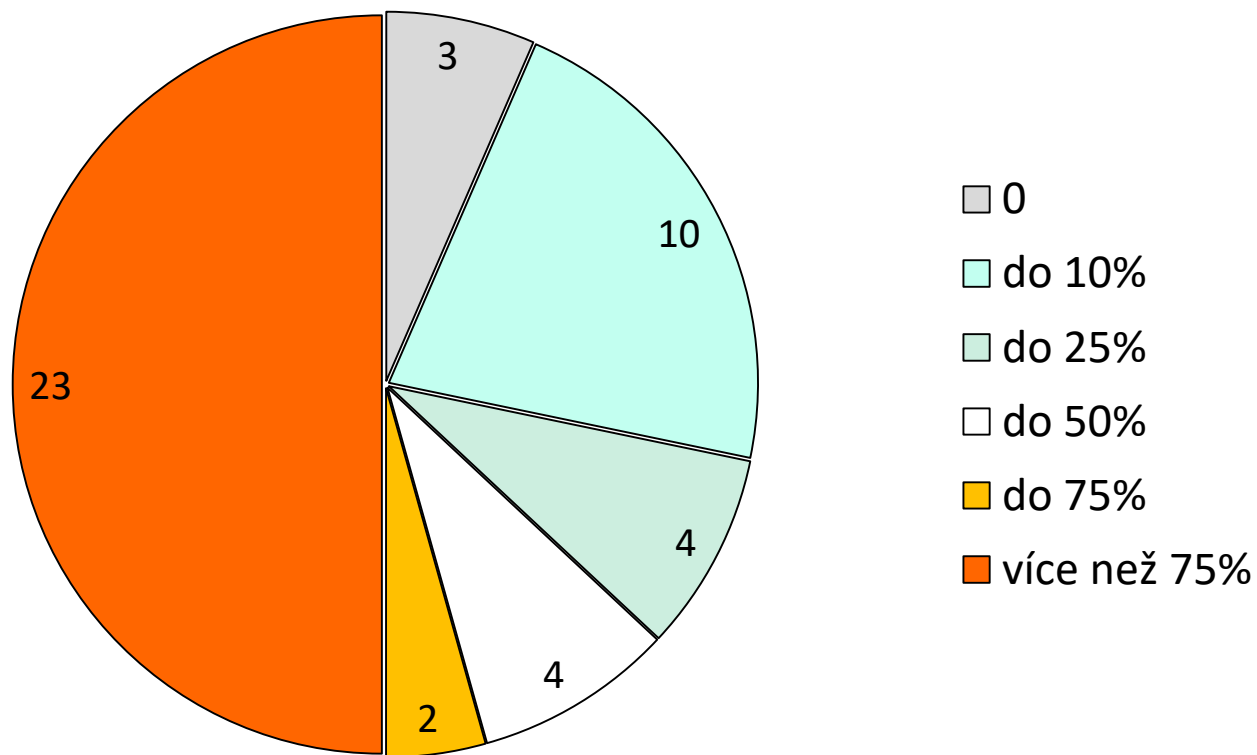
zástupce bude jmenován

10. Jednání aktérů k zakotvení procesu **rozhodování revizních lékařů pojišťoven**, nárok pacienta

neformální skupina členů Pacientské rady

Kdo to vše dělá?

Procentuální zastoupení neplacených zaměstnanců v patientských organizacích





Předpoklady pro smysluplnou účast pacientů

Posílení patientského segmentu

<p>Systémové zapojení pacientů do připomínkování zdravotnických politik a legislativních návrhů</p> <ul style="list-style-type: none">- Oddělení podpory práv pacientů- Patientská rada	<p>Informování zástupců patientských organizací</p> <ul style="list-style-type: none">- Setkání s patientskými organizacemi- webový portál	<p>Vzdělávání zástupců patientských organizací</p> <ul style="list-style-type: none">- Patientský Hub- webový portál	<p>Udržitelné financování patientských organizací</p> <ul style="list-style-type: none">- dotační programy- Norské fondy- nalezení mechanismu udržitelného financování patientských organizací
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Zapojení pacientů do rozhodovacích procesů v oblasti úhrady zdravotní péče, HTA

Intenzivní vzdělávací kurz MZ ČR a AIFP ve spolupráci s ČLS JEP

5 celodenních seminářů (říjen a listopad 2018) + mentoring

20 účastníků v I. kole

Přednášející:

T. Doležal (ČFES)

J. Skoupá (ČFES)

K. Facey (University of Edinburgh)

J. Michálek (MZČR)

T. Mlčoch (iHeta)

M. Vocolka (SÚKL)

H. Hnilicová (I. LF UK)

Zapojení pacientů do rozhodovacích procesů v oblasti úhrady zdravotní péče, HTA

- Modul I:** Český zdravotnický systém a jeho financování
Úhrady zdravotní péče v ČR
- Modul II:** HTA
HTA v Evropě a v ČR
Role pacienta v HTA
- Modul III:** Český systém stanovení cen a úhrad léčiv ze zdravotního pojištění
- Modul IV:** Principy nákladové efektivity a dopadu na rozpočet
Principy farmakoekonomiky, legislativní rámec a metodika SÚKL, účinnost, bezpečnost, QALY, BI...
- Modul V:** Případové studie, praktické příklady zapojení pacientů

Výzvy pro vzdělávání pacientů

Pacient jako příjemce péče:

Nízká zdravotní gramotnost

Pacient jako stakeholder:

Nízká profesionalizace patientských organizací

Nedostatečné financování z veřejných rozpočtů

Problematika střetu zájmu

Potřeba vyrovnané podpory ze strany všech aktérů, spolupráce všech aktérů.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Děkuji za pozornost.

jana.hlavacova@mzcr.cz