

Platforma „Hlas pacientek s rakovinou prsu“

Senát ČR kulatý stůl na téma:
„POSLECHNĚTE SI HLAS PACIENTEK S RAKOVINOU PRSU“
2. 10. 2018 od 10:00 hod.

Platforma neziskových organizací věnujících se potřebám pacientek s metastazujícím onkologickým onemocněním prsu

Členové:

Aliance žen s rakovinou prsu

Onko Unie

Dialog Jessenius

Amelie

Ústav lékového průvodce – koordinační role

Cílem projektu je zejména:

- Propojit pacientské organizace, posílit jejich know-how a kompetenci v oblasti obhajování práv pacientů, využít silné stránky každé z nich.
- Definovat komplexní potřeby pacientek s metastatickou rakovinou prsu.
- Seznámit s těmito potřebami laickou i odbornou veřejnost, státní správu, politiky i regulační orgány.
- Obhajovat zájmy pacientek tam, kde jejich potřeby nejsou naplňovány a pokusit se o nastartování změn.

Projekt je realizovaný od května 2017

Základní dokument Platformy

Memorandum“ shrnující potřeby pacientek, které vycházejí ze skutečnosti, že v roce 2017 žilo v ČR kolem 3 370 žen s metastatickým onemocněním prsu. Přestože se jedná o onemocnění nevyléčitelné, dochází díky novým možnostem léčby k prodlužování přežití u těchto žen, a na významu tedy nabývá i potřeba zajistit kvalitní život těchto pacientek v řadě oblastí jejich života:

1. Zdravotní (dostupnost a komplexnost léčby, včetně nových léků a pomůcek, dostupnost tzv. druhého názoru, kvalita péče apod.)
2. Psychologickou podporu (časově a místně dostupnou a hrazenou z v.z.p.)
3. Sociální podporu (operativní posuzování žádostí o invalidní důchody, včetně posuzování stupně invalidity, neomezené vycházky pro onkologické pacientky, nebo problém dlouhodobého ošetřovného apod..).
4. Zapojení patientských organizací do rozhodovacích procesů ve zdravotnictví, důsledné nastavení principu: „Pacient v centru rozhodování“.



Dosavadní aktivity Platformy

- uspořádala 2 kulaté stoly na MZ ČR za účasti všech významných partnerů
- navázala úzkou spolupráci s ČOS ČLS JEP
- delegovala E. Knappovou z Aliance žen s rakovinou prsu do Pacientské rady ministra zdravotnictví.
- zapojila se do práce v pracovních komisích Pacientské rady
- připomínkuje novely či vyhlášky (např. tzv. megavyhláška k VILP)
- aktivně se vyjadřuje do spisů v rámci správního řízení ke stanovení ceny a úhrady léku na SÚKLu
- seznamuje s potřebami žen s mBC širokou veřejnost (Happening na Vyšehradě, vystoupení ve sdělovacích prostředcích, účast na konferencích a seminářích...)
- schůzky se zástupci Parlamentu, plátců, s odborníky apod.
- pořádá sebevzdělávání a edukační semináře pro další pacientské organizace
- publikuje edukačních brožury (Léky pod regulací, Nenechme se zlomit, Bariéry v dostupnosti léčby či Metastatický karcinom prsu)
- průběžně informuje cílové skupiny o svých aktivitách a výstupech z nich
- vytvořila webové stránky „Hlas pacientek“

Priority na další období

- a) Ve spolupráci s MPSV docílit změny v posuzování invalidity, možnosti neomezených vycházek či podmínkách pro dlouhodobé ošetrovné při diagnóze onkologického onemocnění.
- b) Zrychlit procesy vedoucí k dostupnosti léčby v onkologii.
- c) Aktivně se podílet se na přípravě novelizace zákonů ve zdravotnictví (v rámci Pacientské rady).
- d) Vytvořit a s partnery realizovat pilotní projekt v onkologii na zapojení patientských organizací do rozhodovacích procesů ve zdravotnictví (spolupráce s MZ ČR, pojišťovnami, SÚKLeM).