Jak pacientská advokacie posiluje hlas pacientů: od tabulek a rozpočtů k lidskému rozměru

1.9.2025 - | Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

Zástupci desítek pacientských organizací z celé České republiky i zahraniční hosté se shodli, že zdravotnické systémy by měly vždy reflektovat zkušenosti a potřeby lidí, kteří s onemocněními žijí. Proto je nezbytné, aby byl hlas pacientů slyšet prostřednictvím pacientských advokátů. Ti ale pro efektivní práci potřebují nejen odvahu, ale i znalosti a dovednosti – a právě ty jim nabídla letošní APO Letní škola.

„Pacientští advokáti při své práci potřebují především odvahu, vytrvalost a vůli nevzdávat to. Klíčoví hráči českého zdravotnictví týdně dostávají stovky e-mailů, proto je třeba zvolit s nimi správný styl komunikace a vzbudit jejich zájem o dané téma. Důležité je také načasování kontaktu, legislativní proces totiž v Česku trvá v průměru rok a půl,“ uvedl **David Kolář, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.**

V čem spočívá pacientská advokacie

Pacientská advokacie představuje široké spektrum aktivit, jejichž cílem je zlepšit postavení pacientů v systému zdravotní péče. Patří mezi ně například:

- zvyšování zdravotního povědomí a edukace veřejnosti,
- zastupování zájmů pacientů při jednáních se státní správou, pojišťovnami, lékaři, nemocnicemi, farmaceutickými společnostmi nebo akademickou sférou,
- přímá podpora pacientů v každodenní praxi,
- aktivní spolupráce na rozvoji zdravotního i sociálního systému.

„Pacientské organizace se v posledních letech dokázaly dostat stále blíže k centru rozhodování, a to navzdory mnohým výzvám, kterým čelí. Klíčem je neustálé vzdělávání a přehled o dění v oboru. Česká republika má v tomto ohledu vybudovaný systém, jenž se stal inspirací i pro další evropské země. Profesionalizaci pacientských advokátů významně podpořil například i celoevropský vzdělávací program EUPATI,“ zdůraznila **Oana Scarlatescu, ředitelka pro strategická partnerství EFPIA a koordinátorka EFPIA Pacientského ThinkTanku.**

Program EUPATI funguje od roku 2022 i v České republice pod názvem EUPATI ČR. V roce 2024 získal záštitu ministra zdravotnictví a dosud ho absolvovalo 39 zástupců pacientských organizací.

Pacienti jako experti na život s onemocněním

Hlavním cílem pacientských advokátů je prosazování lepší dostupnosti léčby a zajištění vyšší kvality života nejen nemocných, ale i pečujících. Čelí však zároveň výzvám, jako jsou zajištění stabilního financování či zvládání psychické náročnosti této role.

*„Nikdy jsem neplánovala stát se pacientskou advokátkou, stejně jako jsem neplánovala být pacientkou s rakovinou. Když jsem onemocněla, hledala jsem informace o své nemoci, ale vše bylo příliš odborné a nesrozumitelné. Rozhodla jsem se proto založit časopis o rakovině a účastnit se konferencí, abych šířila osvětu přístupnou a lidskou formou,“*popsala svou cestu **Eva Schumacher-**

Wulf, pacientská advokátka a šéfredaktorka německého časopisu Mamma Mia!

Schumacher-Wulf vyzvala komunitu pacientských organizací, aby se nebála klást otázky, i ty nepříjemné. Zdůraznila také význam schopnosti poučit se z chyb a nebát se je udělat. Připomněla rovněž psychickou náročnost role pacientského advokáta a potřebu pečovat o vlastní duševní zdraví.

„Ráda pro pacientské advokáty používám označení ‚manažer onemocnění'. Ve chvíli, kdy začnete komunikovat svou terapeutickou oblast, brzy zjistíte, že chcete změnit celý systém. To se může podařit postupným budováním komunity a sítě kontaktů, i té mezinárodní. Proto je velmi důležité umět cizí jazyky a dokázat se domluvit. S dobrými kontakty je váš hlas silnější a máte reálnou možnost věci měnit," doplnila **Lucie Laštíková, předsedkyně pacientské organizace Pacienti IBD.**

Pacientská advokacie ukazuje, že zdravotnictví nemá být řízeno jen podle tabulek, rozpočtů a procesů. Za každým číslem stojí konkrétní člověk se svou nemocí, zkušeností a potřebami. Právě proto je nezbytné, aby byl hlas pacientů slyšet při tvorbě strategií i v každodenní praxi. Jen tak se může systém zdravotní péče rozvíjet směrem, který odpovídá skutečným potřebám nemocných a zajišťuje jim kvalitní a důstojný život.

Deset let konference APO Letní škola

Letní škola Akademie pacientských organizací se letos uskutečnila už podesáté. Od svého vzniku v roce 2015 se konference stala respektovanou platformou, kde mají zástupci pacientských organizací možnost setkat se a ptát se mnoha zajímavých osobností jak z české zdravotnické scény, tak i ze zahraniční. Každé dva roky se věnujeme novému tématu, po němž je v komunitě pacientských organizací poptávka. Letos se konference zaměřila na pacientskou advokacii a toto téma budeme dále rozvíjet i příští rok.

https://aifp.cz/cs/jak-pacientska-advokacie-posiluje-hlas-pacientu-od