

MANIFEST PACIENTSKÝCH ORGANIZÁCIÍ

zameraný k skutočne participatívne, demokratickému
a účinnému zapojeniu patientskych organizácií

Európske fórum pacientov v mene svojich členských organizácií

My, občania Európy,

očakávame, že inštitúcie EÚ a vlády členských štátov uznajú hodnotu včasného a zmysluplného zapojenia patientskych organizácií do tvorby politík, zdravotníckeho výskumu a zdravotnej praxe. Štruktúrované zapojenie pacientov od najvčasnejších fáz môže čerpať z jedinečných odborných znalostí a životných skúseností pacientov a ich komúnít, zaistiť lepšiu súlad so skutočnými potrebami pacientov, lepšiu informovanosť a adhérenciu pacientov, lepšiu informovanosť a dôveru, a tým aj zníženie nákladov pre pacientov a systémy zdravotnej starostlivosti.

Očakávame, že národné vlády a inštitúcie EÚ budú aktívne usilovať o štruktúrovaný vklad a spoluprácu s komunitami pacientov, osôb s chronickými ochoreniami a poskytovateľov zdravotno-sociálnej starostlivosti prostredníctvom ich reprezentatívnych organizácií.

Očakávame, že národné vlády a inštitúcie EÚ preukážu svoj záväzok implementovať zdravotnú starostlivosť orientovanú na pacienta tým, že budú dodržiavať desať základných zásad účasti patientskych organizácií:

Posilniť rámec pre zapojenie

1. Vyjadriť záväzok a posilňovať účasť verejnosti na tvorbe, implementácii a hodnotení národnej a regionálnej zdravotnej politiky. K tomu musia byť aktívne zapojené patientske organizácie, ktorých cieľom je zvýšenie dostupnosti, legitimity, transparentnosti a zodpovednosti zdravotníckeho systému.
2. Vyhľadávať a usilovať o aktívne zapojenie patientskych organizácií, zakotviť ich úlohu vo formulovaní a hodnotení rozhodujúcich procesov na európskej, národnej a regionálnej úrovni, posilňovať solidaritu, rovnosť, vzájomnú dôveru, trvalú udržateľnosť, spoločenský mandát a zodpovednosť.

Konzultácie a partnerstvo

3. Viest dialóg s patientskymi organizáciami na príslušnej zemepisnej úrovni, nájsť najúčinnnejšie kanály a mechanizmy, ktoré podporujú zmysluplnú a reálnu účasť mimovládnych organizácií. Podľa potreby využívať existujúce nástroje na podporu zapojenia pacientov.
4. Zapojiť organizácie pacientov do rozvoja politik, ktoré sa týkajú sektoru zdravotníctva a kvality života, ako sú sociálne veci a sociálne prostredie.
5. Umožniť patientskym organizáciám zapojenie do všetkých fáz tvorby politik, vrátane ich hodnotenia. Aktívne vyhľadávať a zapracovať spätnú väzbu od patientskych organizácií o dopade zdravotných politik na rovnosť v zdraví.
6. Podporovať skutočne demokratický rámec riadenia ustanovením participatívnych procesov a rozširovať príležitosti, aby sa na ňom patientske organizácie mohli významným spôsobom podieľať.

Operatívne zapojenie patientskych organizácií

7. Aktívne usilovať o zmysluplné zapojenie patientskych organizácií ako kľúčových a rovnocenných zúčastnených partnerov do hodnotenia zdravotníckych technológií (HTA) a ďalších príslušných procesov.
8. Zapojiť patientske organizácie prostredníctvom formalizovanej účasti v parlamentných výboroch, poradných radách, špecializovaných a/alebo odvetvových výboroch alebo pracovných skupinách pre zdravotné a s nimi súvisiace politiky.
9. Podporovať zmysluplné zapojenie patientskych organizácií vytváraním podmienok pre ich účasť a zaistenie ich prístupu k bezúčelovému (neobmedzenému), spoľahlivému a dlhodobému financovaniu ich každodennej činnosti. Spolupracovať s patientskymi organizáciami pri hľadaní vhodného a udržateľného modelu financovania, ktorý by podporil ich reprezentatívne funkcie a úlohu pri tvorbe politik, ako sú opísané vyššie. Podporovať trvalú udržateľnosť existujúcich možností a vytvorených zdrojov.
10. Uznať a podporiť patientske organizácie ako dôveryhodných partnerov v oblasti zdravotnej a digitálnej zdravotnej gramotnosti a uznať ich úlohu pri zlepšovaní vzdelávania pacientov, ako aj pri umožnení inklúzie, budovania kapacít a zručností v rámci komunity pacientov naprieč všetkými generáciami.