**Analýza EY: Pacientské organizace mají v českém zdravotnictví nezastupitelnou roli, je však nutné nastavit udržitelný systém jejich financování**

*Tisková zpráva – Praha, 25. srpna 2020*

Analýzu rolí pacientských organizací v českém zdravotnictví provedla v červnu 2020 pro členy Pacientské rady ministra zdravotnictví renomovaná poradenská společnost EY. Zaměřila se mimo jiné na to, jak na tyto organizace dopadnou opatření spojená s pandemií COVID-19.

Hlavním zjištěním studie je, že **pacientské organizace plní nezastupitelnou roli** vůči pacientům, lékařům, ministerstvu zdravotnictví a dalším institucím veřejné správy, i vůči široké veřejnosti, pro niž plní především úlohu šíření osvěty a prevence. Analýza však také odhalila **roztříštěnou a komplikovanou strukturu financování těchto organizací**, která v kombinaci s jejich dobrovolnickou povahou přispívá ke křehkosti celého systému a ohrožuje jeho udržitelné fungování.

„*Tato zjištění jsou pro nás naprosto zásadní a chceme na nich postavit diskuzi o budoucnosti pacientských organizací. Proto jsme jako Pacientská rada svolali v úterý 25. srpna na půdě Senátu kulatý stůl, kde jsme pod záštitou senátora Lumíra Kantora vyzvali různé partnery ke společnému hledání udržitelného řešení*,“ uvedl předseda Pacientské rady ministra zdravotnictví a prezident spolku Diaktiv Czech Republic Vlastimil Milata.

**Kdo je pacientská organizace**

V České republice aktivně působí na sto pacientských organizací, které sdružují osoby s určitým onemocněním nebo jejich rodinné příslušníky ([seznam organizací zde](https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=databaze-organizaci)). Úlohou těchto organizací je poskytovat informace, pomoci přijmout diagnózu a naučit se s ní žít, asistovat při orientaci v systému sociální péče. Služby pacientských organizací jsou pro jejich členy a členky bezplatné. Pacientské organizace obvykle vedou lidé, kteří sami mají dané onemocnění, takže svou energii dělí mezi péči o vlastní zdraví a (často dobrovolnou) práci pro druhé.

**Nezastupitelný přínos pacientských organizací**

Analýza EY, která zkoumala 85 pacientských organizací, zjistila, že jsou zcela nezastupitelné pro všechny zúčastněné skupiny: **Pacientům** poskytují informace o nemoci a léčebném procesu, zprostředkovávají výměnu zkušeností mezi pacienty a vedou je k zapojení do komunitních aktivit, čímž zvyšují kvalitu jejich života. Zároveň zastupují zájmy pacientů při tvorbě zákonů a politik. Pro **odborníky** jsou pacientské organizace jediným kompetentním subjektem, který poskytuje informace o onemocnění a zpětnou vazbu na léčbu. Pomáhají s včasnou diagnózou a účastí na tvorbě legislativy se podílejí na zlepšování zdravotnického systému. Pro **širokou veřejnost** pacientské organizace zajišťují šíření osvěty a prevence, a tím vychovávají informované a zodpovědné pacienty.

Sami představitelé a představitelky pacientských organizací uvádějí jako své nezastupitelné aktivity **individuální poradenství**, **prosazování zájmů pacientů** a **rehabilitační/rekreační pobyty**.

V analýze zazněla i výpověď poslankyně Evropského parlamentu Kateřiny Konečné:„Myslím, že mnoho lidí si neuvědomuje, jak unikátní strukturu pacientských organizací v České republice máme. Pacientské organizace jsou, co se odbornosti týče, rovnocenným partnerem při jednání. Vždy je výhodou bavit se o problematice s někým, kdo jí detailně rozumí. V rámci Evropy je to unikát.“

**Bariéry, které brání pacientským organizacím v práci**

Pacientské organizace se však podle analýzy potýkají se zásadními potížemi, které ztěžují jejich práci. Tou první, kterou šetření EY identifikovalo, je **zajištění kontinuity práce**. Řada organizací vznikla jako iniciativa konkrétních pacientů a z malého kroužku rychle vyrostly v celostátní organizace se stovkami členů. Dobrovolná práce a vysoké nároky přinášejí hrozbu vyhoření. Organizace bojují s tím, kdo po vyčerpané odcházející generaci převezme vedení.

Výše zmíněné úzce souvisí s neustálým bojem o finanční prostředky na činnost organizace**. Roztříštěná struktura finančních zdrojů** klade vysoké nároky na finanční management, na překážku je **vysoká administrativní náročnost získávání peněz z veřejných rozpočtů**. Organizace musí vyčlenit část své energie na boj o prostředky na příští rok, namísto aby se věnovala samotné práci pro pacienty.

Společnost EY navíc zjistila, že 81 % pacientských organizací očekává výpadek příjmů způsobený opatřenými přijatými v souvislosti s COVID-19. Třetina z nich v takovém případě bude nucena omezit své stěžejní aktivity pro pacienty.

V současné situaci je jasné, že nad některými pacientskými organizacemi visí hrozba ukončení činnosti. Důkazem, že k tomuto razantnímu kroku může dojít, je organizace Mamma HELP pro ženy s rakovinou prsu, která po dvaceti letech v květnu ukončila svoji činnost.

**Finanční situace pacientských organizací**

Bližší pohled na současné financování pacientských organizací ukazuje, že spoléhají na veřejné zdroje (granty a dotace). **Pro 35 % z nich tyto zdroje zajišťují víc než polovinu rozpočtu**. Navíc fixní náklady jsou vysokou položkou ročního rozpočtu – u 28 % pacientských organizací tvoří 41 až 70 % rozpočtu. To znamená, že pokles finančních zdrojů o třetinu by pro ně už znamenal existenční problémy.

Většina pacientských organizací přitom využívá **veřejné granty a dotace od českých institucí**. Peníze z Norských fondů nebo strukturálních fondů EU jsou využívány minimálně. Významným podporovatelem jsou města a obce, jejichž granty tvoří 13 % rozpočtu průměrné pacientské organizace. Dále pak ministerstvo zdravotnictví (10 % rozpočtu) a kraje (9 % rozpočtu).

Financování ze zdrojů mimo finanční správu v průměru tvoří 56 % rozpočtu organizace. Tuto částku organizace většinou **poskládá z většího počtu menších vstupů**, nejčastěji z firemních darů (14 % rozpočtu), farmaceutických firem (12 %), členských příspěvků (11 %), veřejných sbírek a benefičních akcí (7 % rozpočtu organizace), prodeje reklamních předmětů a vlastních výrobků (4 %) a přednáškové činnosti (2 %).

**Udržitelné financování pacientských organizací**

Popsaná situace není pro pacientské organizace udržitelná. Proto Pacientská rada ministra zdravotnictví na základě analýzy EY přichází s návrhem řešení, jak pacientským organizacím zajistit pravidelné financování z veřejných zdrojů, a tím prostor pro jejich důležitou práci. Nejzásadnějším bodem je **zakotvení definice pacientských organizací v legislativě** a jejich **zahrnutí do vybrané kapitoly státního rozpočtu**. V tom Rada čerpá inspiraci ze zahraničí (Německo, Francie), kde jsou tyto organizace uzákoněny a existují fondy na jejich financování.

Po přechodné období, než dojde ke změně legislativy, Rada navrhuje zajistit financování z **rozpočtů zdravotních pojišťoven**. Jedná se o částku 80 – 100 miliónů Kč ročně.

S nastavením pevného režimu financování souvisí také transparentní kontrola a profesionalizace pacientských organizací.*„Pokud získáme stabilnější existenční jistotu, budeme se moci zaměřit na zkvalitnění našich podpůrných aktivit, budeme schopni rozvíjet spolupráci s odbornými společnostmi, dokážeme efektivněji hájit pacientské zájmy ve veřejné diskuzi. Z toho budou mít prospěch nejen pacienti, ale také odborníci a potažmo i stát*,“ vysvětluje Vlastimil Milata.

Kontakt:

Vlastimil Milata, předseda Pacientské rady ministra zdravotnictví ČR, vlastimilmilata@post.cz