

Projekt „Hlas onkologických pacientů“/HOP www.hlaspacientu.cz

Aktivity za rok 2020

Zakladatelský tým platformy HOP se v lednu shodl, že také v roce 2020 bude platforma pokračovat jako neformální sdružení patientských a podpůrných organizací hájící práva a potřeby pacientů s onkologickým a hemato-onkologickým onemocněním, ale s tím, že dojde k užití interní „formalizaci“ spolupráce. Bylo přijato Memorandum Hlasu onkologických spolu s etickým kodexem spolupráce „členů“ HOP. Platforma pracuje momentálně ve složení 11 členů.

Financování projektu: Na rok 2020 má platforma finanční přísliby od 5 firem, v červnu podána žádost o grant na Open Society Fund (neúspěšná) a na MZ ČR pro rok 2021 (žádost splnila formální náležitosti v 1.kole posouzení).

Klíčovými aktivitami pro rok 2020 jsou zejména:

- a) práce na nové podobě Národního onkologického programu (NOP) a Akčního plánu pro onkologická onemocnění,
- b) lobbying za naplňování komplexních potřeb onkologických pacientů,
- c) úsilí o zapojení organizovaného pacienta do konzultačních a rozhodovacích procesů v oblasti onkologie.

V posledních měsících jsme se soustředili zejména na následující aktivity:

- 1) **Kulatý stůl** se stakeholdery k NOP byl přeložen z důvodu pandemie a protiepidemických opatření COVID-19 na říjen 2020. Byl realizován 13.10. jako on – line konference s názvem „NOP – česká a zahraniční zkušenost“ pod záštitou poslankyně zdravotního výboru PSP ČR A. Brzobohaté. Spoluorganizátorem byla Americká obchodní komora. Konference měla cca 100 účastníků z řad lékařů, zdravotníků, zástupců patientských organizací, akademiků, zástupců státní správy. V panelu vystoupila nám. ministra zdravotnictví A. Šteflová, bývalý ministr a současný poslanec PSP A. Vojtěch, předseda České hematologické společnosti ČLS JEP, zahraniční expert na NOP – prof. Vrdoljak z Chorvatska a koordinátorka HOP I. Plechatá. Konferenci bylo možné sledovat on-line a link na YouTube nahrávku konference byl následně zaslán dalším stakeholderům.
- 2) **Face to face schůzky/ komunikace k NOP a dalším klíčovými tématům pro pacienty**
 - Jednání s ČOS na téma aktualizace Národního onkologického programu a vypracování Akčního plánu pro onkologická onemocnění (4 setkání, včetně pozvání na výbor ČOS)
 -

- Formulace témat za pacienty (e-mail a telefonní komunikace s předsedkyní ČOS doc. Prausovou)
- Předložení představy formátu Akčního plánu proti onkologickým onemocněním.
- Spolupráce s lékaři pracujícími na evropském plánu proti rakovině (on-line jednání např. s MUDr. Kubáčkovou).
- Společný dopis HOP a ČOS ministroví zdravotnictví se žádostí o ustavení pracovní komise pro tvorbu NOP.
- 5.6. účast pacientů na TK ČOS a Fóru onkologů – příslib premiéra věnovat se NOP za vládu.

Vzhledem k epidemiologické situaci se některé ze schůzek přenesly do on-line režimu či HOP použil formu dopisů, včetně otevřených.

- 7.,30.7. a 6.8. schůzka na Amcham k přípravě konference
- Společný dopis doc. Prausové a HOPu ministroví Vojtěchovi k NOPu
- 17 .7. schůzka na MZ k tématu aktualizace NOP a složení pracovní komise s ministrem Vojtěchem, doc. Prausovou a dalšími zástupci HOP a MZ
- Společný dopis doc. Prausové a HOPu ministryni Maláčové k NOPu (delegování zástupce za MPSV do pracovní skupiny).
- 28.7. schůzka HOP s pacientkami a zdravotníky sdružení Veronica
- 6.8. a 18.8. schůzka zástupců HOP k osnově NOP
- 3.8. schůzka s poslankyní zdravotního výboru PSP A. Brzobohatou k záštitě konference k NOP
- Dopis HOP předsedkyni zdravotního výboru prof. Adámkové k tématu NOP
- Dopis vědeckému tajemníkovi České hematologické společnosti prof. Starému k NOP
- Dopis nám. A. Šedo k pracovní skupině k NOP
- HOP jmenuje své 2 zástupkyně do pracovní skupiny k NOP na MZ (Š. Slavíkovou a I. Plechatou).
- 9.9. schůzka zástupců HOP s doc. Prausovou k tématu NOP, včetně konference 13.10., předána pracovní osnova NOP vytvořená zástupci HOP
- Jednání s nám. Policarem k tématu „second opinion“- po dohodě s představiteli MZ ČR a prof. Svačinou jako předsedou ČLS JEP bylo rozhodnuto, že MZ ČR vydá metodiku pro přímo řízená zdravotnická zařízení (v našem případě rozhodující pro KOCy), kde bude specifikováno, jak postupovat při pacientem vyžádaném druhém názoru.
- Písemné připomínky k brožuře Medikomiks
- Stanovisko k novele zákona o zdravotním pojištění k tématu práv pacientů
- Dopis poslancům zdravotního výboru PSP k novele zákona o léčivech (emergentní systém).
-

- Dopis členům správní rady VZP k prioritám onkologických pacientů pro nové vedení VZP.
- Připomínky k definici patientské organizace – přes patientskou radu MZ
- Otevřený dopis ministrovi Blatnému, předsedkyni zdravotního výboru Adámkové, poslancům a předsedům politických klubů v PSP ČR se žádostí o urychlené nařízení a projednání novely zákona o veřejném zdravotním pojištění.
- Dopis prof. M. Svobodovi k tématu NOP – prosba o schůzku.

3) Zdravotně-sociální pomezí - naplnění sociálních potřeb pacientů (posuzování invalidity, dlouhodobé ošetřování, lhůty po posuzování na ÚP apod.).

- společný dopis HOP a ČOS premiérovi ohledně nespolupráce s MPSV,
- březen – dopis nám. Jirkové (MPSV) – téma ZTP a nahlížení do spisů při PnP
- dopis předsedkyni výboru pro sociální politiku PSP ČR k dlouhodobému ošetřovnému
- dopis poslancům zdravotního výboru a výboru pro sociální politiku PSP k novele zákona o sociálním zabezpečení
- duben – 2. dopis nám. Jirkové (MPSV) k tématu ZTP a PnP – reakce na její odpověď na 1.dopis z března
- Dopis předsedkyni sociálního výboru Pastuchové a ostatním poslancům k novele zákona o nemocenském pojištění
- Dopis na MPSV (nám. Jentschke Stocklová) k neomezeným vycházkám pro onkologické pacienty.

4) Vystoupení a účast pacientů na odborných konferencích

Již naplánovaná a přihlášená vystoupení reprezentantů platformy na BOD a Olomouckých hematologických dnech byla z důvodů epidemie nejdříve posunuta na podzim a následně zrušena zcela

Vzhledem k epidemiologické situaci se většina vystoupení na konferencích přenesla do on-line režimu.

- 16.9. Přednesení tématu HOP na patientské radě VZP (par.16 a inovativní léčba CDK 4/6)
- 4.9. vystoupení zástupkyně HOP na konferenci AHCM k telemedicině z pohledu pacientů
- 8.10. natočení prezentace za HOP (aktivity HOP) pro sesterskou konferenci ONKO 2020
- 16.-17.11. on-line konference CTRL Cancer Summit k tématu národních onkologických plánů v Evropě.
- 4.a 5.11. on line semináře EPIS na téma telemedicíny
- 3.11. účast na CEETII PAG Forum
- 14.12. účast na on-line kulatém stole za účasti všech významných stakeholderů k plánování NOP.

5) Data z vlastního dotazníkového šetření

- V dubnu byl připraven (po dohodě s ČOS) on-line dotazník pro pacienty na téma dostupnosti onkologické péče v době pandemie COVID-19. K tématu byla vydána tisková zpráva. Výsledky byly představeny také na tiskové konferenci a Fóru onkologů 5.6. za účasti premiéra. Data převzala řada sdělovacích prostředků, včetně ČT a Prima CNN.
- Dostupnost inovací pro české pacienty. Žádost na plátce o data k dostupnosti inhibitorů CDK 4/6. Obdrželi jsme info od všech plátců. Následně vydána TZ k mezinárodnímu dni metastatické rakoviny prsu, kde byla tato data využita.
- Šetření digitální gramotnosti mezi členy PO v platformě HOP – PO zjišťovaly mezi svými členy jejich ochotu a schopnost se připojit na on-line semináře, setkání, přednášky, nebo to, jak nakládají s informacemi na i-netu. Následně účast pacientů a jejich zástupců na vzdělávací akci Pacientského HUB na téma on-line komunikace.

6) Materiály HOP

- Vytvořeno nové logo platformy
- Vytisknuto 5 000 ks letáků s info o HOP
- Vyrobeny 3ks roll up pro prezentaci na konferencích
- Zpracování osnovy NOP a formátu pro Akční plán, a to na základě analýz EU dokumentu (Europe's Beating Cancer Plan, doporučení na podobu NCCP, NCCP Nizozemí, Chorvatska Polska apod.). Předání osnovy ČOS.
- Letáky o aktivitě HOP do vozů veřejné dopravy v 5 městech (září – říjen)
- 4 str. leták o aktivitách HOP pro PR účely

7) Koordinační a edukační semináře pro pacientské organizace

- Oproti původnímu plánu (8) proběhlo celkem 16 edukačních a koordinačních setkání zástupců HOP. Lze doložit podrobnými zápisy. Většina jednání byla přesunuta do on-line prostředí.

8) Mediarelations

- Každodenní monitoring médií a reagování na aktuality.
- Tisková zpráva Hlas onkologických pacientů se zapojil do debaty o plánu boje proti rakovině, vydaná 4. 2. (vyšlo na týden.cz, tribune.cz a v Medical Tribune)
- Tisková zpráva Hlas onkologických pacientů vyzývá nemocné, aby jim sdělili zkušenosti s léčbou, vydaná 22. 4. (vyšlo na/v Parlamentní listy, České novinky1.eu, Helpnet.cz, Události EXTRA, Pražský zpravodaj, Tojesenzace.cz, Info.cz, i60.cz, MAGAZÍN INSPIRACE, TV Nova, Lidové noviny)
- Tisková zpráva Opatření proti šíření COVID-19 zasáhla onkologické pacienty, vydaná 28. 5. (vyšlo na Linkos.cz, Žena-in.cz, ČT – Události)
- Článek Maratonem proti rakovině v časopise Kondice, leden 2020

- Účast v článku Krize urychlila telemedicínu i vstup nových léků, deník Právo, 25. 5.
- Účast v anketě Zefektivní zkušenosti z pandemie české zdravotnictví?, Medical Tribune, 19. 5.
- Četné mediální ohlasy na aktivní účast Ivany Plechaté u kulatého stolu s názvem Pacient jako spotřebitel, který uspořádala platforma Spotřebitelské fórum, 4. 5.
- Výstup Ivany Plechaté v TV pořadu Hlavní zprávy, CNN Prima News v reportáži Obavy o inovativní léky ze dne 7. 6.
- 28.7. Účast dvou zástupců HOP na tiskové konferenci ČOPN a pneumologické společnosti k bronchogennímu karcinomu, prezentace aktivit HOP a představení dotazníkového šetření ke COVID
- TZ ke konferenci NOP, 13.10. výstupy lze dokladovat monitoringem
- TZ k volbě nového ředitele VZP, výstupy lze dokladovat monitoringem
- TZ k novele zákona o léčivech (emergentní systém), výstupy lze dokladovat monitoringem
- TZ k mezinárodnímu dni metastatické rakoviny prsu, výstupy lze dokladovat monitoringem

9) Webová stránka HOP www.hlaspacientu.cz

- Proběhlo převedení stránek hlas pacientek na stránky hlas pacientů
- Pravidelný update na základě činností a monitoringu médií, informace pro pacienty. 4-5x týdně rubriky Co se děje. Pravidelné informování o aktivitách HOP v rubrice Co děláme.
- Posty na Fb profil HOP cca 2x týdně.
- Založen You Tube kanál pro video spoty a první natočené spoty umístěny na Fb HOP.

Zpracovala: I. Plechatá, koordinátorka platformy HOP a ředitelka Průvodce pacienta, z.ú.

Dne 14.1.2021