

Návrh na zřízení pracovní skupiny Pacientské rady ministra zdravotnictví

Oblast: Nervosvalová onemocnění

Rozsah: Specializovaná péče o pacienty s nervosvalovým onemocněním (NSO)

Iniciátor: Pavlína Holubcová, End Duchenne z.s. (Platforma pro NSO a Pečující)

Odůvodnění návrhu: Velké množství NSO a velký počet patientských organizací ztěžuje prosazování návrhů na lepší dostupnost a kvalitu specializované péče a vzájemnou koordinaci těchto kroků.

Navrhovaná témata:

vznik nervosvalových center s návaznými sociálními službami pro dětské i dospělé pacienty

dostupnost vhodné rehabilitační péče pro nevléčitelně nemocné pacienty s NSO (sjednocení metodiky)

společné standardy péče pro NSO – vzdělávání lékařů v oblasti NSO (pokyny pro záchrannou službu)

legislativní rámec pro specifickou skupinu NSO – garance komplexní péče zákonem

ventilační centra a vznik registru ventilovaných pacientů

rozšíření registru pro NSO

lázeňská péče pro pacienty s NSO

Nominován/a na vedoucí pracovní skupiny:

vedoucí pracovní skupiny bude zvolen na prvním jednání

V případě zájmu prosíme o nominaci či oznámení zájmu stát se vedoucí/m pracovní skupiny. Členství v Pacientské radě není pro výkon funkce vedoucí/ho pracovní skupiny podmínkou, je však výhodou. Vedoucí/ho pracovní skupiny jmenuje předseda Rady po schválení nadpoloviční většinou členů Rady (Statut Pacientské rady, čl. 9).

Tato otázka bude otevřena všem členům Pacientské rady.

Z důvodu specifik skupiny pro NSO, kdy zájmy skupiny budou hájit pečující rodiče v režimu 24/7 nebo samotní dospělí pacienti s NSO (jejichž zdravotní omezení je limituje na fyzické účasti při jednáních pracovní skupiny) bychom uvítali možnost on-line jednání.

Návrhy na přizvání do pracovní skupiny:

Asociace muskulárních dystrofií

NRZP

Asociace Polio

Smáci z.s.

Parent Project z.s.

Alza z.s.

V případě zájmu prosíme o zaslání návrhů na členství v pracovní skupině a to uvedením jména konkrétního zástupce organizace či jen názvu organizace, ze které má zástupce pocházet. Členy by měli být primárně zástupci patientských organizací, které naplňují kritéria patientské organizace pro účely MZ (Statut Patientské rady, čl. 5), možné je však přizvat i externí odborníky (Statut Patientské rady, čl. 9). S nabídkou účasti budou osloveny všechny organizace v databázi MZ.

Tato otázka bude otevřena všem členům Patientské rady.

V Horní Branné dne 7.12.2019

.....
Iniciátor

END DUCHENNE z.s.
Horní Branná 483, 514 01
IČO:01634780
www.endduchenne.cz

Převzal:

.....
Tajemník Patientské rady, datum