



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

PACIENTSKÝ HUB

Předem definovaný projekt v rámci oblasti 3:
Posílení role pacientů a patientských organizací

Zahajovací konference Programu „ZDRAVÍ“
19. 9. 2019

Mgr. Jana Hlaváčová
vedoucí oddělení podpory práv pacientů
Ministerstvo zdravotnictví ČR

Oblast zaměření programu:

❖ **Posílení role pacientů a patientských organizací**

Hlavní cíle:

❖ **Posílení role pacientů v rámci systému zdravotnictví**

❖ **„Profesionalizace“ patientských organizací**

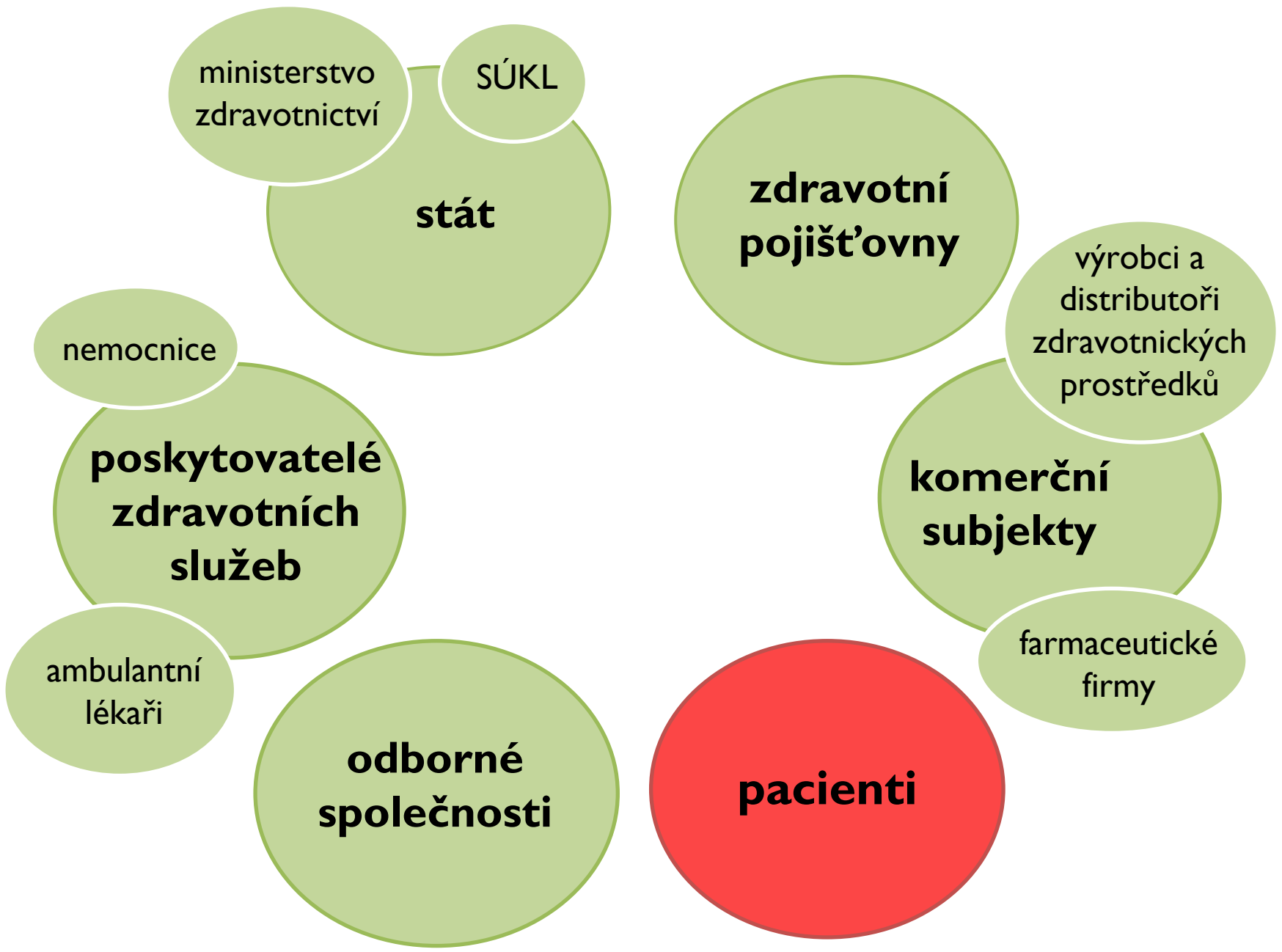
Grantové nástroje:

❖ Předem definovaný projekt „Patientský HUB“

- Realizátor projektu – Ministerstvo zdravotnictví
- Zaměření projektu: Vytvoření fyzického prostoru a webového portálu pro patientské organizace sloužícího především k realizaci vzdělávacích aktivit, přenosu know-how, sdílení zkušeností.

❖ Projekty malého grantového schématu -> projekty pro PO

- Otevřená soutěž pro získání grantu pro neziskové organizace
- Předpokládané vyhlášení výzvy I Q 2020
- Předpokládaná alokace: 48 000 000 Kč



Role pacienta – individuální a systémová úroveň

Pacient jako jednotlivec

Informovaný pacient se znalostí svých práv a povinností, aktivní role ve péči o své zdraví.

Pacient jako aktér – systémová účast

Účast uživatelů služeb v relevantních procesech pomáhá zacílení daných politik a opatření na skutečné potřeby koncového uživatele, stejně jako přístupnosti takových opatření pro koncové uživatele.

- **Patient expert – expertní pacient**

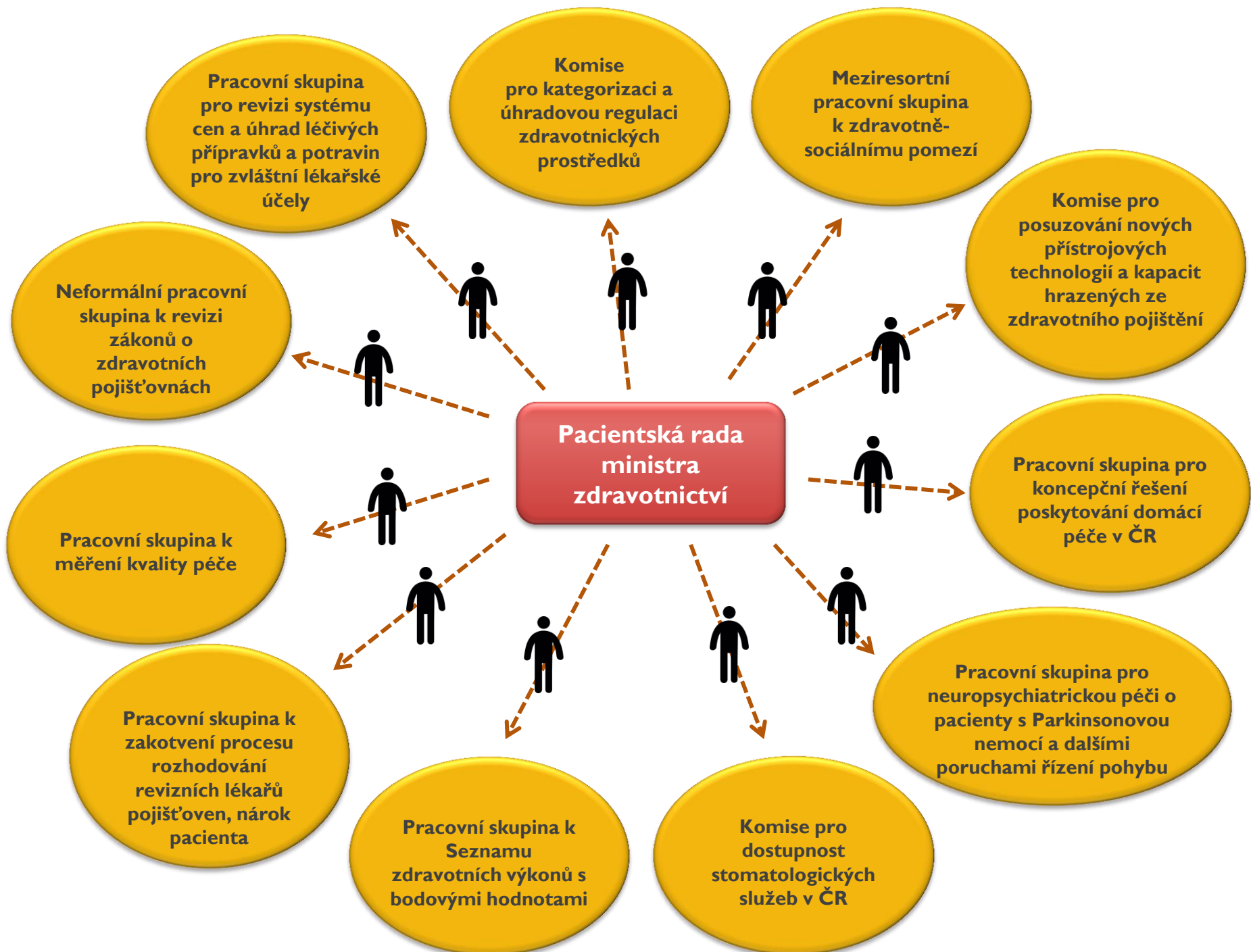
Pacient s danou diagnózou znalý informací o nemoci, léčbě a potřebných mechanismů zdrav. systémů

- **Patient advocate – zástupce pacientů**

Pacientské organizace, agregované informace od členů

Pacientské organizace

- Pacientské organizace jsou převážně spolky (nevládní neziskové organizace), které sdružují pacienty s chronickým onemocněním nebo postižením a jejich blízké. Členové jsou lidé, kteří sami s nemocí žijí nebo je nemocný či postižený jejich blízký.
- Pro své členy pořádají setkání, rehabilitace, pobyty pro pacienty a hájí jejich zájmy a dále organizují osvětové kampaně pro veřejnost, poskytují poradenství.
- Pacientské organizace jsou důležité subjekty ve zdravotnictví, pro chronicky nemocné a zdravotně postižené zprostředkovávají cenné rady pro co nejkvalitněji prožitý život s nemocí.
- Jsou nejlegitimnějšími zástupci pacientů.



Podmínky pro účelnou účast pacientů

Identifikace relevantních
procesů a vhodného způsobu
účasti

Identifikace partnera

Zajištění podmínek pro účast
pacientů

- **Absence odpovídajících podmínek** pro činnost patientských organizací (finance z veřejného sektoru, faktické a legislativní překážky)
- Většina patientských organizací je vedena na **zcela dobrovolné** bázi ve volném čase samotných pacientů a jejich blízkých – nestabilita, nízká úroveň předávání know-how
- **Roztříštěnost** – neexistence střešní organizace
 - Neexistence nezávislé organizace neziskového sektoru poskytujících informace a vzdělávání pro patientské organizace

Cíle projektu

- **Posílení a profesionalizace patientských organizací, aby mohly stabilně**
 - **pomáhat lidem žijícím s nemocí či postižením**
 - **obhajovat zájmy pacientů** – být rovnocenným partnerem ostatním aktérům ve zdravotnictví, přinášet zpětnou vazbu uživatelů péče, zapojovat se do procesů zdravotnické politiky a formovat podobu poskytování zdravotní péčea zároveň přispívat k
 - zvýšení primární i sekundární prevence onemocnění
 - rozvoji zdravotní gramotnosti
 - kultivaci českého zdravotnictví
- **Informovaný a vzdělaný pacient, který je rovnocenným partnerem ve zdravotnictví**



Pacientský HUB

PROJEKT NA POSÍLENÍ PACIENTSKÉHO SEGMENTU V ČR

projekt Ministerstva zdravotnictví
realizace v rámci Norských fondů 2019-2024



- vzdělávací prostor pro patientské organizace přístupný všem prostřednictvím portálu
- prostor pro networking s dalšími aktéry ve zdravotnictví - odbornými společnostmi, mediky, akademiky, vývojáři
- zázemí pro akce patientských organizací
- prostor pro rozvíjení partnerství mezi patientskými organizacemi - vznik platformy

Projekt Pacientský Hub

- **Projekt na podporu profesionalizace a stabilizace pacientských organizací jakožto formy občanské společnosti ve zdravotnictví.**
- Partner: [Norsk Revmatikerforbund](#)
- vzdělávací prostor pro pacientské organizace a zástupce pacientů
- prostor pro networking s dalšími aktéry ve zdravotnictví (odbornými společnostmi, mediky, akademiky, vývojáři apod.)
- zázemí pro aktivity pacientských organizací
- prostor pro rozvíjení partnerství mezi pacientskými organizacemi navzájem i s ostatními aktéry

Fyzické místo

- **I místo v rámci Prahy**
- **Prostor y s technickým vybavením pro semináře a workshopy**

✓ bezbariérovost

Digitální prostor

- **Webový portál se záznamy seminářů, eLearningovými moduly, dokumenty a prezentacemi**
 - **CRM systém**
 - **Newsletter**
- ✓ přístupnost*

*přístupný web umožňuje plnohodnotné používání všem svým uživatelům bez ohledu na jejich hendikep – ať už trvalý či dočasný.

Vzdělávání

- **Vzdělávací semináře na témata potřebná pro zastupování pacientů v jednotlivých procesech zdravotnické politiky**
- **Capacity-building**
- **Online vzdělávání – e-learningové kurzy, webináře, stream vzdělávacích akcí fyzicky pořádaných v prostoru Pacientského Hubu**

Návrhy témat:

- Právo a pacient v systému zdravotnictví
- Legislativní proces ČR, kdy a jak se k legislativě vyjadřovat
- Možnosti finanční podpory státu pro pacientské organizace
- Komunikace lékaře s pacientem
- Role pojišťoven v systému zdravotnictví a jak s nimi efektivně komunikovat
- Sociální pomoc pacientům aneb na co mám nárok a jak žádat?
- Založení a chod pacientské organizace s pohledu administrativy
- Základy prezentace na webu a sociálních sítích
- Základy mediální komunikace
- Psychologické aspekty života s diagnózou

Coworking – sdílený prostor

Sdílený prostor pro práci a akce patientských organizací a organizací zaměřených na pomoc pacientům

Zázemí pro profesionální práci patientských organizací

- potřebné technické vybavení
- bezbariérový prostor pro jednání/schůzky
- poradenství
- snadno dostupné informace

Prostor pro spolupráci patientských organizací

- tvorba společných stanovisek v oblasti zdrav. politiky
- spolupráce na projektech

Místo neformálního setkávání, sdílení zkušeností, navázání kontaktů

Internetový portál

Zajištění dostupnosti obsahu projektů po celé ČR

- záznamy akcí (podcasty, znakový jazyk)
- aktuální informace o činnosti HUBu
- e-learning (vzdělávací materiály, webináře, kontakty)

CRM systém

- pravidelné oborové informace pro 'klienty' HUBu
- Newsletter
- pozvánky na akce

Sociální síť

- informace o projektu
- podpora veřejné diskuse o aktuálních tématech
- pozvánky
- budování komunity



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Děkuji za pozornost

Oddělení podpory práv pacientů,
Sekce legislativy a práva, MZČR

Jana.hlavacova@mzcr.cz