

Zápis prvního jednání PR 20. 11. 2024

1. Představení rady

- Doc. MUDr. R. Lohynská úvodní slovo.
- Počty pacientů
- Opakování zasedání rady 2x ročně
- Schválení dokumentů rady
- Předání jmenovacích dekretů
- Koordinátor M. Tůmová

2. Úhrady specializované léčby

- Projednání úhrad s pojišťovnami 205 a 207, kde bylo uvedeno, že je problém s úhradou centrové léčby – info prof. MUDr. Vašáková – HOP položí dotaz na pojišťovny
- Rozdíly v dostupnosti léků
- Možnost školení EUPATI - HTA pro pacienty
- Možnost studií u nás i v zahraničí – dotaz na NIKEZ – Mančíková nebo HOP

3. Anestezie při výkonu

- Diskuze o anestezii a jejím vlivu při bronchoskopii, zjišťuje Mančíková

4. Video pro pacienty

- Příprava videí pro pacienty byla projednána jako důležitý krok. HOP projedná možnost grantu na přípravu videí. PR navrhne témata.

5. Druhý názor

- Diskuze o důležitosti získání druhého názoru v léčbě. Rozdílný přístup pracovišť

6. Paliativní tým a destigmatizace

- Projednána problematika paliativního týmu a destigmatizace. Vytvoření materiálu pro pacienty s informacemi a vysvětlením pojmu. Možná formou Cesty pacienta

7. Demitizace onkologie

- Projednána potřeba demitizace onkologie v rámci informování veřejnosti. Spolupráce s NZIP, medii apod.

8. Web Ftn

- Diskuze o webu Ftn a jeho obsahu. Dodání zápisu z jednání Pacientské rady na web kliniky

Seznam účastníků

Renata Kamenská
PhDr. Patrice Severová
Mgr. Hana Štěpánková
PhDr. František Petružálek
Ing. Anna Spěváková

Pacientské organizace
Michaela Tůmová - koordinátorka PR
Ilona Mančíková

Prof. MUDr. Martina Vašáková, Ph.D., Pneumologická klinika 1. LF UK a FTN
Doc. MUDr. Radka Lohynská, Ph.D., Onkologická klinika 1. LF UK a FTN
MUDr. Romana Solovii, Pneumologická klinika 1. LF UK a FTN
Tereza Motalová, Onkologická klinika 1. LF UK a FTN
Zuzana Vaňková, Onkologická klinika 1. LF UK a FTN