



Zápis ze setkání Pacientských organizací k projektu Pacientský Hub ze dne 10. září 2019

Přítomni: Členové Pacientských organizací (PO): Andrlé Jaroslav, Arellanesová Anna, Biskupová Patricie, Blažejovská Rýza, Bosáková Jana, Cifka Petr, Dlabalová Jitka, Dobrkovská Bára, Freudlová Marie, Hájková Lucie, Herčíková Regina, Ježorek Dalibor, Jíša Milan, Knapp Eva, Kolací Drahoslava, Kolb Stanislav, Lacinová Jana, Lacman Jaroslav, Mazouch Lubomír, Pavlát Jiří, Pejcharová Leona, Pokorná Veronika, Polášek Václav, Prokoiousová Šárka, Reineltová Jitka, Rubínová Blanka, Suchá Petra, Vaculková Drahomíra, Zábranská Simona, Zápotočný Adam, Závěská Hana, Bláhová, Milata, Kaftanová M., Cieslarová K., Mullerová Edita

Oddělení podpory práv pacientů: Jana Hlaváčová, Monika Poliaková, Pavla Mašková, Anna Konopásková, Ondřej Hušek, Šárka Liolia, Jitka Pražáková

Program setkání:

1. Zahájení setkání, úvodní slovo
2. Seznámení účastníků s projektem
3. Coworking – sdílený prostor pro práci a akce PO a organizací zaměřených na pomoc pacientům
4. Program – podpora profesionalizace činnosti PO, vzdělávací aktivity, networking a společenské akce
5. Portál Pacientského Hubu – internetový portál, CRM systém a sociální síť
6. Dotazy k připravovanému projektu
7. Ukončení setkání

1. Zahájení setkání, úvodní slovo vedoucí oddělení práv pacientů Jany Hlaváčové (JH)

Na úvod JH přivítala všechny hosty s tím, že toto setkání je k připravovanému projektu Pacientský Hub. Myšlenka projektu Pacientský Hub vznikla na úplném začátku, kdy MZ začalo spolupracovat s pacientskými organizacemi (PO). Vycházelo se z toho, že v ČR většina PO není střešně pojatá, máme střechy jednotlivých diagnostických skupin, ale neexistuje na rozdíl od ostatních států nějaká organizace, která by zajišťovala nezávislé vzdělávání, servis PO, která by je zastupovala, proto když se MZ scházelo s PO před 2 lety, tak bylo řečeno, že je potřeba na tomto spolu pracovat. Na MZ vznikla Pacientská rada (PR), pacientské skupiny, a nyní je potřeba, aby se PO profesionalizovaly, aby se zástupci PO vzdělávali, aby měli dostatek informací, a dále aby měly PO placené zaměstnance, nikoliv pouze dobrovolníky, kteří pracují pro PO ve volném čase. Kromě toho na MZ vzniklo Oddělení podpory práv pacientů (OPP), které zprostředkovává hlas pacienta a pracuje na tom, aby se pacienti byli schopni té židle chopit. Proto byl představen projekt, kterým chce MZ docílit, aby existovalo místo, kde se budou PO setkávat, vzdělávat, síťovat, místo, které



budou PO využívat ke své činnosti a ke spolupráci. Tento projekt bude realizovat MZ a chce, aby byl i dle představ PO, proto se JH zeptala, co si PO konkrétně přejí od projektu? Setkání s PO bylo pojato jako brainstorming, kdy si na začátku zástupci MZ se zástupci PO řekli vzájemné představy, výsledky dotazníkového šetření a na konci se zástupci MZ zeptali na dotazy PO a dali prostor pro diskusi.

2. Seznámení účastníků s projektem Pacientský Hub

Cílem projektu je posílení a postavení pacienta a PO v rámci systému poskytování zdravotních služeb a českého zdravotnictví. Cílem MZ je podpora PO tím, že jim bude poskytnut prostor, prostor pro síťování, a vytvoření podmínek pro stabilizaci a koordinaci. Vize je ale taková, že v budoucnu bude toto zajišťovat samotný pacientský sektor. Nyní něco organizuje MZ, AIFP a vize MZ je taková, že tato platforma bude fungovat co nejnezávisleji, a že by fungování převzala střešní organizace.

Podívali jsme se na jednotlivé aktivity: Coworking, vzdělávání a portál

V první řadě by mělo jít o fyzický prostor, který bude sloužit k setkávání PO, dále prostor sdílených místností, kam budou lidé z PO moci chodit a pracovat. Řada PO nemá své prostory, kanceláře a pronájem v komerčních prostorách je velmi drahá záležitost.

Druhá věc je vzdělávání a to v rámci vzdělávacích modulů. Nejde jen o fyzický prostor, ale bude k dispozici i komplexní portál, kde bude streamování, natáčení akcí, dostupné pro lidi mimo Prahu, pro lidi s jakýmkoliv problémem. Bude sloužit i rezervační systém a dále CRM mechanismus, aby mohli pracovníci Hubu s PO komunikovat a dále aby PO mohly komunikovat navzájem mezi sebou.

3. Coworking – sdílený prostor pro práci a akce PO a organizací zaměřených na pomoc pacientům

Coworking – ptali jsme se za jakým účelem by PO prostory využívaly, dále kolik osob z pacientské organizace by tyto prostory využívalo a jak často by tito lidé využívali prostory a na jaké typy akcí. Je zamýšlen jeden prostor, který může sloužit pro běžnou denní, kancelářskou činnosti nebo na pracovní schůzky s partnery, vlastní akce, setkávání členů PO, ale i pro veřejnost. Prostory jsou koncipovány tak, aby poskytovaly dostatek místa, tedy jedna konferenční místnost, která je pro PO v případě pořádání větších akcí potřebná, ale v komerčních prostorách nákladná. MZ v současné době jedná o takovýchto prostorách s Prahou 10. Prostor není určen jen pro PO, ale i pro ostatní aktéry, jiné organizace na podporu pacientů, které mohou poskytovat služby pro PO, agentury na osvětovou činnost, organizace profesní, mladí lékaři, atp. aby byl prostor inkluzivní.

Prostor bude základně vybaven, bude bezbariérový, snahou bude co největší přístupnost.

Z jednotlivých dotazů na PO ohledně účelu využití prostor vyplývá, že by prostor nejvíce využívaly na setkávání členů pacientské organizace a veřejné akce organizace. Na druhém místě to jsou pracovní schůzky s partnery a na třetím místě je to běžná kancelářská činnost.



Dále jsme se dotazovali, kolik lidí by prostor využívalo a nejvíce je to 1-2 osoby, dále 3 a více osob, tedy day-to-day fungování organizace a až dále by prostor PO využívaly na konference a semináře.

Poslední věc, na kterou jsme se ptali, byla četnost využívání prostor PO. A PO odpověděly, že 2-3x týdně na několik hodin.

Ondřej Hušek (OH) než JH zahájila diskusi zmínil, že prezentaci PO odešleme tak, aby ji PO měly k dispozici.

JH se zeptala, jak navržený koncept vidí zástupci PO, zdali tak, jak je projekt připraven, tedy zdali budou PO využívat Hub na coworking, spolupráci, vzdělávání. Jak to PO vidí?

DOTAZ: Leona Pejcharová (LP), společnost SUKI

Projekt se paní LP líbí a souhlasí s návrhem, ale měla otázku, zdali bude nějaká možnost prostoru, kam by si dávali věci spolku?

OH: Relevantní otázka, nicméně základní idea je trochu jiná, nemůže to být skladiště nebo archiv. Uvažujeme o běžném prostoru, pokud to tak fungovat nebude, tak může sloužit i částečně k těmto účelům, ale primárně je prostor určen pro běžný provoz a spolupráci.

JH: Plánujeme skřínky, negarantujeme, ale zeptáme se.

DOTAZ: Vlastimil Milata (VM), DIAKTIV

Prezentovaný graf je dle pana VM kouzelný, ale je potřeba uvažovat, že vycházíme ze současných možností a co bychom v tuto chvíli uvítali. Je možné, že ta procenta ve využívání prostor na větší akce přibudou s ohledem, že si zatím nedokážeme vývoj představit. Poděkoval za aktivitu k Hubu.

OH: Určitě ano, krok 1 – má to být zázemí, kde se budou PO setkávat a spolupracovat a co bude dál je na kreativě PO

PODNĚT: Anna Arellanesová (AA), Česká asociace pro vzácná onemocnění

Paní AA přemýšlela, že vznikají nové organizace na vzácné diagnózy a nemají sídlo. Mohl by Hub poskytnout dočasně/trvale sídlo. A co se týče fyzického prostoru, tak by viděla, aby byly zamykatelné skřínky.

DOTAZ: Drahoslava Kolací (DK), Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách

DK měla dva dotazy. Jeden, zdali bude vybaven prostor např. dataprojektorem? A druhý dotaz, zdali neuvažujeme o dalším takovém prostoru, např. v Brně?

JH: Co se týče vybavení prostoru, tak počítáme s tím, že bude vybaven základním vybavením, dataprojektorem, pár počítačů, kopírka apod. Předpokládáme, že se nebude moci tisknout všechno, ale např. zakoupit kartičku. Kdyby PO napadlo něco dalšího, jako dataprojekce, kopírka, počítače, tak MZ dejte vědět. Byla zmíněna skartovačka.



A druhá věc: Tento projekt s tím nepočítá, projekt je financován z NF, je to pilotní projekt, je předjednáno, že to bude Praha, ale neznamená to, že se projekt nerozvine, protože jako jiné coworkingy mají pobočky, tak to může vzniknout i tady.

DOTAZ: Edita Mullerová (EM), Revma Liga ČR

Při plánování je potřeba myslet i na budoucnost. Když si projekt nadesignujeme květnatě, tak se nám bude špatně plnit. Musíme se o projekt v budoucnu starat my, PO. Projekt udržet v rozumné míře.

JH: Kolegové z EFI toto slyší moc rádi a to je udržitelnost projektu. Budeme mít 4 roky na to, abychom si rozdělili úlohy, některé aktivity bude realizovat MZ, ale některé již neziskové organizace.

DOTAZ: Petr Cířka (PC), Společnost dialyzovaných a transplantovaných

PC se dotázal, zdali v případě coworkingu a seminářů budou rozděleny podle diagnóz?

OH: Ta specifika jsou jiná, máme dva kroky – jednak pro využívání zázemí a vzdělávací akce, to bude na samotných organizacích, jaké vzdělávací akce PO budou realizovat, koho na akci pozvou. Projekt počítá s webovým portálem, který bude obsahovat knihovnu, kde budou příspěvky neziskových organizací ze vzdělávacích seminářů, s videem, záznamem a dalšími dokumenty.

JH: Specifické akce pro různé skupiny budeme rozhodně podporovat, chceme, aby tyto organizace spolu síťovaly a spolupracovaly. Nebudeme rozdělovat podle diagnóz, všichni budou mít stejný přístup, co je však ale důležité řešit, kdo bude mít právo používat prostory. Za nás je to úplně jasné – pacientské organizace, organizace zaměřené na pacienty.

Pan PC doplnil, že to myslel tak, že z hlediska šetření financí, aby lidé s podobnou diagnózou prostor více využívali a spolupracovali.

DOTAZ: Jana Bosáková (JB), Společnost dialyzovaných a transplantovaných

JB upozornila, že mají transplantované děti, kdyby se tam udělal nějaký koutek pro děti – nemají bohužel prostor pro děti a jejich rodiče. Dále se JB zeptala, jak by to bylo s technikou, bude se dávat do skříněk nebo nechávat na stole?

OH: Bylo by fajn mít prostor pro děti a určitě probereme s Prahou 10. Co se týče techniky – usilujeme o základní vybavení, jak bylo již zmíněno, navíc to, co si vezmete s sebou a co se týče úschovy, budou potřeba uzamykatelné skřínky.

DOTAZ: Lubomír Mazouch (LM), Spolek pro Atypické Parkinsonské syndromy

LM se dotázal, zda to bude skutečně Praha 10, kde bude fyzická budova?

OH: Ano.

LM: Kdy počítáte se spuštěním projektu? Budou tam mít přístup zahraniční partneři?

OH: V prvním čtvrtletí roku 2020. Přístup zahraničních partnerů – bez problémů, ale pokud by tam chtěli mít svojí akci, tak prostor je primárně určen pro PO ne pro vlastní akce partnerů PO.



DOTAZ: Jana Lacinová (JL), Pupalky

JL za jakých podmínek mohou PO využívat prostor?

JH: Jedná se o běžný co-sharing, coworking, kdy bude k dispozici rezervační systém na jednotlivé zasedací místnosti, pokud se bude jednat o běžnou práci, tak pouze registrace, že zástupce PO, pacient či PO přijde. Pokud zjistíme, že fyzicky prostor nestačí, tak přistoupíme též k rezervaci prostor.

JL: Bude zpoplatněno?

JH: Nebude a ani nesmí, pro PO bude zdarma po dobu 4 let, ale po této době se bude provoz Hubu překlápět na neziskové organizace, které budou muset dopředu myslet na financování.

DOTAZ: Lubomír Mazouch (LM), Spolek pro Atypické Parkinsonské syndromy

LM se dotázal, zda bude zajištěno parkování u budovy Hubu?

JH: Zeptáme se Prahy 10 a dáme vědět.

OH: Máme indicie, že nějaká parkovací místa budou pro uživatele tohoto domu na P10, ale toto musíme ještě dořešit.

OBECNÝ DOTAZ: Jak bude zajištěna identifikace, že je to člen PO?

JH: Bude potřeba se jako PO registrovat, jak zástupci PO, tak i členové. Necháme na organizaci, kdo za ní může chodit – zodpovědnost PO. Dále aby to skutečně byla PO, tak budeme mít podobná kritéria jako na PR. Tato kritéria nebudou tak přísná jako pro PR. U rozvojové aktivity, tak přísní být nemůžeme, protože jde obecně o vzdělávání. Ano, budou kritéria, ale ne tak přísná jako u PR.

OH: Na druhou stranu jsme uvažovali, že to může být i servisní organizace pro pacienty – poradenská či advokační činnost. Je to otázka nastavení.

PODNĚT: Václav Polášek (VP), SONS

VP prosba, aby se nezapomnělo na bariéry pro zrakově postižené.

JH: MZ se panu VP k tomuto tématu ozve.

DOTAZ: Lubomír Mazouch (LM), Spolek pro Atypické Parkinsonské syndromy

LM uvedl, že budou organizovat akce a zeptal se, zdali bude možnost občerstvení?

JH: S takovou položkou v rozpočtu nepočítáme, bude tam kuchyňka, kde se bude moci připravit káva a budou se sdílet náklady, ale v prostoru budovy bude v provozu kavárna – externí dodavatel občerstvení.

OBECNÝ DOTAZ: Znamená to tedy, že si tam bude muset PO dovézt občerstvení na akci?

JH: Ano, pokud to bude akce PO, tak to bude na náklady PO, pokud to bude akce Hubu, tak to bude hrazeno z rozpočtu MZ. Může být zajištěno ve spolupráci s kavárnou.

OH: MZ nezná provozovatele kavárny, ale předpokládá, že bude možnost domluvy s provozovatelem.



OBECNÝ DOTAZ: Bude tam někde malý prostor, kde by PO mohly nechat svou brožurku, letáček a časopis?

OH: Základní úloha Hubu je sdílet informace a zkušenosti, takže určitě ano a to ve formě nástěnky a takovou úlohu bude mít i web Hubu.

JH: Máte ještě nějaká doporučení, co budete v Hubu potřebovat?

PODNĚT: Klára Čížková (KČ), Ministerstvo zdravotnictví, OPP (na mateřské dovolené)

KČ se dotázala PO, jaký je návrh časového harmonogramu Hubu, otevírací doba Hubu, nemůže být otevřeno 24 hodin. Jak by se to PO nejvíce hodilo?

Technická poznámka pana Mazoucha, bylo by vhodné nabídnout dobu i o víkendech a mimo pracovní dobu, protože tyto akce se konají po pracovní době.

KČ: To je otázka na provozovatele budovy, jak může být budova k dispozici.

JH: Chápeme, že bude potřeba nastavit čas o víkendech a době pracovního klidu, ale je potřeba myslet i na to, abychom to pokryli personálně. Kdy bude koncentrace akcí? Odpolední hodiny, večerní hodiny?

OH: Budeme muset vyladit, kdy bude prostor nejvíce využíván. Může být krátký/dlouhý týden.

4. Program – podpora profesionalizace činnosti PO, vzdělávací aktivity, networking a společenské akce

JH uvedla další oblast projektu a tím je program, jaké akce se mají v Hubu realizovat? Pro PO je důležitá podpora profesionalizace, vzdělávací akce a networking. Máme 2 cílové skupiny, 1. PO a 2. členové PO - akce, které budou realizovat PO. V rámci pracovního týdne budou vyčleněny časové sloty, které budou určeny pro aktivity PO např. v út a čt – kdy se do těchto termínů PO zapíší. JH se dotázala, zda takovéto rozdělení je pro PO v pořádku?

Jaké jsou další aktivity dle odpovědí PO? Z odpovědí vyplývá, že by se v Hubu měly nejvíce konat vzdělávací akce pořádané různými partnery pro členy patientských organizací, dále vzdělávací akce pořádané jednotlivými patientskými organizacemi pro své členy, ale i osvětová činnost vůči veřejnosti, pokud se PO zaměřuje na prevenci. To je jedna část.

Druhá část akcí je pro využití větších prostor na akce PO. Pokud bude MZ informováno PO, že je dělat nebudou, tak se realizovat nebudou. Primárně jde MZ o vzdělávání PO. Jak často by se měly vzdělávací akce pořádat. Máme APO – 1-2 do měsíce – víkend, vzdělávání na MZ – 6 celých dnů v jednom kole, 3 další dny v dalším kole, uvažujeme 2 aktivity/ měsíc. Taková je představa MZ, JH se zeptala, co bude pro PO větší přínos? Budou PO raději používat prostor a vzdělávat se nebo by raději používaly na vlastní aktivity vůči svým členům?

OH: Shrnul, že v rámci profesionalizace PO – v čem může vzdělávání pomoci a druhá část, co chtějí PO říkat veřejnosti, odborné, široké nebo členům PO.



OBECNÝ DOTAZ: Jaká je kapacita prostor?

JH: co se týče místností, 1 coworkingový velký prostor, 2 sdílené zasedací místností – menší místnosti max. 30 lidí/místnost při usazení v uspořádání divadla, u kulatého stolu 10 osob/místnost. Pokud PO bude mít zájem zrealizovat větší akci, tak se může coworkingový prostor upravit pro takovou akci. Dále bude k dispozici větší přednášková místnost s kapacitou 80 míst. MZ chápe, že pro PO jsou důležité vícekapacitní prostory.

DOTAZ: Simona Zábranská (SM), Klub nemocných cystickou fibrózou

SZ se zeptala, zda bude Hub fungovat i pro veřejnost, kdy např. pacient, který je nově diagnostikován, může do Hubu přijít a získat informaci od PO, která se onemocněním zabývá?

Klára Čížková (KČ) reagovala, že by nebylo dobré, aby se z Hubu stala taková „poradna“. K tomu by mohl sloužit spíše portál nežli aby do Hubu přicházeli lidé jako do poradny.

SZ podotkla, že většina lidí si takové informace najít na webu neumí.

KČ musel by tam sedět člověk, který by takové informace poskytoval, v tuto chvíli zamýšlíme pozici produkčního Hubu, technického pracovníka, ale pokud někdo z PO takovou službu bude chtít zajišťovat, tak to bude skvělé, ale v Hubu s takovou pozicí nepočítáme.

OH: Pokud nějaký člověk přijde do Hubu, tak ho může pracovník Hubu odkázat na leták a nástěnku.

JH se dotázala, zdali tento projekt má cílit i na veřejnost? Budou PO ochotné poskytovat konzultační dny či poradenskou činnost pro kolemjdoucí pacienty?

Edita Mullerová (EM): nabádala, abychom byli obezřetní při plánování. Pokryjeme to časově i personálně? EM si nedovede si představit, že by v Hubu seděla 5 hodiny a poskytovala poradenství.

PŘIPOMÍNKA: Eva Knapp (EK), Aliance žen s rakovinou prsu

EK se přidala k názoru EM, že si neumí představit, jak personálně a kapacitně obsáhnout tuto agendu. Preferovala by základní nastavení Hubu, tedy využití prostor pro pacienty, využívat prostor společně a efektivně a na základě evaluace přibírat další aktivity.

JH: Pro nás je důležitá zpětná vazba PO, shrnula, že ano, potenciál tady je, ale MZ by nemělo nic slibovat dopředu, protože je důležité poskytovat služby pacientům, které mají PO v portfoliu.

OH: Pokud by kolemjdoucí člověk chtěl získat nějaké informace, tak mu bude poskytnut letáček, pokud tam bude PO, která bude chtít poskytnout poradenství, tak je to na rozhodnutí té PO, kdy úkolem tohoto projektu není PO povínovat, že mají povinnost poskytovat poradenství. Hub má PO práci ulehčit ne přidělovat.

5. Portál Pacientského Hubu – internetový portál, CRM systém a sociální síť

Dalším tématem je online prostor. MZ plánuje pro projekt fyzické prostory, vzdělávání a navíc elektronické prostředí. Vydefinovali jsme, že je důležité mít záznamy z akcí, aktuální



informace o činnosti Hubu, aktuality, e-learningy, CRM pro komunikaci s PO, personalizované informace pro členy PO, kdy se budou odesílat pozvánky na akce, které by mohly členy PO zajímat, newsletter a dále aby bylo vše propojené se sociálními sítěmi, které by poskytovaly informace o projektu. Jednalo by se o Fcb profil projektu. Jedna věc je, aby byly PO informovány o akcích Hubu a druhá, aby PO byly informovány o akcích ostatních PO.

JH: Otázka, jaký druh informací by PO uvítaly na portálu a z dotazníku vyplývá, že by PO využívaly portál ke sdílení informací mezi PO, dále na e-learningové kurzy, přednášky a online přenosy z konferencí.

JH se dotázala, zdali je něco, co PO potřebují a MZ na to ve svém schématu zapomíná? V současné době toto spolu MZ a PO budují a po 4 letech bude část provozovat MZ a část může převzít neziskový sektor, tak je dobré naprogramovat vše dopředu tak, aby to pro PO poté dobře fungovalo.

OBECNÝ DOTAZ: Proč již není Facebook k projektu založený?

JH: Protože ještě neběží projekt. Můžeme ho spustit až v té chvíli, kdy bude projekt realizován. JH doporučila, aby PO interně komunikovaly mezi sebou, MZ nebude zasahovat do jejich komunikace. Edita Mullerová (EM) oslovila na setkání s PO, zda je zájem komunikovat mezi sebou, k tomu byl vytvořen dotazník.

EM: Vytvořila Fcb stránku a tajnou skupinu, která se jmenuje Pacienti spolu, je to EM volnočasová aktivita a zároveň vytvořila blog na příspěvky, mohou jí pacienti napsat, kdo cítí potřebu komunikovat a cokoliv řešit, tak jí může napsat na edita.mullerova@gmail.com.

OBECNÁ PŘIPOMÍNKA: Ve chvíli, kdy komunikaci bude řídit někdo z neziskového sektoru, tak vést uzavřenou skupinu není sranda. V naší organizaci máme např. jednu maminku, které nám to vede a je to velmi časově náročné, proto si nedokáže představit, že by komunikaci mezi sebou měl někdo na starost.

EM: Nerada by viděla, že by MZ koordinovalo komunikaci PO jako takových. MZ do toho nebude zasahovat, PO si svou činnost řídí samy.

KČ: jedna věc je Fcb samotného Pacientského Hubu, kde budou uveřejněny všechny informace, jako akce, provozní doba, semináře, atd. Toto vznikne pod hlavičkou Pacientského Hubu a to bude spravovat pracovník Hubu, ale druhá věc je komunikace PO mezi sebou, kdy všechny informace nechtějí PO sdílet s MZ a na to by mohla fungovat stránka, kterou spravuje EM.

JH. Je potřeba komunikace PO mezi sebou a kdo to bude spravovat. Souhlasí s EM, že není dobré, aby MZ koordinovalo tuto komunikaci mezi PO tak, aby to bylo nezávislé. Na druhé straně je obtížné, aby toto nyní spravovala nějaká PO, dokud neexistuje nějaká střecha. Co JH napadá je, vytvořit na portálu takové funkcionality, které by umožnily takovou platformu, ale v režii pacientů. JH se zeptala, zda PO chtějí, aby takové funkcionality na portálu byly a mohly komunikovat mezi sebou a nebo požádáme EM, aby pokračovala ve své činnosti?



EM: To si musí rozhodnou PO, EM má chuť komunikovat, ale nemá vždy čas. Je otázka, zda čekat, až se spustí Hub, který bude nabízet možnosti interní komunikace a nebo rovnou komunikovat na jiné platformě a nebo mít oboje?

OH: Ukazuje se, že nejfunkčnější je to, co se běžně používá, ať už to je Fcb, kdy komunikujete se svým okolím, možná je lepší využívat facebookovou platformu než bude web, kde bude komunikační prostřední.

OBECNÝ DOTAZ: Web bude MZ nebo čistě Hubu?

JH: Bude to web čistě Hubu, kdy realizátorem projektu je MZ. Lidé pracující na projektu Hub, budou pod MZ, ale budou sedět v Hubu. Fcb Hubu bude též spravovaný zaměstnancem Hubu.

JH: Dotázala se, zdali PO mají ještě něco k obsahu?

DOTAZ: Lubomír Mazouch (LM), Spolek pro Atypické Parkinsonské syndromy

LM se zeptal, kdy bude portál spuštěn?

JH: Bude spuštěn v 1. a 2. kvartálu 2020. Bude spuštěn ve dvou fázích, 1. fáze, kdy budou spuštěny základní funkcionality a 2. fáze, kdy jej začneme doplňovat o aktuální témata. Jakmile bude fyzicky prostor k dispozici, tak budou i základní informace na webu.

Kdy bude kolaudace? JH odpověděla, že duben.

OH: V tuto chvíli řešíme spuštění webu s dodavatel, kdy jej bude nejprve dodavatel testovat, následně pojedou provoz, kdy by MZ chtělo PO web ukázat, aby si vyzkoušely jednotlivé funkcionality. Následně by se MZ domluvilo s PO, že je web definitivně pro obě strany funkční a teprve pak bude ostrý provoz.

DOTAZ: Lubomír Mazouch (LM), Spolek pro Atypické Parkinsonské syndromy

LM se zeptal, zda MZ dá vědět PO o spuštění webu stejným způsobem jako např. při zaslání dotazníku k Pacientskému Hubu?

JH: Ano.

JH uvedla, že na web bude mít přístup PO, zástupce PO (hlavní zástupce, na kterého se bude MZ obracet) a dále tam budou mít účet členové PO, kteří se budou účastnit těch akcí. Myšlenka je taková, že PO budou správci toho účtu tak, abyste měly přehled, jací členové se účastní jednotlivých vzdělávání apod. a dále, aby PO s nimi pomocí portálu mohly komunikovat. Jedná se tedy o tzv. ownership, kdy PO bude mít dohled svým účtem a bude vědět o pohybu svých členů.

JH se zeptala, zda je ještě něco k webu, co by rády PO doplnily? MZ plánuje udělat sezení k webu zvlášť.



6. Dotazy k připravovanému projektu Pacientský Hub

JH: Obecná diskuse, zda je něco, co by PO rády MZ sdělily, tak mohou na dalším setkání PO a to 30.9., jeden z bloků opět bude věnován Pacientskému Hubu a jakmile bude MZ vědět konkrétní termíny, tak bude PO informovat.

OBEČNÝ DOTAZ: Je známa již adresa pro Pacientský Hub? Praha 10, Vršovice. A druhá otázka, zdali by nebyla možnost např. Dne otevřených dveří, kdy by se PO přišly podívat. Pacienti, kteří mají nejen smyslové postižení, ale i motorické potíže, tak by mohli dát svá doporučení ve fyzickém místě, např. jak se mají otevírat dveře, výška stolu, židlí, konvice nebo hrnek pro nevidomé, který zapíská.

JH: Velmi děkujeme za skvělý nápad, na přelomu roku budeme zařizovat vybavení prostoru, tak bychom PO opět oslovili s otevřenou výzvou, zda by nás mohly doprovodit a dát nám feedback, prostory jsou v současné době rekonstruované, je to u Vršovického nádraží. Dále nás zaujal nápad Dne otevřených dveří. K projektu bude oficiální zahájení s tiskovou konferencí.

Adresu zatím vyjednáváme, nemůžeme být konkrétní, je to u Vršovického nádraží, jednání jsou na dobré cestě, ještě není podepsáno s P10.

DOTAZ: Stanislav Kolb (SK), Asociace mužů sobě

SK by rád poděkoval za plánovaný projekt, protože když se potřebují sejít se svými členy, tak si musí objednat Lékařský dům, takže prostor Hubu jim ušetří peníze, do budoucna by se rádi scházeli s ostatními PO. Prosba – dejte do projektu financování PO, většina lidí tu svou pomoc dělá dobrovolně. Doporučil, abychom vyčlenili z 330 miliard Kč ročně pro zdravotní pojišťovny nějakou část pro PO.

JH: Děkujeme, že nám to říkáte, snažíme se naslouchat vašim potřebám s tím, že na MZ se snažíme podporovat neziskové organizace v rámci dotačních titulů MZ, které budou velice brzy vypsány. Druhá věc je, že v rámci Norských fondů je jednou ze tří priorit podpora občanského sektoru ve zdravotnictví. Jednou z věcí, jak tuto prioritu naplňujeme je Pacientský Hub a druhou část tvoří malé grantové schéma, kdy budou prostředky z Norských fondů rozděleny mezi PO. Počítáme, že až 2/3 z těchto prostředků budou rozdělovány mezi PO v rámci dalšího dotačního titulu, který bude přímo z NF.

Doplněno panem Matoušem Durajem (MD), EFI MZČR

MD doplnil, že se tyto výzvy budou vyhlašovat ve 2. až 3. kvartále 2020.

7. Ukončení setkání

JH na závěr všem poděkovala za plodnou diskusi k tématu Pacientského Hubu, návrhy PO budou zakomponovány do žádostí. Všechny tipy a doporučení nám pomohou s nastartováním projektu tak, aby byl následně pro PO funkční.

Děkujeme za vaše příspěvky, pokud by vás cokoliv napadlo, zašlete vaše příspěvky na propacienty@mzcr.cz z vašich praktických zkušeností.