



ombudsman

veřejný ochránce práv

|         |                 |   |
|---------|-----------------|---|
| Sp. zn. | 31/2021/OZP/PH  | Vážený pan  |
| Č. j.   | KVOP-22452/2021 | Ing. Marek Šedivý                                 |
| Datum   | 24. května 2021 | prezident   |
|         |                 | Asociace veřejně prospěšných organizací ČR, z. s. |
|         |                 | 5. května 1640/65                                 |
|         |                 | 140 00 Praha 4                                    |
|         |                 | <a href="mailto:avpo@avpo.cz">avpo@avpo.cz</a>    |

Vážený pane prezidente,

reaguji na Váš e-mail ve věci pozměňovacího návrhu Výboru pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny PČR k novele zákona o veřejném zdravotním pojištění<sup>1</sup> (sněmovní tisk č. 992), jehož účelem je zakotvit **definici patientské organizace** do zákona o zdravotních službách.<sup>2</sup>

K záležitosti jsem si vyžádala doplňující podklady od Ministerstva zdravotnictví.

Ministerstvo uvádí, že na legislativní definici patientské organizace pracovalo několik let.<sup>3</sup> Vypracovalo rešerši zahraniční právní úpravy i podmínek členství v některých nadnárodních patientských organizacích a zapojení do činnosti Evropské lékové agentury (EMA). Do tvorby definice zapojilo i patientské organizace, přičemž první konzultace měla proběhnout již v závěru roku 2016. Proces probíhal ze strany ministerstva transparentně až do poloviny září 2020, kdy bylo ukončeno mezirezortní připomínkové řízení k návrhu novely zákona o zdravotních službách.<sup>4</sup> Podané připomínky však již nevypořádalo. Namísto toho vložil Výbor pro zdravotnictví PSP ČR část materie připravené novely, včetně definice patientské organizace, v polovině dubna 2021 do svého pozměňovacího návrhu k novele zákona o veřejném zdravotním pojištění (sněmovní tisk č. 992). Zaznamenala jsem, že tento krok vzbudil mezi stávajícími patientskými organizacemi polarizované reakce.

Předesílám, že **vítám záměr** ministerstva **umožnit pacientům zapojit se do některých řízení a procesů**, jež mají dopad na jejich práva a zájmy. Vymezení subjektu, který je oprávněn pacienty v řízení zastupovat, je nezbytným předpokladem takové participace. Proto i přes výhradu, že ministerstvo nevypořádalo připomínky k původní novele, oceňuji úsilí zakotvit definici patientské organizace i právní základ pro zapojení pacientů do řízení o stanovení výše a podmínek úhrady léčivého přípravku určeného k léčbě vzácného onemocnění a také do pracovní skupiny k seznamu zdravotních výkonů v co nejkratším časovém horizontu.

---

1 Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

2 Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů.

3 Powerpointová prezentace „Legislativní definice pojmu ‚Patientská organizace‘. Konzultace s patientskými organizacemi a dalšími stakeholdery“. Dostupná zde: [https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/vk-definice-po\\_15-6-2020.pdf](https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/vk-definice-po_15-6-2020.pdf).

4 Viz Eklep pro veřejnost: <https://apps.odok.cz/veklep-detail?pid=KORNBSGJHXZU>.

Jak dokládá i sama předmětná definice patientské organizace,<sup>5</sup> problematika práv pacientů se logicky zčásti překrývá s problematikou práv lidí s postižením. Monitorování práv lidí s postižením v ČR podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (dále také jen „Úmluva“)<sup>6</sup> patří s účinností od 1. ledna 2018 mezi působnosti, které vykonává veřejný ochránce práv.

**Participace lidí s postižením** na řešení otázek, které se jich týkají, **patří mezi ústřední principy Úmluvy**. Úmluva ve svém čl. 4 odst. 3 zavazuje smluvní státy, aby při vytváření a provádění legislativy a politik a rozhodování o dalších otázkách týkajících se lidí s postižením konzultovaly s lidmi s postižením a aktivně s nimi spolupracovaly **prostřednictvím organizací je zastupujících**. V čl. 29 písm. b) pak Úmluva ukládá státům povinnost aktivně podporovat vhodné prostředí pro „zakládání **organizací osob se zdravotním postižením**, aby je zastupovaly na mezinárodní, vnitrostátní, regionální a místní úrovni, a **sdužování se v nich**.“

Problematikou participačních práv lidí s postižením se zabýval **Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením v obecném komentáři č. 7**, přijatém dne 21. září 2018. Apeluje v něm na smluvní státy, aby **rozlišovaly mezi organizacemi lidí s postižením a organizacemi „pro“ lidi s postižením (poskytovateli služeb)** a upřednostňovaly hlas organizací lidí s postižením. Za **organizace lidí s postižením** považuje ty, které byly **založeny za účelem kolektivního prosazování a hájení práv lidí s postižením**, jsou **vedeny, řízeny a ovládány lidmi s postižením** a **jasnou většinu jejich členů tvoří lidé s postižením**.<sup>7</sup> Obdobně se výbor vyjádřil i ve svých dřívějších výstupech.<sup>8</sup>

Dodávám, že v případě lidí s mentálním postižením, demencí či například dětí s postižením spadají do definice organizace lidí s postižením podle výboru i takové, kde klíčovou úlohu zastávají jejich rodinní příslušníci nebo další blízké osoby.

Uzavírám, že v **souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením by měl stát upřednostňovat bezprostřední participaci lidí s postižením na rozhodovacích procesech, které se jich týkají, případně participaci prostřednictvím jejich organizací, které jsou založeny na sdružovacím principu (s členskou základnou)**.

---

5 „Patientskou organizací se rozumí zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla **osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením**, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku, přičemž tyto osoby mají rozhodující vliv na jeho řízení. Patientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první a které volí členy jeho statutárního orgánu.“

6 Vyhlášené pod č. 10/2010 Sb. m. s.

7 Obecný komentář Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením č. 7, odst. 11. Dostupné (v úředních jazycích OSN) z: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en).

8 Pro srovnání viz Guidelines on the Participation of Disabled Persons Organizations (DPOs) and Civil Society Organizations in the work of the Committee, CRPD/C/11/2 Annex II, odst. 3. Dostupné z: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en).

Ministerstvo založilo svůj návrh definice patientské organizace na právní formě spolku, která je v českém právním řádu jako jediná založena na sdružování lidí. Vůle spolku vychází z vůle jeho členů, kteří volí jeho řídicí orgány. Zároveň jsou vytvořeny předpoklady pro obousměrný dialog mezi vedením organizace a jeho členy. Proto tato právní forma naplňuje podle ministerstva nejlépe **klíčový princip reprezentativnosti**, běžně využívaný v zahraničí.<sup>9</sup> Vedle samotné právní formy spolku tak podmínilo přiznání statusu patientské organizace dalšími kritérii, a to **druhem hlavní činnosti** (pomoc pacientům a ochrana jejich práv a zájmů), **strukturou členů** (musí se jednat především o pacienty, lidi s postižením nebo jejich blízké), **vlivem pacientů/lidí s postižením na řízení spolku**, **zveřejňováním účetní závěrky na internetu<sup>10</sup>** a **provazováním činnosti na pomoc pacientům po dobu nejméně 12 měsíců**. Navíc navrhlo zakotvit pojistku pro případ snahy zakladatele spolku oslabit jeho demokratický princip: patientskou organizací se nemohou stát spolky, ve kterých členové spolku nevolí členy statutárního a nejvyššího orgánu (tam, kde jím není členská schůze).

Pro posouzení reprezentativnosti určité organizace (spolku) jsou podle mého názoru důležitá i další kritéria, jako je například faktická aktivita členské základny, počet členů, územní dosah činnosti a samotná kvalita a efektivita činnosti. Bude zajímavé sledovat, zda a jak budou zohledněna tato kritéria při výběru organizací pro zapojení do konkrétních řízení.

**S návrhem ministerstva nesouhlasíte proto, že upírá status patientské organizace organizacím s právní formou obecně prospěšná společnost a ústav.**

Zatímco účelem založení spolku je podle platné právní úpravy uspokojování a ochrana společného zájmu, v případě ústavu se jedná o provazování činnosti užitečné společensky nebo hospodářsky s využitím jeho osobní a majetkové složky a v případě obecně prospěšné společnosti o poskytování veřejně prospěšných služeb.<sup>11</sup> Vedle formálního vymezení je třeba vzít v úvahu ryze české reálie, a sice že řada současných ústavů (někdy i o. p. s.) byla v minulosti občanským sdružením, měla svou členskou základnu a svou právní formu změnila až v souvislosti s přijetím nového občanského zákoníku po zvážení tehdy známého kontextu.<sup>12</sup>

Jako problematické hodnotím, že předmětný pozměňovací návrh k novele zákona o veřejném zdravotním pojištění vyhrazuje status patientské organizace výlučně spolkům, aniž pamatuje na právní nástroj, který by stávajícím organizacím v právní formě ústav a o. p. s. umožnil nové pravidlo splnit. **Platná právní úprava totiž nepřipouští přeměnu ústavu nebo o. p. s. na spolek**. Za účelem získání statusu patientské organizace by proto musely stávající ústavy a o. p. s. podstoupit likvidaci a následně založit nový spolek. Tím by

9 Viz rešerše MZ: [https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/vk-definice-po\\_15-6-2020.pdf](https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/vk-definice-po_15-6-2020.pdf).

10 Jak uvádí JUDr. Deverová ve své analýze, některé spolky vedou jednoduché účetnictví, a proto nemají povinnost zpracovat účetní závěrku.

11 Ustanovení § 217 odst. 1 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů, ustanovení § 402 téhož zákona a ustanovení § 2 odst. 1 písm. b) zákona č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšné společnosti.

12 Příkladem takové organizace je DEBRA ČR, z. ú., která byla od svého založení v roce 2004 do transformace v závěru roku 2014 občanským sdružením s valnou hromadou.

ovšem přišly o kontinuitu, probíhající projekty atd. Nákladnou variantu představuje i případné založení nového spolku vedle paralelně existující původní organizace.

S ohledem na výše nastíněné skutečnosti je potřeba pečlivě vyhodnotit, zda lze dosáhnout **naplnění kritéria reprezentativnosti výlučně prostřednictvím právní formy spolku, nebo je to uskutečnitelné i prostřednictvím právní formy ústav a o. p. s.** Jednu z možných variant řešení nabízí Statut a Jednací řád Pacientské rady ministra zdravotnictví, který **využívá širší definici pacientské organizace zahrnující všechny tři právní formy** (spolek, ústav i obecně prospěšnou společnost).<sup>13</sup> **Ten nespolkovým právním formám předepisuje, jak doložit naplnění kritérií reprezentativnosti a podílu pacientů na jejich vedení či řízení.** Ostatně ministerstvo mělo připravenou i variantu návrhu novelizačního ustanovení bez kritéria spolkového charakteru.<sup>14</sup>

Obdobně jako zpracovatelka v úvodu zmíněné analýzy JUDr. Deverová poukazuje na to, že platná právní úprava umožňuje ústavu i o. p. s., aby zajistily vliv pacientů na jejich řízení prostřednictvím speciálně ustaveného orgánu, v jehož kompetenci by mohla být volba členů řídicích i kontrolních orgánů a rozhodování dalších důležitých otázek. Současně by takový orgán mohl plnit roli konzultačního mechanismu (kritérium oboustranného dialogu). Zda by takový orgán fakticky přispěl k posílení demokratického a reprezentativního principu uvnitř organizace by pochopitelně odviselo od nastavení podmínek pro získání členství v něm. Posouzení, zda zvolené organizační uspořádání konkrétní organizace odpovídá kritériím pro přiznání statusu pacientské organizace, by bylo v kompetenci ministerstva.

S kritériem reprezentativnosti souvisí také **zásadní otázka, zda navržená definice pacientské organizace nepřipraví ve svém důsledku některé skupiny pacientů o možnost zastoupení v rozhodovacích procesech.** Konkrétně se jedná například o pacienty s nemocí motýlích křídel a Alzheimerovou chorobou. Pokud je mi známo, obě skupiny zastupuje v současné databázi pacientských organizací Ministerstva zdravotnictví<sup>15</sup> vždy pouze jedna organizace, avšak ani jedna z nich není spolek. **Kladu si otázku, kdo bude tyto pacienty po případné účinnosti novely zastupovat,** a zda v situaci, kdy pacienty fakticky nezastupuje žádná organizace založená na sdružování, není žádoucí zvážit možnost zastupování organizací s jinou právní formou (při splnění dalších kritérií). Stávající návrh novely však ministerstvu neumožňuje udělení výjimky, a to ani z důvodů zvláštního zřetele hodných.

Na tomto místě bych se ráda vrátila k podmínkám členství v nadnárodních pacientských organizacích. Podle European Patient Forum neexistuje všeobecně přijímaná definice pacientské organizace. Samo EPF akcentuje především demokratické řízení, existenci obousměrného dialogu a transparentní financování.<sup>16</sup> Velmi podobná kritéria uplatňuje

---

13 Státu je dostupný z: <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/dokumenty/pacientska-rada-statut-jednaci-rad-20170727.pdf>.

14 Dostupné z: [https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/vk-definice-po\\_15-6-2020.pdf](https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/vk-definice-po_15-6-2020.pdf).

15 Dostupné z: <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=databaze-organizaci>.

16 Viz <https://www.eu-patient.eu/Members/what-is-a-patient-organisation/>.

i Evropská léková agentura (EMA).<sup>17</sup> V tomto kontextu stojí za zmínku, že členem EPF, a také například EDF,<sup>18</sup> je Alzheimer Europe - jejím členem je **Česká alzheimerovská společnost, o. p. s.** EMA spolupracuje jak s Alzheimer Europe, tak s European Cancer Patient Coalition, jejímž členem je **Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s.**

Vážený pane prezidente, sdružovací princip považuji ve světle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením za klíčový pro zastupování lidí s postižením, potažmo pacientů. **Neshledávám však důvodným, aby byly z možnosti získat status patientské organizace a priori vyloučeny organizace s jinými právními formami.**

S přátelským pozdravem

Mgr. Monika Šimůnková v. r.  
zástupkyně veřejného ochránce práv  
(dopis je opatřen elektronickým podpisem)

---

17 Dostupné z: [https://www.ema.europa.eu/en/documents/regulatory-procedural-guideline/criteria-be-fulfilled-patient-consumer-healthcare-professional-organisations-involved-european\\_en.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/regulatory-procedural-guideline/criteria-be-fulfilled-patient-consumer-healthcare-professional-organisations-involved-european_en.pdf).

18 European Disability Forum.