

## ***Evaluace Platformy Hlas pacientek – rok od založení***

***(květen 2017 – květen 2018)***

### **Cílem projektu je:**

- Propojit pacientské organizace (Aliance žen s rakovinou prsu, Amelie, Dialog Jesenius, Lékový průvodce a Onkounie), posílit jejich know-how v oblasti lékové politiky i obhajování práv pacientů, využít silné stránky každé z nich.
- Definovat komplexní potřeby pacientek s metastatickou rakovinou prsu a seznámit s těmito potřebami laickou i odbornou veřejnost, státní správu, politiky i regulační orgány.
- Obhajovat zájmy pacientek tam, kde jejich potřeby nejsou naplňovány a pokusit se o nastartování změn.

### **Realizace projektu:**

- Sestavení Memoranda Hlasu pacientek
- Zajišťování finančních prostředků pro fungování a realizaci projektu
- Analýza dostupných dat, informací a příprava základních propagačních materiálů (leták, roll-up, dvojstrana o metastatickém ca prsu)
- První kulatý stůl na MZ (červen 2017) společně s lékaři, zástupci MZ ČR, MPSV, pojišťoven, SÚKL a pacientek. Tématem zejména schvalování a dostupnost léků a vycházky při pracovní neschopnosti.
- Platforma delegovala E. Knappovou z Aliance žen s rakovinou prsu do Pacientské rady ministra zdravotnictví. Zapojila se do práce v pracovních komisích.
- Připomínkujeme novely či vyhlášky (např. tzv. mega vyhláška k VILP).
- Platforma se aktivně vyjádřila do spisu v rámci správního řízení ke stanovení ceny a úhrady léku určeného pro pacientky s mBC.
- Jednala o systému správních řízení s ředitelem SÚKLu.
- Seznamujeme s potřebami žen s mBC širokou veřejnost (Happening na Vyšehradě, vystoupení ve sdělovacích prostředcích, účast na konferencích a seminářích – Prague ONCO, Brněnské onkologické dny, atd.)
- Face to face schůzky se zástupci Parlamentu, plátců, s odborníky (např. ministr zdravotnictví Adama Vojtěch, předsedkyně výboru pro sociální politiku Radka Maxová)
- Sebevzdělávání a edukační semináře pro další pacientské organizace na téma lékové politiky, práv pacientů, překonávání bariér v dostupnosti léčby...
- Publikace edukačních materiálů/brožury (Léky pod regulací, Nenechme se zlomit, Bariéry v dostupnosti léčby či Metastatický karcinom prsu)
- Užší spolupráce s ČOS, jednání a komunikace s předsedkyní
- Vystoupení k problematice posudkového lékařství v praxi na Výboru pro sociální politiku v Poslanecké sněmovně
- Průběžné informování cílové skupiny v rámci dostupných kanálů jednotlivých organizací (tiskové zprávy, newslettery, emaily, atd.)
- Druhý kulatý stůl na MZ (červen 2018) společně s lékaři, zástupci MZ ČR, MPSV, pojišťoven, SÚKL a pacientek. Tématem zejména pokračování v rozpracovaných tématech a rozšíření posuzování invalidity a doprava pacientů.
- Edukativní seminář pro personál Onkologické kliniky FN Plzeň
- Zahájení přípravy webu Hlasu pacientek
- Příprava na vystoupení na podzimní konferenci pro posudkové lékaře ČSSZ

Zhodnocení jednotlivých bodů memoranda:

**1. Žádáme MZ ČR, aby navrhlo formálně zavést do legislativy ČR pravomoc patientských organizací k zastupování a hájení práv pacientů, a to v legislativních i správních řízeních.**

- Zatím nebyl prostor pro realizaci

**2. Žádáme MZ ČR, SÚKL a zdravotní pojišťovny, aby zajistily plnou dostupnost moderní léčby pro všechny metastatické pacientky, stejně jako budoucí financování této léčby, a to na základě evropských a českých odborných doporučení.**

- Snaha o změnu a zlepšení ve formě dopisů na SÚKL v rámci správních řízení o určitých lécích

- Podpora konkrétních pacientů, kteří se na Hlas pacientek obrátili s akutní potřebou pomoci

- Jednání se všemi zúčastněnými o možnostech urychlení procesu, potřebách změny a bariérách, které nyní jsou (osobní jednání, kulaté stoly)

- Připomínkování tzv. mega vyhlášky o VILP (Vysoce inovativní léčebné přípravky)

**3. Žádáme MZ ČR, zdravotní pojišťovny, MPSV ČR, zástupce státní správy a samosprávy, aby zajistili dostupnost zdravotních pomůcek a propojenost návazných zdravotních a sociálních služeb v průběhu dlouhodobé léčby metastatických pacientek, včetně péče paliativní, a jejich úhradu z veřejného zdravotního pojištění.**

- Připomínkování zákona o zdravotnických prostředcích prostřednictvím Pacientské rady MZ.

**4. Žádáme Českou onkologickou společnost ČLS JEP, aby pomohla pacientkám řešit návaznost zdravotní péče mezi jednotlivými onkologickými pracovišti (KOC, menší okresní nemocnice a ambulantní onkologové).**

- Diskuse se zástupci ČOS o kvalitě jednotlivých pracovišť, snaze o vylepšení nedostatků a o rizicích uveřejnění neúplných až poplašných zpráv v této oblasti

**5. Žádáme Českou onkologickou společnost ČLS JEP o zpracování a zveřejnění metodiky a postupu, který by ve prospěch pacientek sjednotil praxi pro pacientkou vyžádané posouzení zdravotního stavu a léčby dalším lékařem tzv. „second opinion“.**

- Diskuse se zástupci ČOS a v rámci onkologických konferencí o dostupnosti druhého názoru, nejednotnosti v jednotlivých KOC a úhradách.

**6. Platforma bude pokračovat v analyzování dat a důvodů nedostatku hrazené odborné psychologické podpory (krizová intervence i dlouhodobá podpůrná péče) pro metastatické pacientky a jejich rodinné příslušníky.**

- Dílčí vyhodnocování dat z dotazníkového šetření zaslaného psychologům účtujícími na zdravotní pojišťovnu. Nutné stanovit konkrétní požadavků vůči plátcům a MZ.

**7. Žádáme MPSV ČR o zajištění adekvátního sociálního zabezpečení (operativní posuzování žádostí o invalidní důchody, neomezené vycházky pro onkologické pacientky) a podpory sociálních služeb pro metastatické pacientky, včetně odstranění regionálních rozdílů při posuzování stupně invalidity.**

- Jednání se zástupci pověřenými přípravou legislativní změny, prezentace na Výboru pro sociální politiku.

- Tématem obou kulatých stolů
- Příprava na vystoupení na konferenci pro posudkové lékaře

**Závěr:**

**Potřeba řešení všech bodů memoranda trvá. Během prvního roku trvání platformy Hlas pacientek byly započaty procesy k možné změně a navázaná komunikace se zainteresovanými stranami.**

**10.května 2018**