

## ČOPN – návrh dlouhodobého plánu

Stručný nástin nových výzev, které má ČOPN před sebou pro delší časový horizont:



### Rozšíření činnosti na pneumoonkologické pacienty:

- proběhla příprava základní informační kapitoly na webové stránky (podobně, jako máme umístěné charakteristiky CHOPN, astmatu a IPP). Vzhledem k odlišnosti od diagnóz, kterými se dosud ČOPN zabývá (rychlost, určitá dramaticita už po oznámení diagnózy, psychická náročnost pro pacienta i rodinné příslušníky) budou muset aktivity, zaměřené tímto směrem, mít jiný charakter a dá se očekávat podstatně vyšší náročnost na ČOPN;



### Dokončení změn vizuální prezentace, změna webu:

- aktuálně nemůžeme počítat s druhou částí grantu na tento účel. Pozitivní je, že se (hlavně díky Ing. Hrdému) podařilo v minulém roce dokončit jednotlivé typy prezentačních prostředků a ČOPN vlastní kompletní logomanuál, tudíž další postup je zcela v našich rukou;
- současný web svojí strukturou přestává kapacitně dostačovat, což vzhledem k rozvoji činnosti ČOPN od r. 2015, kdy byl vytvořen, není nijak překvapivé. Činnost ČOPN se tehdy omezovala na akce Dne CHOPN a besedy pro seniory, patientské aktivity ještě neprobíhaly. Jejich (jednoznačně pozitivní) rozvoj tak znamená zvýšení nároků na webové stránky jak v oblasti komunikace, tak v oblasti přehledné informovanosti návštěvníků.



### Výroba nové brožury:

- je třeba znovu reálně posoudit podobu a cílovou skupinu s ohledem na brožury, vydávané dalšími organizacemi (SLTZ, ČARO)

Při plánování dalšího rozvoje je třeba zohlednit zásadně toto:



### Finanční zajištění:

- ČOPN je dlouhodobě zcela závislý na příspěvcích farmafirem, což je problematické především vzhledem ke standardnímu průběhu jednání s partnery – schvalovací procesy probíhají v mnoha případech 3-4 měsíce, přitom není doporučeno podávat žádosti před koncem roku. Na dosavadní běžnou činnost v prvních měsících nového roku tedy vždy využíváme rezervu, kterou máme pro tento účel ke konci roku, a průběžně činnost upravujeme. Pozitivní je, že dlouhodobě přibývají noví partneři, ale větší změny takto finančně zajistit nelze.



### Personální kapacita:

- Činnost ČOPN po odborné stránce a navenek zajišťuje především dr. Kos, administrativu a organizaci akcí E. Pecháčková, přičemž s rozšiřováním činnosti se oba dostali na hranici kapacity. Pokud bude se bude aktivita dále rozrůstat (což je pozitivní!), přinese s sebou logicky i další navýšení nároků na personální kapacity, přičemž nelze reálně očekávat výrazné zvýšení osobního vkladu dalších členů (výboru i běžných) současně s běžným zaměstnáním.



### Možné řešení situace podle zkušenosti jiných patientských organizací:

Podle osobního sdělení zástupkyň větších organizací (Popálky, cystická fibróza) řešily tyto organizace prakticky stejné problémy. V obou případech postupovaly obdobným způsobem – restrukturalizací organizace směrem k částečné profesionalizaci a posílení personálních kapacit tak, aby bylo možné využívat další finanční zdroje.



V návaznosti na registraci ČOPN jako patientské organizace na MZČR, účast zástupců ČOPN na seminářích APO, činnosti v pracovní skupině MZČR, v Patientské radě VZP atd. byly ČOPN doručeny přehledy tematických okruhů grantů, vypisovaných MZČR. Z hlediska ČOPN by případně přicházel v úvahu okruh č. 3.

Aktivity v rámci třetí tematické oblasti mají za cíl posílit roli pacientů a podpořit budování kapacit patientských organizací s cílem posílit jejich roli jako rovnocenných partnerů ve zdravotnictví. Prostřednictvím realizace předem definovaného projektu, jehož cílem bude vytvoření tzv. „patientského HUB-u“ (fyzického prostoru a webového portálu pro patientské organizace sloužícího především k realizaci vzdělávacích aktivit a přenosu know-how) by mělo dojít ke zlepšení podmínek pro působnost patientských organizací z hlediska jejich organizace, struktury a znalostí/kapacit. Budování kapacit a spolupráce patientských organizací nebude jenom dominantním prvkem patientského HUB-u, ale i předmětem přímé grantové podpory patientských organizací.

Za účelem posílení role pacientů a patientských organizací, bude podpořena realizace následujících aktivit:

☑ Poskytnutí finančních prostředků na posílení personálních kapacit patientských organizací;

☑ Vzdělávání a školení pracovníků patientských organizací s cílem rozšířit jejich znalosti a dovednosti v rámci managementu, finančního řízení, vyjednávání atd.;

☑ Podpora rozvoje aktivit a služeb patientských organizací, které poskytují pacientům (např. vytvoření asistenční linky, posílení poradenských aktivit atd.);

☑ Činnosti zaměřené na zvyšování povědomí veřejnosti o prevenci/onemocnění včetně realizace mediálních kampaní a osvětových akcí.



#### **Základní představa rozvoje ČOPN mimo běžné letošní aktivity v střednědobém horizontu:**

- nový web - vybudování komplexního informačního systému pro pacienty s plicními nemocemi – charakteristiky nejdůležitějších diagnóz vč. hlavních otázek a odpovědí, jak postupovat v případě zjištěné plicní nemoci, dostupná pomoc v celé ČR – sociální poradenství, právní poradenství, centra odvykání kouření, používání zdravotních pomůcek vč. videí, fungující relevantní nadace atd., k tomu podle možností informační centra v hlavních zdravotnických zařízeních (např. 1x za kvartál) Možné zapojení dalších existujících organizací a užší spolupráce při realizaci. Tady by snad bylo možné využít podkapitolu „Podpora rozvoje aktivit a služeb patientských organizací, které poskytují pacientům (např. vytvoření asistenční linky, posílení poradenských aktivit atd.)“.
- pokračování v zastupování patientských aktivit a zájmů na mezinárodním poli (Patient Advisory Committee European Lung Foundation, EFA, atd.)



#### **Personální zajištění:**

- administrativní pracovník (sekretář, tajemník) – základní administrativa, organizace akcí, členská základna atd. – v tuto chvíli Pecháčková, podle dalšího vývoje možná i na plný úvazek – zde by snad mělo být možné využít podkapitolu „Poskytnutí finančních prostředků na posílení personálních kapacit patientských organizací“, o hrazení podobného pracovníka patientských organizací se na MZ dlouhodobě mluví;
- výkonný ředitel, manažer – hlavní strategie akcí, kontakty se sponzory atd. – aktuálně vykonává dr. Kos zdarma, což je vzhledem k jeho osobnímu nasazení a mimořádné obětavosti zatím možné, ale nelze na to stále spoléhat. Pokud by se situace jakkoli změnila, těžko někdo tuto činnost bude v požadovaném rozsahu, který se pravděpodobně ještě zvýší, zadarmo vykonávat. Pokud by bylo možné rovněž využít uvedený grant, bylo by to jenom dobře. Pro nezbytný fundraising, dojde-li k uváděným změnám, by asi bylo nutné spolupracovat s odborníkem alespoň pro jednotlivé akce;



#### **Představované změny v budoucí činnosti:**

- hlavní těžiště – činnost „centrály“, především obsluha informačního systému, organizace osvětových akcí typu Dne CHOPN, pokud možno obohacených o fundraisingové aktivity (záleží na možném alespoň situačním získání a zaplacení odborníka-fundraisera, to těžko na potřebné úrovni zvládne laik);
- realizace klubových aktivit samostatně s pomocí příslušného odborného pracoviště po vzoru Olomouce – např. drobná odměna pro sekretářky za zajištění akce tak, aby nebyla nutná osobní účast E. Pecháčkové na akcích v Praze 8 a v Thomayerově nemocnici. Tyto schůzky jsou velmi potřebné, ale poměrně nejisté. Záleží na situaci ve zdravotnických pracovištích, přirozeném úbytku účastníků z důvodu zdravotního stavu i věku atd.

Pro celkovou co nejlepší informovanost o možnostech využití uvedených grantů se dr. Kos zúčastnil základní schůzky se zástupci MZČR a norských fondů v lednu t.r., další jednání a informace lze očekávat v průběhu března-dubna. E. Pecháčková se zúčastní bezplatné konzultace APO s odborníkem-fundraisérem v květnu, kdy už by mohly být k dispozici podrobnější informace o uvedených grantech MZ. Letošní činnost by probíhala v souladu s běžným plánem činnosti.