



Praha 14. května 2024  
Č. j.: MZDR 3231/2024-4/OPP



MZDRX01S47PN

## USNESENÍ

### Pacientské rady ministra zdravotnictví

Ze dne 22. dubna 2024, č. 35

#### ve věci

ke změně definice patientské organizace pozměňovacím návrhem poslanců podle sněmovního tisku č. 512 - vládní návrh zákona o zdravotních službách.

1. Pacientská rada ministra zdravotnictví (dále jen Pacientská rada) **doporučuje nesouhlasit** se změnou definice patientské organizace, kterou obsahuje pozměňovací návrh poslanců k sněmovnímu tisku č. 512 – vládní návrh zákona o zdravotních službách, právě projednávaný Poslaneckou sněmovnou Parlamentu ČR.

2. Pacientská rada upozorňuje, že stávající definice patientských organizací a na ni navazující procesy ve zdravotnictví je založena na skutečnosti, že pacienti mají na řízení patientské organizace **rozhodující vliv**. Evropská léková agentura (EMA), Evropské patientské fórum (EPF) a Mezinárodní aliance patientských organizací (IAPO) taktéž vyžadují, aby členské organizace byly vedeny a řízeny pacienty či na jejím vedení a řízení měli pacienti většinový podíl, protože tak přináší autentické zkušenosti života s nemocí či postižením. **Pacientská rada zdůrazňuje**, že předložený poslanecký návrh vliv pacientů na řízení organizace výrazně oslabuje.

3. Pacientská rada vyjadřuje obavu, že navrhovaná změna významně sníží **legitimitu patientských organizací** v systému a procesech ve zdravotnictví. Zástupci patientských organizací jsou např. jedni ze stěžejních účastníků procesu rozhodování o úhradě léčiv na vzácná onemocnění. Jsou účastníci správního řízení, které vede Státní



ústav pro kontrolu léčiv a jsou členy Poradního orgánu pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění.

4. Pacientská rada **doporučuje** ministrovi zdravotnictví, aby případné změny definice patientské organizace byly vždy s Patientskou radou řádně projednány. Příloha č.1 – Platné znění definice patientské organizace a vyznačením navrhovaných změn.

Usnesení bylo přijato nadpoloviční většinou všech členů Rady v poměru 22 pro, 1 proti, 1 se zdržel.

Součástí usnesení je příloha č.1 s názvem: *Platné znění definice PO s vyznačením navrhovaných změn.*



Příloha č.1

Platné znění s vyznačením navrhovaných změn:

Tento pozměňovací návrh se týká dvou změn definice PO v rámci par. 113f, viz vyznačená změna níže:

(1) 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~~ **zásadní vliv na činnost spolku**. Pacientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první a které volí členy jeho statutárního orgánu.

(7) 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~~ **zásadní vliv na činnost takového ústavu nebo obecně prospěšné společnosti**. Ustanovení odstavců 3 a 4 se použijí přiměřeně.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY