ALIANCE PACIENTŮ
S DIABETEM ČR

VÝROČNÍ ZPRÁVA

Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s.

za rok 2024

Název organizace	Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s.
Právní forma	zapsaný spolek
Období zprávy	1. 1. 2024 - 31. 12. 2024

Základní údaje o organizaci

Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s. je zastřešující pacientskou organizací sdružující subjekty působící v oblasti podpory osob s diabetem. Posláním Aliance je hájit práva a oprávněné zájmy pacientů s diabetem, podporovat jejich informovanost, edukaci a dostupnost moderní léčby a být partnerem při jednání se státní správou, odbornými společnostmi, zdravotními pojišťovnami i dalšími institucemi.

Orgány spolku

Činnost spolku byla v roce 2024 zajišťována statutárními zástupci a dalšími členy Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s. v souladu se stanovami a rozhodnutími Rady a Konferencí členů. Významnou roli v činnosti organizace sehrál předseda Aliance a další zástupci členských organizací, kteří se i přes omezené personální a finanční možnosti podíleli na zastupování spolku při odborných jednáních, legislativních procesech, veřejných akcích a edukačních aktivitách.

Zpráva o činnosti za rok 2024

Rok 2024 byl pro Alianci pacientů s diabetem ČR, z.s. (dale jen Aliance) rokem zásadní organizační změny. K 30. 4. 2024 byla ukončena podpora z Fondů EHP a Norska, což mělo přímý dopad na personální a organizační zajištění činnosti spolku. V návaznosti na tuto skutečnost bylo od května 2024 nutné významně omezit rozsah aktivit a soustředit činnost především na oblast pacientské advokacie, zastupování pacientů a zachování účasti organizace v klíčových odborných a legislativních procesech.

Přes omezené kapacity Aliance v průběhu roku 2024 pokračovala v aktivním zastupování zájmů pacientů s diabetem a podílela se na celé řadě odborných, legislativních, edukačních i prezentačních aktivit.

Pacientská advokacie a legislativní činnost

Stěžejním úkolem Aliance ve druhé polovině roku 2024 byla pacientská advokacie v oblasti úhrad senzorů pro kontinuální monitoraci glukózy. Na počátku července 2024 začala Aliance projednávat návrh zákona o kategorizaci a úhradové regulaci zdravotnických prostředků hrazených na poukaz z veřejného zdravotního pojištění, který Ministerstvo zdravotnictví vydalo do vnitřního připomínkového řízení. Z návrhu vyplynulo vážné riziko výrazného snížení úhrady senzorů pro pacienty s diabetem 1. typu, zejména pro pacienty léčené inzulínovou pumpou, včetně dětí.

Předseda Aliance bezprostředně zahájil jednání s předkladatelkou návrhu, která připustila pochybení a přislíbila úpravu textu před jeho předložením do vnějšího připomínkového řízení. Následná úprava však byla pouze kosmetická a ani ve vnějším připomínkovém řízení se přes opakované úsilí nepodařilo návrh na snížení úhrady téměř o 40 % zvrátit. Aliance proto pokračovala v intenzivní advokační činnosti, zejména směrem k poslancům zdravotního výboru Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky, a usilovala o zapojení do dalšího projednávání ve spolupráci se zástupci České diabetologické společnosti ČLS JEP.

Tato aktivita byla jedním z nejdůležitějších témat roku 2024 a vytvořila základ pro další kroky v roce 2025. Samotný výsledek legislativního procesu, tedy zachování úhrady senzorů, již věcně náleží do zprávy o činnosti za rok 2025.

Odborná, edukační a prezentační činnost

Vedle advokační činnosti Aliance i v roce 2024 zajišťovala odborné přednášky, edukaci pacientů a propagaci své činnosti na odborných i veřejných akcích.

Důležitou akcí organizovanou samotnou Aliancí byl kulatý stůl na téma Podmínky efektivní léčby diabetu, který se uskutečnil dne 18. 3. 2024 v budově Ministerstva zdravotnictví ČR. Diskuze se zúčastnili zástupci České diabetologické společnosti ČLS JEP, Občanského sdružení ambulantních diabetologů, Ministerstva zdravotnictví ČR, SÚKL, VZP a pacientských organizací sdružených v Alianci.

Jednání se věnovalo zejména vysokým doplatkům na moderní léčivé přípravky, podpoře edukace pacientů, nedostatku podiatrických ambulancí, významu selfmonitoringu a otázce hlášení selhávání senzorů. Kulatý stůl potvrdil, že Aliance je schopna otevírat zásadní témata péče o pacienty s diabetem a propojovat pacientský pohled v diskusích s odbornou společností, zástupci státní správy a plátců zdravotních služeb.

Foto: Kulatý stůl Aliance na Ministerstvu zdravotnictví ČR, 18. 3. 2024

Aliance se podílela na odborných přednáškách a prezentaci své činnosti na veřejných akcích realizovaných členskou organizací DIAKAR, z.ú., zejména v rámci akcí Barometr zdraví v Chebu, Karlových Varech a dalších místech Karlovarského regionu

Současně zástupci Aliance zajišťovali odbornou edukaci na řadě rekondičních pobytů pořádaných dalším členem Aliance, Svazem diabetiků ČR, z.s., a dále se podílela na realizaci odborného programu během slavnostního shromáždění, uspořádaného v rámci oslav Světového dne diabetu dne 13. listopadu 2024 v Brožíkově síni Staroměstské radnice.

Foto: Slavnostní shromáždění v Brožíkově síni Staroměstské radnice u příležitosti oslav Světového dne diabetu 13.11.2024

Za mimořádně významné považuje Aliance také aktivity organizace DIAKTIV Czech Republic, z.s., která byla hlavním iniciátorem založení Aliance. Ve spolupráci s touto organizací se Aliance podílela na zajištění dvou turnusů Edukačně motivačního projektu pro pacienty s diabetem 2. typu - První dny diabetiků v Luhačovicích. Tento projekt je určen především pacientům s diabetem 2. typu, zejména absolventům edukačně motivačních projektů, kterých již v minulých letech proběhlo sedm cyklů za účasti více než 250 osob.

Aliance byla prezentována v odborném programu XXV. ročníku Šimurdových dnů diabetiků v Luhačovicích, které jsou určeny především pacientům s diabetem 1. typu. V roce 2024 se tato akce konala v termínu 28. 10. - 1. 11. 2024 a zúčastnilo se jí více než 150 osob.

Publikační a informační činnost

V roce 2024 Aliance pokračovala také v publikační a informační činnosti. Informace pro pacienty i širší veřejnost zveřejňovala zejména prostřednictvím facebookového profilu Dialidi (@dialidi), na webových stránkách www.dialidi.cz a ve spolupráci s časopisem DiaStyl, kde publikovala články zaměřené na problematiku diabetu, pacientskou advokacii, edukaci, informace o pořádaných akcích a dostupnosti péče. V publikační činnosti se take prezentovaly velmi intenzivně členské organizace.

Tato publikační činnost byla důležitou součástí poslání Aliance, protože přispívala k šíření ověřených informací, zvyšování zdravotní gramotnosti pacientů a informování o aktivitách spolku i jeho členských organizací.

Účast na odborných a pracovních jednáních

V průběhu roku 2024 se zástupci Aliance účastnili řady jednání s Ministerstvem zdravotnictví ČR, zdravotními pojišťovnami, odbornými společnostmi, pacientskými organizacemi a dalšími partnery. Aliance byla přítomna na pracovních skupinách, seminářích, konferencích, kulatých stolech, připomínkových řízeních i veřejných akcích, a to jak v oblasti diabetologie, tak v širších tématech pacientské participace, elektronizace zdravotnictví a systémového postavení pacientských organizací.

Hospodaření

Hospodaření spolku za rok 2024 bylo zveřejněno samostatně a není nedílnou součástí této výroční zprávy. Aliance však považuje za důležité uvést hlavní dárce a podporovatele, kteří v roce 2024 přispěli na činnost organizace nebo na realizaci konkrétních aktivit.

Donátoři a poděkování

Společnosti Abbott a Boehringer Ingelheim podpořily program konaný na Staroměstské radnici a také pořízení edukační brožury Zdravý chronický pacient, vydané členskou organizací DIAKAR, z.ú. Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s. si velmi váží také individuální podpory Ing. Sylvie Židlíkové a osobního finančního příspěvku předsedy Aliance, který věnoval organizaci své honoráře z přednáškové činnosti.

Donátor	Výše podpory
Abbott	10 000 Kč
Boehringer Ingelheim	20 000 Kč
Ing. Sylvie Židlíková	2 000 Kč
Mgr. Vlastimil Milata - věnované honoráře z přednášek	41 200 Kč

Všem donátorům a podporovatelům děkujeme za projevenou důvěru a pomoc. Jejich podpora přispěla k zachování aktivit Aliance i v období omezených finančních možností a personálních kapacit.

Zhodnocení činnosti organizace

Rok 2024 byl rokem přechodu od širší projektové a organizační činnosti k úspornějšímu, avšak cílenému výkonu pacientské advokacie, odborné edukace a zastupování pacientů. Přes ztrátu projektového financování a omezení personálního zázemí se Alianci podařilo zachovat kontinuitu činnosti, aktivně vystupovat v klíčových legislativních otázkách, podílet se na odborných a veřejných akcích a pokračovat ve spolupráci s členskými organizacemi i odbornými partnery.

Za významné lze považovat zejména to, že Aliance i v omezených podmínkách udržela svoji přítomnost ve veřejném prostoru, v odborné diskusi i v oblasti ochrany práv pacientů s diabetem.

Závěr

Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s. v roce 2024 prokázala, že i přes omezení způsobená ukončením externí podpory je schopna nadále plnit své základní poslání. Zaměřila se na ochranu práv pacientů, na podporu edukace a informovanosti a na aktivní účast v odborné i veřejné debatě o podobě diabetologické péče v České republice.

Rok 2024 tak představoval období stabilizace, udržení kontinuity činnosti a přípravy na další advokační a odborné působení v následujícím období.

Poděkování

Aliance pacientů s diabetem ČR, z.s. děkuje všem členům, spolupracovníkům, partnerům a podporovatelům, kteří se v roce 2024 podíleli na její činnosti a finančně svými příspěvky vyjádřili svou podporu. Zvláštní poděkování patří členským organizacím, odborným partnerům a všem jednotlivcům, kteří i v období omezených kapacit pomáhali hájit zájmy osob s diabetem a podporovat jejich informovanost, edukaci a dostupnost kvalitní péče.

Členská základna:

DiaKar, z.ú.
Diaktiv Czech Republic z.s.
Naděje pro každého, z.s.
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, z.s.
Svaz diabetiků ČR, z.s.

Kontakt:

www.dialidi.cz
e-mail: info@dialidi.cz
datová schránka: 89cqhu3
Fb: @dialidi.cz