



Seznam patientských organizací

aneb k čemu slouží a jak na něm být

22. března 2022 od 17:30
(online forma, MS Teams)

- **zákonné zakotvení**
- **Proč být zapsán na Seznamu patientských organizací?**
 - účastník řízení (§ 39da)
 - člen poradního orgánu (§ 39da)
- **zápis na Seznam patientských organizací**
- **databáze organizací, Patientský hub**

- zřízen od **1. 1. 2022**, kdy nabyla účinnosti novela zákona o zdravotních službách

§ 113f zákona o zdravotních službách ([odkaz](#))

1) definice patientské organizace

- poprvé v zákoně

2) Seznam patientských organizací (= Seznam)

- a) účel
- b) postup zapsání
- c) vyřazení
- d) zveřejnění

Účel – Proč být zapsán na Seznamu?

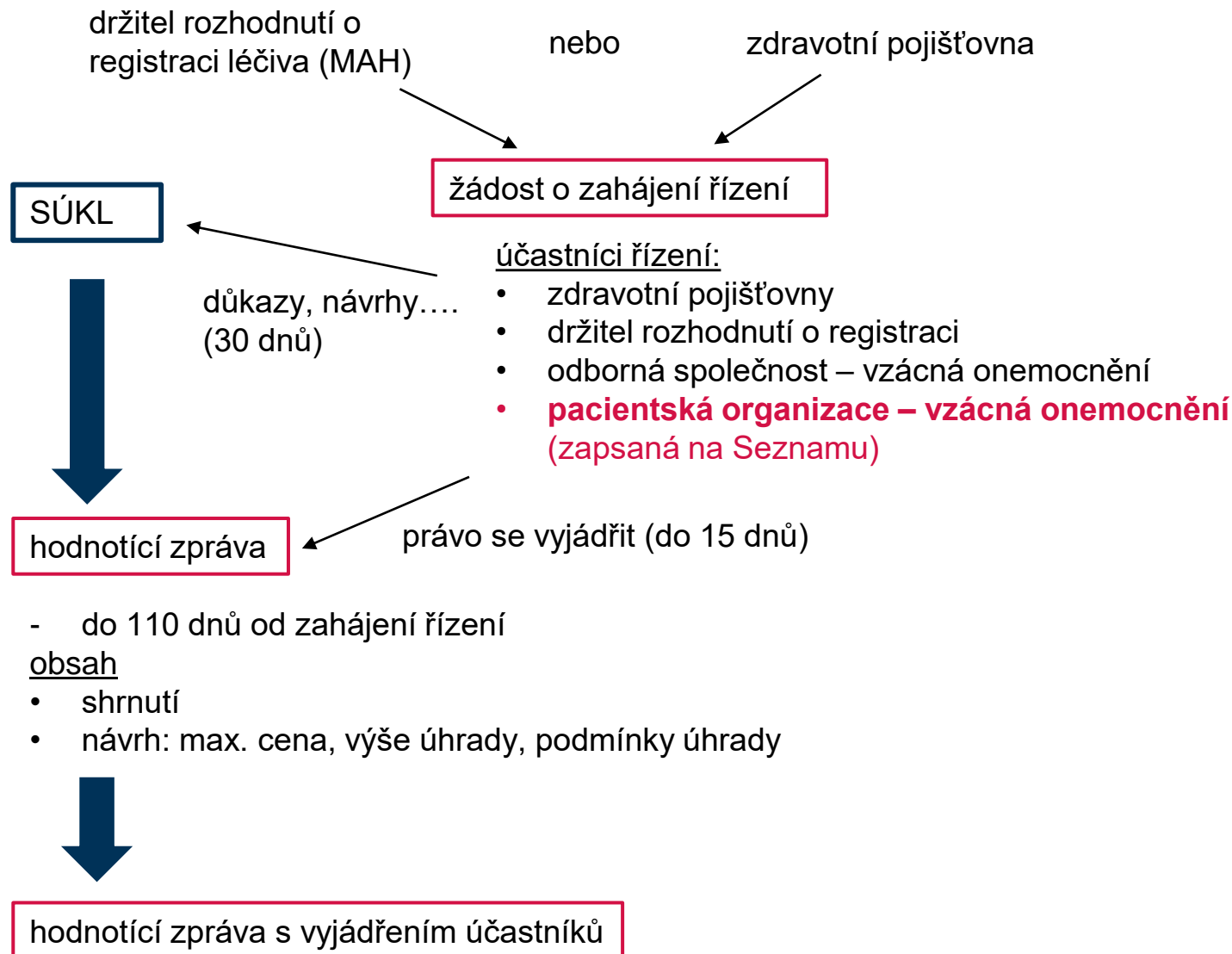
= možnost **zastupovat** v řízeních a procesech **pacientskou veřejnost**, pokud:

- a) tak stanoví zákon
 - § 39da zák. o veřejném zdravotním pojištění ([odkaz](#)) – od 1. 1. 2022
 - b) je orgán veřejné moci, který vede řízení, přizve
-

Pacientská veřejnost = osoby, které mohou být v rámci daného řízení/procesu dotčeny ve svých právech nebo povinnostech souvisejících s jejich zdravotním stavem nebo poskytováním zdravotních služeb

Řízení o úhradě léčiv na vzácná onemocnění

(§ 39da zákona o veřejném zdravotním pojištění)



Řízení o úhradě léčiv na vzácná onemocnění

(§ 39da zákona o veřejném zdravotním pojištění)

hodnotící zpráva s vyjádřením účastníků



poradní orgán zřízený ministerstvem zdravotnictví

posuzuje veřejný zájem na úhradě

členové:

- zástupce státu 2x
- zdravotní pojišťovna 2x
- odborná společnost 2x
- **pacientská organizace 2x** (zapsaná na Seznamu)



odůvodněný podklad pro ministra

- souhlas s hodnotící zprávou
- nesouhlas s hodnotící zprávou
- změnit + jak



ministr zdravotnictví



závazné stanovisko pro SÚKL



rozhodnutí SÚKL

Řízení o úhradě léčiv na vzácná onemocnění

(§ 39da zákona o veřejném zdravotním pojištění)

2 možnosti zastupování pacientů:

1) účastník řízení

- **pouze patientská organizace zapsaná na Seznamu sdružující pacienty se vzácným onemocněním (= VO), jejichž léčba může být ovlivněna posuzovaným léčivem**
- vstup: dopad onemocnění, zkušenosti se současnými terapiemi, očekávání spojená s posuzovaným léčivem...

2) člen poradního orgánu

- **patientská organizace zapsaná na Seznamu**
- posuzují veřejný zájem na úhradě léčiva na VO

- zřízen od 1. 1. 2022, kdy nabyla účinnosti novela zákona o zdravotních službách

§ 113f zákona o zdravotních službách [\(odkaz\)](#)

1) definice patientské organizace

- poprvé v zákoně

2) Seznam patientských organizací (= Seznam)

a) účel ✓

- b) postup zapsání
- c) vyřazení
- d) zveřejnění

§113f odst. 1 zákona o zdravotních službách:

Pacientskou organizací se rozumí zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla:

- osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením,
- jejich osoby blízké nebo
- jejich zástupci podle občanského zákoníku,

přičemž tyto osoby mají rozhodující vliv na jeho řízení.

Pacientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první a které volí členy jeho statutárního orgánu.

§113f odst. 7 zákona o zdravotních službách:

Pacientskou organizací může být rovněž ústav či obecně prospěšná společnost, jejichž hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů, a kde:

- pacienti,
- osoby jim blízké nebo
- jejich zástupci podle občanského zákoníku mají prokazatelně rozhodující vliv na řízení.

- členové statutárního a nejvyššího orgánu, není-li tento orgán členskou schůzí, jsou **voleni** členy spolku, kterými jsou zpravidla
 - osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením,
 - jejich osoby blízké nebo
 - jejich zástupci podle občanského zákoníku,
 - anebo spolky, (= *pacientské organizace*)

(pro o.p.s. a ústavy se použije obdobně)

- zveřejňuje na svých internetových stránkách
 - svou **účetní závěrku** a
 - **zdroje financování**
- provozuje činnost v oblasti pomoci patientské veřejnosti a ochrany jejich práv a zájmů po dobu nejméně **12 měsíců** bezprostředně předcházejících datu podání žádosti.

- zřízen od 1. 1. 2022, kdy nabyla účinnosti novela zákona o zdravotních službách

§ 113f zákona o zdravotních službách [\(odkaz\)](#)

1) definice patientské organizace ✓

- poprvé v zákoně

2) Seznam patientských organizací (= Seznam)

a) účel ✓

b) postup zapsání

c) vyřazení

d) zveřejnění

1) před podáním žádosti:

- a) Chci zastupovat pacienty podle § 39da?
- b) Splňuji definici patientské organizace v § 113f?
 - pokud ne, je možné podat žádost později, až budete splňovat

pokud 2x ano



2) podání žádosti

3) případná součinnost při doplnění žádosti

4) vydání osvědčení / rozhodnutí o zamítnutí žádosti

Dokumenty:

- 1) žádost
 - 2) čestné prohlášení
 - 3) stanovy (zakladatelské právní jednání)
 - 4) výroční zpráva
 - 5) účetní závěrka
- není třeba posílat, pokud jsou založené v rejstříku nebo na internetových stránkách organizace

1) žádost

vzor žádosti

([odkaz](#))

- název
- IČO
- sídlo
- příp. jiná adresa pro doručování
- podpis osoby oprávněné jednat za organizaci

Ministerstvo zdravotnictví
Oddělení podpory práv pacientů
Palackého náměstí 375/4
128 01 Praha 2

ŽÁDOST O ZAPSÁNÍ DO SEZNAMU PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ
podle ustanovení § 113f zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

Název organizace:

IČO:

Adresa sídla:

Adresa pro doručování (pokud je odlišná):

Osoba oprávněná jednat za organizaci:

Jméno, příjmení:

V dne

.....
podpis oprávněné osoby

Přílohy:

- čestné prohlášení o počtu členů/osob podléhajících se na činnosti
- stanovy spolku¹
- výroční zpráva za předchozí kalendářní rok s účetní závěrkou¹

¹ Nejsou-li tyto dokumenty vedeny v základním registru nebo agendovém informačním systému a nejsou-li ministerstvu zpřístupněny pro výkon agendy.

2) čestné prohlášení

vzor čestného prohlášení

([odkaz](#))

- počet členů spolku a v jakém poměru se jedná o pacienty, osoby blízké nebo jiné osoby
 - přiměřeně pro o.p.s./ústav

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ O POČTU ČLENŮ SPOLKU / O VLIVU PACIENTŮ NA ŘÍZENÍ OBECNĚ PROSPĚŠNÉ ORGANIZACE ČI ÚSTAVU

příloha k Žádosti o zapsání do seznamu patientských organizací

Název organizace:.....

IČO:

zastoupená osobou oprávněnou jednat za organizaci:

Jméno, příjmení:.....

Spolek:

Prohlašuji, že (název organizace) má k datu vydání tohoto prohlášení(počet) členů. Z toho je(počet) členů pacienty, jejich osobami blízkými nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku a(počet) členů jsou jiné osoby.

Obecně prospěšná společnost, ústav:

Prohlašuji, že na činnosti (název organizace) se k datu vydání tohoto prohlášení podílí(počet) osob. Z toho je(počet) pacienty, jejich osobami blízkými nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku a(počet) jinými osobami.

Pacienti, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku se podílejí na řízení organizace následujícím způsobem:

.....
.....
.....
.....

Osoba oprávněná zastupovat organizaci potvrzuje, že uvedené údaje jsou úplné a pravdivé.

V dne.....

.....

podpis

3) stanovy

= stanovy, zakládací listina/smlouva

- měly by být uloženy v rejstříku, tedy není nutné nám je posílat

4) výroční zpráva

- o činnosti organizace
- pokud je v rejstříku / na internetových stránkách, není nutné ji posílat

5) účetní závěrka

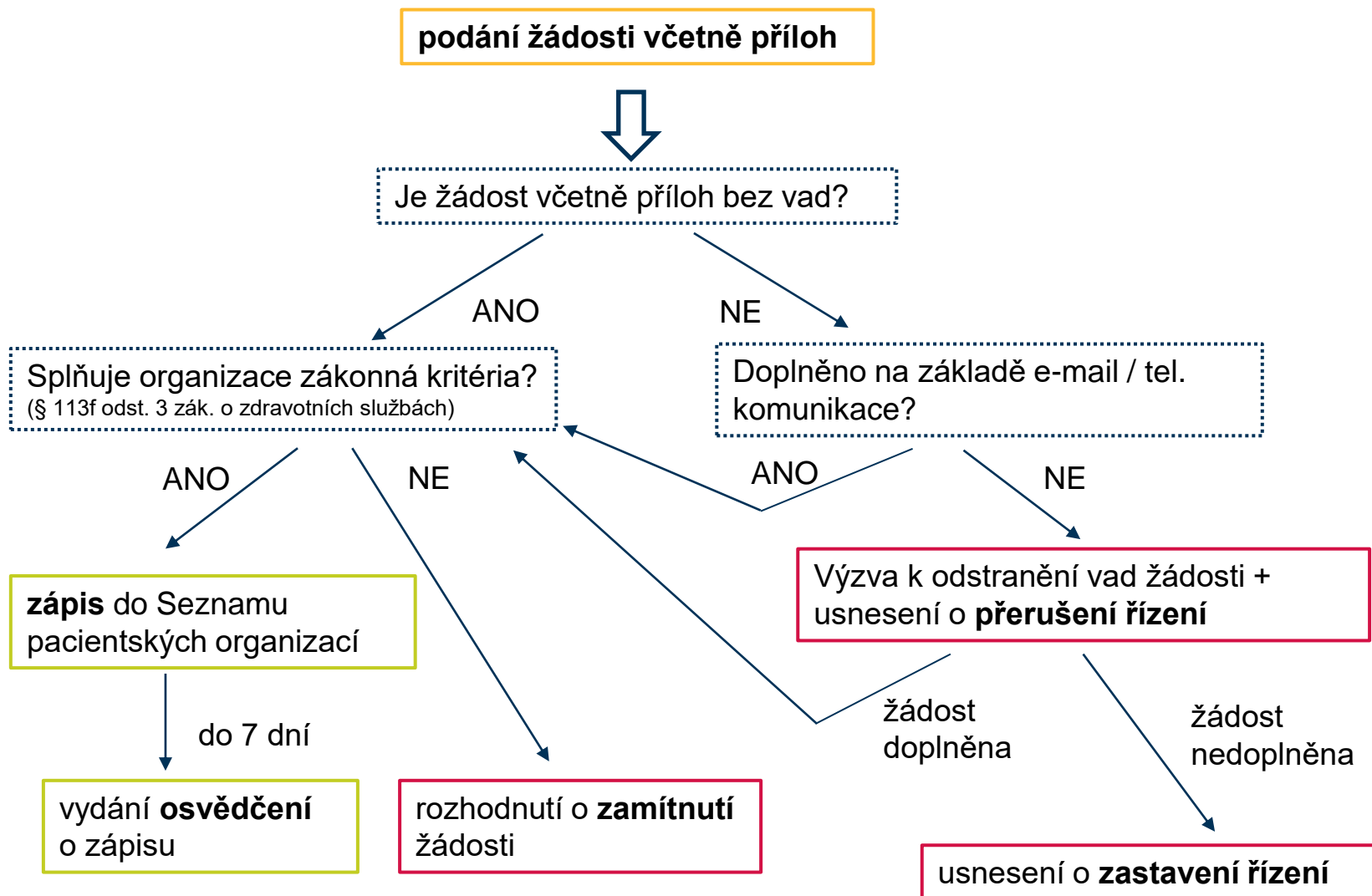
- **§ 18 zákona o účetnictví**

Obligatoční části:

- 1) rozvaha (bilance)
 - 2) výkaz zisku a ztráty
 - 3) příloha
- + podpisový záznam statutárního orgánu

- **datovou schránkou** – ID: pv8aaxd
 - předmět: „žádost – seznam patientských organizací“
 - dokumenty není třeba podepisovat
- **e-mail – mzcr@mzcr.cz**
 - předmět: „žádost – seznam patientských organizací“
 - kvalifikovaný certifikát nebo autorizovaná konverze dokumentu (pouhý scan nestačí)
- **pošta / osobně**
 - Oddělení podpory práv pacientů
 - Ministerstvo zdravotnictví ČR
 - Palackého náměstí 4
 - 128 01 Praha 2

Schéma – řízení o žádosti



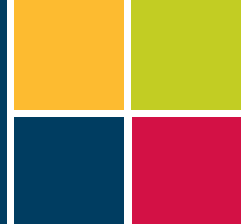
- zřízen od 1. 1. 2022, kdy nabyla účinnosti novela zákona o zdravotních službách

§ 113f zákona o zdravotních službách ([odkaz](#))

- 1) **definice patientské organizace** ✓
 - poprvé v zákoně
- 2) **Seznam patientských organizací (= Seznam)**
 - a) **účel** ✓
 - b) **postup zapsání** ✓
 - c) **vyřazení**
 - d) **zveřejnění**

Vyřazení organizace ze Seznamu

organizaci, která přestane splňovat podmínky pro zapsání, ministerstvo zdravotnictví ze seznamu vyřadí



- zřízen od 1. 1. 2022, kdy nabyla účinnosti novela zákona o zdravotních službách

§ 113f zákona o zdravotních službách [\(odkaz\)](#)

1) definice patientské organizace ✓

- poprvé v zákoně

2) Seznam patientských organizací (= Seznam)

- a) účel ✓
- b) postup zapsání ✓
- c) vyřazení ✓
- d) zveřejnění

Seznam patientských organizací – zveřejnění

Seznam patientských organizací

(podle § 113f zákona o zdravotních službách)

Seznam patientských organizací obsahuje pouze ty organizace, které podaly žádost o zapsání a které splňují **zákonou definici patientské organizace** a další podmínky pro zapsání stanovené zákonem o zdravotních službách (§ 113f).

Název	IČO	Sídlo	Oblast zaměření
Achilleus z. s.	26563525	Důl Jan 838, 273 06 Libušín	Pes Equinovarus Congenitus a jiné vrozené pohybové vady
Asociace mužů sobě z. s.	07519141	Klímentská 1246/1, Nové Město, 110 00 Praha 1	karcinom prostaty
Česká asociace pro vzácná onemocnění z. s.	22748270	Bělohorská 269/19, Břevnov (Praha 6), 169 00 Praha	vzácná onemocnění
Česká společnost AIDS pomoc, z. s.	00409367	Malého 282/3, Karlín, 186 00 Praha	HIV pozitivní osoby, AIDS
HAE Junior z. s.	08749787	Wichterlova 2372/8, Libeň, 180 00 Praha 8	hereditární angioedém
Klub bechtěrevků ČR z. s.	00550477	Na slupi 450/4, Nové Město (Praha 2), 128 00 Praha	Bechtěrevova choroba (ankylozující spondylitida)
Klub nemocných cystickou fibrózou, z. s.	45249440	Kudrnova 95/22, Motol, 150 00 Praha	cystická fibróza
Klub pacientů mnohočetný myelom, z. s.	28551729	Kamenice 753/5, Bohunice, 625 00 Brno	mnohočetný myelom
KOPAC, Patientský spolek pro léčbu konopím	02392011	Kaprova 42/14, Staré Město, 110 00 Praha 1	léčba konopím a konopními látkami
METODĚJ z. s.	22837841	Chabařovická 1332/3, Kobylisy, 182 00 Praha 8	vzácná onemocnění metabolického původu
Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky, z. s.	70856478	Partyzánská 1/7, Holešovice (Praha 7), 170 00 Praha	osoby se zdravotním postižením
Národní sdružení PKU a jiných DMP, z. s.	27030148	Ke Karlovu 455/2, Nové Město, 120 00 Praha	fenyketonurie a obdobné dědičné metabolické poruchy
Pacienti IBD z. s.	22720936	Polská 1664/15, Vinohrady, 120 00 Praha 2	chronické střevní záněty, Crohnova choroba, ulcerózní kolitida
PARENT PROJECT, z. s.	26540401	Rudé armády 59, 431 44 Droužkovice	vzácná nervosvalová onemocnění, svalová dystrofie Duchenne (DMD/Becker (BMD))
Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách z. s.	00380440	Elišky Peškové 741/17, Smíchov, 150 00 Praha	cévní mozková příhoda
Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých České republiky, zapsaný spolek	65399447	Krakovská 1695/21, Nové Město (Praha 1), 110 00 Praha	nevidomé a slabozraké osoby
SMÁci, z. s.	05879205	Nová 181, 252 25 Zbuzany	spinální muskulární atrofie
Společnost pro bezlepkovou dietu z. s.	26541386	Kolářkova 1875/4, Libeň, 182 00 Praha	nesnášenlivost lepku (celiakie, Durhingova herpetiformní dermatitida...), alergie na lepek
Spolek psoriatiků a atopických ekzematidů	00200221	Nemocnice na Bulovce, Budínova 67/2, Libeň, 180 00 Praha 8	kožní onemocnění
Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s.	45768889	Křížkova 167/50, Karlín, 186 00 Praha 8	roztroušená skleróza

Více informací o podmínkách a způsobu zapsání na Seznam patientských organizací naleznete zde: [Výzva k předkládání žádostí o zapsání do seznamu patientských organizací](#).

Zveřejněno na stránce:
[patientskeorganizace.mzcr.cz:](https://patientskeorganizace.mzcr.cz/)

- <https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=patientske-organizace--seznam-pacientskych-organizaci>

- **zřízen od 1. 1. 2022, kdy nabyla účinnosti novela zákona o zdravotních službách**

§ 113f zákona o zdravotních službách ([odkaz](#))

- 1) **definice patientské organizace ✓**
 - poprvé v zákoně
- 2) **Seznam patientských organizací (= Seznam)**
 - a) účel ✓
 - b) postup zapsání ✓
 - c) vyřazení ✓
 - d) zveřejnění ✓

Pacientský hub

- přístup do zóny pro členy
 - záznamy z akcí
 - e-learningy (vedení organizace, advokační práce)



Pacientský hub

Aktuality Kdo jsme ▾ Kalendář Kontakty

VYHLEDAT PACIENTSKÉ ORGANIZACE ZÓNA PRO ČLENY

POD SPOLEČNOU STŘECHOU

Unikátní prostor pro pacientské organizace, pacienty a veřejnost.

KONCEPT

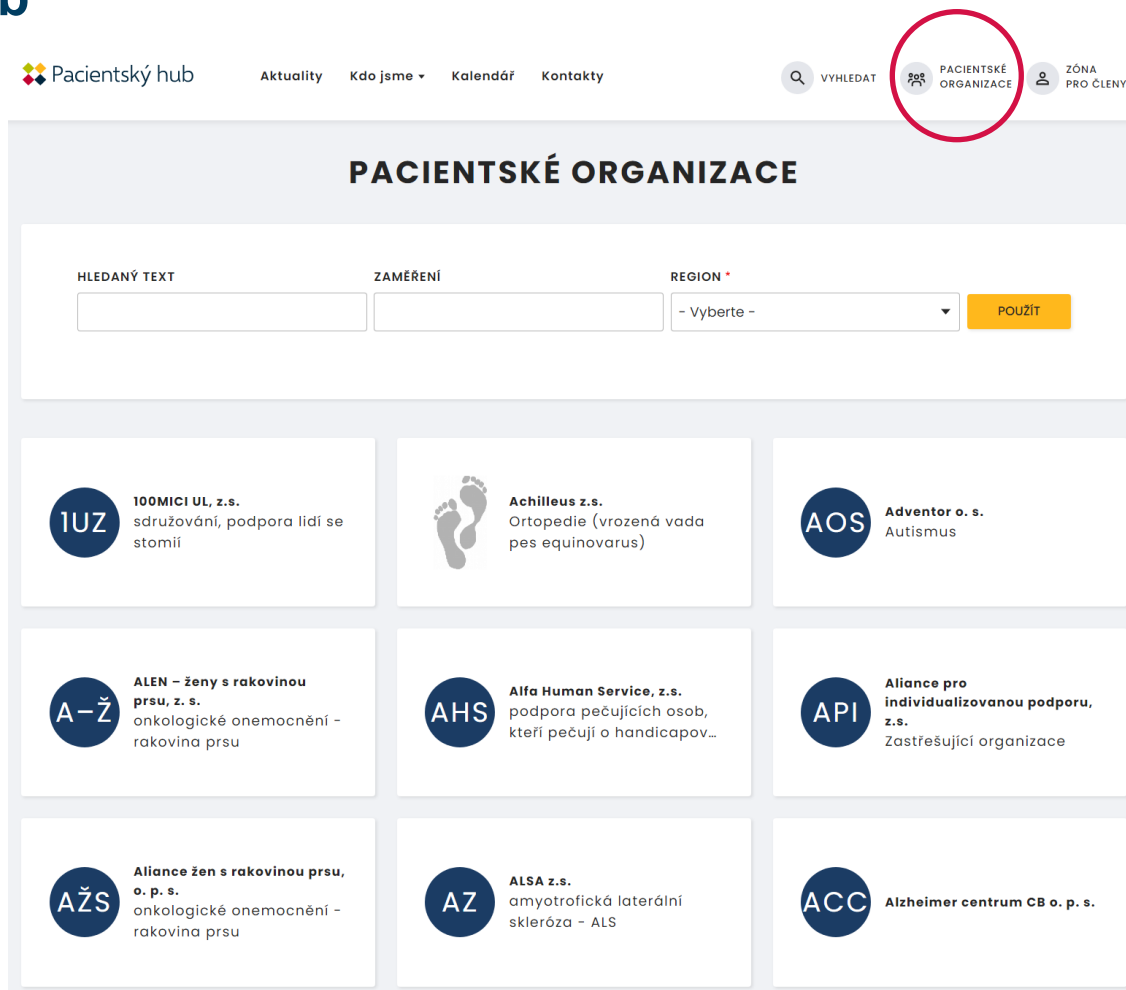
PROSTOR

VZDĚLÁVÁNÍ

AKCE










Pacientský hub

- databáze




The screenshot displays the 'Pacientský hub' website interface. At the top, there is a navigation bar with links for 'Aktuality', 'Kdo jsme', 'Kalendář', and 'Kontakty'. A search bar is located on the right, with a magnifying glass icon and the text 'VYHLEDAT'. A red circle highlights the search bar and the 'PACIENTSKÉ ORGANIZACE' link. Below the navigation bar, the main heading 'PACIENTSKÉ ORGANIZACE' is centered. A search form is provided with three input fields: 'HLEDANÝ TEXT', 'ZAMĚŘENÍ', and 'REGION'. The 'REGION' field is a dropdown menu with the text '- Vyberte -'. A yellow 'POUŽÍT' button is positioned to the right of the search fields. Below the search form, a grid of nine organization cards is displayed, each with a circular logo and text describing the organization's focus.

HLEDANÝ TEXT	ZAMĚŘENÍ	REGION	POUŽÍT
<input type="text"/>	<input type="text"/>	- Vyberte -	POUŽÍT

 IUŽ 100MÍCI UL, z. s. sdružování, podpora lidí se stomií	 Achilleus z. s. Ortopedie (vrozená vada pes equinovarus)	 AOS Adventor o. s. Autismus
 A-Ž ALEN – ženy s rakovinou prsu, z. s. onkologické onemocnění - rakovina prsu	 AHS Alfa Human Service, z. s. podpora pečujících osob, kteří pečují o handicapov...	 API Aliance pro individualizovanou podporu, z. s. Zastřešující organizace
 AŽS Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s. onkologické onemocnění - rakovina prsu	 ALS ALSA z. s. amyotrofická laterální skleróza - ALS	 ACC Alzheimer centrum CB o. p. s.

Databáze organizací

 Portál pro pacienty a pacientské organizace

Úložiště

Aktuality

Pacientská rada

Pacienti & organizace

Vzdělávání

Pacienti & organizace / Databáze

Databáze organizací

Pacientské organizace jsou převážně spolky (neziskové organizace), které sdružují pacienty, jejich blízké a někdy i lékaře. Poskytují informace, pořádají setkání, rehabilitace, pobyty pro pacienty, organizují kampaně pro veřejnost, poskytují poradenství a hájí zájmy svých členů. Některé pacientské organizace se pro lepší kooperaci spojily do tzv. zastřešujících organizací.

Databáze slouží jako rozcestník, nemůže garantovat poskytované služby. Informace o pacientských organizacích jsou aktualizované jimi samotnými. Za jejich správnost odpovídá konkrétní organizace.

Jste pacientská organizace a nejste součástí databáze? Prosím, vyplňte [tento formulář](#) a my vás budeme kontaktovat.

zadejte hledaný výraz

Vyhledat

Název organizace	Zaměření
+ Adventor o. s.	Autismus
+ Achilleus z.s.	pes equinovarus
+ ALEN – neziskové sdružení žen postižených rakovinou prsu	onkologické onemocnění - rakovina prsu
+ Alliance žen s rakovinou prsu, o. p. s.	onkologické onemocnění - rakovina prsu
+ ALSA z.s.	amyotrofická laterální skleróza - ALS



DOTAZY?

Oddělení podpory práv pacientů
e-mail: propacienty@mzcr.cz



Děkujeme za Vaši účast a pozornost!

**Oddělení podpory práv pacientů
e-mail: propacienty@mzcr.cz**