

Zápis ze setkání se zástupci českých patientských organizací v Bruselu 5. 6. - 7. 6. 2017

Zástupci českých patientských organizací se sešli se zástupci dalších národních patientských organizací Evropského parlamentu a evropských zastřešujících patientských organizací k jednání o možnostech a výhodách spolupráce. Celá akce proběhla pod záštitou europoslankyně Kateřiny Konečné.

Program: viz příloha.



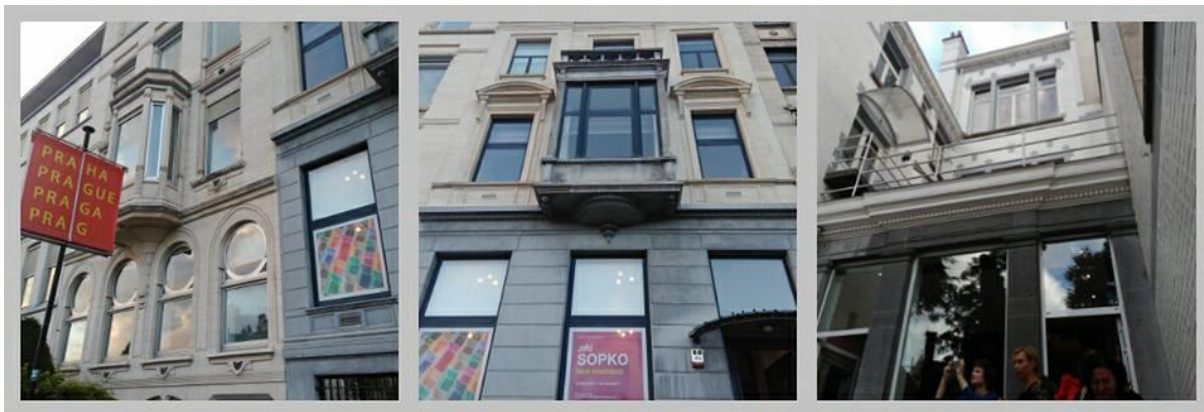
První den po ranním příjezdu do Bruselu jsme měli procházku městem s výkladem o budovách Evropských institucí, počasí nám přálo.

Druhý den ráno odjezd do Brugg - úžasné staré město, zde jsme měli možnost nahlédnout trochu do historie Belgie. Návrat do Bruselu přes Atomium a převléknutí do gala na večerní setkání v Pražském domě. V Bruggách tentokrát počasí typické pro Belgii v této oblasti slunce, víchř, déšť.

Návštěva Pražského domu v Bruselu, kde jsme se setkali i s ministrem zdravotnictví ČR a dalšími zajímavými hosty:

- Ing. Lucie Čadilová, ředitelka Pražského domu v Bruselu
- Ing. Kateřina Konečná, poslankyně Evropského parlamentu, spolupředsedkyně IG
- JUDr. Ing. Miloslav Ludvík, MBA, ministr zdravotnictví ČR
- JUDr. Lenka Teska Arnoštová, Ph.D., náměstkyně ministra zdravotnictví ČR
- Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, výkonný ředitel AIFP
- Andy Powrie-Smith, Communication Director EFPIA

Večer proběhl v klidné atmosféře vzájemného představení a výměny kontaktů.



Třetí den a nejdůležitější část tohoto setkání proběhla v Evropském parlamentu. Zástupci patientských organizací, mnozí z nich nováčci v celkové problematice stejně jako já, měli možnost se seznámit s chodem parlamentu, nahlédnout pod pokličku stálé mise ČR a diskutovat u kulatých stolů rozčleněných na několik sekcí dle zastoupení onemocnění.



Konference v Evropském parlamentu měla velmi motivační charakter. Prezentace, které jsme měli možnost vyslechnout, představily smysl, cíle a fungování zúčastněných organizací. Ty, které jsou nám momentálně dostupné, přikládám jako přílohy v PDF.



Přednášející:

- MEPs Kateřina Konečná (GUE/NGL), Andrey Kovatchev (EPP), Biljana Borzan (S&D),
- Camille Bullo, European patient's forum Director of Operations and Engagement,
- Dr. Stanimir Hasardzhiev, Secretary-General of PACT,
- Christoph Thalheim, Deputy CEO and Director of External Affairs of EMSP
- Martin Seychell, Deputy Director General (DDG1) - DG SANTE,
- Jakub Dvořáček, Executive Director, the Association of Innovative Pharmaceutical Industry (AIFP),

THE ACADEMY OF PATIENT ORGANIZATION

Jakub Dvořáček
Executive Director AIFP

European Parliament, 7th of June 2017

Dále byly na programu diskuze u kulatého stolu. Pro vnitřní onemocnění bohužel nebyl žádný kulatý stůl, proto jsme se s Českým ILCEm domluvili na účastnit u k.s. Lymfo help:

- ČAVO
- Parent Project (MD)
- Klub nemocných cystickou fybrózou (CF)
- **Lymfom Help (malignant lymphoma)**
- Kolpingova Rodina Smečno – SMA
- Laskavý spolek – “civilization” diseases and rare types of disease (psychosomatic disorders, stress, fatigue syndrome, and burnout syndrome, but also cancer patients, cerebrovascular patients, systemic illnesses such as allergies and rheumatic diseases, scleroderma and Raynaud's syndrome)
- Red Ribbon – HIV/AIDS
- Revma Liga

Lymfom Help (malignant lymphoma)

- Zahájili jsme představením všech účastníků.
- Z vnitřních nemocí jsme byly pouze já jako zástupce celiakie – Společnost pro bezpečnou dietu, paní Rubínová ze Sdružení celiaků a Iva Nováková Sdružení pacientů s osteoporózou ze Zlína, a dva zástupci Českého ILCO, kteří měli skvělou prezentaci projektu s evropskou dotací „Život bez omezení“.



LIFE WITHOUT LIMITS – Intensifying international cooperation

3 Dec 2012 – 2 Dec 2014

CZ.1.04/5.1.01/77.00349



<http://www.ilco.cz/ilcotexty/projekt.php>

- Dalšími účastníky byly zástupkyně onkologických onemocnění prsu - Simona Kolářová ze sdružení mammahelp.cz, Hana Kohoutová ze sdružení lymfomhelp, Veronika Bartošová ze sdružení nejsinatosama, a další.
- Druhé polovině diskuze se dostavila zástupkyně pacientů z Bulharska, která měla emotivní přednášku o svém onemocnění a protože neměla žádnou pomoc od zdravotnictví v Bulharsku sama rozjela projekt „Informační autobus“, kde se snaží pomocí dotací získat další finance. Jedná se o mikrobus, který projíždí zemí a upozorňuje na tuto problematiku. Dokázala se pouze sama za sebe stát členkou patientského fóra EP. Je velice aktivní, bohužel záznam z prezentace není.

U jiného kulatého stolu, kde jsem nestihla být, proběhla informace o **Eurodis**. O jeho existenci většina PO nemá žádné informace, přitom se jedná o důležitá sjednocení národních plánů, abychom je mohli lépe prosazovat. V **Europlane**, což je jméno projektu, mají být zahrnuta ministerstva a lékaři. Bylo by vhodné se také zapojit do výzkumu a pak též požadovat informace zpět – sdělení posluchačů od tohoto KS.

Na Evropské úrovni se aktuálně řeší:

Evropská komise vypsala výběrové řízení na sběr dat. Chce též zapojit pacienty, aby měli hlavní slovo - EK to bude financovat... zjišťuje názory pacientů, co je pro ně informovaný souhlas ke sdílení vybraných dat, která data sdílet a jak a která data už nejsou důležitá. Jak by měl vypadat manuál pro sběr dat... (ERN).

Rare barometr - data se sbírají různě, nejčastěji elektronicky a výměna těchto informací záleží na tom, co se nasbírá na začátku. Díky tomu má pacient, potažmo lékař větší přístup k informacím o nemocích. Rejstříky by bylo možno využít pro výzkum toho co není podchyceno.

Všeobecné postřehy na závěr z návštěvy parlamentu a setkání u kulatého stolu.

Media potřebují příběh a propojit ho se současným politickým děním. To sice víme, ale s celiakii se toho moc nedá udělat...

Asi jedině možné je tedy sbírat informace o konaných akcích a neustále je zveřejňovat. Chtělo by to možná nějakou celkovou databázi, která by byla volně přístupná. Sbírat o nás informace a šířit dále, lákat novináře, tím maximálně podpořit medializaci jednotlivých nemocí.

Po návštěvě Evropského parlamentu jsme před odjezdem stihli menší odpolední procházku centrem a ostatní účastníci měli možnost ochutnat vafle a belgické pivo.

A co celiak... bez úžasné péče a starostlivosti asistenta europoslankyně pana Ondřeje, bych byla ztracena – domluva v restauracích jedině "jejich" řečí (sporadicky angličtina). a Značení alergenů neznají, ani cestovní kartička pro mě nebyla jistotou....

Pro mě závěr – pod svícnem je tma.

Při loučení mě pan asistent utvrzoval, že paní europoslankyně Konečná má stále na stole problém celiakie. Podklady, které má ode mne, se základním dotazem: jak by bylo možné zajistit v rozpočtu našeho státu, nebo v rozpočtech našich pojišťoven aspoň nějaký příspěvek na naši bezlepkovou dietu.

A jinak výlet do Bruselu? ☺ Ano. Vše bylo úžasně organizované, péče o nás jako o zástupce PO skvělá.

Ing. Eliška Dufková

Společnost pro bezlepkovou dietu z.s.

Použité fotografie:

Eliška Dufková – SpBD, Milan Jíša – Columbus, Martina Michálková – Vzácná onemocnění

Zde je odkaz na fotografie APO: <https://www.facebook.com/akademiepacientskychorganizaci>