

Právo a pacientská sdružení

JUDr. Ondřej Dostál, Ph.D., LL.M.

PO: Možné oblasti uplatnění

- **Zajištění informací o léčbě?**
- **Kvalita péče?**
- **Úhradové procesy?**

Kazuistiky a významné oblasti

- **Léčitelství a přístup k informacím aneb jak nezemřít**
- **Paní „P. et al.“ (VO): mají mít pacienti názor na smlouvy a „vnitřní život nemocnic“? Mohou tomu rozumět?**
- **Paní „S.“, off-labely, kickback praktikovi a info o hrazené léčbě?**
- **Pan „X et al.“, kmenové buňky vs . hrazené metody**
- **„Jak se kde rodí“ – mohou pacienti sami (nebo s odb.spol.) rozumět kvalitativním či úhradovým datům?**
- **Nedostupný lék a účast v úhradových řízeních? „Není ve veřejném zájmu“? Výjimečná úhrada? Lhůty, pravidla?**
- **Materiál a „příplatek na nadstandard“: dle „dohody výrobce a odborné společnosti“, dle místních pravidel v nemocnici, zaměnitelnost, role pacientů?**
- **Pan „Y – kde mi uhradí léčbu“ - dojíždění z Karlových Varů a síť center (nově „neziskovek“?)**
- **Pan „B.“, dítě „K“ a tvorba Seznamu výkonů (historie)**
- **Mají se pacienti/pojištěnci zajímat o řízení zdravotních pojišťoven? (historie)**

Účast pacientů: nic nestandardního

- **Rakousko: financování PO, „odškodňovací fond z poplatků“**
- **Velká Británie: Samozřejmá účast patientských organizací v HTA procesech**
- **EU: očekává se feedback z PO v členských státech ve všech aktivitách**
 - *FYI: „Žádné info o léčích pro hloupé laiky“, vs. studie Consumer Powerhouse: „Informovanost pacientů o léčích snižuje náklady systému na léky“*

Návrh novely – definice PO

➤ **Definice PO (návrh, „stavební kámen systému“):**

- *Pacientským sdružením se rozumí spolek zaměřený na pomoc osobám s určitým onemocněním a na ochranu jejich zájmů. Pacientské sdružení zastupuje zájmy svých členů, dalších osob s příslušným onemocněním a osob jim blízkých a poskytuje jim objektivní a vědecky podložené informace o možnostech léčby. Pacientské sdružení zveřejňuje každoročně svou účetní závěrku a soupis svých příjmů*

➤ **„Souběžná“ definice odborné společnosti**

- *Nihil novo – historická role vč. legislativní*
- *Kdo je „odborná společnost“ a koho reprezentuje? Kazuistika: opět kmenové buňky (orto, neuro, buněčná terapie)*
- *Účast v řízeních: účastník nebo znalec?*
- *Odměna za práci? Transparentnost rozhodování?*

PO: K diskusi

- **Zajištění informací o léčbě**
- **Kvalita péče**
- **Úhradové procesy**
- **„Vzájemná podpora“ a ombudsmanská role (zdravotní i sociální oblast)**
- **Financování PO**
- **Transparentnost a povinnosti PO**
- **Reprezentativnost a střešní sdružení PO?**