



NÁVRH_ Zápis ze zasedání Pacientské rady ze dne 18. 1. 2022

Přítomni členové Pacientské rady: Dušek Karel, Faltýnková Zdeňka, Janků David, Ježorek Dalibor, Kolací Drahoslava, Kolmanová Jitka, Krása Václav, Lacinová Jana, Lán Jaromír, Landová Jiřina, Marková Renata, Michalík Jan, Milata Vlastimil, Pokorná Štěpánka, Prokopiusová Šárka, Reineltová Jitka, Ředinová Marie, Slavíková Šárka, Zábranská Simona, Zajíc Luboš, Zavřel Miloslav

Omluveni: Hradílek Václav

Náhradníci: Valachová Kateřina za Pečeňová Marta, Břečťan René za Arellanesová Anna

Hosté: Seidl Tomáš (přepisovatel)

Oddělení podpora práv pacientů: Slabá Kateřina (vedení zasedání), Poliaková Monika, Hlaváčová Jana, Černý Jiří

Program zasedání:

1. Uvítání, představení zástupců Ministerstva zdravotnictví
2. Představení členů Pacientské rady
3. Pacientská rada jako poradní orgán ministra (fungování, priority)
4. Pracovní skupiny Pacientské rady, pracovní skupiny na Ministerstvu zdravotnictví
5. Organizační informace
6. Ostatní

1. Uvítání, představení zástupců Ministerstva zdravotnictví

Kateřina Slabá přivítala všechny členy Pacientské rady (dále také jen „PR“) a představila návrh programu zasedání. Program zasedání byl jednohlasně schválen.

Náměstek pro legislativu a právo Radek Polícar přivítal členy na prvním zasedání PR a pogrataloval jim ke jmenování. Doufá v bohatou a prospěšnou spolupráci. Uvádí, že Pacientská rada představuje možnost pacientů zjistit, co Ministerstvo zdravotnictví na poli legislativy připravuje, a poskytovat zpětnou vazbu z pozice jejich recipientů. Ministerstvo má pozitivní zkušenosti z první PR, odvedla mnoho práce. Dále načrtl rámec práce v Pacientské radě.

Kateřina Slabá představila Oddělení podpory práv pacientů (dále také jen „OPP“), které je gesčním útvarem Pacientské rady, a Pacientský hub, který má na starosti vzdělávací program a poskytuje prostor pro setkávání i práci.

2. Představení členů Pacientské rady

K výzvě Kateřiny Slabé se členové Pacientské rady vzájemně představili, sdělili, jakou pacientskou organizaci v Radě zastupují a které oblasti by se v rámci činnosti PR chtěli věnovat.

3. Pacientská rada jako poradní orgán ministra (fungování, priority)

Kateřina Slabá vysvětlila fungování Pacientské rady. Pacientská rada je stálý poradní orgán ministra zdravotnictví. Jedná se o kolegiální orgán čítající v současné době 24 členů, jejichž funkční období je čtyřleté. Pacientská rada představuje hlas pacientů na Ministerstvu zdravotnictví. Má aktivní roli, která spočívá v podávání návrhů, podnětů, doporučení a připomínkování dokumentů. Pacientská rada dále vytváří vlastní pracovní skupiny a zapojuje se do pracovních skupin na Ministerstvu zdravotnictví. Rada vydává prostřednictvím tajemnice PR usnesení, která mají doporučující charakter. Fungování PR je upraveno ve Statutu, Jednacím řádu PR a Jednacím řádu pracovních skupin PR, které jsou dostupné na webu, rovněž budou členům Rady rozeslány. Prosí o seznámení se s těmito dokumenty.

Následoval výčet práv a povinností členů PR, základní atributy členství a žádost o podepsání prohlášení o mlčenlivosti a vyplnění prohlášení o zájmech.

Dále Kateřina Slabá osvětlila proces jmenování předsedy a dvou místopředsedů. Ty jmenuje ministr na návrh Pacientské rady schválený většinou všech jejích členů. Své nominace mohou členové zasílat sekretariátu, hlasovat o návrzích se bude na příštím zasedání.

Pacientská rada by si měla určit své priority, aby vymezila rámec své činnosti a poskytla Ministerstvu zdravotnictví informaci o tom, ve kterých oblastech se chce Rada zvláště zapojovat. K tomu OPP členům zašle dotazník, jehož výsledky poslouží jako podklad pro diskusi a hlasování o prioritách na příštím zasedání.

4. Pracovní skupiny Pacientské rady, pracovní skupiny na Ministerstvu zdravotnictví

Kateřina Slabá dále vysvětlila, že Pacientská rada může zřizovat pracovní skupiny. Ty by měly sloužit k řešení otázek napříč diagnózami. Pracovní skupiny vytváří návrhy, podněty a podklady k diskusi a hlasování Pacientské rady. Kromě členů Pacientské rady se mohou pracovní skupiny účastnit i zástupci pacientských organizací či externí spolupracovníci a odborníci.

Pacientská rada může rovněž vysílat své zástupce do pracovních skupin Ministerstva zdravotnictví. OPP rozešle dotazník ke zjištění souhlasu PR se současnými zástupci PR v pracovních skupinách na ministerstvu / vedoucími pracovních skupin.

K dotazu pana Janků Kateřina Slabá uvádí, že zachování či otevírání nových pracovních skupin je na vůli Pacientské rady. Podrobnosti vzniku, činnosti a zániku pracovních skupin PR stanoví Jednací řád pracovních skupin PR.

Zmíněna byla i možnost účastnit se nového Poradního orgánu pro úhradu léčiv k léčbě vzácných onemocnění. K tomu více informací na webu.

5. Organizační informace

Komunikace s OPP bude probíhat zejména elektronicky e-mailem. Rovněž v aplikaci Microsoft Teams budou sdíleny soubory týkající se připomínkových řízení. Aktuality a informace k Pacientské radě jako např. její usnesení, statut či jednací řád jsou dostupné na webové stránce pacientskeorganizace.mzcr.cz. Informace ke kalendáři akcí v Pacientském hubu jsou dostupné na adrese www.pacientskyhub.cz.

Zasedání PR musí proběhnout minimálně čtyřikrát ročně, hlasování o termínech bude probíhat prostřednictvím Doodle.

Ohledně komunikace navenek PR zastupuje její předseda, popřípadě jím pověřený člen. V rámci Ministerstva zdravotnictví PR komunikuje prostřednictvím tajemníka (OPP).

Dále Kateřina Slabá členy poučila o povinnosti mlčenlivosti a připomněla povinnost zaslat prohlášení o mlčenlivosti, prohlášení o zájmech a souhlas se zpracováním osobních údajů (GDPR) OPP. Připomněla, že všechny potřebné informace a formuláře budou zaslány e-mailem.

Příští termín zasedání PR se předpokládá koncem února.

K tomu pan Milata navrhuje, aby nejzazší termín dalšího zasedání byl jeden měsíc z důvodu potřeby revidovat účast členů na pracovních skupinách Ministerstva zdravotnictví a nutnosti se co nejdříve zapojit do jejich činnosti. Vyzval ke smysluplnému rozdělení práce v pracovních skupinách.

6. Ostatní

K dotazu paní Slavíkové Monika Poliaková uvádí, že v případě, že bude obnovena činnost Mezirezortní pracovní skupiny k řešení problematiky sociálně zdravotního pomezí, bude OPP Pacientskou radu informovat.

Paní Reineltovej doplňuje, že mezirezortní skupina byla zřízena po velkém tlaku ze strany Pacientské rady. Nepokládá ji za funkční, nedosáhla kýžených výsledků. Ze strany Ministerstva práce a sociálních věcí nebyl zájem tuto skupinu nijak rozvíjet.

Pan Milata souhlasí a vyjádřil potřebu se v oblasti zdravotně sociálního pomezí posunout.

K dotazu pana Jankův ohledně zapojení patientských organizací do formulace dotačních programů na rok 2023 uvádí Monika Poliaková, že zatím nedošlo ke shodě na tom, aby do této diskuze patientské organizace vstupovaly z důvodu, že jsou i příjemcem dotací. Nicméně je možné nově oslovit gešční útvar a zahájit diskusi o této účasti.

Pan Milata také vyjádřil zájem podílet se na diskusi ohledně dotačních programů. Patientské organizace jsou dle něj schopny poskytnout zpětnou vazbu, kde by dotace byly třeba a kde jsou naopak vypsané dotační tituly, které neodpovídají současným potřebám.

Paní Zábranská rovněž uvedla, že pro patientské organizace je dotační řízení velmi důležité téma a že právě ony vědí, kde jsou tyto finanční prostředky nejvíce třeba. Dále uvedla, že by ocenila, kdyby u připomínkových řízení bylo možné zaslat společně s podklady i vysvětlení podstaty návrhu, který je předmětem řízení, neboť zorientování se je mnohdy velmi náročné.

Kateřina Slabá uvádí, že si je OPP tohoto vědomo a pokusí se jim vyhovět. Bohužel, lhůty k vyjádření jsou krátké a soupis vysvětlení k podkladům by čas členů PR k formulaci připomínek ještě zkrátil. Proto v zájmu více času členů PR k připomínkám posílají podklady rovnou.

Paní Lacinová souhlasí s paní Zábranskou a uvádí, že vysvětlení podstaty návrhu v připomínkovém řízení je žádoucí, jelikož členové PR jsou převážně laici a orientace v právních podkladech je pro ně složitá.

K tomu Monika Poliaková uvádí, že vyjadřovat se k návrhům v připomínkovém řízení je právem a nikoli povinností. Neočekává se, že se členové PR budou vyjadřovat zdaleka ke všem návrhům, které jim přijdou, jde pouze o jejich možnost. Každý člen PR se orientuje v jiné oblasti. Je proto v pořádku, když bude prosazovat zájmy pouze tam, kde tomu rozumí.

Pan náměstek Polícar uvádí, že zvláště u stěžejní legislativy bude snaha Ministerstva zdravotnictví lépe členům PR a pacientům vysvětlit, v čem návrh spočívá.

Kateřina Slabá poděkovala všem za účast, přislíbila zaslání všech potřebných materiálů v blízké době a těší se na další spolupráci.