

Pacientské hnutí (ePAGs)*/ v rámci Evropských referenčních sítí (ERN)

Konference ČAVO 2021

13. 11. 2021

Lubomír Mazouch, ePAG za ERN- RND
(ERN-RND – vzácná neurologická onemocnění)

*ePAGs-European Patient Advocacy Group - skupina evropských ochránců/advokátů pacientů



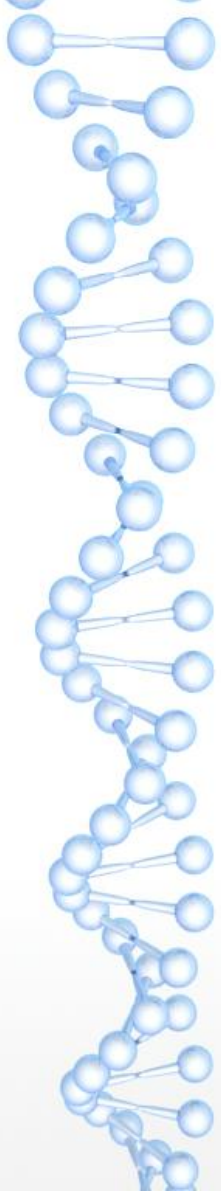
Legislativní základ

- Směrnice 2011/24/EU čl. 12 (ERN), čl.13 (vzácná onemocnění) a čl. 14 (e-zdravotnictví)
- Novelizovaná Charta EURORDIS 2018

články o ePAGs - zapojení pacientů, dobrovolníků, reprezentantů patientských organizací dle ERN;

EURORDIS -“ Recommendations to achieve a mature ERN system 2030“, ale po rozhodnutí COM v únoru 2021 jen

RARE 2030 foresight study

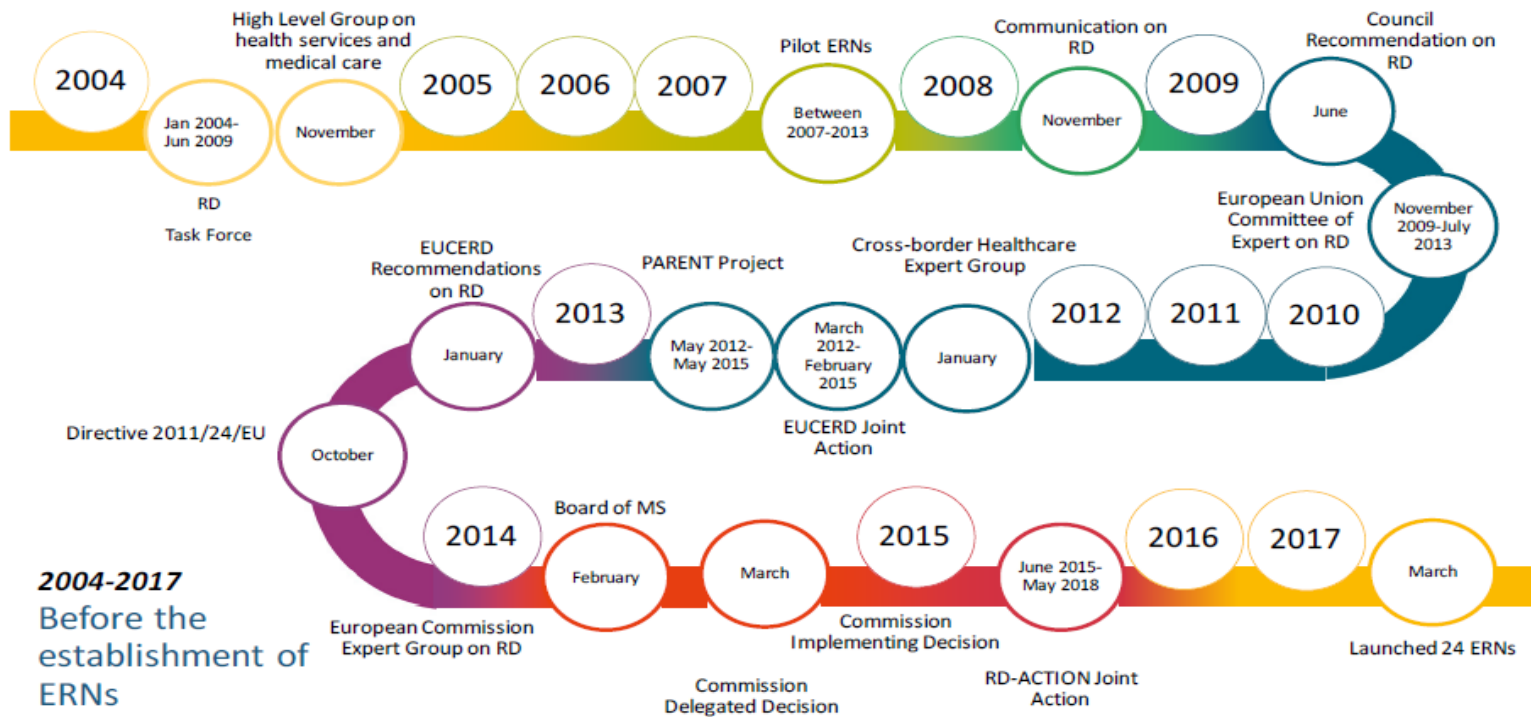


ePAGs-evropští advokáti/ochránci pacientů
se vzácným onemocněním
Viz klíčový dokument

EURORDIS ePAG Constitution

Úkol přeložit do češtiny, rozeslat členům ČAVO

ERNy jsou výsledkem více než 10letého vývoje evropské politiky vzácných onemocnění





ePAGs - ochránci/advokáti pacientů se VO

- Jsou definováni v novelizované Chartě EURORDIS jako dobrovolní zástupci pacientů/pečovatelů se vzácným onemocněním
- Jako nedílná součást ERN
 - jak na mezinárodní úrovni (nyní 24 ERN),
 - tak na národní úrovni – v ČR nyní 17 poskytovatelů zdravotnických služeb
 - jsou to přímí představitelé vlastních patientských organizací VO - jak národních, tak mezinárodních



Výpis ze statutu sekce ERN-RND

ERN-RND se týká sekce Vzácných neurologických onemocnění

- Členy je cca 42 universitních klinik, nyní ze 13 zemí EU – očekává se výrazné rozšíření;
- ČR nyní zastoupena NK VFN Praha, FNUSA Brno, FN Motol, FN Thomayerova nemocnice

„Patient advocacy group within the ERN-RND is based on the Constitution of the ERN.

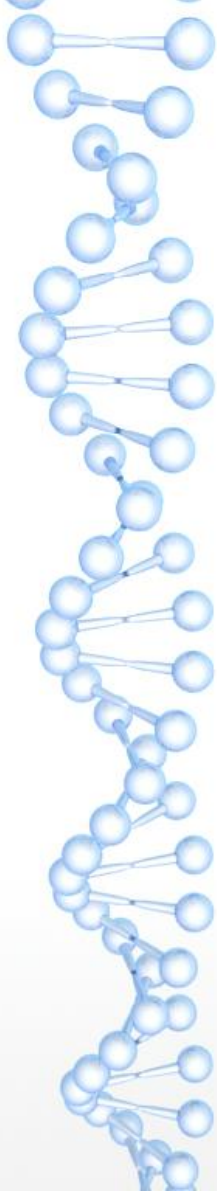
„Pacientští advokáti a pacientské organizace jsou expertní skupinou Evropské komise pro vzácná onemocnění uznávány jako nedílná součást strategického a provozního poskytování Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění a měli by hrát aktivní roli při rozhodování a vytváření stanovisek sítě.“

Z pravidel:

- *vůle pacientských organizací se podílet na činnosti*
- *advokáti odsouhlasení svými domovskými organizacemi*
- *pracujících v řídicím výboru a pracovních skupinách*

Pokračování

- *dua advokáti za „diagnózu“*, mohou být přizváni i jednotlivci, zejména z neindetifikovaných/ultra vzácných VO
- volební období je *4 roky*; kandidáty nominují pacientské organizace a adresují vedení sekce ERN a EURORDIS
- schopnost *pracovat v angličtině*
- *mít znalost/povědomí* (knowledge) alespoň o dvou neurologických diagnózách,
- *schopnost komunikovat s lékařskými profesionály* atd.
- *pacientská skupina si volí koordinátora* a jeho zástupce
- *aktivity jsou neplacené*; řídicí výbor sekce hradí jen cestovné,
- *advokáti/ochránci se hodljí angažovat v aktivní komunikaci* s lékaři - neurologickými specialisty a ve výzkumu,
- *přebírají závazek k šíření povědomí* o problematice RND of ERN
- *přispívat ke konkretizaci výzkumných priorit* se znalostí potíží pacientů-členů,
- *solidarita, respektování různých názorů*, citlivost v osobních a lékařských informacích
- *případné spory řeší EURORDIS*





Na čem se konkrétně ePAG-ové mohou podílet?

1. **přímý přístup k informacím** o činnosti Řídícího výboru každé jedné sekce ERN;
2. **přímý podíl na výměně informací** mezi členy skupiny sekce ERN, EURORDISEM a národními patientskými organizacemi
3. **přímý přístup k informacím o činnosti sekce vč. virtuálního konsilia CPMS**
4. **podíl na sdílení informací v/ve**

- care - péči
- knowledge sharing - rozsáhlé databázi na jednotné základně
- education and training - přípravě/vzdělávání vč. patientského
- research and development - výzkumu s prioritou potřeb pacientů se VO

Původní dokument Recommendations obsahoval jmenovité úkoly přenesení kompetencí ERN na národní úroveň během let 2021-2022 vč. legislativy a financování **ALE ???**

Za nejaktuálnější úkol lze považovat vytvoření patientských registrů - dle Směrnice EU z roku 2012



Výhledová studie Rare 2030 „8 Doporučení“

„Budoucnost vzácných onemocnění začíná dnes“

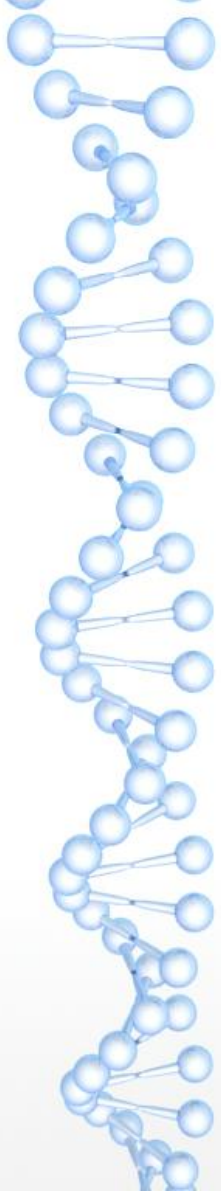
Stanovuje potřebu nového evropského politického rámce pro vzácná onemocnění v podobě **Evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění**, aby:

- řídil provádění národních plánů pro vzácná onemocnění se stejnými měřitelnými cíli
- spojil obnovenou koordinovanou strategii napříč výzkumem, digitálními technologiemi, zdravotnictvím a sociálním zabezpečením, která doplní stávající právní předpisy
- podporoval pokračující investice do oblasti vzácných onemocnění na evropské i vnitrostátní úrovni, abychom zajistili, že neztratíme dynamiku.
- představuje „8 závěrečných doporučení“ týkajících se diagnózy, léčby, péče, výzkumu, údajů a evropských a vnitrostátních infrastruktur
- stanoví plán pro příští desetiletí politik týkajících se vzácných onemocnění.



Závěr a doporučení

- 1) Přeložit a postoupit plné znění dokumentů „EURORDIS ePAG Charta“ patientským organizacím v ČAVO
- 2) rozvinout úzkou spolupráci s lékařskou částí ERNů
- 3) oslovit české patientské organizace a vedení českých ERN „nejaktivnějších ERNů“ k výměně zkušenosti s akreditací ERN a jejich patientských organizací
- 4) zorganizovat sérii jednání s českými patientskými organizacemi se zapojením do ERN
- 5) vyzvat české patientské organizace k podílu na tvorbě patientských registrů pro potřeby ERN a na projektu Patient journey



Děkuji za pozornost

© Lubomír Mazouch

**email Spolku pro APS:
SpolekproAPS@seznam.cz**