aifp
Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

apo
akademie pacientských organizací

ZPRÁVA 2021

AKADEMIE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

Zuzana Komárková
APO Projektová manažerka AIFP



AKADEMIE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ (APO)

je projekt Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) zaměřený na vzdělávání a budování kapacit, který je určen pro české pacientské organizace a má tyto hlavní pilíře:

- Vzdělávání
- Vícezdrojové financování
- Networking
- Transparentnost

CÍLE APO JSOU PŘEDEVŠÍM:

- Podporovat nezávislost českých pacientských organizací
- Umožnit jejich dlouhodobý rozvoj
- Zlepšovat kvalitu vnitřních procesů a transparentnost financování
- Získávat prostředky z českých i evropských zdrojů
- Zlepšovat kvalitu jejich vyjednávacích a komunikačních dovedností
- Efektivně využívat internet a sociální média
- Vysvětlovat právní postupy, práva a povinnosti pacientů

2012

APO zahájilo svou činnost v roce 2012. První zasedání se konalo v Parlamentu České republiky. Tohoto zahajovacího zasedání se jako zvláštní host zúčastnila Mary Baker, tehdejší předsedkyně Evropského pacientského fóra, zástupci Výboru pro zdravotnictví PČR a více než 40 zástupců pacientských organizací. V letech 2012–2013 se APO účastnilo **30 pacientských organizací** zastoupených 44 individuálními účastníky.

2013

V roce 2013 APO pokračovalo ve své činnosti navazujícím rekvalifikačním kurzem **„Efektivní manažer neziskové organizace" – akreditovaným Ministerstvem práce a sociálních věcí.** Kurzu se zúčastnilo celkem 18 jednotlivých zástupců pacientských organizací. Kurz zahrnoval 16 celodenních přednášek s kontrolou účasti a jeden zkouškový den. Úspěšní účastníci obdrželi oficiální certifikát. **Oficiální záštitu** nad Akademií převzal tehdejší ministr zdravotnictví České republiky MUDr. Martin Holcát, MBA.

2014

Do roku 2014 APO vstupovalo s **27 nově registrovanými pacientskými organizacemi** a pokračovalo tak ve své činnosti s celkem **57 pacientskými organizacemi.** Během roku uspořádalo **25 celodenních vzdělávacích seminářů.**

V říjnu 2014 se v rezidenci amerického velvyslance v Praze konalo **APO Alumni**, první každoroční neformální setkání zástupců pacientských organizací zapojených do APO a zástupců různých institucí zdravotnického systému ČR. Akci zahájila jeho excelence pan Andrew Shapiro, tehdejší velvyslanec USA v České republice. **Druhou záštitu** získalo APO od náměstka ministra zdravotnictví ČR.

V červnu 2014 byl zahájen dílčí **projekt „Znám své léky",** on-line poradna, která pomáhala pacientům získat informace o lécích, které užívají, identifikovat možné interakce a vícečetná použití stejné látky a také rozpoznat, kterým konkrétním potravinám a bylinkám by se měli vyhýbat. Ke konci roku 2019 jsme obdrželi více než 50 000 dotazů.

2015

V roce 2015 APO pokračovalo ve své činnosti za účasti **71 českých pacientských organizací** a uspořádalo **24 celodenních přednášek.**

V červnu 2015 vznikla devítičlenná **poradní rada APO.** Koncem léta 2015 se konal první ročník **„APO Letní škola“**, celodenní pacientská konference organizovaná ve spolupráci s Českou lékařskou společností J. E. Purkyně.

Cílem konference bylo dosáhnout užší spolupráce mezi zástupci organizací pacientských organizací a zástupci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

APO Alumni II se konalo na britském velvyslanectví v Praze. Účastníky vřele přivítala její excelence paní Jan Thompson. Setkání se účasnilo více než 60 zástupců pacientských organizací. Pozvání přijali paní Nicola Bedlington, Evropské fórum pacientů (EPF), paní Lenka Teska Arnoštová, první náměstkyně ministra zdravotnictví České republiky, paní Alena Šteflová, ředitelka národní kanceláře Světové zdravotnické organizace v České republice a zástupci dalších zájmových skupin českého zdravotnictví.

V létě 2015 byl vytvořen profil **APO na Facebooku.**

2016

V roce 2016 bylo členy APO více než **80 českých organizací pacientů** a jejich zástupci se zúčastnili **24 celodenních APO workshopů.** Dva z těchto seminářů byly uspořádány ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky.

V roce 2016 se dvakrát sešla **poradní rada APO** a podpořila uspořádání druhého ročníku **APO Letní školy II**, celodenní akce ve spolupráci s Českou lékařskou společností, aby mohl pokračovat dialog a hlubší spolupráce. Obě strany, zástupci pacientských organizací i ČLS JEP, se setkaly u kulatých stolů v rámci 11 různých terapeutických oblastí. Na programu Letní školy APO II byla také hodinu a půl trvající diskuze s první náměstkyní ministra zdravotnictví České republiky.

V roce 2016 byl poprvé vyhlášena **„APO Cena“** za nejlepší probíhající projekt (vítězem byl projekt Mamma HELP) a nejlepší inovativní projektová vize (zvítězil projekt Parkinson-Help).

Třetí ročník **APO Alumni III** se konal pod patronací francouzského velvyslance v listopadu 2016 na francouzském velvyslanectví v Praze. Akce se zúčastnili zástupci organizací pacientů a zástupci ministerstva zdravotnictví, Státního ústavu pro kontrolu léčiv, Světové zdravotnické organizace, České lékařské společnosti J.E.P., průmyslu, médií a další.

2017

APO pokračovalo ve své činnosti s více než **90 pacientskými organizacemi,** které měly možnost zúčastnit se **23 celodenních seminářů.**

50 zástupců pacientských organizací se zúčastnilo **třídenního programu v Bruselu** pod záštitou paní Kateřiny Konečné, poslankyně Evropského parlamentu. Hlavní součástí bruselského programu byla konference „Proč Evropa“, kulaté stoly s evropskými pacientskými organizacemi a akce zaměřená na networking v Českém domě v Bruselu. Akce se zúčastnili ministr zdravotnictví, první náměstkyně ministra, zástupci Evropského parlamentu, evropských zastřešujících organizací, stálého zastoupení České republiky při EU, EFPIA, zástupci farmaceutického průmyslu a další.

V roce 2017 se konal třetí ročník celodenní pacientské konference **APO Letní škola III**, jejímž hlavním tématem bylo hodnocení zdravotnických technologií (HTA). Naše pozvání přijali přední evropští odborníci na HTA a zástupce pacientů z Německa.

V říjnu 2017 byl vyhlášen druhý ročník **„APO Ceny“** o nejlepší projekty.

Koncem roku 2017 se konalo setkání **APO Networking.**

Pod záštitou senátorky Milady Emmerové proběhl v Senátu ČR čtvrtý ročník **APO Alumni IV.**

2018

APO pokračovalo ve své činnosti za účasti **97 pacientských organizací.** Tyto organizace se zúčastnily dalšího **vzdělávacího programu APO.** Nejnavštěvovanějšími přednáškami byly Fundraising a Marketing, GDPR, Účetnictví a daně neziskových organizací, Prevence řešení konfliktů, Typologie osobnosti MBTI, Syndrom vyhoření atd.

V roce 2018 byl spuštěn **APO Mentoring ke dvěma tématům** („Internet a sociální média" a „Fundraising a marketing"), kterého využilo 38 pacientských organizací.

Koncem léta se konal čtvrtý ročník celodenní pacientské konference **APO Letní škola IV** s hlavním tématem: Zapojení pacientských organizací, odborných společností a veřejnosti do procesu hodnocení zdravotnických technologií (HTA). Konference se zúčastnilo přes 120 osob.

Na základě výsledků konference APO Letní škola připravilo Ministerstvo zdravotnictví ČR ve spolupráci s AIFP **intenzivní vzdělávací program HTA** a zapojení pacientů. Pětidenního programu se zúčastnilo 18 zástupců pacientských organizací. Paní Karen Facey z Velké Británie, přední odbornice na zapojení pacientů do HTA, připravila a přednesla celodenní praktickou přednášku. Koncem roku se konalo slavnostní předávání certifikátů z certifikovaného intenzivního programu HTA, kterého se zúčastnil ministr zdravotnictví ČR a jeho náměstci.

Pátý ročník APO Alumni se konal v rezidenci amerického velvyslance v Praze. Naše pozvání přijalo přes 100 hostů, z nichž většinu tvořili zástupci organizací pacientů.

APO pravidelně aktualizuje webové stránky, v české i anglické mutaci, a je aktivní v sociálních médiích.

2019

Rok 2019 pro APO čítal více než 100 zapojených pacientských organizací, které se mohly zúčastnit **vzdělávacích seminářů** a také **individuálních konzultací** na témata „Jak řídit neziskové organizace", „Strategické plánování" a s tím související „Fungování neziskových organizací a jejich orgánů, řešení problémů", „Založení neziskové organizace a změny právních norem, pracovní právo, občanské právo (smlouvy) a další", „Jak správně dělat PR v neziskové organizaci" a v neposlední řadě „Fundraising".

V létě se v prostorách Senátu PČR konal pátý ročník pacientské konference **APO Letní škola** k tématu „Nastavení transparentních procesů a účast pacientských organizací při vstupu nových technologií" pod záštitou předsedy Senátu PČR. V rámci konference vystoupili vzácní hosté, představitelé Senátu PČR, Ministerstva zdravotnictví ČR, Státního ústavu pro kontrolu léčiv, Evropského parlamentu a v neposlední řadě byli aktivními řečníky také zástupci pacientských organizací.

Za zásadní iniciativu vzniklou v roce 2019 považujeme zavedení pravidelného **APO Bulletinu,** který se skládá ze 3 hlavních částí. První část tvoří aktuální přehled české legislativy, druhou část představují informace o nejbližších APO aktivitách a třetí část je věnována aktivitám pacientských organizací zapojených v APO. APO Bulletin je distribuován elektronicky na pacientské organizace, zástupce Ministerstva zdravotnictví, Českou lékařskou společnost JEP, Státní ústav pro kontrolu léčiv a další instituce. Pravidelné přehledy ukazují vysokou čtenost.

Projekt APO i v tomto roce pokračoval ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví na pokračování **intenzivního programu HTA** pro zástupce českých pacientských organizací. Konaly se celodenní semináře pro pokročilé a otevřen byl i ročník pro začátečníky.

Na konci listopadu se konalo pravidelné **APO Alumni setkání,** a to již po šesté. V rámci této akce byly předány certifikáty účastníkům intenzivního kurzu HTA. Předali ho společně za Ministerstvo zdravotnictví náměstkyně Helena Rögnerová a za Asociaci inovativního farmaceutického průmyslu ředitel Jakub Dvořáček.

2020

V roce 2020 bylo do projektu aktivně zapojeno **více než 100 pacientských organizací.** Vzhledem ke koronavirové pandemii jsme byli nuceni aktivity přizpůsobit a přesunout zejména oblíbené vzdělávací semináře do online prostředí. I přes nepříznivou situaci se nám podařilo zrealizovat **18 seminářů,** kterých se zúčastnily desítky zástupců pacientských organizací. Pokračovaly také **individuální konzultace s odborníky** zaměřené na čtyři tematické okruhy: daně a účetnictví, fundraising, komunikace a právo.

V průběhu léta jsme za dodržení všech epidemiologických nařízení uspořádali druhé společenské setkání **APO Networking k tématu „Výhody z mezinárodní spolupráce“** s cílem sdílet inspirativní příklady spolupráce mezi lokálními a zahraničními pacientskými organizacemi. V rámci úspěšného setkání si účastníci mohli vyslechnout příspěvky zástupců pěti českých pacientských organizací o jejich zdařilých projektech zahraniční spolupráce.

Ve druhé polovině léta jsme v Senátu PČR spoluorganizovali **odborný kulatý stůl týkající se budoucnosti pacientských organizací v České republice.** Byla zde představena analýza poradenské společnosti EY: „Role pacientských organizací v ČR včetně dopadů pandemie covid-19“. Setkání se kromě zástupců pacientských organizací účastnil také tehdejší ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, ředitel VZP Zdeněk Kabátek, senátor Lumír Kantor a další odborníci.

Naléhavým tématem roku 2020 se vlivem pandemie covidu-19 stala digitalizace českého zdravotnictví. V rámci projektu APO jsme proto v úzké spolupráci s MUDr. Mgr. Jolanou Kopsou Těšinovou, Ph.D., z 1. lékařské fakulty UK uspořádali online konferenci o telemedicíně, která odstartovala společný **projekt „Digitalizace medicíny (nejen) pro pacienty“.** Aktivně se jí účastnili zástupci pacientských organizací, Ministerstva zdravotnictví ČR, Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), FN Olomouc a dalších organizací a úřadů. Na projekt budou navazovat další aktivity v následujícím roce.

APO bylo v neposlední řadě i nadále aktivní na sociální síti Facebook, pravidelně aktualizuje své webové stránky a pokračuje s vydáváním úspěšného APO Bulletinu.







Zpětná vazba od pacientských organizací

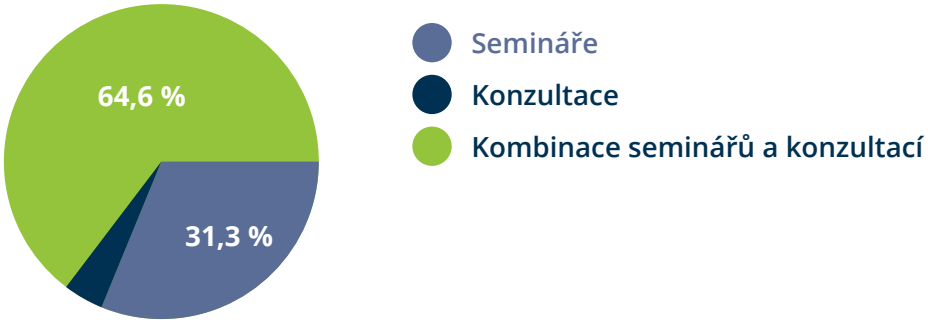
Tým APO děkuje zapojeným pacientským organizacím v APO za pravidelné zpětné vazby. Velmi si jich vážíme. Na konci roku jsme požádali zástupce pacientských organizací o vyplnění anonymních dotazníků, jejichž výstupy nám pomohou s přípravou harmonogramu 2022.

VÝSTUPY

1. **Účastníci preferují kombinaci online a osobního setkávání, spíše však online.**



2. **Účastníci preferují kombinaci seminářů a individuálních konzultací, spíše však semináře.**



3.

Témata pro další ročník:

a. Sociální sítě: Twitter, LinkedIn, Instagram, Facebook
b. Správa webových stránek
c. Jak pracovat s Mailchimpem a dalšími podobnými systémy
d. Jak připravit online/offline kampaň
e. Účetnictví a daně
f. Právní konzultace
g. HTA a zapojení pacientů
h. Advokační činnost
i. Legislativa, zákony – přehled legislativního procesu
j. Soft skills:
    i. Mezilidské vztahy
    ii. Prevence a řešení konfliktů
    iii. Emoční sebeobrana
    iv. Hranice v osobní a profesní komunikaci a s tím související vztahy
k. Public Relations oblast:
    i. Jak psát články
    ii. Jak psát výroční zprávu
    iii. Komunikace s médii
    iv. Prezentace organizace online
l. Etické aspekty ve spolupráci s farmaceutickými společnostmi (pokračování tématu „Partnerství – víc než grant“)

Děkujeme také za doporučení na přednášející, které určitě APO osloví.





4.

Nápady, co přidat do programu APO:

a. Pokračovat v APO networkingu – sdílení příkladů dobré praxe (ale třeba i špatné) na daná témata.
b. Kulaté stoly s odborníky (MZ, pojišťovny a další).

APO 2021

Obdobně jako rok předchozí, byl i tento poznamenám pandemií covid-19. Větší část vzdělávacích seminářů, workshopů a individuálních konzultací jsme zrealizovali online, případně v tzv. hybridním módu (tj. zároveň online i fyzicky). Některé akce mohly díky příznivější epidemiologické situaci proběhnout čistě osobně. Jednalo se například o pacientskou konferenci **APO Letní škola „Partnerství – víc než grant“** nebo intenzivní vzdělávací program **„Zapojení pacientských organizací do řízení o stanovení ceny a úhrady léčivého přípravku pro léčbu vzácných onemocnění“**, který je společným projektem Ministerstva zdravotnictví ČR a AIFP.

APO Individuální konzultace

únor–červen 2021

29 pacientských organizací

211 hodin



Bohdana Rambousková

Individuální konzultace s Bohdanou Rambouskovou byly zaměřené na:

- Základy PR a komunikaci, komunikační strategii
- Prezentace na sociálních sitích a různých materiálech
- Oslovování stávajících i budoucích partnerů

> **„Je mi ctí, že jsem opět mohla být u rozvoje kapacit pacientských organizací a sledovat jejich pokroky.“**

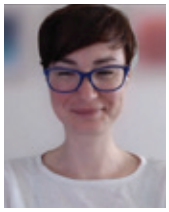


Dan Zwieb

Během konzultací s Danem Zwiebem účastníci řešili především:

- Právní fungování pacientské organizace
- Konkrétní právní problémy
- Řešení omezení spojené s pandemií covid-19

> **„Rád jsem na tomto projektu spolupracoval, bylo to pro mě přínosné z mnoha hledisek, zejména pak z hlediska získání zkušeností s reálným fungováním pacientských organizací.“**



Kateřina Švidrnochová

Lektorka Kateřina Švidrnochová konzultace věnovala těmto tématům:

- Digitalizace, cloudové systémy a aplikace na online řízení organizace
- Komunikace uvnitř organizace i navenek
- Tvorba webů a prezentačních materiálů či newsletterů

> **„Oceňuji připravenost jednotlivých organizací na naše online setkání, věcné dotazy i otevřenost a schopnost sebereflexe."**



Marie Vtípilová

Na individuálních konzultacích s Marií Vtípilovou účastníci rozebírali:

- Základní principy účtování neziskových organizací
- Účtování fondů, evidence darů či daňová přiznaní
- Tvorbu rozpočtů a veřejných sbírek

> **„Všechny účastníky konzultací spojovala upřímná snaha hospodařit co nejlépe, postupovat v souladu se zákonem a zajistit pro své spolky co nejefektivnější využití zdrojů."**

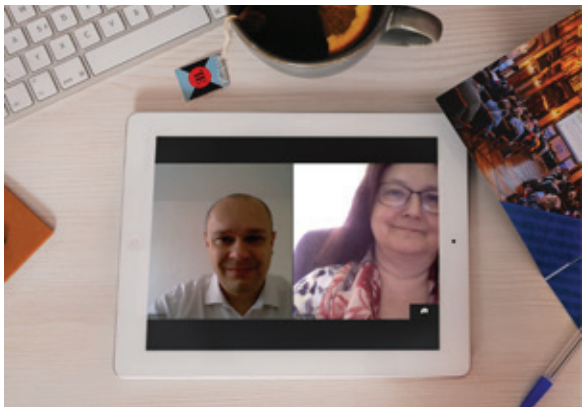


Petr Freimann

S Petrem Freimannem mohli účastníci probrat:

- Fundraising
- Efektivní marketingovou komunikaci
- Komunikační strategii





Martina Michalová – ČAVO, z. s.

Konzultace s Kateřinou Švidrnochovou jsou vždy příjemné, živé, přirozené a odpověděla na všechny moje otázky naprosto jasně a srozumitelně. Děkuji za tyto možnosti konzultací, které mně (i nám jako organizacím) velmi usnadňují práci pro asociaci a tím pádem jsem tu naplno pro naše pacienty.

Vlastimil Milata – DIAKTIV CZECH REPUBLIC, z. s.

Díky za možnost konzultace. Bylo to věcné, srozumitelné, pro nás velmi přínosné. Dan Zwieb byl v obraze a dle mého subjektivního úsudku měl dostatek zkušeností v této oblasti. Plně uspokojil naše očekávání.

Monika Kaššaiová – Amelie, z. s.

Mnohokrát děkuji za možnost konzultace s Bohdanou Rambouskovou. Z konzultace jsem nadšená, informace a její pohled jsou pro mě velice cenné. Děláte skvělou práci a určitě vás doporučím i jinde :-)

Petr Ilčík – Popálky, o. p. s.

Konzultace byla přínosná. Individuální konzultace mi vyhovují. Díky workshopům, které také pořádáte, jsem se seznámil s aplikacemi, které naši organizaci posunuly kupředu :-) Individuální konzultace jsou výborná forma navazujícího vzdělávání a děkuji za ně. Je tam prostor, kde můžu získat konkrétní informace, jež mě zajímají. Paní Švidrnochová je výborná lektorka a její rady jsou přínosné. Ještě jednou děkuji za vaši práci a možnost bezplatně se vzdělávat.

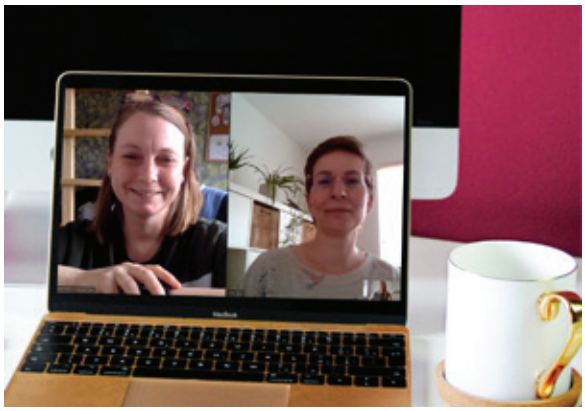
Jitka Svobodová – České ILCO, z. s.

Moc děkuji za zprostředkování konzultace s Marií Vtípilovou. Probíraly jsem zejména jak zaúčtovat příspěvky z Úřadu práce a na co si dát pozor při účtování neziskových organizací. Vyřešily jsme vše, co jsem potřebovala.

Miriam Svatá – Unie Roska, z. s.

Konzultace pro mě byla opět velmi přínosná. Vždy se dozvím něco nového, zajímavého a dostanu nezávislý pohled na věc, což se velmi hodí. Děkuji Petrovi Freimannovi a APO za možnost se zúčastnit.





APO Networking III. „Efektivní řízení pacientské organizace“

V pátek 4. června 2021 proběhlo již třetí APO networkingové setkání pacientských organizací. Pět organizací sdílelo své zkušenosti, jak se stát profesionální organizací, jak efektivně řídit organizaci, jak pracovat v týmu, rozdělovat si práci atd. Setkání proběhlo za účasti téměř 50 zástupců pacientských organizací, osobní i online formou. Programem nás provázela zkušená moderátorka z České televize Vanda Kofroňová.



Simona Zábranská, *předsedkyně Klubu cystické fibrózy*



Jana Lacinová, *předsedkyně Popálky (vpravo),*

Jana Tlustá, *vedoucí kanceláře Popálky*



Edita Müllerová, *předsedkyně Revma ligy Česká republika*



Olga Slachová, *předsedkyně Svazu diabetiků Slatiňany, předsedkyně Svazu Diabetiků ČR*



Vlastimil Milata, *předseda Diaktivu Czech Republic*

Hlavní zprávy a doporučení z přednášek pacientských organizací a následné diskuze:

- Strategická setkání organizace, kde jsou pozváni i pacienti, kteří nejsou součástí vedoucích orgánů s cílem získat jiné, kolikrát i inovativní názory
- Sledovat názory pacientů na sociálních sítích, nebát se oslovit a vyzvat ty nejaktivnější ke spolupráci
- Hledat mírně vyhořelé manažery z komerční sféry
- Mít svoji pravou ruku a sdílet s ní kompetence
- Mít sepsané hlavní body vedení, aby bylo možné případné předání novému vedení
- Nechat spolupracovníky dělat jejich práci a smířit se s tím, ze si to udělají podle svých představ
- Najmout si fundraisera a ponořit ho co nejvíce do organizace, aby pak inspiroval a zapojoval ostatní
- Je důležité se vážně zamyslet nad tím, jestli se chci opravdu věnovat vedení neziskové organizace profesionálně (a opustit tak jistotu)
- Využívat na maximum lokální zdroje
- Delegovat maximum kompetencí

APO Networking III. „Efektivní řízení pacientské organizace“










APO Letní škola VI. „Partnerství – víc než grant“

Po roční odmlce způsobené koronavirovou pandemií se v létě 2021 opět mohla uskutečnit pacientská konference **APO Letní škola VI.** nesoucí název „Partnerství – víc než grant“. Cílem tohoto setkání bylo vzájemné sdílení inspirativních příkladů strategické spolupráce mezi pacientskými organizacemi, farmaceutickými společnostmi a dalšími „hráči“ zdravotního systému v České republice.

Během konference byly představeny tři úspěšné zahraniční projekty partnerské spolupráce mezi pacientskými organizacemi, farmaceutickým průmyslem, lékaři a dalšími zástupci zdravotních institucí. Nechyběly ani prezentace čtyř zdařilých projektů českých pacientských organizací ve spolupráci se členskými společnostmi AIFP a dalšími.

- „IBD pod kontrolou“, aplikace pro pacienty – Pacienti IBD a Takeda
- „My Time Our Time – Neviditelné ženy“ – Aliance žen s rakovinou prsu a Novartis
- „Moje slabost není moje slabina“ – SMÁci a Roche
- „Nejsem na odpis“ – ONKO Unie a Pfizer

Návštěvou a příspěvkem nás poctili také:

- **Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA,** ministr zdravotnictví,
- **Ing. Zdeněk Kabátek,** ředitel VZP,
- **prof. MUDr. Štěpán Svačina, Dr.Sc., MBA,** předseda ČLS JEP,
- **Mgr. Irena Storová, MHA,** ředitelka SÚKL,
- **Ing. Bc. Kateřina Konečná,** členka Evropského parlamentu,
- **Mgr. Patrik Kastner,** předseda AIFP Etické komise AIFP.

Velké poděkování patří zástupcům pacientských organizací, kteří se letošního ročníku konference aktivně zúčastnili. Díky jejich neutuchající podpoře a ochotě sdílet své zkušenosti a úspěchy, bylo možné ukázat, že právě skutečné partnerství je základem úspěšné, smysluplné spolupráce.

APO Letní škola VI. „Partnerství – víc než grant“















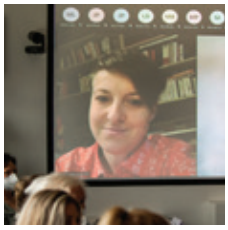


APO Networking IV. „Chytrý fundraising“

V pátek 15. října 2021 proběhl již čtvrtý APO Networking pro české pacientské organizace zapojené do Akademie pacientských organizací. Tentokrát jsme se věnovali tématu „Chytrý fundraising“. Zástupci čtyř organizací s námi sdíleli své zkušenosti s fundraisingem a tím, že to jde dělat i bez fundraisera. Účast byla možná osobně nebo také online. Celou akci moderovala Vanda Kofroňová z ČT.



Magda Hrudková,
Debra



Micha Lebeda,
Endo Talks



Camelia Isaic,
HAE Junior



Petra Němcová, Tereza Koucká,
Alsa

Doporučení vycházející z přednášek a následné diskuze:

Strategické a finanční plánování – mít naplánované aktivity a rozvoj organizace a na to pak navázat finanční plán, tj. vědět, co budu dělat, jaké personální či materiální zdroje budu muset použít a kolik peněz na to budu potřebovat

Důvěryhodnost – dostát všemu, co slíbím (to si taky řádně předem rozmyslet). Spoléhat na svou intuici a poučovat se z vlastních chyb. Networking a spolupráce je poloviční fundraising

Networking a spolupráce je poloviční fundraising

Diverzifikace příjmů

- Hledat podporu i mimo obvyklý kruh dárců/podporovatelů pro pacientské organizace
- Využívat pro bono služeb (např. překladatelé, právníci, IT specialisté, PR agentury, malé výrobní podniky apod.)
- Hledat podporovatele také mezi členy organizace

Upevňovat dlouhodobé vztahy s partnery a dárci

Nezapomínat dárcům poděkovat

APO Networking IV. „Chytrý fundraising“






> Chtěla jsem poděkovat za skvělou akci. Přestože jsem se musela odhlásit dříve, bylo to pro mě velmi inspirativní a vážím si otevřenosti všech sdílejících. Ještě jednou díky.

> Bylo to nesmírně poučné a záslužné. To, že si dnes organizace můžou radit a nedívat se na sebe jako na konkurenci, je veliký pokrok.

> Děkuji za dnešní pozvání, akce se zas velmi povedla :)

> Tentokrát to bylo skutečně tak zajímavé, a tak kvalitní prezentace...

Digitalizace medicíny (nejen) pro pacienty

Na první APO online konferenci „Telemedicína“ z konce roku 2020 jsme navázali aktivní spoluprací na projektu digitalizace s týmem MUDr. Mgr. Jolany Kopsy Těšinové Ph.D., přednostky 1. lékařské fakulty UK. Přidali se také zástupci mladých lékařů, lékárníků a praktiků, studenti lékařské, právnické a farmaceutické fakulty. Důležitou roli měli také členové nově vzniklé zastřešující organizace pro české pacienty Národní asociace pacientských organizací (NAPO). Projekt je financován převážně z grantu TAČR.

Abychom získali hloubkový přehled o povědomí a potřebách pacientů v oblasti telemedicíny, pomohli jsme **zrealizovat kvantitativní a kvalitativní průzkum veřejného mínění mezi zástupci pacientských organizací zapojených do APO.** Jeho výstupy byly diskutovány s předními právníky zabývajícími se distanční péčí a následně představeny odborníkům **na třech kulatých stolech** v druhé polovině léta.

Tematické zaměření akcí:

- **4. srpna 2021 odborný kulatý stůl zaměřený na zdravotní aspekty,**
- **11. srpna 2021 odborný kulatý stůl zaměřený na lékárenské aspekty,**
- **18. srpna 2021 odborný kulatý stůl zaměřený na legislativní a finanční aspekty.**

Kulatých stolů se účastnili zástupci pacientských organizací, Ministerstva zdravotnictví ČR, Všeobecné zdravotní pojišťovny, Svazu zdravotních pojišťoven ČR, Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL), České lékařské společnosti J.E.P., České lékárnické komory, IT oddělení Fakultní nemocnice Olomouc, Asociace nemocnic ČR a další.

Výstupy z těchto odborných diskusí byly zpracovány týmem doktorky Těšinové a zároveň se staly podkladem **pro výroční konferenci Digitalizace medicíny (nejen) pro pacienty, která se uskutečnila 30. listopadu 2021 v Akademii věd ČR** a která proběhla za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR (záznam je k dispozici na YouTube kanálu AV ČR na adrese https://youtu.be/9xUq86HUoww). Cílem konference bylo seznámit široké spektrum odborníků s výstupy šetření týmu paní doktorky Těšinové, výstupy letních kulatých stolů a zejména s 11 základními body, které jsou z pohledu pacientů v rámci digitalizace medicíny klíčové. Konference i jednotlivých diskusních bloků se online či osobně zúčastnili zástupci všech zainteresovaných stran, včetně zástupců médií. Projekt budeme v roce 2022 dále rozvíjet.

Digitalizace medicíny (nejen) pro pacienty – letní kulaté stoly online










Digitalizace medicíny (nejen) pro pacienty – konference 30. 11. 2021

















Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, LLM, AIFP

MUDr., Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, 1. lékařská fakulta UK

HTA vzdělávání pro zástupce pacientských organizací

Společný projekt Ministerstva zdravotnictví ČR a AIFP

Na počátku roku 2021 jsme uspořádali **další vzdělávání zástupců pacientských organizací v oblasti HTA** a jejich zapojení do rozhodovacích procesů o úhradě zdravotní péče.

Dopolední blok byl zaměřen na výzvy legislativních změn pro zástupce pacientů.

V první části workshopu se přednášející, MUDr. Jana Skoupá, MBA, členka výboru České farmakoekonomické společnosti, zaměřila na tyto oblasti: :

- Legislativní požadavky a role pacientů,
- Měření kvality života a význam tohoto parametru v HTA.

Ve druhé části prezentoval MUDr. Tomáš Doležal, PhD., předseda České farmakoekonomické společnosti, následující témata:

- Celospolečenský pohled na onemocnění (nepřímé a sociální náklady, dopady na rodinu a pečovatele),
- Metodicky správná organizace sběru dat.

V odpoledním, prakticky zaměřeném bloku se účastníci rozdělili do dvou skupin, které společně s MUDr. Skoupou a MUDr. Doležalem diskutovaly o následujících tématech:

- **Léky v onkologii**
- **Léky na vzácná onemocnění**

Vzhledem ke schválení Novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, jsme připravili další tematický vzdělávací program **„Zapojení pacientských organizací do řízení o stanovení ceny a úhrady léčivého přípravku pro léčbu vzácných onemocnění“.** Setkání se konala 2. a 3. listopadu a 10. prosince v prostorách Ministerstva zdravotnictví ČR. Jednotlivých přednášek a workshopů se ujali odborníci z Ministerstva zdravotnictví ČR, Státního ústavu pro kontrolu léčiv a České společnosti pro farmakoekonomiku a hodnocení zdravotnických technologií. Hlavními tématy byly:

- Zásady pro úhradu léčivých přípravků určených k léčbě vzácných onemocnění – představení záměru,
- Posuzování kritérií v rámci řízení o stanovení výše a podmínek úhrady u léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění,
- Vyjádření pacientské organizace,
- Zadání case study,
- Postup na SÚKL a vyjádření pacientské organizace,
- Workshop – práce s case study,
- Práce s case study – vyhodnocení / doporučení.

HTA vzdělávání pro zástupce pacientských organizací










APO na Facebooku

APO je nadále neoddělitelnou součástí pacientské komunity na sociální síti Facebook. Aktivně zde sdílí přehled svých aktivit, zajímavé odkazy, články, pozvánky na setkání atd.



APO Bulletin

Pokračujeme také s APO Bulletinem, který se těší velké čtenosti. Je rozdělen na tři hlavní části:

1. Legislativní přehled,
2. APO aktivity,
3. Aktivity pacientských organizací zapojených do APO.

APO webové stránky

V březnu 2021 jsme dokončili obsahovou a grafickou aktualizaci webových stránek. Stránky jsou nyní přehlednější a lépe strukturované.



Plány APO na rok 2022



více než **100** **zapojených pacientských organizací**



Vzdělávací semináře



Mentoring



Networkingové akce



APO Letní škola VII, pacientská konference



APO Alumni VII



Pokračování intenzivního vzdělávacího programu zapojení pacientských organizací do procesu HTA a specifické části „Zapojení pacientských organizací do řízení o stanovení ceny a úhrady léčivého přípravku pro léčbu vzácných onemocnění“



Zasedání APO Rady



APO Cena III

APO bude pokračovat v intenzivní spolupráci s:

- Národní asociací pacientských organizací,
- Ministerstvem zdravotnictví České republiky,
- Pacientským hubem,
- Českou lékařskou společností J. E. Purkyně,
- Státním ústavem pro kontrolu léčiv,
- Evropským parlamentem,
- Ministerstvem práce a sociálních věcí,
- zdravotními pojišťovnami,
- Výborem pro zdravotnictví – Poslaneckou sněmovnou Parlamentu České republiky,
- Výborem pro zdravotnictví a sociální politiku – Senátem Parlamentu České republiky,
- 1. lékařskou fakultou Univerzity Karlovy.

Pokračovat budeme v zahraniční spolupráci s EFPIA, EPF, polským APO (jehož vzorem je české APO) a dalšími.

apo
akademie
pacientských organizací

NAŠE CÍLE

- PODPOŘIT NEZÁVISLOST ČESKÝCH PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ
- UMOŽNIT JEJICH DLOUHODOBÝ ROZVOJ
- NAUČIT JE EFEKTIVNĚJI ZÍSKÁVAT PROSTŘEDKY Z RŮZNÝCH ČESKÝCH I EVROPSKÝCH ZDROJŮ
- NETWORKING







www.pacientskaakademie.cz

Akademie pacientských organizací

Asociace inovativního farmaceutického průmyslu
www.aifp.cz

+420 277 004 293
Budova IBC – Pobřežní 3
186 00 Praha 8