

MANIFEST PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

směřující ke skutečně participativnímu, demokratickému a účinnému zapojení organizací pacientů

Evropské fórum pacientů jménem svých členských organizací,

jako evropští občané,

očekáváme, že instituce EU a vlády členských států uznají hodnotu včasného a smysluplného zapojení patientských organizací do tvorby politik, zdravotnického výzkumu a zdravotnické praxe. Strukturované zapojení pacientů od nejranějších fází může čerpat z jedinečných odborných znalostí a životních zkušeností pacientů a jejich komunit a zajistit tak lepší soulad se skutečnými potřebami pacientů, lepší informovanost a adherenci pacientů, lepší informovanost a důvěru a snížení nákladů pro pacienty a systémy zdravotní péče.

Očekáváme, že národní vlády a instituce EU budou aktivně usilovat o strukturální vstup a spolupráci s komunitami pacientů, osob žijících s chronickými onemocněními a pečovateli prostřednictvím jejich reprezentativních organizací.

Očekáváme, že národní vlády a instituce EU prokáží svůj závazek k systémům zdravotní péče zaměřeným na člověka prostřednictvím uplatňování deseti základních zásad účasti patientských organizací:

Posílit rámec pro zapojení

1. Aby se prokázala a posílila účast veřejnosti na tvorbě, provádění a hodnocení národní a regionální zdravotní politiky, měly by být aktivně zapojeny organizace pacientů, aby se zvýšila dostupnost, legitimita, transparentnost a odpovědnost zdravotního systému.
2. Usilovat o aktivní zapojení patientských organizací a podporovat je a zakotvit jejich úlohu ve formulaci, hodnocení a rozhodovacích procesech na evropské, národní a regionální úrovni s cílem posílit solidaritu, rovnost, vzájemnou důvěru, udržitelnost, posílení postavení a odpovědnost.

Konzultace a partnerství

3. Zapojit dialog s organizacemi pacientů na příslušné zeměpisné úrovni s cílem určit nejúčinnější kanály a mechanismy, které podporují smysluplnou a životaschopnou účast nevládních organizací. V případě potřeby by měly být využity stávající nástroje na podporu zapojení pacientů.
4. Zapojit organizace pacientů do rozvoje politik, které doplňují sektor zdravotnictví a kvalitu života, jako jsou sociální záležitosti a sociální prostředí.
5. Umožnit patientským organizacím zapojení do všech fází tvorby politik, včetně hodnocení. Aktivně vyhledávat a zapracovávat zpětnou vazbu od patientských organizací ohledně dopadu zdravotnických politik na rovnost ve zdraví.
6. Podporovat skutečně demokratický rámec institucionalizací participačních procesů a rozšiřovat příležitosti pro organizace pacientů, aby mohly významným způsobem přispívat.

Operativní zapojení organizací pacientů

7. Aktivně usilovat o smysluplné zapojení patientských organizací do hodnocení zdravotnických technologií (HTA) a dalších příslušných procesů jako klíčových a rovnocenných zúčastněných stran.
8. Zapojit organizace pacientů prostřednictvím formální účasti v parlamentních výborech, poradních radách, specializovaných a/nebo odvětvových výborech nebo pracovních skupinách pro zdravotní a související politiky.
9. Podporovat smysluplné zapojení patientských organizací vytvářením podmínek pro jejich účast a zajištěním jejich přístupu k neúcelovému (neomezenému), solidnímu a dlouhodobému financování provozu pro jejich každodenní činnost. Spolupracujte s organizacemi pacientů na nalezení vhodného a udržitelného modelu financování, který by podpořil jejich reprezentativní funkce a úlohu ve výše popsaných procesech tvorby politik. Podporovat udržitelnost stávajícího úsilí a dostupnost již vytvořených zdrojů.
10. Uznat a podpořit patientské organizace jako důvěryhodné partnery v oblasti zdravotní a digitální zdravotní gramotnosti a uznat jejich úlohu při zlepšování vzdělávání pacientů, jakož i při umožnění inkluze, budování kapacit a dovedností v rámci komunity pacientů napříč všemi generacemi.