



Hlas onkologických pacientů

Havlíčkovo náměstí
746/11 (2. patro)
130 00 Praha 3

info@hlaspacientu.cz
www.hlaspacientu.cz

MEMORANDUM

Platformy „Hlas onkologických pacientů“ - nezávislých neziskových organizací věnujících se potřebám pacientům s onkologickým a hemato-onkologickým onemocněním



Účelem platformy je vyvíjet činnost zejména v oblasti zastupování, podpory a prosazování zájmů a komplexních potřeb pacientů s onkologickým a hemato-onkologickým onemocněním (dále jen s onkologickým onemocněním) napříč všemi diagnózami a posilování povědomí o těchto onemocnění u široké veřejnosti včetně státní správy a dalších institucí, a to jak v ČR, tak v zahraničí.

Naplňování účelu platformy spočívá zejména v:

- Posilování povědomí veřejnosti, představitelů neziskových organizací, státních i nestátních institucí o problematice onkologických onemocnění.
- Obhajování a prosazování zájmů a naplňování komplexních zdravotně - sociálních potřeb onkologicky nemocných.
- Úzké spolupráci s odbornými společnostmi, zejména Českou onkologickou a Českou hematologickou společností ČLS JEP.
- Zlepšování možnosti přístupu pacientů a jejich blízkých k informacím o diagnostice, včasné, kvalitní a efektivní léčbě, dispenzarizaci i dalším zdravotním, psychologickým a sociálním službám a dávkám, včetně péče paliativní a péče o chronicky nemocné.
- Podpoře koncepčního a strategického přístupu k prevenci a léčbě onkologických onemocnění v podobě spoluvytváření Národního onkologického programu a Akčního plánu pro onkologická onemocnění.
- Podpoře vědeckého i klinického výzkumu v onkologii a sdělování jejich výsledků pacientům i jejich blízkým.
- Zlepšování kvality života s nemocí, vzděláváním pacientů, jejich blízkých a veřejnosti
- Zastupování zájmů onkologických pacientů za ČR na mezinárodní úrovni.

Současné možnosti moderní onkologické léčby, šíření povědomí o prevenci i včasné diagnostice přispěly k tomu, že mnoho pacientů s onkologickým onemocněním při včasné diagnostice, správné a včas nasazené léčbě žijí dlouhé měsíce či dokonce roky. Někteří dosáhnou na dlouhodobou remisi onemocnění či je lze dokonce považovat za vyléčené. Na významu tedy nabývá potřeba zajistit kvalitní život těchto pacientů.

Toho jsou si vědomy patientské a podpůrné organizace, které jsou signatáři tohoto společného Memoranda. Chceme dosáhnout toho, aby pacienti a jejich blízcí měli k dispozici všechny potřebné informace z oblasti prevence, diagnostiky, léčby, ale také o fungování systému organizace péče v českém zdravotnictví a sociální podpory. Chceme pacienty podpořit, aby mohli prožít svůj život co nejkvalitněji.

Hlavní principy, požadavky a zájmy pacientů, které jsou dlouhodobými cíli aktivit platformy, jsou obsaženy v sedmi bodech tohoto Memoranda, díky kterému mohou patientské a podpůrné organizace sdružené v platformě Hlas onkologických pacientů hovořit jedním hlasem. Těchto sedm bodů vzniklo na základě mnoha řízených diskusí, workshopů a seminářů k tomuto tématu:

1. Žádáme MZ ČR, aby navrhlo formálně zavést do legislativy ČR pravomoc patientských organizací k zastupování a hájení práv pacientů, a to v legislativních i správních řízeních.
2. Žádáme MZ ČR, SÚKL a zdravotní pojišťovny, aby zajistily plnou dostupnost moderní diagnostiky a léčby pro všechny onkologické pacienty, stejně jako budoucí financování této léčby, a to v souladu s evropskými a českými doporučeními odborných společností.
3. Žádáme MZ ČR, zdravotní pojišťovny, MPSV ČR, zástupce státní správy a samosprávy, aby zajistili dostupnost zdravotních pomůcek a propojenost návazných zdravotních a sociálních služeb v průběhu dlouhodobé léčby o pacienty, včetně péče paliativní, a jejich úhradu z veřejného zdravotního pojištění.
4. Žádáme Českou onkologickou společnost ČLS JEP o spolupráci při aktualizaci Národního onkologického programu a Akčního plánu/plánů pro onkologická onemocnění.
5. Žádáme MZ ČR o intenzivní podporu preventivních programů onkologických onemocnění a zajištění dostatku finančních prostředků pro jejich realizaci.
6. Žádáme zdravotní pojišťovny o zajištění větší dostupnosti hrazené odborné psychologické podpory a poradenství (krizová intervence i dlouhodobé podpůrné péče) pro onkologické pacienty a jejich rodinné příslušníky.
7. Žádáme MPSV ČR, případně vládu při meziresortních tématech) o zajištění adekvátního sociálního zabezpečení, aktivní politiky zaměstnanosti pro OZP a zajištění kvalitních dostupných sociálních služeb.

Toto Memorandum navazuje na aktivity platformy Hlas pacientek s rakovinou prsu, které bylo podepsáno v roce 2017.

Signující pacientské organizace se zavazují, že budou aktivně spolupracovat s výše uvedenými orgány na zpracování příslušných politik, strategií či metodik, stejně jako přispějí k dostupnosti prověřených odborných informací pro pacienty a jejich rodinné příslušníky a budou se i nadále věnovat osvětě veřejnosti na téma potřeb pacientů s onkologickým onemocněním. Spolupracovat budou s vědomím a v souladu s etickými principy, které jsou součástí tohoto Memoranda.

**V Praze dne 4. 2. 2020 u příležitosti
Světového dne boje proti rakovině**



Eva Knappová,
ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o. p.



Ing. Stanislav Kolb,
prezident spolku Asociace mužů sobě



Mgr. Šárka Slavíková,
předsedkyně výkonné rady Amelie z. s.



Ing. Marie Ředínová,
předsedkyně České Ilco, z.s.,



MUDr. Stanislav Kos,
Český občanský spolek proti plicním nemocem (ČOPN)



Bc. Michaela Tůmová,
ředitelka Dialog Jesenius o. p.



Petr Hylena,
předseda spolku Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.



Mgr. Kateřina Klásková,
Lymfom Help. z.s.



Mgr. Petra Adámková,
ředitelka Onko Unie, o. p.



JUDr. Šárka Špeciánová,
ředitelka VERONICA z.ú.



PhDr. Ivana Plechatá,
Průvodce pacienta, z.ú., koordinátorka projektu