

## LEGISLATIVNÍ DEFINICE POJMU PACIENTSKÁ ORGANIZACE

### Vyjádření patientské organizace ASOCIACE MUŽŮ SOBĚ z.s.

Po předchozím projednání v naší PO předkládáme naše vyjádření k tomuto tématu.

- Vítáme, že MZ posiluje postavení PO a přesně vymezuje pojem „patientská organizace“, která po zapsání do Seznamu patientských organizací a získání osvědčení se stane právoplatnou součástí zdravotního systému ČR.
- Jsme rádi, že naše první čistě mužská patientská organizace Asociace mužů sobě z.s. splňuje ministerstvem stanovené podmínky. Jsme nezisková organizace zapsaná 8. listopadu 2018 ve spolkovém rejstříku, vedeném Městským soudem v Praze, oddíl L, vložka 70982.

Máme své Stanovy, Organizační strukturu a volené Orgány. Všichni členové naší PO včetně statutárních zástupců Prezídia a nejvyššího orgánu SNĚMU jsou pacienti, kteří se léčí na rakovinu prostaty. Někteří dnes pobývají v Austrálii, USA a ve Švédsku. Vedeme řádně účetní evidenci. Vypracováváme Výroční zprávu, Zprávu o hospodaření (včetně vyúčtování) a Revizní a kontrolní zprávu, které jedenkrát do roka schvaluje SNĚM.

Do vypuknutí epidemie COVID - 19 jsme jedenkrát týdně pořádali besedy s pacienty v sídle naší organizace v Klimentské ulici. Zároveň jedenkrát týdně zasedalo Prezídium. Mezi členy naší PO jsou pacienti, kteří absolvovali různé druhy léčby. Nejoblíbenější byly proto besedy pod názvem „Naše příběhy“, kdy si pacienti navzájem vyměňovali své zkušenosti. Přicházeli za námi pravidelně odborníci na správnou výživu, na posílení psychiky, onkologové a urologové. Veškeré informace z besed jsme pro naše pacienty (80 000 mužů) zveřejňovali na internetu na našich webových stránkách. V létě jsme pořádali za účasti odborníků rekondiční víkendové cvičení v Kokořínských lesích, které jsme zakončili I. OLYMPIÁDOU AMS.

Za základní systémové nedostatky návrhu MZ pokládáme následující:

- Vydáním osvědčení stvrzuje MZ, že daná PO je nedílnou součástí zdravotního systému a může se krom jiného účastnit řízení a procesů ve veřejné správě. Toto osvědčení je závislé na splnění řady podmínek. Až potud je to v pořádku. Systémový problém nastává, když MZ si klade podmínky, ale neřeší financování PO. Přitom ví, jakou nadhodnotu PO do zdravotního systému přinášejí ve formě pomoci pacientům a jejich rodinným příslušníkům a zároveň jak důležitou zpětnou vazbou pro MZ jsou v jeho agendě a procesech rozhodování. A to vše bez finanční podpory, na rozdíl od ostatních subjektů fungujících ve zdravotním systému. Přitom finančních prostředků z veřejného zdravotního pojištění (cca 360 miliard), vzhledem k zanedbatelné částce potřebné pro činnost PO, je dost. Na setkání s předsedou vlády Andrejem Babišem na Úřadě vlády v květnu minulého roku jsem o tom, mimo jiné, také hovořili (viz. příloha foto při předání naší Výroční zprávy).

MZ jinými slovy říká – máme vás PO rádi, potřebujeme vás, ale peníze na svoji činnost si sežňte, kde chcete. My vás budeme kontrolovat od koho a odkud je máte a pokud se nám to nebude líbit, vyškrtáme vás ze Seznamu a sebereme vám osvědčení. Do jaké situace MZ patientské organizace tak dostává? PO musí, aby zabezpečily svoji činnost, shánět sponzory a granty. Doprošují se milodarů a mnohdy se stávají vazaly farma průmyslu. Mají totiž své provozní náklady, mají svůj plán činnosti pro pacienty, potřebují se profesionalizovat – např. najímat odborníky na IT, pokud chtějí informace a besedy přenášet pro pacienty v celé ČR, například formou internetu a web. seminářů. Potřebují finanční zabezpečení, jinak nemohou kvalitně fungovat.

V důvodové zprávě MZ v předposledním odstavci se uvádí „Podmínky reprezentativnosti, transparentního financování a minimální doby existence snižují riziko subjektů řízených účelově, tj. např. k propagaci určitého medicínského postupu“. Pro vyváženost by se určitě hodilo doplnit „a k propagaci určitých léků, léčiv a potravinových doplňků“. Podmínky uvedené v důvodové zprávě poprvé zazněly na setkání zástupců naší PO s ministrem zdravotnictví Adamem Vojtěchem v listopadu 2018 (viz. příloha - foto z tohoto setkání), a to jako podmínka pro získání členství v Pacientské radě, tedy v poradním orgánu ministra, nikoliv podmínky registrace PO v seznamu MZ! Nyní jsou použity jako podmínky pro získání osvědčení MZ pro PO.

Uvedené podmínky jsou dost přísné a vycházejí z francouzského modelu. Ten však na rozdíl od návrhu MZ zajišťuje pro PO převážný zdroj financování od státu. Pak to má logiku.

- MZ v definici pojmu PO vymezuje povinnosti a podmínky existence PO, zapsané na Seznamu. Vůbec se však nemluví o právech PO. Pro vyváženost legislativních změn je třeba zároveň definovat práva, která PO získá osvědčením od MZ.
- Prohlášení o počtu členů nemá vypovídací hodnotu o kvalitě PO. Můžeme být jen tři do mariáše a přitom můžeme udělat víc pro pacienty, než PO, která se ohání vysokým počtem členů. Naše cílová skupina má 80 000 pacientů s rakovinou prostaty. Řada z nich do Prahy na naše setkání nejezdí. V době internetu však sledují naše webové stránky, a proto nemají potřebu být členy naší PO. Mají však potřebu být informováni, a to nejen doktory a odborníky, ale hlavně autentickými pacienty, kteří se léčí a usilují o získání původní kvality života – včetně toho intimního. Někteří se o své nemoci stydí hovořit, a to i před rodinou a upřednostňují anonymitu. A to je důvod, proč se nám zatím nepodařilo vytvořit síť našich patientských organizací v jednotlivých krajích, jako je tomu například ve Švédsku.

Za patientskou organizaci Asociace mužů sobě z.s.

Stanislav Kolb

prezident