

# MANIFEST ORGANIZACJI PACJENCKICH

## w kierunku prawdziwie partycypacyjnego, demokratycznego i skutecznego zaangażowania organizacji pacjenckich

Europejskie Forum Pacjentów w imieniu swoich organizacji członkowskich,

Jako obywatele Europy,

Oczekujemy, że instytucje UE i rządy krajowe uznają wartość wczesnego i znaczącego zaangażowania organizacji pacjenckich w rozwój polityki, badania nad zdrowiem i praktykę opieki zdrowotnej. Zorganizowane zaangażowanie pacjentów od najwcześniejszych etapów może opierać się na unikalnej wiedzy i doświadczeniu pacjentów i ich społeczności, aby zapewnić lepsze dostosowanie do rzeczywistych potrzeb pacjentów, lepsze informowanie pacjentów i przestrzeganie przez nich zaleceń, większą świadomość i zaufanie, a także obniżenie kosztów dla pacjentów i systemów opieki zdrowotnej.

Oczekujemy, że rządy krajowe i instytucje UE będą aktywnie poszukiwać wkładu strukturalnego i współpracy ze strony społeczności pacjentów, osób żyjących z chorobami przewlekłymi i opiekunów za pośrednictwem ich organizacji przedstawicielskich.

Oczekujemy, że rządy krajowe i instytucje UE zademonstrują swoje zaangażowanie na rzecz systemów opieki zdrowotnej skoncentrowanych na osobie poprzez wdrożenie dziesięciu podstawowych zasad uczestnictwa organizacji pacjenckich:

### **Wzmocnienie ram dla zaangażowania**

1. Aby zademonstrować i wzmocnić udział społeczeństwa w projektowaniu, wdrażaniu i ocenie krajowej i regionalnej polityki zdrowotnej, organizacje pacjenckie powinny być aktywnie zaangażowane w celu zwiększenia dostępności, legalności, przejrzystości i odpowiedzialności systemu opieki zdrowotnej.
2. Dążenie do aktywnego zaangażowania organizacji pacjenckich i wspierania ich roli w formułowaniu, ocenie i procesach decyzyjnych na poziomie europejskim, krajowym i regionalnym, w celu sprzyjania solidarności, sprawiedliwości, wzajemnemu zaufaniu, zrównoważonemu rozwojowi, upodmiotowieniu i odpowiedzialności.

## Konsultacje i partnerstwo

3. Integracja dialogu z organizacjami pacjenckimi, na odpowiednim poziomie geograficznym, w celu zidentyfikowania najbardziej skutecznych kanałów i mechanizmów, które sprzyjają znaczącemu i realnemu uczestnictwu organizacji pozarządowych. W stosownych przypadkach należy wykorzystać istniejące narzędzia wspierające zaangażowanie pacjentów.
4. Zaangażowanie organizacji pacjenckich w rozwój polityk uzupełniających sektor zdrowia i jakość życia, takich jak sprawy społeczne i środowisko społeczne.
5. Umożliwienie organizacjom pacjenckim udziału we wszystkich etapach opracowywania polityki, w tym w ewaluacji. Proaktywne poszukiwanie i uwzględnianie informacji zwrotnych od organizacji pacjenckich na temat wpływu polityki zdrowotnej na równość w zdrowiu.
6. Promowanie prawdziwie demokratycznych ram poprzez instytucjonalizację procesów partycypacyjnych oraz i rozszerzanie możliwości wnoszenia istotnego wkładu przez organizacje pacjenckie.

## Operacyjne zaangażowanie organizacji pacjenckich

7. Aktywne dążenie do znaczącego włączenia organizacji pacjenckich w ocenę technologii medycznych (HTA) i inne istotne procesy jako kluczowych i równoprawnych interesariuszy.
8. Zaangażowanie organizacji pacjenckich poprzez formalne uczestnictwo w komisjach parlamentarnych, radach doradczych, specjalistycznych i/lub sektorowych komitetach lub grupach roboczych ds. zdrowia i powiązanych polityk.
9. Wspieranie znaczącego zaangażowania organizacji pacjenckich poprzez tworzenie warunków dla ich uczestnictwa i zapewnianie im dostępu do nieograniczonego, stałego i długoterminowego finansowania operacyjnego dla ich codziennej działalności. Współpraca z organizacjami pacjenckimi w celu określenia odpowiedniego, trwałego modelu finansowania wspierającego ich funkcje reprezentacyjne i rolę w opisanych powyżej procesach kształtowania polityki. Wspieranie trwałości istniejących wysiłków i dostępności już opracowanych zasobów.
10. Uznanie i zatwierdzenie organizacji pacjenckich jako zaufanych partnerów w zakresie zdrowia i cyfrowego zdrowia i cyfrowej wiedzy na temat zdrowia, uznając ich rolę w poprawie edukacji pacjentów, a także w umożliwieniu włączania, budowania potencjału i umiejętności w społeczności pacjentów we wszystkich pokoleniach.