**Význam pacientských organizací v péči orientované na pacienta**

Pacientské organizace hrají stále důležitější roli ve zdravotním systému. Významným způsobem pomáhají udržet pacienty v přijatelném zdravotním stavu, přispívají k řešení problémů a podněcují zdravý způsob života zejména u pacientů s chronickými chorobami, zdravotním postižením nebo chronickými vzácnými onemocněními. Zásadní význam pacientských organizací spočívá ve vzájemné pomoci mezi pacienty postiženými určitou chorobou (a jejich příbuznými). Tato vzájemná pomoc nemocným pomáhá lépe zvládat svou nemoc nebo postižení.

Pro pacientské organizace je charakteristická intenzivní výměna informací a vzájemná podpora. Tyto organizace nabízejí kvalifikované poradenství, organizují informační a vzdělávací akce, vydávají materiály s důležitými informacemi a účastní se místních a národních diskuzí o odborných a politických tématech. Od roku 2004 se tyto organizace přímo zapojují do zdravotního systému prostřednictvím takzvané strukturované pacientské účasti. Představitelé pacientských organizací tímto způsobem seznamují různé komise ve zdravotnickém systému s důležitými informacemi, které získali pravidelnou komunikací a výměnou názorů s pacienty. V Německu je takovouto komisí především Společný federální výbor (Gemeinsamer Bundesausschuss, G-BA). Společným cílem všech zúčastněných je zlepšit orientaci pacientů ve zdravotním systému.

**Pacientské organizace vyvíjejí značnou aktivitu, aby pacienti získali větší vliv, zlepšila se kvalita péče a posílil se výzkum.**

Pacientské organizace hrají zásadní roli v situacích, kdy dochází k nedostatkům ve stávající péči nebo chybí výzkum v oblasti vzácných onemocnění. Organizace pacientů se vzácnými onemocněními začaly vznikat především proto, že chyběly podrobné informace o těchto onemocněních a jejich léčbě. Podařilo se jim podnítit další výzkumné snahy, například v podobě vědeckých studií.

Pacienti se vzácnými onemocněními si dobře uvědomují zásadní význam výzkumu, protože jeho výsledkem jsou léky, které jim prodlouží život a zlepší jeho kvalitu. Osoby trpící vzácným onemocněním a jejich zástupci zdůrazňují potřebu posílit výzkum v celé této oblasti. Dotýká se to i etických otázek, jež vyvstávají například u onemocnění, která se obvykle projevují v dětství. Etika hraje při posuzování osobní situace a perspektivy jednotlivých pacientů se vzácným onemocněním zásadní roli. Z pohledu pacientské organizace by tudíž bylo žádoucí, aby v každé etické komisi byl přítomen zástupce příslušné pacientské organizace nebo zastřešující organizace. Zejména by bylo vhodné, aby komise popřály sluchu zástupcům pacientů v otázkách, které se týkají klinických studií.

V situaci, kdy není takřka nic známo o určité chorobě, jsou pacientské organizace nenahraditelné, protože se dokáží spojit a vzájemně se podporovat. Pacienti se vzácným onemocněním jsou často jediní, kteří dokáží doopravdy chápat, čím si procházejí jiní „vzácní“ nemocní a ujistit je, že na svůj osud nejsou sami. Velmi důležitá je vzájemná výměna informací. Slouží ke shromažďování a šíření informací o určitém onemocnění, jeho léčbě a o odbornících, kteří potenciálně mohou zajistit, aby se léčba dostala k pacientovi. Pacientské organizace představují skvělou příležitost, jak propojit lidi z různých oborů, kteří se zabývají určitou chorobou, například doktory, terapeuty a vědce z různých částí země. Tímto způsobem nabyté vědomosti a odborné znalosti těch, kdo žijí se vzácným onemocněním, stejně jako vytváření sítě mezi jednotlivými pacientskými organizacemi, rozvíjí všeobecné povědomí, zvyšuje kvalitu poskytované zdravotní péče a podporuje výzkum vzácných onemocnění. Podpora pacientských organizací tudíž představuje zároveň službu všem osobám, které takové onemocnění postihne v budoucnosti.

**Aby prosazování zájmů pacientů bylo efektivní, je třeba vybudovat systém, který zaručí dostatečnou podporu.**

Osoby se vzácným onemocněním čelí své závažné chorobě a k tomu musejí vycházet s lidmi, kteří o ně pečují. Je velmi těžké najít zdroje informací a podpory. Vzácnost určité choroby může znamenat velké obtíže při hledání dostatečného počtu pacientů ochotných pracovat v různých politických uskupeních, pacientských organizacích a svépomocných pacientských skupinách. Existuje propojení mezi vědci, profesionály ve zdravotnictví a průmyslu, které možná nebude snadné překonat. Každý, kdo trpí vzácnou chorobou nebo pečuje o nemocného příbuzného, přitom se sám živí a ještě najde čas a energii, aby se dobrovolně politicky nebo profesně angažoval, si rozhodně zaslouží podporu. Schopní pracovníci potřebují další kvalitní vzdělávání, aby nabyli potřebné dovednosti a kvalifikaci. Rovněž potřebují adekvátní finanční podporu, aby si mohli efektivně poradit s množstvím úkolů, které je čekají. Zdravotní systém, který se chce soustředit na pacienta, potřebuje svépomocné pacientské aktivity, aby zajistil skutečnou orientaci na pacienta. Aby pacientská advokacie byla efektivní, potřebuje dostat pevný rámec. Dlouhodobou a vysoce kvalifikovanou práci pacientských organizací lze častokrát zajistit pouze s podporou kvalifikovaných zaměstnanců na plný úvazek.