



ČESKÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ
PROTI CHRONICKÉ OBSTRUKČNÍ PLICNÍ NEMOCI

DALŠÍ ČINNOST ČOPN, NAVRHOVANÉ ZMĚNY



Aktuální situace ČOPN

- Aktivity zaměřené na odbornou veřejnost jsou ve stále větším rozsahu zajišťovány přímo výborem ČPFS;
- Na jednání 13. 5. 2014 v HK tlumočil výbor ČPFS partnerům ČOPN výslovnou žádost o směřování finančních prostředků na zajištění aktivit ke Světovému dni CHOPN, Světovému dni spirometrie a Světovému dni astmatu přímo výboru ČPFS;
- Výbor ČPFS na svém zasedání 16. 10. 2014 jednoznačně deklaroval podporu ČOPN v případě, že se ve svých cílech zaměří na „patientské“ aktivity, a to na pacienty plicních nemocí obecně, nejen CHOPN, s aktivním zapojením pacientů i plicních lékařů (tzv. „patientská organizace“). Tři z pěti členů výboru ČOPN, kteří byli na místě přítomní, vyslovili s tímto řešením souhlas, čtvrtý vyjádřil souhlasné stanovisko dodatečně.



Laické „patientské“ uskupení – poznatky

- Vytipování pacienti, kteří by odpovídali představě o zástupci podobné organizace, vesměs nejsou ochotni zakládat a plně zodpovídat za činnost samostatného uskupení. Tato situace je ze strany členů výboru ČOPN vnímána jako neměnná min po dobu posledních cca 4-5 let;
- Výbor ČOPN má negativní zkušenost s činností Sdružení pacientů s CHOPN (SPCHOPN), kdy se během poměrně krátké doby projeví velmi odlišné představy o vystupování představitelů SPCHOPN zejména po odborné stránce. ČOPN přitom nemohl přímo ovlivňovat činnost samostatného sdružení a byl nucen situaci řešit přerušením spolupráce se SPCHOPN (které posléze ukončilo svoji činnost);
- Uskupení, které má být zaměřeno na specifickou oblast, nemůže kvalitně fungovat bez odborného zajištění, tzn. zcela samostatný laický subjekt není schopen sám vykonávat činnost, pro kterou by byl založen (což je se vši pravděpodobností jeden z hlavních důvodů, pro který pacienti, kteří by měli dostatečné znalosti i schopnosti k vedení uvedeného subjektu, zároveň nejsou ochotni ho vytvořit a nést za něj zodpovědnost);
- Je třeba mít na paměti, že legislativa České republiky nezná pojem „patientská organizace“, jedná se o pojem, který nemá žádnou obecně platnou definici; v jiných

zemích je situace různá. Rozhodující tedy bude při redefinování cílů ČOPN nalézt co největší průsečík společných představ členů ČOPN, jejich partnerů-sponzorů (pokud možno i výboru ČPFS) o charakteristice a fungování „patientské“ organizace.



Navrhovaná základní struktura spolku

- Spolek by sdružoval občany – odborníky i laiky, kteří se zabývají problematikou plicních nemocí (v současné době tvoří členskou základnu ČOPN výhradně odborníci). Základní cíl - zlepšení celkové situace pacientů s plicními nemocemi, jejich informovanosti o léčbě a všech souvisejících okolnostech, zajišťování vzájemné informovanosti mezi odborníky i laiky, společné zvyšování obecného povědomí o uvedené problematice. Základním prvkem spolku by byly kluby, věnující se jednotlivým diagnózám, bez samostatné právní subjektivity. Lze předpokládat, že oslovení pacienti budou mít větší zájem o aktivitu, spojenou s jejich vlastní diagnózou, než o plicní nemoci obecně.
- Výbor spolku by byl nejméně pětičlenný, výhledově je žádoucí, aby postupně vznikající kluby měly ve výboru odpovídající zastoupení. Výbor však musí být stále složen tak, aby byl celkově schopen garantovat činnost po odborné stránce. Zároveň by mělo být zajištěno spravedlivé rozdělování příspěvků na činnost jednotlivých klubů
- Stanovy by určitě měly připouštět „přidružené“ členství pasivních členů s minimem povinností a zároveň bez hlasovacího práva. Toto musí posoudit právník při tvorbě nových stanov. Členství bez hlasovacího práva by bylo přístupné pro fyzické i právnické osoby.
- K rozdělení na kluby by docházelo postupně se vstupem pacientů a dalších členů-laiků. U laiků se předpokládá členství spojené s klubem pro konkrétní „svoji“ diagnózu, odborní členové by mohli být účastni na činnosti více klubů, popř. celého spolku bez rozlišení. Podmínkou pro vznik klubu by byl minimální počet tří členů, účastných na jeho činnosti, z nich alespoň jednoho odborníka.
- Odborní garanti klubů by mj. měli udržovat kontakt s laickou členskou základnou, podílet se na jejím průběžném doplňování a zajišťovat vzájemnou informovanost mezi odbornou a laickou základnou, informovat o moderních možnostech léčby, zodpovídat dotazy atd.



Základní idea spolku

- Hlavním motivem „nového ČOPN“ by mělo být spojení odborníků a laiků v boji proti plicním nemocem.
- Hlavní důvod ke vstupu do spolku by pro laiky mohl být tento:
 - prostřednictvím členů spolku – odborníků budou vždy lépe informováni o nejnovějších poznatcích v léčbě „svoji“ nemoci;
 - sami také získají možnost předání problémů ze svého hlediska odborníkům, se kterými by se většinou těžko účinně kontaktovali. Zdůraznění vzájemné informovanosti;
 - spojení laiků a odborníků by mohlo mít větší váhu i lepší možnosti při zvyšování obecného zájmu o tu kterou diagnózu.



Nové aktivity ČOPN – výchozí situace

Na rozdíl od nynější situace se budeme obracet na pacienty, kteří vyžadují vzhledem k diagnózám rozdílný model činnosti. Např.:

- CHOPN – pacienti staršího věku – těžko se kontaktují mailly, na druhé straně se sdružují např. v klubech seniorů (při besedách se skoro vždy najde mezi přítomnými pacient s CHOPN). Pacienti mají též dlouhou dobu dožití, s členy lze pracovat s delší perspektivou – soustředit se na informace o rehabilitaci (případně i kurzy), možnosti domácí léčby, spolupráce při odvykání kouření atd.;
- Karcinom – celkově rychlejší a dramatičtější průběh od samotného oznámení diagnózy, nejlepší by bylo potenciální členy získat pro členství hned na začátku – webové stránky by např. pouze členům, byť přidruženým, umožňovaly obracet se s dotazy přímo na odborného garanta klubu, prostřednictvím klubu by dostávali informace o moderní léčbě
- Pro aktivnější laické členy by mohlo být zajímavé každoroční společné setkání a výměna zkušeností s členy jiných klubů



Činnost ČOPN v r. 2015-2016

- Podle usnesení VH zajistit vypracování nových stanov tak, aby odpovídaly aktuální legislativě a zároveň umožňovaly zahájení plánované činnosti v plném rozsahu, zejména přijímání členů-laiků. Termín - nejlépe březen 2015;
- Neprodleně zahájit kampaň, směřující k obecné informovanosti pacientů o ČOPN a možnostech sdružování v něm. Hlavní důraz přitom klást na výhody ČOPN – sdružení odborníků i laiků má daleko větší odbornou úroveň, než sdružení výhradně laické, pacienti budou mít lepší informace o své diagnóze, nových trendech léčby atd., lepší jsou i možnosti při jednání se sponzory. Na druhou stranu nic nebrání v zapojení do aktivit klasických „patientských“ struktur;
- Podle možností zapojení ČOPN do činnosti obdobných společností v ČR i v zahraničí



Osvětová kampaň „Společně proti CHOPN“ - ustavení prvního patientského klubu, Klubu pacientů s CHOPN (r. 2015)

Základní strategie:

- Využití pneumologů na všech úrovních k oslovení pacientů a předjednání jejich zájmu o členství v patientském spolku.
- Vhodná publikace malého rozsahu - stručné představení problematiky CHOPN, „tváří ČOPN“ (výbor + podle možností známé osobnosti), činnosti ČOPN jakožto organizace zaměřené na pacienty, základních aktivit a informace o možnosti vstupu do klubu pro pacienty s CHOPN vč. přihlášky, která by byla k dispozici v ordinacích a čekárnách.
- Přednášky a besedy pro laiky – oslovení vhodných existujících skupin (kluby seniorů, pobočky Svazu pacientů s civilizačními chorobami) s nabídkou osvětové přednášky o CHOPN, jejíž součástí bude informace o možnosti členství v patientském spolku

- Veřejné bezplatné měření spirometrie – zorganizování veřejného stanoviště s cílem upozornit na závažnost CHOPN. Na vyšetření by byli zároveň pozváni účastníci osvětových besed (případně je možné provádět spirometrické vyšetření na besedách, kde lze očekávat větší počet osob). Osoby s patologickým nálezem by kromě odborných informací byly upozorněny i na existenci patientského spolku.
- Po ustavení klubu by v dalších letech klub pokračoval ve vlastní činnosti - organizoval edukační akce pro členy klubu (informace o novinkách v léčbě, ukázky rehabilitačního cvičení, poradenství, týkající se možností ve využívání zdravotnických pomůcek atd.), přičemž by do činnosti byli postupně zapojováni aktivní laičtí členové. Odborný garant klubu přitom zajišťuje potřebnou odbornou úroveň činnosti.
- Vytipování vhodné diagnózy a vypracování strategie pro ustavení dalšího klubu.
- Nabízí se též možnost vydávání „občasníku“ pro členy spolku, který by byl doručován do místa bydliště.



Zajištění odborné úrovně spolku při postupném vstupování většího množství laických členů

Lze předpokládat, že při účasti laiků ve spolku budou odborní členové dříve nebo později nuceni zaujmout stanovisko k dotazům na alternativní možnosti léčby, léčitelsví atd. Pro zabezpečení základní odborné úrovně by mohla být účinná ve stanovách zakotvená povinnost pro všechny řádné členy spolku při své činnosti respektovat stanoviska ČLS JEP. Samotné diskusi na toto téma uvnitř spolku se ovšem asi vyhnout nelze.



Navrhovaná změna názvu: Český spolek občanů proti plicním nemocem (ČOPN)

popř.

Český občanský spolek proti plicním nemocem (ČOPN)

MUDr. Stanislav Kos, CSc., FCCP
předseda ČOPN

ČOPN
Kartouzská 6
150 98 Praha 5

IČO 70105081
DIČ: CZ70105081
číslo účtu: 13330359/0800