



„Hlas onkologických pacientů“

Kulatý stůl k potřebám pacientů s onkologickým onemocněním

Zakládající organizace v neformální platformě Hlas pacientek pozvaly k projektu Hlas onkologických pacientů další pacientské organizace, které sdružují či poskytují služby lidem s onkologickým onemocněním. Tento kulatý stůl navázal na již dvě předcházející setkání u kulatého stolu na MZ ČR v letech 2017 a 2018 a konal se pod záštitou ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha. Cílem bylo, aby se zdravotní potřeby onkologických pacientů a případné změny v přístupu kompetentních orgánů projednaly se zástupci státní správy, plátců a odborných společností, za přítomnost zástupkyň a zástupců pacientských organizací i samotných pacientů.

Termín: 28. června 2018, od 11.30 – 14,00 hodin.

Místo: Ministerstvo zdravotnictví ČR

Hosté:

- Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA, ministr zdravotnictví ČR
- Prim. MUDr. Katarína Petraková, Ph.D., MOÚ Brno, ČOS ČLS JEP
- Prof. MUDr. Michael Doubek, Ph.D., LF MU, FN a CEITEC Brno, ČHS ČLS JEP
- MUDr. Renata Knorová, MBA, zdravotní ředitelka, ČPZP, předsedkyně zdravotní sekce SZP ČR
- MUDr. Alena Miková, ředitelka OLZP, VZP ČR
- MUDr. Mgr. Jolana Těšinová, Ph.D., Ústav veřejného zdravotnictví a med. Práva, 1.LF UK
- Mgr. Jana Hlaváčová, oddělení podpory práv pacientů, MZ ČR
- Mgr. Jakub Dvořáček, ředitel AIFP

Zástupci pacientských organizací:

- Eva Knappová, ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s
- Mgr. Šárka Slavíková, předsedkyně výkonné rady Amelie, z.s.
- Mgr. Petra Adámková, ředitelka Onko Unie, o.p.s.
- Bc. Michaela Tůmová, ředitelka Dialog Jessenius, o.p.s.
- Ing. Marie Ředinová, předsedkyně, České ILCO
- MUDr. Stanislav Kos, předseda, ČOPN
- Mgr. Alice Onderkova, koordinátorka, Klub pacientů mnohočetný myelom,
- Ing. Kateřina Klásková, členka výkonného výboru Lymfom Help, z.s
- JUDr. Šárka Špecianová, nebo Veronika Cibulová členky SR, Veronica, z.ú.
- Ing. Stanislav Kolb, prezident, Asociace mužů sobě, z. s.
- JUDr. M. Vošalíková, Aliance žen s rakovinou prsu
- Mirka Phillips, pacientka Bellis,
- PhDr. Ivana Plechatá, koordinátorka platformy a moderátorka akce



Program jednání:

- 1) Spolupráce HOP s Českou onkologickou společností ad dispenzarizace pacientů u praktických lékařů
- 2) Dostupnost onkologické léčby pro pacienty
- 3) Second opinion v českém zdravotnictví
- 4) Statut Pacientské rady v návaznosti na spolupráci s ostatními patientskými organizacemi
- 5) Financování Hlasu onkologických pacientů

ÚVOD

Adam Vojtěch uvítal přítomné za MZ ČR a vyzdvihl spolupráci s patientskými organizacemi, kterou vidí jako důležitou. Na základě ujištění přítomných zástupců patientských organizací, že mají dostatek informací o připravované legislativě, upustil ministr od prezentace a pouze krátce zrekapituloval, že novelizace zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění má usnadnit přístup pacientů k inovativní léčbě, zredukovat počty žádostí na par. 16 o mimořádné úhrady a dát jasná pravidla zejména u VILPů a léků na vzácná onemocnění. Novelizace by měla po létě projít vládou a následně být projednána v Parlamentu ČR.

Ivana Plechatá představila účastníky kulatého stolu a zopakovala cíle setkání. Následně v krátké prezentaci připomněla aktivity a dosažené výstupy projektu Hlas onkologických pacientů za poslední měsíce.

I. Spolupráce Hlasu onkologických pacientů (dále jen HOP) s Českou onkologickou společností

Ivana Plechatá Odborné společnosti jsou významným partnerem patientských organizací (PO), a to zejména jako odborní garanti témat jako je dostupnost léčby, organizace zdravotních služeb, včetně pilotního projektu změn v organizaci péče o onkologické pacienty a aktuálního tématu dispenzarizace vyléčených pacientů u praktických lékařů (PL).

Šárka Slavíková prezentovala přítomným výsledky průzkumu realizovaného HOP mezi pacienty, který byl proveden v uplynulých 2 měsících na základě dohody s ČOS, která vítá zpětnou vazbu na změny v dispenzarizaci platné od ledna 2019, schválené na podzim 2018. Kromě průzkumu se PO podílely i edukací pacientů a vysvětlování k jakým změnám dochází. Podrobnosti průzkumu obdrží zástupci ČOS.

Z průzkumu vyplynulo, že existují určité prvotní potíže i velké rozdíly v informovanosti, nicméně ¾ dotazovaných pacientů deklarovalo, že mají informace a ¾ i důvěru ve svého praktického lékaře (PL).

Katarina Petráková vítá za odbornou společnost tuto zpětnou vazbu a budou se zabývat výsledky dotazníkového šetření.

Adam Vojtech konstatoval, že tato změna platí pouze 6 měsíců a musí na ní být nahlíženo jako na pozvolný proces, zdůraznil dále, že změna v dispenzarizaci je dobrovolná, není to "násilné převzetí"



pacienta”, vždy záleží na dohodě pacienta, onkologa a praktického lékaře. Zdravotní pojišťovny nasmlouvaly nové kódy pro praktické lékaře na jaře 2019.

Stanislav Kolb konstatoval, že dnes se léčí 80 tisíc pacientů s rakovinou prostaty, v ČR přibývá až 8 tis. pacientů ročně s tímto onemocněním. Na základě kontaktů s dalšími pacienty se domnívá, že není dostatečně definovaný systém screeningu/prevence rakoviny prostaty, stejně tak jsou mezery v informování pacienta o přístupu k léčbě.

Renata Knorová uvedla, že ČPZP (celkově má asi 10 % všech pojištěnců) zaregistrovala za první 3 měsíce platnosti nasmlouvaných kódů PL cca 1000 pacientů/pojištěnců v dispenzarizaci u PL. Ne každý PL ale možnost dispenzarizace aktivně nabízí. Pokud jde o názor zástupce ASMUSO, uvedla, že součástí preventivní kontroly muže od určitého věku u PL je také PSA vyšetření (pozn. Biochemické vyšetření krve na prostatický specifický antigen). Pokud se něco na výsledku vyšetření lékaři nezdá, je odeslán k odborníkovi. Je tedy třeba více mužů motivovat k tomu, aby více preventivní prohlídky využívali. Systém na preventivní záchyt onemocnění tedy je nastaven.

Teze

Z dat všech ZP, které jsou k dispozici v NRHZS (Národním Registru Hrazených Zdravotních Služeb) požádá Mgr. Jana Hlaváčová z oddělení pro pacienty ředitele UZIS o zjištění, kolik mužů nad 50 let chodí na pravidelné preventivní prohlídky a u kolika mužů nad 50 let bylo provedeno vyšetření PSA.

Michael Doubek konstatoval, že prevalence hemato-onkologických diagnóz roste, nicméně jsou to tak specifická onemocnění, že není zcela reálné, aby PL zachytil a následně dispenzarizoval.

Renata Knorová pozitivně zhodnotila fakt, že ČOS připravila podle ZP velmi dobrý doporučený postup (guidelines) pro PL jak u konkrétní onkologické diagnózy při dispenzarizaci postupovat. Dispenzarizace u PL skutečně neplatí pro hemato- onkologické pacienty, pouze pro pacienty se solidními nádory.

Katarina Petráková upozornila na základní princip dispenzarizace - onkolog rozhoduje o převodu pacienta k PL na základě stanovení míry rizika (např. riziko návratu onemocnění, metastáz, duplicitního onemocnění apod.). K PL je tedy odeslán pacient, který má v podstatě stejné riziko jako běžná populace.

Adam Vojtěch poděkoval patientským organizacím, že pomáhají s edukací a prosba, abychom informace šířili dál. Zároveň zazněla prosba od zástupců pacientů, být o takovýchto změnách v předstihu informovaní.

TEZE:

V případě návrhu důležitých změn v onkologii budou zástupci relevantních patientských organizací informováni v předstihu, aby se zamezilo komunikačním nedorozuměním a panice mezi pacienty.

Ad 2) Dostupnost onkologické léčby pro pacienty (36,41)

I.Plechátá uvedla, že HOP aktivně komunikuje s náměstkem F. Vrubelem na téma novelizace zákona 48/97 Sb. a zástupci patientských organizací pracují jak v Patientské radě, tak v pracovních komisích, zejména té pro inovativní léčbu. V rámci diskuse je záměr projednat body obsažené v novelizaci



zákona a jak se tyto projeví v praxi, ale také stávající situaci a praxi, kdy novela ještě nebude platná (tedy rok 2019 a část roku 2020).

TEZE

MZ přislíbilo, že po vypořádání vnitřního připomínkového řízení se novela dostane opět zpět k pacientům a bude projednávána v rámci PR, konkrétně například i na další pracovní skupinu Pacientské rady pro inovativní léčbu dne 17.7.

Ivana Plechatá popsala současnou situaci, kdy se zrychlují řízení SCAU na LP na SÚKLu, nicméně většina hodnotících zpráv pro inovativní léky v onkologii má negativní hodnocení, pokud jde o dopad do rozpočtu v.z.p. či nákladovou efektivitu. Následují dohádovací řízení mezi plátcí (ZP) a držiteli rozhodnutí o registraci (firmami), které se nyní podle názoru zástupců pacientů protahují. Existuje metodika VZP, kde jsou objemové limitace na dopad do rozpočtu, nicméně pro pacienty není zcela jasné, jaká další kritéria ZP používají a uvítali by více jednoduše podaných informací v této věci. Otázka je také, zda na toto „zastropování“, pokud jde o dopad do rozpočtu, nedoplácejí velké skupiny pacientů.

Zástupci pacientů také uvítali první LP (konkrétně ze skupiny CDK 4/6), které by měly být k dispozici indikovaným pacientkám s mBC na základě společného stanoviska mezi VZP a ČOS v rámci tzv. „systémového“ par. 16. Nicméně jak se vyvíjí odborné poznání, je i nyní řada pacientek (zejména těch předlčených chemoterapií), které na léčbu nedosáhnou.

Alena Miková prezentovala na příkladu inhibitorů CDK 4/6 nový postup VZP, jak urychlit dostupnost léků pacientkám v případě vysoké medicínské potřeby. Společné stanovisko s ČOS bylo zpracováno v lednu 2019, pacientky jsou léčeny od 1.3.2019, nicméně smluvní ujednání byla podepsána s ohledem na prodlení vyjádření ze strany držitelů a četnost jejich námitek po 4 měsících od ukončení vyjednávání. S ohledem na podmínky ve smluvním ujednání je možné odléčit všechny pacientky v souladu s indikačními kritérii definovanými ve společném stanovisku. Správné řízení na SÚKL běží standardním způsobem, podle daných legislativních postupů. VZP byla oslovena odbornými společnostmi ohledně dalších přípravků s vysokou medicínskou potřebou k léčbě pacientů v různých diagnostických skupinách a v současné době se připravují další společná stanoviska (dětské malignity, hemato-onkologie apod.).

VZP uplatňuje v souladu s metodikou konzistentní pravidla rozhodování pro vstup léčivých přípravků. Aktivní léková politika VZP ČR, jejichž integrální součástí je uzavírání smluv o limitaci rizik dopadu do rozpočtu je jedním z klíčových způsobů umožňující zachování stability a udržitelnosti rozpočtu veřejného zdravotního pojištění a financování zdravotní péče.

Metodika VZP je platná a vychází z hodnocení SÚKL. Pokud jde o otázku, zda se rozvírají pomyslné nůžky mezi klinickým (doporučení odborných společností) a úhradovým standardem (to, co je hrazeno z v.z.p.), zástupkyně VZP uvedla, že pojišťovny opakovaně upozorňují, že by upřednostňovaly, aby držitel rozhodnutí o registraci požádal standardně ve správním řízení o stanovení výše a podmínek úhrady o úhradu ve všech indikacích podle schváleného SPC přípravku. V procesu stanovení úhrady dle legislativy však platí dispoziční právo držitele rozhodnutí o registraci, který má právo požádat pouze o některé indikace. V případě, že držitel rozhodnutí o registraci nepřistoupí ke snížení ceny s ohledem na nezbytnost splnění legislativní podmínky, přistoupí pouze k omezení indikací oproti schválenému SPC (např. na nejrizikovější skupiny). Následně podá žádost o rozšíření úhrady o další indikaci a řízení běží znovu.

Jakub Dvořáček Podle AIFP se držitelé licence řídí současně danou hranicí ochoty platit a dopadu do rozpočtu a podají žádost na tu indikaci, která vychází nejlépe z pohledu finančních kritérií a podmínek úhrady daných regulátory. Data o některých indikacích dobíhají během již hodnocené žádosti a nelze je podle současných pravidel již do podané žádosti doplnit, proces by musel být spuštěn znovu od nuly. Řešením by mohla být změna systému podávání žádostí a umožnění doplnění původní žádosti (např. o rozšíření indikací).

Pokud jde o platnou část metodiky VZP v parametru dopadu do rozpočtu (10, 20 a 30 mil. Kč), nereflexuje dostatečně i další parametry LP např. šíře indikace a množství pacientů a zda existuje již dostupná jiná terapie. Metodika VZP nereflexuje vývoj rozpočtu v.z.p.. Dohody na základě portfolia – tedy požadavek na firmu, aby zlevnily jiné přípravky, často ve zcela jiných diagnózách, znevýhodňují malé firmy, které nemají tak velké portfolio svých produktů. Metodika by se pravděpodobně měla aktualizovat s ohledem na reálnou situaci vývoje poznání, aktuálních potřeb pacientů, ekonomiky a stavu prostředků v.z.p.

Alena Miková Velké skupiny – např. diabetologie, kardiologie, revmatologie rostou vysokým tempem, v některých skupinách se daří snižovat ceny. Plátcí mají za cíl, aby se co nejvíce pacientů k léčbě dostalo, a nechtějí vidět případy, kdy centra budou na konci roku odmítat kvůli finančním limitům pacienty. To se také v uplynulých 2 letech nestalo. V posledních letech bylo odléčeno řádově více pacientů v rámci disponibilních zdrojů, zejména v oblasti centrové péče.

Alice Onderková poděkovala plátcům za snahu dostat léky k pacientům. Konstatovala zároveň, že dříve bylo v hemato-onkologii registrováno několik málo účinných léků, nyní vstupují stále častěji léky, které mají velký klinický efekt na pacienta, ale jsou velmi drahé. Pacienti se ptají, nestáváme se obětí výzkumů a pokroku, když potom stejně léky nebudeme mít k dispozici kvůli vysoké ceně?

Eva Knappová – Jak často jsou parametry Metodiky VZP upravovány?

Alena Miková odpověděla, že parametr TH/ threshold) je aktualizován v návaznosti na horizon scanning každý rok.

Michel Doubek vyzdvihl, že hodnotící zprávy jsou velmi precizně dělané. Pokud jde o počty indikovaných pacientů, hematologická společnost se snaží velmi přesně odhadovat počty pacientů, kolik kterého LP bude potřeba. Kromě nákladů na nový lék, je ale třeba zvažovat i náklady na diagnostiku a některé postupy nejsou stále schváleny (například NGS vyšetření somatického genomu). Problémem jsou kromě vstupu nových léků, i staré léky (např. na myelomy, leukémie), které odcházejí z trhu (držitelé je stahují) nebo které se neúměrně zdražují.

Alena Miková- VZP aktivně vyjednávala s držiteli rozhodnutí o registraci s cílem zajištění dostupnosti dlouhodobě etablovaných léčiv (esenciální farmakoterapie) na trhu v ČR.

Ivana Plechatá Ačkoli členové patientských organizací si uvědomují finanční souvislosti a nutnost udržitelnosti systému v.z.p., pacientům záleží především na tom, aby lék byl pro ně dostupný, pokud jim ho lékař na základě klinických doporučení předepíše. Uvítali by zároveň, aby se v tiskových prohlášeních, dohodách, společných stanoviscích, hodnotících zprávách více vyskytovala i tzv. soft kritéria jako je kvalita života, sociální aspekty léčby, ne/existence alternativy léčby a objem financí za určitou léčbu se udával do souvislostí – prevalence onemocnění, počty léčených / indikovaných pacientů apod. Zazněl dotaz, zda by bylo možné „převyprávění“ dohod a společných stanovisek pojištěn do srozumitelné formy pro pacienta po vzoru nové podoby hodnotící zprávy na SÚKLu?



Alena Miková k danému tématu se domnívá, že pacientovi lékař sděluje postup léčby a možnosti další terapie.

Adam Vojtěch vyjádřil domněnku, že by takový postup byl realizovatelný a dal za příklad v současné době zpracovaná klinická doporučení, kdy jejich součástí je také laické shrnutí pro pacienta.

Renata Knorová předpokládá, že individuální žádosti o par. 16 i systémových společných stanovisek k mimořádné úhradě bude ubývat, tím jak vejde novelizace zákona č.48/1997 Sb v platnost.

Ivana Plechatá zrekapitulovala některé připomínky HOP k novelizaci zákona č. 48/1997 sb., které byly vyjádřeny také přes pacientskou radu a to jednak kdo žádá (lékař vs. pacient) a také nový systém řešení odvolání ke speciální komisi u každé ZP. Vznese pochybnost, zda se tím vyřeší dosavadní rozdílné rozhodování plátců o pacientově nároku úhrady z v.z.p. a jak bude v praxi reálně na pojišťovnách odvolání probíhat?

Adam Vojtěch uvedl, že sjednocení do jedné komise jako odvolacího orgánu nebylo reálné, ale MZ bude mít zástupce ve všech komisích, díky kterým bude sjednocovat rozhodování v komisích jednotlivých ZP.

TEZE

MZ bude mít zástupce ve všech odvolacích komisích ZP, díky kterým bude sjednocovat rozhodování. Počítá také s vypracováním metodických pokynů pro činnost těchto komisí.

Alena Miková VZP měla v roce 2018 cca 15 tisíc žádostí na §16 a dodržuje systém správného řízení, jde o velkou administrativu. Pacienti by měli mít stejný nárok na terapii léčivými přípravky bez ohledu na to, u jaké zdravotní pojišťovny žádají mimořádnou úhradu.

Jolana Těšínová podotkla, že v minulosti skutečně s úst představitelů MZ padaly návrhy na jednotnou platformu pro rozhodování o nároku pojištěnců, aby praxe byla sjednocována, ale snad by mohla pomoci avizovaná jednotná metodika a jejich určité propojení v podobě zástupců MZ v jednotlivých odvolacích komisích.

Renata Knorová Průmyslová ZP má cca 5 tisíc žádostí na § 16. Uvítala by jednotnou metodologii rozhodování revizního lékaře.

Ad 3) Second opinion v českém zdravotnictví

Michaela Tůmová představila téma druhého názoru, které HOP chce v blízké budoucnosti řešit ve spolupráci s odbornými společnostmi. Ačkoli toto právo je zakotveno v zákoně o zdravotních službách, v praxi nefunguje tak, jak by mělo. Někteří pacienti, kteří by vzhledem ke svému stavu takový institut potřebovali, se obávají reakce lékaře, jiní už mají za sebou x-tý názor lékaře. Objevují se také instituce, které druhý názor, často bez jednoznačné odborné erudice, poskytují za úplatu. V Praze lze sehnat „second opinion“ lékaře od 500 Kč do 25 tisíc Kč.

Adam Vojtěch Odbor zdravotní péče ve spolupráci s náměstkem Policarem má nyní v gesci novelizaci zákon č. 372/1997 Sb., o zdravotních službách a tento podnět mu bude předán a dále konzultován se zástupci pacientů.



Michael Doubek Hematologové mají zkušenost s konzultováním/druhým názorem, dokonce i ze zahraničí. Odborníků, kteří tento názor mohou poskytovat, zejména na specifické diagnózy v hematologii je velmi málo. Možností je, dle zkušeností ze zahraničí, mít doporučený seznam lékařů, kteří druhý názor poskytují.

Eva Knapová sdělila různé zkušenosti pacientů s tímto institutem a přimlouvala by se za, pro pacienty, jasné doporučení ve spolupráci s odbornými společnostmi. V současné době lékaři nechtějí druhý názor poskytovat, funguje kolegiální podpora.

Katarina Petránková MOU má také zkušenost s poskytováním druhého názoru, a mají pro tento institut vyčleněného lékaře. Některé instituce se ale brání, že nemají povinnost toto dělat. Přimlouvá se ale za vytvoření definice, co je second opinion.

Mirka Phillips popsala svoji zkušenost s možností druhého názoru, která je pro ni jako pacientku velmi důležitá. Konstatovala, že by se k institutu druhého názoru nedostala, pokud by nebyla součástí Aliance žen s rakovinou prsu a Bellis. Přimlouvá se za to, aby tato možnost s jasnými podmínkami a návodem jak postupovat byla známa a přístupná i dalším pacientům.

Jolana Těšínová Kolem second opinion panuje ve veřejnosti, včetně odborné, řada mýtů. Je třeba také určit, zda je to nárok pacienta, ale také nárok pojištěnce – tedy kdo a jak bude platit. Velmi různorodá praxe – vyžaduje to skutečně vážnou diskusi.

Jana Hlaváčová – Poděkovala za tento návrh a tento podnět bude projednán i na Pacientské radě, případně na podzimním setkání pacientských organizací.

TEZE

HOP osloví MZ a ve spolupráci s ČOS, popřípadě i ČHS vytvoří definici „second opinion“ a po dohodě s plátcem se určí, zda jde o nárok pacienta nebo pojištěnce.

Bude projednáno i na Pacientské radě, případně na podzimním setkání pacientských organizací.

Ad 4) Statut Pacientské rady v návaznosti na spolupráci s ostatními pacientskými organizacemi

Šárka Slavíková Shrnuje některé nejasné nebo problémové body, pokud se týká fungování Pacientské rady. Platforma Hlas pacientek podpořila a nominovala svoji zástupkyni E. Knappovou do PR a předpokládala, že bude mít informace o legislativním procesu. Následně však členové PR podepsali mlčenlivost a tím pádem neinformují ostatní pacientské organizace, které je do rady nominovaly o tom, co se děje a projednává. Ani na web stránkách nelze některé informace dohledat a zápisy z jednání nejsou věcně a argumentačně vypovídající. Na jednotlivé zástupce je pak velký tlak a asi i nereálná očekávání, že se ke všemu mohou v relativně velmi krátké době kompetentně vyjádřit na základě pouze své znalosti.

Adam Vojtěch konstatoval, že nevěděl, že zástupci pacientských organizací pracující v PR nemohou sdělovat informace a konzultovat ostatní pacientské organizace, včetně těch, které je nominovaly. V meziresortním řízení (zveřejněno v E-klep) již by materiály měly být zveřejněny i pro ostatní.

Eva Knappová jako členka PR sdělila, že ostatní organizace se k materiálům dostávají až s velkým zpožděním (když je v meziresortním připomínkovém řízení) a ona pokud chce nějaký problém diskutovat s experty, spíše je to „tajně“ a neoficiálně. Doporučuje se tedy na Statut znovu podívat.



Jana Hlaváčová vysvětlila Statut Pacientské rady a všechna pravidla, že jde o pilotní projekt, který se může revidovat. Uvedla též, že veškerá pravidla ohledně fungování Pacientské rady, včetně způsobu připomínkování, byla s velkým časovým předstihem komunikována a diskutována s pacientskými organizacemi. Zopakovala výběrová kritéria, kdo může být členem PR – tedy autentické nezávislé pacientské organizace. Vůle otevřené komunikace z pohledu MZ je velká.

Předběžná dohoda byla dosažena, že:

- Členové PR mohou konzultovat s vybranými experty témata řešená na jednání PR, ale tak, aby neporušili mlčenlivost – tedy ne plošně a veřejně.
- Pracovní skupiny PR budou i nadále otevřené a jejich zápisy na webu.
- Zápisy z jednání budou pro ostatní pacientské organizace (PO) dostupné na webu MZ ČR v kratším časovém období než doposud,
- OPP plánuje posílat informace každé tři měsíce do e-mailu pacientským organizacím
- Dokumenty, které jsou v eKLEPu <https://apps.odok.cz/veklep> by OPPP mohlo anoncovat na webu pro pacienty MZ ČR – proklik na eKLEP a zároveň připravuje vzdělávání pro PO o fungování legislativního procesu.

Ad 4) Financování Hlasu onkologických pacientů a obecně pacientských organizací

Ivana Plechatá v zájmu transparentnosti sdělila, že HOP je financován vícezdrojově, ale pouze farmaceutickými firmami, protože MZ ČR v grantových výzvách v podstatě neumožňuje financovat advocacy projekty. Je třeba začít otevřeně mluvit a hlavně plánovat jak financovat aktivity pacientských organizací a jejich platform.

Adam Vojtěch sdělil, že MZ bude revidovat dotační program pro rok 2020. Systém teď opravdu není ideální.

Jana Hlaváčová souhlasila s tím, že financování PO je skutečně důležitý a citlivý problém. PO jsou nyní transparentní, ale ne nezávislé, protože jsou z velké části financované farmaceutickým průmyslem. V budoucnu by organizace, které se věnují advokační činnosti, měly mít co nejvyrovnanější finanční portfolio. V ČR to však zatím nefunguje. Výhledově by to takto mělo být (snaha o granty a finance – norské fondy apod.) V Rakousku např. funguje model společného fondu – 50 % státní finance, 50 % firmy

Marie Ředinová vyzvala, aby bylo zvaženo zahrnutí dobrovolnické práce do ko/financování projektů PO.

Jana Hlaváčová informovala a pozvala přítomné zástupce PO na další jednání pracovní skupiny Pac. rady pro inovativní léčbu, která se bude konat na MZ ČR dne 17.7. od 15,00 hod a na které dojde k seznámení zástupců pacientů s vypořádáním připomínek k novelizaci zákona č.48/1997 Sb o veřejném zdravotním pojištění.

TEZE

MZ připravuje revizi dotačních programů pro rok 2020 tak, aby více odpovídaly potřebám pacientských organizací a jejich případných platform.

Poděkování a rozloučení s hosty kulatého stolu.

Teze a závěry diskuse z kulatého stolu budou následně komunikovány (formou dopisů a osobních schůzek) s odpovědnými reprezentanty ČOS, ministerstev, státní správy, plátců i s politiky.



Zapsala: Ivana Plechatá