

MANIFEST ORGANIZACIJ BOLNIKOV

v smeri resnično participativne, demokratične in učinkovite vključenosti organizacij bolnikov

Evropski forum bolnikov v imenu svojih organizacij članic,

Kot evropski državljani,

Pričakujemo, da bodo institucije EU in nacionalne vlade prepoznale vrednost zgodnjega in smiselnega vključevanja organizacij bolnikov v razvoj politik, raziskave na področju zdravja in prakso varovanja zdravja. Strukturirano sodelovanje pacientov v najzgodnejših fazah lahko črpa iz edinstvenega strokovnega znanja in izkušenj pacientov in njihovih skupnosti, da bi lahko zagotovili boljšo usklajenost z dejanskimi potrebami pacientov, izboljšano obveščanje pacientov in adherenco, izboljšano ozaveščenost in zaupanje ter zmanjšane stroške pacientov in zdravstvenih sistemov.

Pričakujemo, da bodo nacionalne vlade in institucije EU dejavno iskale strukturirana mnenja in sodelovanje skupnosti bolnikov, oseb, ki živijo s kroničnimi boleznimi, in negovalcev prek svojih predstavniških organizacij.

Pričakujemo, da bodo nacionalne vlade in institucije EU dokazale svojo zavezanost zdravstvenim sistemom, osredotočenim na osebe, z izvajanjem desetih temeljnih načel sodelovanja organizacij bolnikov:

Okrepitev okvira za sodelovanje

1. Da bi dokazali in okrepili udeležbo javnosti pri oblikovanju, izvajanju in vrednotenju nacionalne in regionalne zdravstvene politike, je treba aktivno vključiti organizacijo bolnikov, povečati dostopnost, legitimnost, transparentnost, in odgovornost zdravstvenega sistema.
2. Iščite in podpirajte aktivno sodelovanje organizacij pacientov ter vključite njihovo vlogo v procese oblikovanja, vrednotenja in odločanja, na evropski, nacionalni in regionalni ravni za spodbujanje solidarnosti, pravičnosti, medsebojnega zaupanja, trajnosti, opolnomočenja in odgovornosti.

Posvetovanje in partnerstvo

3. Vključite dialog z organizacijami pacientov na ustrezni geografski ravni, da prepoznate najučinkovitejše kanale in mehanizme, ki spodbujajo smiselno in uspešno sodelovanje nevladnih organizacij. Kjer je primerno, je treba uporabiti obstoječa orodja za podporo vključevanja bolnikov.
4. Vključevanje organizacij bolnikov v razvoj politik, ki dopolnjujejo zdravstveni sektor in kakovost življenja, kot so socialne zadeve in socialno okolje.
5. Omogočiti sodelovanje organizacij bolnikov v vseh fazah razvoja politik, vključno z vrednotenjem. Proaktivno iščite in vključite povratne informacije organizacij bolnikov o vplivu zdravstvenih politik na pravičnost v zdravju.
6. Spodbujati pristni demokratični okvir z institucionalizacijo participativnih procesov in razširiti možnosti za organizacije bolnikov, da imajo znaten doprinos.

Operativno vključevanje organizacij bolnikov

7. Aktivno si prizadevajte za smiselno vključitev organizacij bolnikov v ocenjevanje zdravstvene tehnologije (HTA) in druge ustrezne procese kot ključne in enakovredne.
8. Vključite organizacije bolnikov s formalnim sodelovanjem v parlamentarnih odborih, svetovalnih svetih, specializiranih in/ali sektorskih odborih ali delovnih skupinah za zdravstveno in sorodno politiko.
9. Podprite smiselno udeležbo organizacij bolnikov z ustvarjanjem pogojev za njihovo sodelovanje in zagotavljanjem dostopa do nenamenskega (neomejenega), trdnega in dolgoročnega operativnega financiranja njihovih vsakdanjih dejavnosti. Sodelujte z organizacijami bolnikov, da bi identificirali ustrezen, vzdržen model financiranja za podporo njihovih predstavnih funkcij in vloge v zgoraj opisanih procesih oblikovanja politik. Podpirajte trajnost obstoječih prizadevanj in razpoložljivost že razvitih virov.
10. Priznajte in podprite organizacije bolnikov kot zaupanja vredne partnerje na področju zdravja in digitalne zdravstvene pismenosti ter priznajte njihovo vlogo pri izboljšanju izobraževanja bolnikov ter pri omogočanju vključevanja, krepitve zmogljivosti in spretnosti v skupnosti bolnikov med vsemi generacijami.