



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

# SETKÁNÍ S PACIENTSKÝMI ORGANIZACEMI

30. 9. 2019

# Program

- 15:00 – 15:30 **Úvodní slovo, Informace o připravované legislativě**  
Radek Polícar, náměstek pro legislativu a právo
- 15:30 – 16:00 **Zapojení pacientů na MZ – Pacientská rada a účast v pracovních skupinách**  
Jana Hlaváčová, Oddělení podpory práv pacientů
- 16:00 – 16:20 **Diskuze**
- 16:20 – 16:30 **Zdravice ministra**  
Adam Vojtěch, ministr zdravotnictví
- 16:35 – 16:50 **Přestávka**
- 16:50 – 17:15 **Zdravotnické prostředky na poukaz – změny v úhradách**  
Jiří Beneš, předseda Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků
- 17:15 – 18:15 **Diskuze**
- 18:15 **Závěr setkání**



# Informace o připravované legislativě

**Radek Polícar**

Náměstek pro legislativu a právo



# **Spolupráce MZ s patientskými organizacemi**

**Jana Hlaváčová**

**Oddělení podpory práv pacientů**



# Účast pacientů na pracích MZ

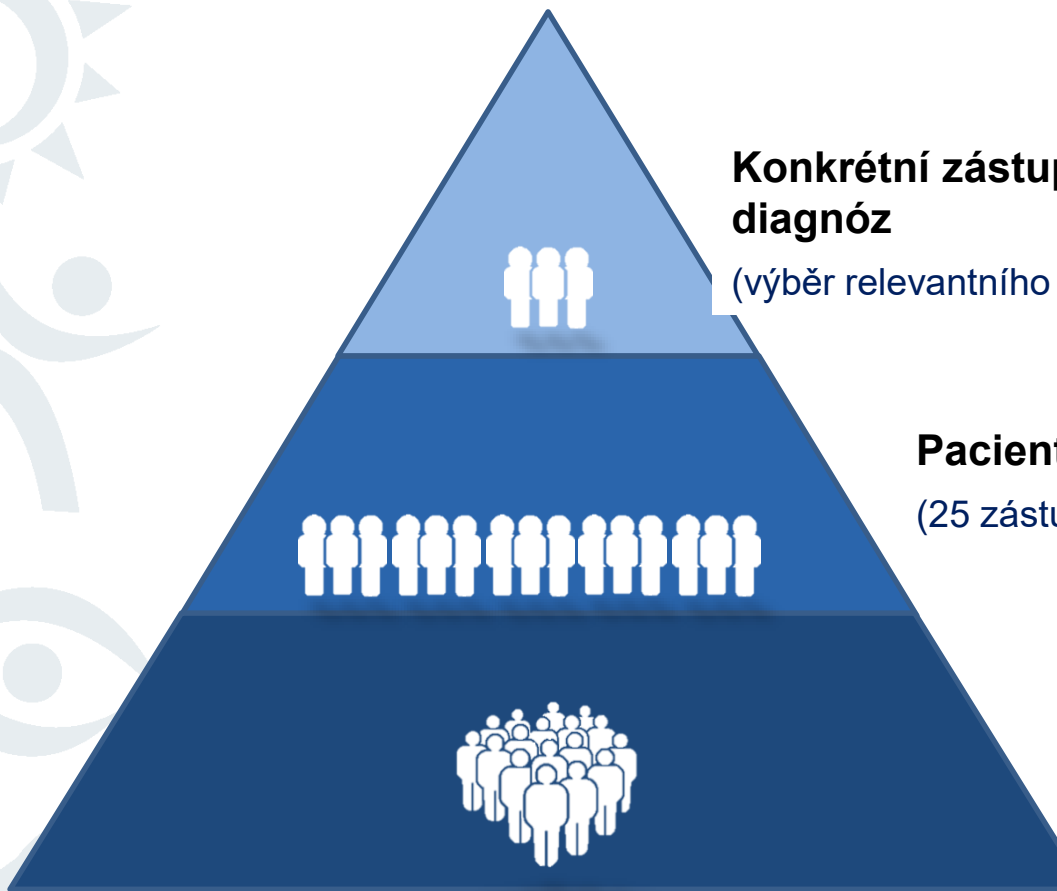
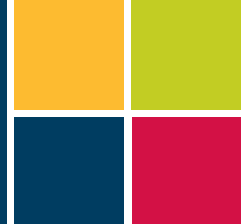
## **Neformální**

- Setkávání s patientskými organizacemi na MZ
- Dotazníková šetření
- Kulaté stoly a pracovní setkání k dílčím problematikám

## **Formální – mechanismus účasti zástupců pacientů na MZ**

- Pacientská rada ministra zdravotnictví
  - Připomínkování materiálů ministerstva, konzultace, podněty
- Pracovní skupiny Pacientské rady
- Účast zástupců pacientů v pracovních a poradních orgánech MZ

# Hledání vhodného zástupce pacienta



**Konkrétní zástupce relevantní diagnózy / skupiny diagnóz**

(výběr relevantního zástupce k požadované problematice)

**Pacientská rada**

(25 zástupců pacientů různých diagnóz)

**Setkávání s patientskými organizacemi**

(cca 80 zástupců pacientů, čtvrtletní frekvence, databáze přes 100 organizací)



## **člen patientské organizace**

- nezávislá
- vedena a řízena pacienty
- hlavní činností je pomoc pacientům nebo ochrana jejich práv
- trvá alespoň 12 měsíců

## **Pacientská rada**

- 25 členů
- předseda
- 2 místopředsedkyně

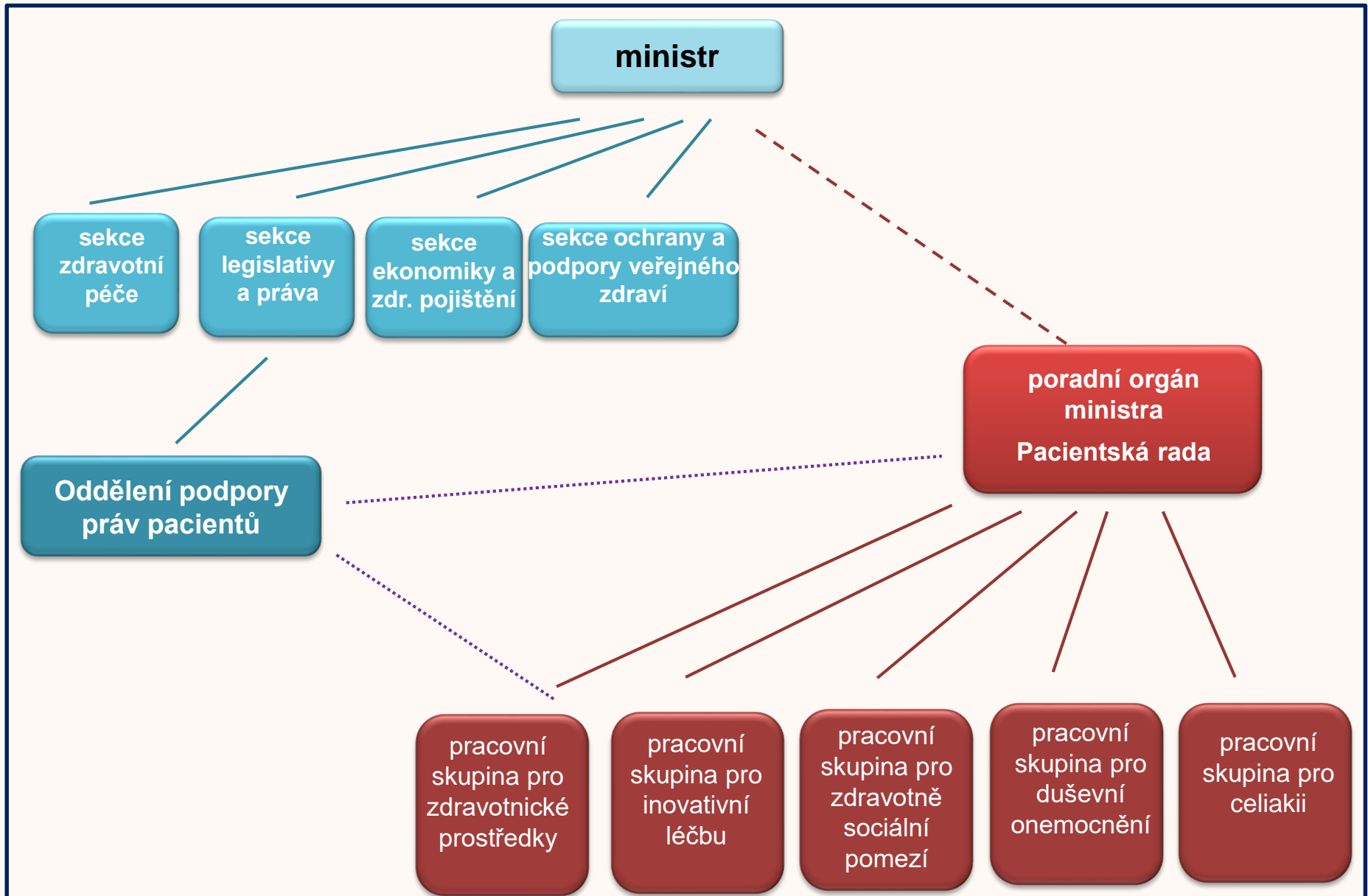
## **zastoupení různých diagnóz**

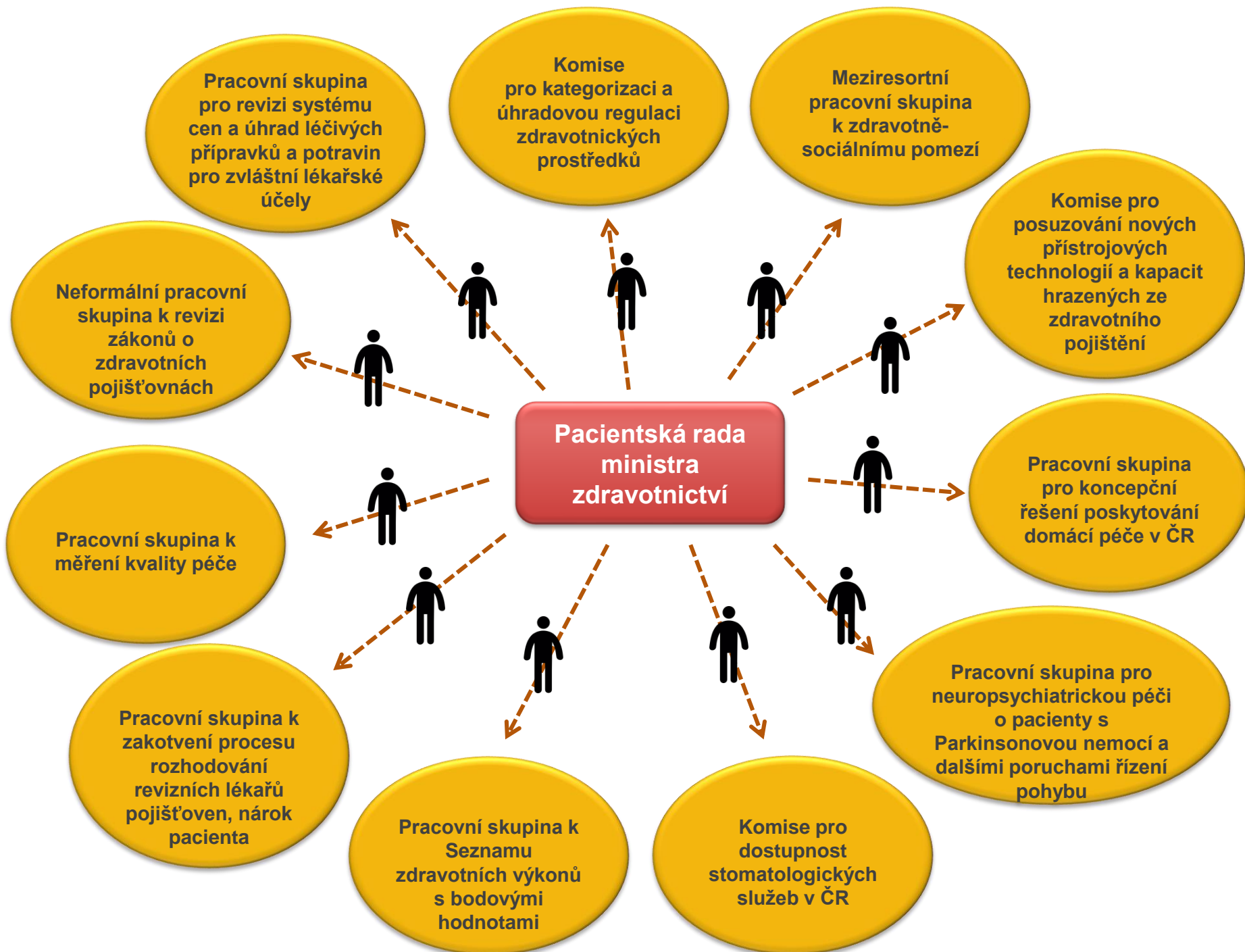
- onemocnění ledvin
- vzácná onemocnění
- roztroušená skleróza
- paraplegičtí pacienti
- duševní onemocnění
- diabetes
- poruchy sluchu a zraku
- revmatická onemocnění
- kožní onemocnění
- ...



# Pacientská rada ve struktuře MZČR

Ministerstvo zdravotnictví ČR

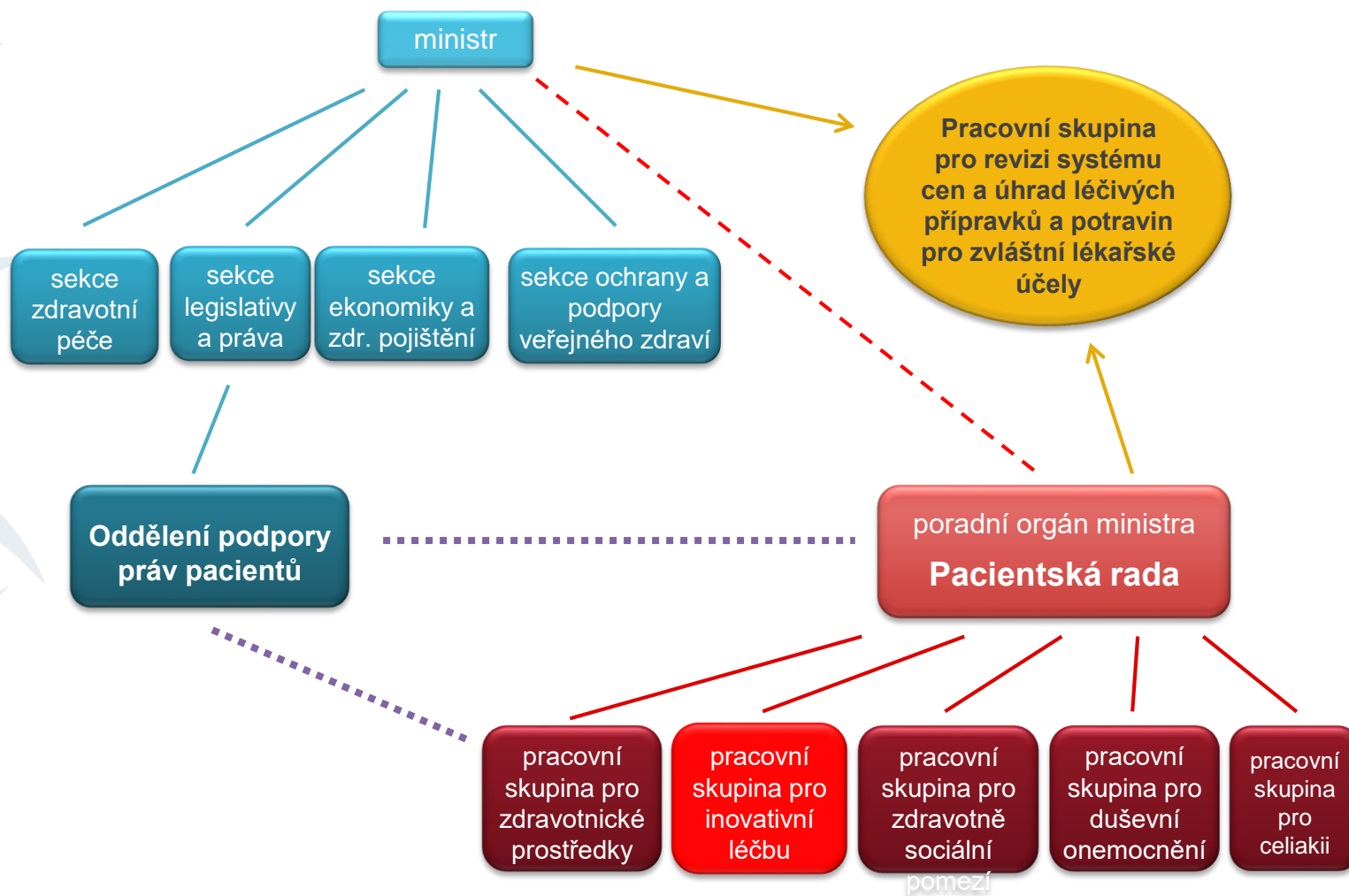




## 2. Revize cen a úhrad

1. Pracovní skupina Pacientské rady pro inovativní léčbu

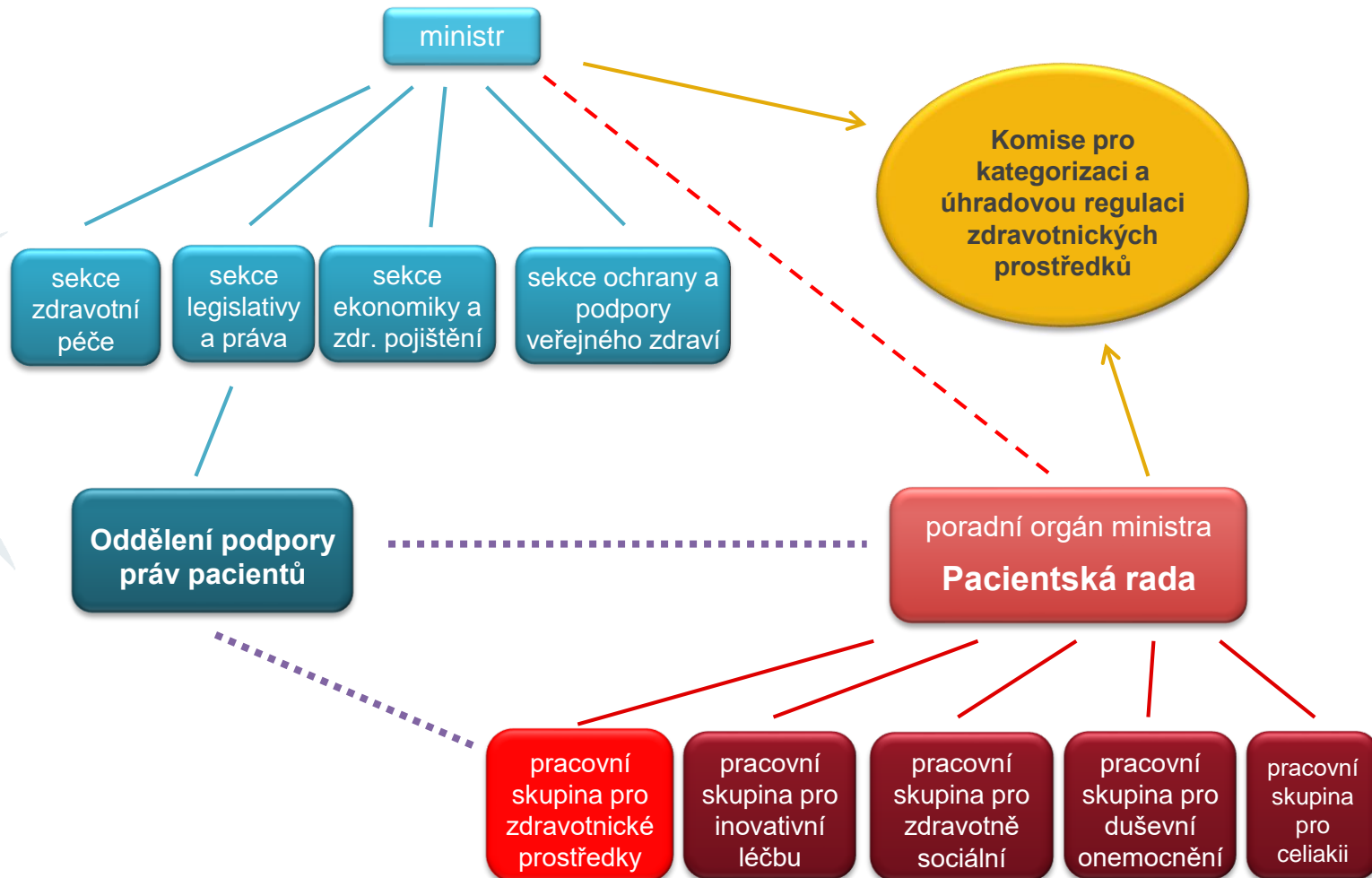
2. Pracovní skupina MZ k revizi systému cen a úhrad léčiv



# I. Zdravotnické prostředky na poukaz

1. Pracovní skupina Pacientské rady ke zdravotnickým prostředkům

2. Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků



# Pacientská rada ministra zdravotnictví

## Pacientská rada

je stálý poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců patientských organizací, který funguje jako zprostředkovatel hlasu pacientů na ministerstvu.

## V rámci své činnosti Pacientská rada

- plní svou konzultační činnost - účastní se připomínkových řízení, při nichž se vyjadřuje k návrhům legislativních i nelegislativních materiálů
- vydává stanoviska či konzultuje jako zástupce pacientů - stakeholdera ve zdravotnictví
- v rámci proaktivní činnosti zřizuje pracovní skupiny a věnuje se oblasti ochrany práv a naplňování potřeb pacientů.

## Zasedání Pacientské rady

- 4x ročně
- Dosud poslední zasedání: 10. září 2019
- Příští zasedání: 3. prosince 2019

## Další informace k Pacientské radě (usnesení, zápisy ze zasedání, činnost atd.)

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

# Účast v připomínkových řízeních

- Od června 2019 se PR zapojila do 14 připomínkových řízení.
- (Novelizace zákona č. 48/1997 Sb. Ke zdravotnickým prostředkům kontinuálně probíhající)
- V rámci těchto připomínkových řízení bylo vzneseno 44 připomínek.

# Účast v připomínkových řízeních (výběr)

## Oblasti připomínkových řízení

- Návrh vyhlášky č. 134/1998 Sb., **seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami.**
- **Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2030**
- Návrh novely zákona č. 48/1997 Sb., **o veřejném zdravotním pojištění** - zaměřeno na vstup inovací do systému v.z.p.
- **Národní akční plán pro duševní zdraví**
- Novela zákona č. 372/2011 Sb., **o zdravotních službách** a podmínkách jejich poskytování
- Návrh novely zákona č. 48/1997 Sb., **o veřejném zdravotním pojištění** - dohodovací řízení a prostředky
- Návrh změnového zákona k zákonu č. 268/2014 Sb., **o zdravotnických prostředcích** ve vztahu k IVD a k zákonu o správních poplatcích a zákonu o regulaci reklamy
- Vzdělávací program specializačního vzdělávání „**Psycholog ve zdravotnictví - Psychoterapie**“
- Metodický postup Odboru zdravotní péče - **Pravidla pro přítomnost a pomoc pečující osoby** nebo asistenta sociální péče při poskytování zdravotních služeb

# Účast v připomínkových řízeních

- Informace: <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--pacientska-rada--vpr>



The screenshot shows a web browser window displaying the website 'Portál pro pacienty a pacientské organizace'. The page title is 'Seznam připomínkových řízení s účastí Pacientské rady'. The main content area contains a list of documents with columns for 'Název dokumentu' and 'Poznámky'. The list includes various legislative proposals and reports, such as 'Návrh novely vyhlášky č. 84/2008 Sb., o správné lékárenské praxi', 'Návrh novely zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách', and 'Návrh vyhlášky o stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2020'. The 'Poznámky' column contains links to the VeKLEP system for some documents.

Název dokumentu	Poznámky
Návrh novely vyhlášky č. 84/2008 Sb., o <b>správné lékárenské praxi</b> , bližších podmínkách zacházení s léčivými v lékárnách, zdravotnických zařízeních a u dalších provozovatelů a zařízení vydávajících léčivé přípravky, ve znění pozdějších předpisů	
Návrh novely zákona č. 372/2011 Sb., o <b>zdravotních službách</b> a podmínkách jejich poskytování	
Národní akční plán pro <b>duševní zdraví 2020 a Ž 2030</b>	
Návrh vyhlášky o <b>stanovení hodnot bodu, výše úhrad hrazených služeb a regulačních omezení pro rok 2020</b>	<a href="https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=KORNBFB3ARQ6A">https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=KORNBFB3ARQ6A</a>
Návrh zákona, kterým se mění zákon č. 167/1998 Sb., o <b>návykových látkách</b> a o změně některých dalších zákonů, ve znění pozdějších předpisů	
Návrh „Výzva k předkládání Žádostí o dotaci v rámci <b>Programu podpory Center duševního zdraví II / 2*</b> a „Metodika Programu podpory <b>Center duševního zdraví II</b> “	
Vzdělávací program specializačního vzdělávání „ <b>Psycholog ve zdravotnictví - Psychoterapie</b> “.	
Metodické doporučení pro <b>následnou a dlouhodobou zdravotní péči</b>	
Výzva k podání žádosti o udělení statutu <b>centra vysoce specializované péče pro léčbu dětského diabetu</b>	
Návrh vyhlášky o <b>předepisování humánních léčivých přípravků</b>	<a href="https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=ALBSBFFA6ZDL">https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=ALBSBFFA6ZDL</a>
Vládní návrh zákona, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů ( <b>ke vstupu inovací do systému zdravotního pojištění</b> )	<a href="https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=ALBSBATDWGOO">https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=ALBSBATDWGOO</a>
Národní plán týkající se opatření, která členský stát (ČR) hodlá provést za účelem postupného <b>omezování používání zubního amalgámu</b>	
Strategický rámec péče o zdraví v České republice do roku 2030 ( <b>Strategický rámec Zdraví 2030</b> )	
Návrh vyhlášky č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání ve znění pozdějších předpisů ( <b>k asistentu pedagoga</b> )	





# Pracovní skupiny Pacientské rady



# Pracovní skupiny Pacientské rady ministra zdravotnictví

## Pracovní skupiny Pacientské rady

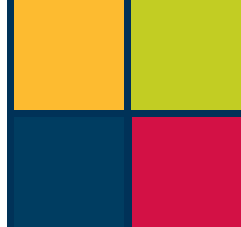
- Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky
- Pracovní skupina pro inovativní léčbu
- Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí
- Pracovní skupina pro duševní onemocnění
- Pracovní skupina pro celiakii

## Činnost a členství v Pracovních skupinách Pacientské rady

- činnost se řídí Jednacím řádem pracovních skupin Pacientské rady ministra zdravotnictví [https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/dokumenty/13-usneseni\\_prijeti-jr-pracovnich-skupin-1.pdf](https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/dokumenty/13-usneseni_prijeti-jr-pracovnich-skupin-1.pdf)
- členství – je otevřené- členem se může stát zástupce patientské organizace se zájmem o danou problematiku, po řádném přihlášení
- v případě zájmu o členství nás kontaktujte [propacienty@mzcr.cz](mailto:propacienty@mzcr.cz)

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

# Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky

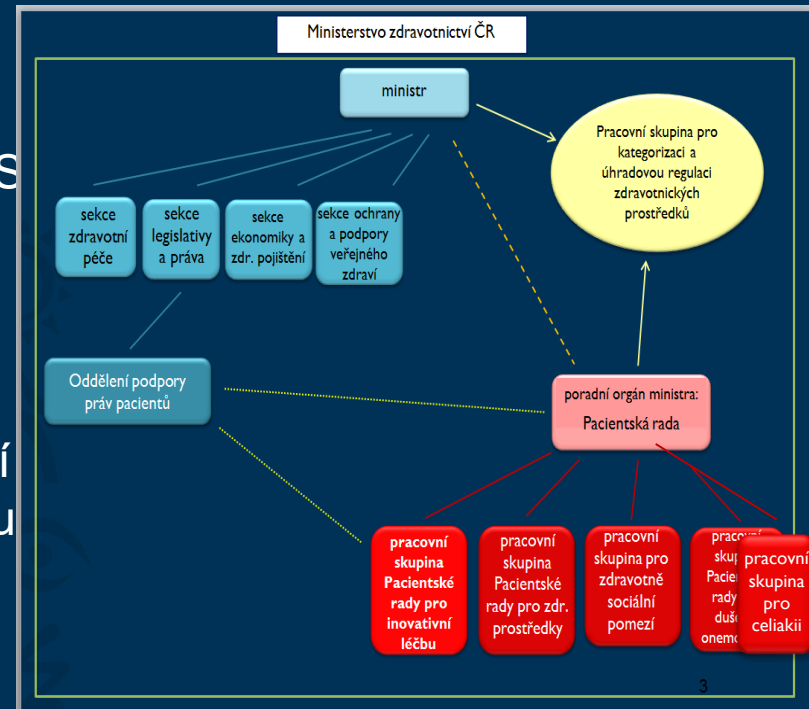


- Marie Ředinová, vedoucí pracovní skupiny
- Zdeňka Faltýnková, zástupce vedoucí pracovní skupiny

- Aktualizace členství a priorit skupiny – léto 2018  
→ Skupina má nyní 21 členů

- **Činnost v roce 2018:** novela zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, platnost 1. 1. 2019 (ze 192 uplatněných připomínek bylo 124 zohledněno)

- **Činnost v roce 2019:** práce na návrzích pro další novelizace, návrhy změn kategorizačního stromu jednání Komise ZP



# Pracovní skupina Pacientské rady pro zdravotnické prostředky

- Marie Ředinová, vedoucí pracovní skupiny
- Zdeňka Faltýnková, zástupce vedoucí pracovní skupiny

## Leden 2019

- zřízení Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci Zdravotnických prostředků
- za Pacientskou radu M. Ředinová a Z. Faltýnková

## 8. 1. 2019

### 4. jednání PS PR zdravotnické prostředky

## 5. 3. 2019

### termín pro podávání návrhů na úpravy kat. stromu

14. 3. 2019 1. zasedání Komise

15. 4. 2019 2. zasedání Komise

27. 5. 2019 3. zasedání Komise

25. 6. 2019 4. zasedání Komise

## 19. 8. 2019

### 5. jednání PS PR zdravotnické prostředky

18. 9. 2019 5. zasedání Komise

8 - 9/2019 vnitřní připomínkové řízení (připomínkuje Pacientská rada + PS PR zdravotnické prostředky)

# Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků

- Cíl: Projednání plánovaných změn se všemi aktéry a získání jejich stanovisek.
- Termín: Přípomínky a návrhy změn kategorizačního stromu byly zasílány OPP do 5. 3. 2019., následně dle termínů pro podávání návrhů na jednotlivá zasedání Komise
- Přípomínky PO: Aliance žen s rakovinou prsu, Parent Project, CZEPA, NRZP, End Duchenne z.s., České ILCO, Klub nemocných cystickou fibrózou, Sdružení mladých sklerotiků, Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob, Spolek uživatelů kochleárního implantátu, SONS ČR, Asociace protetických pacientů, Achilleus.

• 13 spolků, 44 řádků

# Možnosti změn kategorizačního stromu:

## 1. Návrh úpravy skupiny

- předběžné projednání se zdrav. pojišťovnou
- předběžné projednání s odbornou společností
- záštita členem Komise

## 2. Návrh nové skupiny

- prohlášení o shodě
- stanovisko dotčených odborných spol.
- doklad o předběžném projednání se zdrav. poj.
- stručná analýza dopadu do rozpočtu
- návod k použití
- záštita členem Komise

# Návrhy PO na Komisi pro zdravotnické prostředky

- 14. 3. 2019 slepecké hole (SONS, předloženo)  
popis sluchadel (SNN, předloženo)  
z návrhů za Pac. radu diskutováno – penilní svorka, kompresivní podprsenka, vozíky, vybavování stolice pumpou, bílý program, rehabilitační přístroje, neurostimulátor, cirkulace vozíků
- 15. 4. 2019 antidekubitní podložky (CZEPA),  
popis sluchadel (SNN, schváleno)  
binaurální korekce (SNN)  
el. vozíky (NRZP)

# Návrhy PO na Komisi pro zdravotnické prostředky

- 27. 5. 2019 **slepecké hole (SONS – schváleno)**  
bílý program (NRZP, podpora CZEPA, Parkinson-Help)  
binaurální korekce (OS + SNN, třeba dohoda se ZP)  
protetické prostředky (APP, projednáno se ZP)  
**antidekubitní podložky (CZEPA, schváleno)**  
inhalátory + nebulizátory (KCF, dohoda se ZP)  
umělá plicní ventilace (End Duchenne)  
kompresivní podprsenky (Aliance žen s RP)  
diagnostické proužky (Diaktiv – neprojednáno s PO)  
řečové procesory (SUKI)  
**ortézy stavebnicové (OS + Achilleus - schváleno)**
- 25. 6. 2019 **bílý program (NRZP, podpora Pac. rada – CZEPA)**  
inhalátory, nebulizátory (KCF, schváleno)  
protetické prostředky (APP, schváleno na čem byla shoda ZP)  
**binaurální korekce (SNN, podpora návrhu OS)**  
diagnostické proužky (návrh OS, rozdílné stanovisko PO)  
**řečové procesory (SUKI)**  
**neinvazivní plicní ventilace (End Duchenne, následně schváleno)**



# Návrhy PO na Komisi pro zdravotnické prostředky

- 18. 9. 2019      bílý program (NRZP, podpora Pac. rada – CZEPA)  
                          binaurální korekce (SNN, podpora návrhu OS)  
                          řečové procesory (SUKI)

# Důležité zdroje informací

## 1. Národní informační systém zdravotnických prostředků

[www.niszp.cz](http://www.niszp.cz)

Informace pro pacienty: <https://www.niszp.cz/cs/kategorizace-uhradova-regulace-zdravotnickych-prostredku-hrazenych-na-poukaz/informace-pro-pacienty>

## 2. Seznam ZP hrazených na poukaz [www.sukl.cz](http://www.sukl.cz)

<http://www.sukl.cz/sukl/seznam-zdravotnickych-prostredku-hrazenych-na-poukaz>

## 3. Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci ZP

<https://ppo.mzcr.cz>

<https://ppo.mzcr.cz/workGroup/121>

# Harmonogram implementace v roce 2019

**1. 1. 2019 – vydání konsolidovaného seznamu hrazených ZP na poukaz**

**1. 1. 2019 – platnost nových úhrad individuálně zhotovovaných ZP jen 0,2 % položek (počtu kusů) a 10 % celkových nákladů  
naprosto nezbytné přechodné období – celkem 11 měsíců**

**1. 6. až 30. 6. 2019 – lhůta pro podání „pře-ohlášení“ dosud hrazených ZP**

**1. 8. 2019 – očištění číselníku o “mrtvé“ (nepře-ohlášené) ZP**

**1. 10. 2019 – začátek náběhu nových ZP do úhrad**

**1. 12. 2019 – nová úhrada u „pře-ohlášených“ ZP**

tato změna se dotkne největšího množství ZP

# Pracovní skupina Pacientské rady pro inovativní léčbu /vedoucí - A. Arellanesová/



Poslední setkání: 17. 7. 2019



## Téma:

1. Novela zákona č. 48/1997 Sb, která prošla vnitřním připomínkovým řízením. V ní nově zvýhodněny tzv. VILPy, které by měly mít schválenou dočasnou úhradu až na 3+2 let (z původních 2+1) a byla navržena nová, tzv. 3. cesta schvalování úhrady pro inovativní léky typu orphan (pro vzácná onemocnění), o jejichž stanovení úhrady bude rozhodovat zvláštní kolektivní orgán, ve kterém budou zastoupeni kromě MZ, pojišťoven a odborných společností také pacienti. Definice pacientské organizace by měla být provázána s návrhem, který by měl být nově zakotven v zákonu o zdravotních službách. Paragraf 16 zůstává jako jedna z možných cest vstupu inovativních léčiv zachován.
2. Problematika Návrhu nařízení Evropského parlamentu a Rady o hodnocení zdravotnických technologií (tzv. společné HTA) – identifikace a diskuse možností zapojení pacientů do procesů společného HTA



Další plánované setkání: listopad 2019



Dosud poslední setkání: 30. 7. 2019



Téma: Hlavním tématem diskuze byla následná a dlouhodobá péče, domácí péče, tj. oblasti, pro které jsou zřízeny pracovní skupiny na MZČR. Setkání se zúčastnily zástupkyně gesčních útvarů MZČR. Účelem setkání bylo především informovat a umožnit tak členům pracovní skupiny zorientovat se v aktuálním dění v oblasti zdravotně-sociálního pomezí.



Příští termín setkání prozatím nebyl stanoven.



Téma: Budou pokračovat práce nad stanovenými tématy, tj. domácí péče, odlehčovací služby, následná a dlouhodobá péče, ve formátu dle dalšího vývoje v jednotlivých oblastech.



Dotazy na členy PR?



26. 7. 2019



- Informování o dění v reformě péče o duševní zdraví
- Předávání informací mezi zástupci pacientů
- Tvorba priorit
- Národní akční plán pro duševní onemocnění do roku 2030 – připomínkové řízení
- Volba nového vedoucího pracovní skupiny

Zpráva zpravodajky Jitky Kolmanové:

„PS přišla rezignací Z. Robocha o své vedení a dosud nebo zvoleno nové. Někteří členové jsou aktivní i na jiných platformách (B. Lacinová, M. Příbylová, p. Závíšek), ale např. ještě nebyly definitivně schváleny ani priority PS tak, aby mohly být předloženy PR. Skupina spíše jen za pomoci OPP získává a zpracovává informace "od pramene" o průběhu RPP, která je jejím hlavním zájmem a tématem. Průběžně někteří členové připomínkují předkládanou legislativu, momentálně se věnují NAPDZ, na jehož tvorbě se různou měrou částečně podíleli.“

# PS PR

## pro Celiakii /D. Ježorek/



Dosud poslední setkání: 11. 6. 2019



Téma: Příprava podkladů pro další jednání.

Koordinace činnosti s pracovní skupinou pro celiakii, která vznikla při Odborné gastroenterologické společnosti. Témata jsou stejná, jako priority naší PS. Jsou zde specialisté na problematiku onemocnění i dietního stravování



plánované setkání: 10. 9. 2019



Téma: V přípravě podklady – informační blok pro odbornou veřejnost na akci :  
Pražské podzimní pracovní gastroenterologické dny - 26. - 27.9.2019 ve FN Motol

Jednání s Výborem pro zdravotnictví PS Parlamentu ČR - předpoklad říjen 2019.



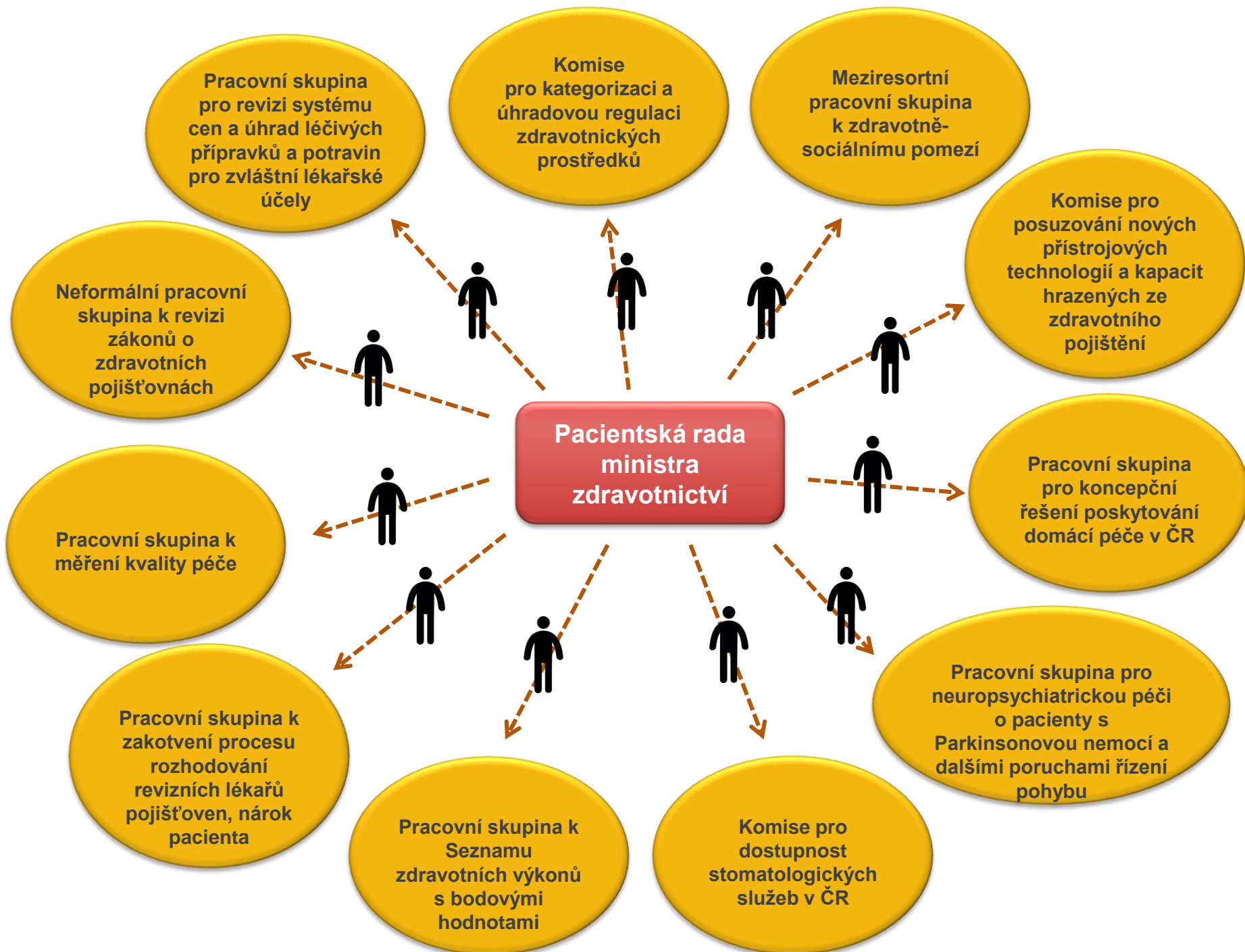
Dotazy na členy PR?



# Zapojení členů Pacientské rady v pracovních a poradních orgánech MZ







# Zapojení členů Rady do pracovních skupin MZ

1. **PS pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků**  
*M. Ředinová, Z. Faltýnková*
2. **PS pro revizi systému cen a úhrad léčiv**  
*A. Arellanesová, E. Müllerová*
3. **Mezirezortní PS ke zdravotně-sociálnímu pomezí**  
*J. Reineltovej, R. Skála-Rosenbaum*
4. **Komise pro posuzování nových přístrojových technologií a kapacit hrazených ze ZP**  
*S. Zábranská*
5. **PS pro koncepční řešení poskytování domácí péče**  
*Z. Faltýnková, J. Reineltovej*
6. **PS pro neuropsych. péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí a dalšími poruchami řízení pohybu**  
*R. Skála-Rosenbaum*
7. **PS k Seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami**  
*Alterace různých členů Rady, stálá zástupkyně Edita Müllerová*
8. **PS k měření a srovnávání kvality zdravotních služeb**  
*S. Zábranská E. Müllerová*
9. **PS k zakotvení procesu rozhodování revizních lékařů pojišťoven, nárok pacienta**  
*Neformální pracovní skupina*
10. **PS k revizi zákonů o zdravotních pojišťovnách**  
*Neformální pracovní skupina*

# Zapojení členů Rady do pracovních skupin MZ - nové

11. PS k problematice péče o pacienty s **nařízeným ochranným léčením**

*B. Lacinová*

12. PS pro **dětskou a dorostovou psychiatrii**

*M. Salomonová, A. Müllerová*

13. Pracovní skupina MZ pro koordinaci spolupráce s **OECD – oblast kvality péče**

*A. Arellanesová*

14. Meziresortní Koordinační PS Nár. programu řešení problematiky **HIV/AIDS**

*R. Hejzák*

*Pracovní skupina pro koncepční řešení problematiky následné a dlouhodobé zdravotní péče*

- *Členství NRZP, dohoda s členkou J. Pelikánovou o propojení s PS PR pro zdravotně-sociální pomezí*

# Zapojení členů Pacientské rady v pracovních a poradních orgánech MZ – náhled na webovou stránku

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--pacientska-rada--ppo>. The page header includes the logo of the Ministry of Health of the Czech Republic and the text 'MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY'. The main navigation bar has four items: 'Aktuality', 'Databáze organizací', 'Pro pacientské organizace' (highlighted), and 'Kontakty'. The page title is 'Zapojení členů Pacientské rady v pracovních a poradních orgánech MZ'. The content area contains a paragraph explaining the role of patient representatives in various committees and working groups, followed by a table listing these groups and their members.

Pro pacientské organizace / Pacientská rada / PPO

## Zapojení členů Pacientské rady v pracovních a poradních orgánech MZ

Další formou zapojení zástupců pacientů je jejich členství v **pracovních skupinách, poradních orgánech a komisích ministerstva zdravotnictví nebo v meziresortních pracovních skupinách**. Jedná se nejčastěji o skupiny, kde je žádoucí členství všech stakeholderů ve zdravotnictví. Mezi zástupci ministerstev, SÚKLu, pojišťoven, odborných společností, lékařů, komerčních subjektů je tedy i zástupce pacientů, který hájí jejich zájmy a **přináší pohled uživatele péče na danou otázku**.

V současnosti jsou členové Pacientské rady zapojeni do **14** pracovních skupin, poradních orgánů a odborných komisí. Jejich seznam a zástupce jsou uvedeny v tabulce níže. Informace o činnosti jednotlivých orgánů lze nalézt na [Portálu poradních orgánů, pracovních skupin a odborných komisí ministerstva zdravotnictví ppo.mzcr.cz](#).

Poradní orgán, pracovní skupina, odborná komise	Zástupce Pacientské rady	Poznámka
Komise pro posuzování nových přístrojových technologií a kapacit hrazených ze zdravotního pojištění	Simona Zábranská	ppo.mzcr.cz
Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků	Marie Ředinová, Zdeňka Faltýnková	ppo.mzcr.cz
Meziresortní pracovní skupina k řešení problematiky sociálně-zdravotního pomezí	Jitka Reinelťová	ppo.mzcr.cz
Pracovní skupina pro revizi systému cen a úhrad léčivých přípravků	Anna Arellanesová, Edita Müllerová	
Pracovní skupina pro koncepční řešení poskytování domácí péče v ČR	Zdeňka Faltýnková, Jitka Reinelťová	ppo.mzcr.cz
Pracovní skupina k problematice neuropsychiatrické péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí a dalšími poruchami řízení pohybu	Romana Skála-Rosenbaum	ppo.mzcr.cz
Pracovní skupina k seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami	stálá zástupkyně Edita Müllerová, střídání dalších členů Rady	ppo.mzcr.cz
Pracovní skupina pro měření a srovnávání kvality zdravotních služeb	Edita Müllerová, Simona Zábranská	ppo.mzcr.cz
OECD working group on patient-reported experience of safety	Anna Arellanesová	
Pracovní skupina k problematice péče o pacienty s nařízených ochranným léčením	Barbora Lacinová	

<https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--pacientska-rada--ppo>



# Definice patientské organizace

## Tvorba definice „patientské organizace“

- Základní kvality, které organizace musí mít, aby se kvalifikovala jako zástupce pacientů.
- Užití příkladů dobré praxe (EMA, IAPO, EPF, zahraniční legislativa).
- Přizpůsobení zahraniční praxe českému kontextu – konzultace s patientskými organizacemi, setkání s PO k diskusi navržených kritérií.

# Definiční kritéria patientské organizace pro účely Pacientské rady

- **Reprezentativnost:** organizace je prokazatelně vedena a řízena pacienty 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

# Statut Pacientské rady – čl. 5

- 2) Pacientskou organizací se pro účely tohoto Statutu rozumí právnická osoba, která
- a) je nezávislá, založená na principech demokracie a transparentnosti,
  - b) má některou z následujících právních forem: spolek, ústav, obecně prospěšná společnost,
  - c) je prokazatelně vedena a řízena pacienty či na jejím vedení a řízení mají pacienti většinový podíl,
  - d) vyvíjí činnost v oblasti pomoci pacientům a/nebo ochrany práv a zájmů pacientů na území České republiky; tato činnost musí být hlavní činností právnické osoby, musí být vyjádřena v jejím zakladatelském právním jednání a výkon činnosti musí být zřejmý dle výročních zpráv organizace, a
  - e) trvá ode dne vzniku alespoň 12 měsíců a prokazatelně vyvíjí činnost v oblasti pomoci pacientům a/nebo ochrany práv a zájmů pacientů v období posledních 12 měsíců.



# Pracovní návrh definice patientské organizace

## Východiska v určování kritérií:

### Pacientská organizace

- Reprezentativnost, oblast činnosti

### Pacientská organizace s právem účasti

- Reprezentativnost, oblast činnosti,  
nezávislost

# Pracovní návrh definice patientské organizace

zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

## § 3a

- (1) Patientskou organizací se rozumí spolek vyvíjející činnost v oblasti pomoci pacientům a ochrany jejich práv a zájmů, kde osoby s určitým onemocněním či zdravotním postižením, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku tvoří většinu jeho členů a mají rozhodující vliv na jeho řízení. Patientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první.

# Pracovní návrh definice patientské organizace

- ②) Patientské organizace mohou zastupovat pacienty v řízeních a procesech stanovených zákonem na základě osvědčení. Patientské organizaci udělí Ministerstvo zdravotnictví osvědčení na její písemnou žádost, jestliže:
  - a) členové statutárního a nejvyššího orgánu, není-li tento orgán členskou schůzí, jsou voleni členy spolku, kterými jsou z většiny osoby s určitým onemocněním, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku,
  - b) osoby s určitým onemocněním, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku představují většinu členů statutárního a nejvyššího orgánu,
  - c) spolek má zaveden adekvátní režim komunikace mezi volenými orgány a jeho členy, aby stanoviska spolku v co největší možné míře reflektovala pohled a názory jeho členů,
  - d) není zřízená, založená ani fakticky ovládaná jinou právnickou osobou nebo organizační složkou státu,
  - e) vede spolehlivé záznamy o svých majetkových poměrech a zveřejňuje na svých internetových stránkách svou účetní závěrku a zdroje financování,
  - f) činnost v oblasti pomoci pacientům nebo ochrany práv a zájmů pacientů je hlavní činností spolku, jako taková je vyjádřena v jejím zakladatelském právním jednání a její výkon je zřejmý z výročních zpráv organizace.
- (3) Ministerstvo zdravotnictví vede seznam patientských organizací, kterým udělilo osvědčení dle odstavce 2 a uveřejňuje ho na svých internetových stránkách. Splnění podmínek podle odstavce 2 ověřuje ministerstvo z veřejných rejstříků a dokladů předložených patientskými organizacemi, přitom vychází zejména z dokladů osvědčujících zakladatelské právní jednání, výroční zprávy s účetní závěrku a soupisu zdrojů financování, není-li součástí výroční zprávy

# Současné návrhy zapojení pacientů v rámci úhrady léčiv pro vzácná onemocnění

## 1. Účastenství / vedlejší účastenství v řízení o stanovení MC a úhrady

**MAH + ZP + odborné společnosti + patientské organizace**

„(...) Účastníkem řízení je zdravotní pojišťovna a držitel rozhodnutí o registraci léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění. Účastníkem řízení je také příslušná odborná společnost a právnická osoba zapsaná do veřejného rejstříku podle jiného právního předpisu<sup>y)</sup>, jejíž hlavní činností je uspokojování a ochrana práv a zájmů pacientů na území České republiky a která vznikla nejméně 12 měsíců přede dnem zahájení řízení (dále jen „příslušná patientská organizace“), pokud mohou být rozhodnutím přímo dotčeny ve svých právech nebo povinnostech. (...)“

**Navrhovaná účast pacientů (Patientská rada MZ + OPP):**

**Patientská organizace dle zákona o zdravotních službách, působící v dané oblasti (= stanovisko / podání / účast pacientů s danou diagnózou)**

# Současné návrhy zapojení pacientů v rámci úhrady léčiv pro vzácná onemocnění

## II. Členství v poradním orgánu Ministerstva zdravotnictví k posouzení veřejného zájmu

MAH + ZP + odborné společnosti + patientská veřejnost

„Ministerstvo zdravotnictví za účelem posouzení veřejného zájmu na stanovení maximální ceny a výše a podmínek úhrady léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění před vydáním závazného stanoviska zřizuje poradní orgán pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění (dále jen „poradní orgán“), který posoudí žádost, hodnotící zprávu a kritéria stanovená v odstavci 3. Členy poradního orgánu jmenuje a odvolává ministr zdravotnictví na návrh ministerstva, zdravotních pojišťoven, odborných lékařských společností a patientské veřejnosti.“

Navrhovaná účast pacientů (Patientská rada MZ + OPP):

Patientská organizace dle zákona o zdravotních službách, působící mimo danou oblast či způsobem snižující vliv zájmu dané organizace na dané inovaci



# Dotační programy MZ pro rok 2020

# Dotační programy MZ pro rok 2020

Výzva k předkládání Žádostí o přidělení finančních prostředků v rámci dotačních programů:

- **Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2020**

(Pro rok 2020 došlo ke sloučení Programu grantové podpory (PGP) a Programu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (PVP) do jednoho dotačního programu s názvem Program vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením)

- **Na podporu nestátních neziskových organizací pečujících o pacienty v terminálním stádiu onemocnění**

- **Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče**

- Datum vyhlášení výzvy: 18. 9. 2019
- Datum zahájení příjmu žádostí: 18. 9. 2019
- Datum ukončení příjmu žádostí: 31. 10. 2019

[http://www.mzcr.cz/obsah/vyrovnavani-prilezitosti-pro-obcany-se-zdravotnim-postizenim\\_4054\\_1.html](http://www.mzcr.cz/obsah/vyrovnavani-prilezitosti-pro-obcany-se-zdravotnim-postizenim_4054_1.html)

# Program Zdraví – Bilaterální ambice

## 1. otevřená výzva k předkládání žádostí o grant na bilaterální iniciativy v rámci Fondů EHP 2014-2021

### Identifikace a nastavení výzvy

Název výzvy	Podpora bilaterálních partnerství na projektové úrovni
Typ výzvy	průběžná otevřená výzva
Datum vyhlášení	24.4.2019
Datum aktualizace	24.9.2019
<b>Konečné datum a čas pro předložení žádostí</b>	<b>31.12.2019 16:00</b>
Zprostředkovatel programu	Ministerstvo financí České republiky

Program se zaměřuje na oblasti podpory:

1. Prevence duševních onemocnění u dětí;
2. Prevence nepřenositelných a přenosných onemocnění se zvláštním zaměřením na snižování sociálních nerovností ve zdraví a zlepšování přístupu zranitelných skupin ze sociálně vyloučených lokalit ke zdraví, antimikrobiální rezistence;
3. Posílení role pacientů a patientských organizací



# Program Zdraví – Bilaterální ambice

## 1. otevřená výzva k předkládání žádostí o grant na bilaterální iniciativy v rámci Fondů EHP 2014-2021

### Další informace a kontakty...

Podrobné informace, postupy a požadavky jsou popsány v Pokyn pro žadatele a konečné příjemce - Bilaterální ambice a jeho přílohy [www.eeagrants.cz](http://www.eeagrants.cz)

Dotazy k výzvě mohou být zasílány na e-mail: [EHPzdravi@mfcz.cz](mailto:EHPzdravi@mfcz.cz). Předmět e-mailu bude obsahovat „Program Zdraví - Bilaterální ambice“. Odpovědi budou zaslány e-mailem do 10 dnů.

Kontaktní osoba

Manažer programu Zdraví: Mgr. Petr Sulženko,

[Petr.Sulzenko@mfcz.cz](mailto:Petr.Sulzenko@mfcz.cz), +420 257 042 556



# 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 Revmatikerformund
- 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

- **1 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

# 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

# Připravujeme pro Vás...



- 31.10 -2.11. + 14.-16.11. HTA II. ročník
- Prosinec Vánoční setkání s patientskými organizacemi (termín bude upřesněn)





MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

**Adam Vojtěch**  
**ministr zdravotnictví**



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

**prof. MUDr. RNDr. Jiří Beneš, CSc.**

**Předseda Komise pro kategorizaci a  
úhradovou regulaci zdravotnických  
prostředků**



**Děkujeme za vaši  
aktivitu a účast**

**Web**

**[patientskeorganizace.mzcr.cz](http://patientskeorganizace.mzcr.cz)**

**Napište nám**

**[propacienty@mzcr.cz](mailto:propacienty@mzcr.cz)**