

# Pacient jako partner – přínos pacientské organizace pro kardiologickou praxi

Mgr. Kristýna Čillíková, Martina Motshagen  
Česká aliance pro kardiovaskulární onemocnění, z.s.

[www.ca-ko.cz](http://www.ca-ko.cz)



**ČAKO**

Česká Aliance pro  
Kardiovaskulární Onemocnění

# Osnova

- Co patientská organizace je a co není
- Co je ČAKO a co dělá
- Jak mohou lékaři využít služeb ČAKO nebo jak s ČAKO aktivně spolupracovat
- Příklady z praxe



**ČAKO**  
Česká Aliance pro  
Kardiovaskulární Onemocnění

# Co patientská organizace JE

- **JE:** sdružením pacientů, lidí různých profesí, kteří chtějí pomáhat pacientům a jejich rodinám zvládat každodenní/ náročné životní situace spojené s onemocněním
- **JE:** organizace, která se věnuje edukaci pacientů, ale i osvětě u široké veřejnosti a podpoře prevence
- **JE:** organizace profesionálů, kteří se vzdělávají jak v medicíně a klinickém výzkumu, tak v advokacii, vedení p.o., lobbingu, PR apod. (např. program EUPATI, APO AIFP, amabasadorské programy v zahraničí)
- **JE:** organizace nezisková, nezávislá, s transparentním účetnictvím (dary, granty), založená zejména na dobrovolnictví, bez systémové podpory státu



# Co patientská organizace **NENÍ**

- **Není** sdružením „aktivistů“, kteří by neuznávali spolupráci s lékaři a zdravotníky – naopak, cílem je vzájemná podpora a spolupráce
- **Není** sdružením, které by podporovalo pacienty v tom, že „mají na vše nárok“ – naopak, cílem je učit je chápat nejen práva, ale i povinnosti a zodpovědnost za vlastní zdraví a podporovat aktivní, partnerský přístup k léčbě
- **Není** nástrojem farmaceutických firem – obě strany mají a ctí přísné etické kodexy
- **Není** pouliční demonstrující organizací - zájmy pacientů prosazuje u kulatého stolu (p.o. dnes v Patientské radě MZ, ve správní radě VZP)



# Co je ČAKO a co dělá

- Jsme od roku 2014 patientská organizace **pro nemocné s chorobami srdce a cév a jejich blízké.**
- Pomáháme především pacientům s dědičnými dyslipidemiemi (heFH, hoFH ad.), s dědičnými onemocněními srdce (kardiomyopatie, aortopatie, poruchy rytmu), se srdečními amyloidózami (ATTR-CM) a pacientům se srdečním selháním různé etiologie.
- Věnujeme se také KV prevenci, edukaci populace a zvyšování zdravotní gramotnosti.
- Máme pětičlenné volené představenstvo a odbornou radu.
- Jsme členy NAPO, FH Europe Foundation, EHN.
- Našimi partnery jsou ČKS a ČSAT. Jsme členy Pacientské rady ÚVN.



# Jak mohou lékaři využít služeb ČAKO/spolupracovat s ČAKO

- **Využijte našich edukačních materiálů** v digitální i tištěné podobě (Srdeční selhání, FH, Snižujeme cholesterol, Strava v prevenci KVO, Pohyb v prevenci KVO, Proč se očkovat proti chřipce, Lipoprotein(a), Genetika v kardiologii pomáhá, připravujeme: Srdce a ledviny, Onemocnění pojiva - cévní projevy)
- [kardiomapa.cz](http://kardiomapa.cz) - videa a informace pro pacienty po AIM, seznam ambulantních kardiologů, checklist po propuštění z nemocnice ad.
- **Řekněte o nás vašim pacientům** - mohou se s námi spojit a získat informace, propojení s ostatními pacienty apod.
- **Chybí vám specifické edukační materiály pro pacienty?** Máte nápad na edukační projekt? Pomůžeme vám s realizací a financováním.
- **Chcete uspořádat setkání pacientů** ve vašem kraji, okrese, městě? Rádi pomůžeme.
- **Máte téma pro politiky?** Hlas patientské organizace je slyšet – zorganizujeme kulatý stůl, schůzky, posuneme věc k řešení, propojíme stakeholdery.
- **Chcete mít ve vaší nemocnici Patientskou radu?** Máme zkušenosti.



**ČAKO**  
Česká Aliance pro  
Kardiovaskulární Onemocnění



**Kardio  
mapa**

# Příklady z praxe



Týden FH  
a Světový den srdce

10. ročník

- Každoročně v rámci **Týdne FH a Světového dne srdce** na podzim vyšetříme a edukujeme cca 1000 osob z různých měst ČR - od roku 2015 jsme např. takto zachytili **55 pravděpodobných FH**
- **Byli jsme zapojeni do vzniku a přípravy NKP 2025-35 a přípravy prvního Akčního plánu** - hlásíme se k cílům spojeným se zvyšováním zdravotní gramotnosti a edukací pacientů, zavedením screeningu FH či koordinátorů péče).
- V roce 2025 jsme byli součástí přípravy **Národní strategie elektronizace zdravotnictví**, jsme spoluautory Pozice pacientů k EZ a EHDS a Pozice k využití AI v medicíně.
- Připomínkovali jsme **Evropský kardiovaskulární plán**.





# Příklady z praxe II.



- Účastníme se kulatých stolů (realizace KV plánu, decentralizace PCSK9i, **strategie péče o pacienty se srdečním selháním** – ambulance SS, koordinátor péče, větší kompetence sester)
- Jsme součástí pracovní skupiny odborníků pro **implementaci plošného screeningu FH** - cíl NKP)
- Koordinujeme výzkumný projekt **FH-EARLY** za ČR (dostupnější genetická diagnostika, přesnější nástroj pro stratifikaci KV rizika)
- Jsme členy koalice **Z lásky k srdci** - zvyšování povědomí o KPR a používání AED
- **Cesta ke zdravému srdci 2024** - průzkum reálné kapacity sítě ambulantních kardiologů



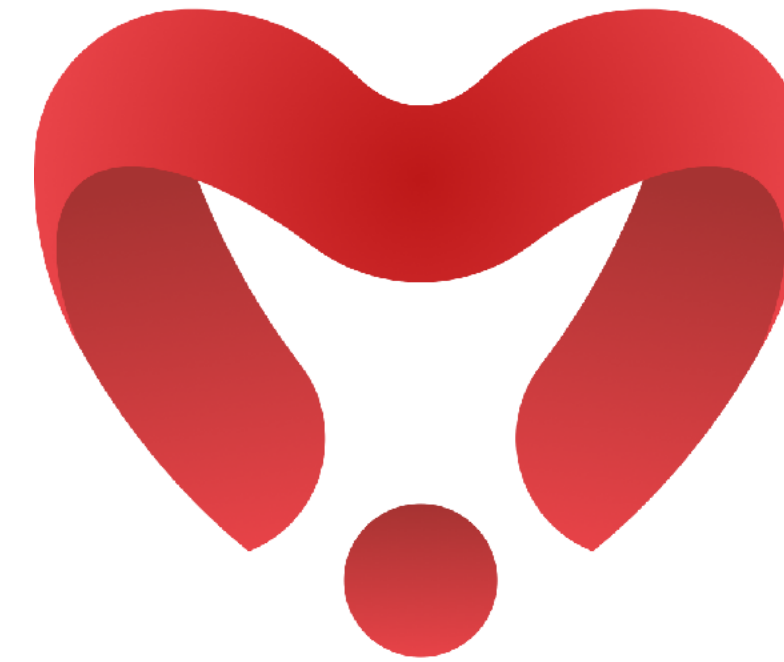
# ČAKO žije



**ČAKO**

Česká Aliance pro  
Kardiovaskulární Onemocnění

# HLAVNÍ PARTNER



**ČAKO**

Česká Aliance pro  
Kardiovaskulární Onemocnění

- SVĚTOVÝ DEN SRDCE LIBERECKÝ KRAJ
- Nadační fond Martina Chaloupky a jeho spolupráce s kardiology z Kardiovaskulárního centra Krajské nemocnice Liberec, záchranáři a odborným personálem Zdravotnické záchranné služby Libereckého kraje, Libereckým krajem resortem zdravotnictví a Policií České republiky na osvětových zdravotních akcích pro širokou veřejnost.
- Cílem akce pro veřejnost je dozvědět se:
  - vše o záchraně života, zdravém životním stylu, očkování proti chřipce a použití AED
  - příležitost přímé komunikace odborníků s veřejností



# ČAKO člen koalice



POSLÁNÍ



Informovat širokou laickou veřejnost o tom, k čemu AED slouží, kde se nachází a že se jedná o přístroj určený i laikům.



Použití přístroje AED je naprosto klíčové pro přežití při náhlé zástavě srdce. Včasným podáním se elektrickým výbojem dokáže obnovit správný srdeční rytmus. Správným použitím AED do 3-5 minut od zástavy se zvyšuje šance na přežití.

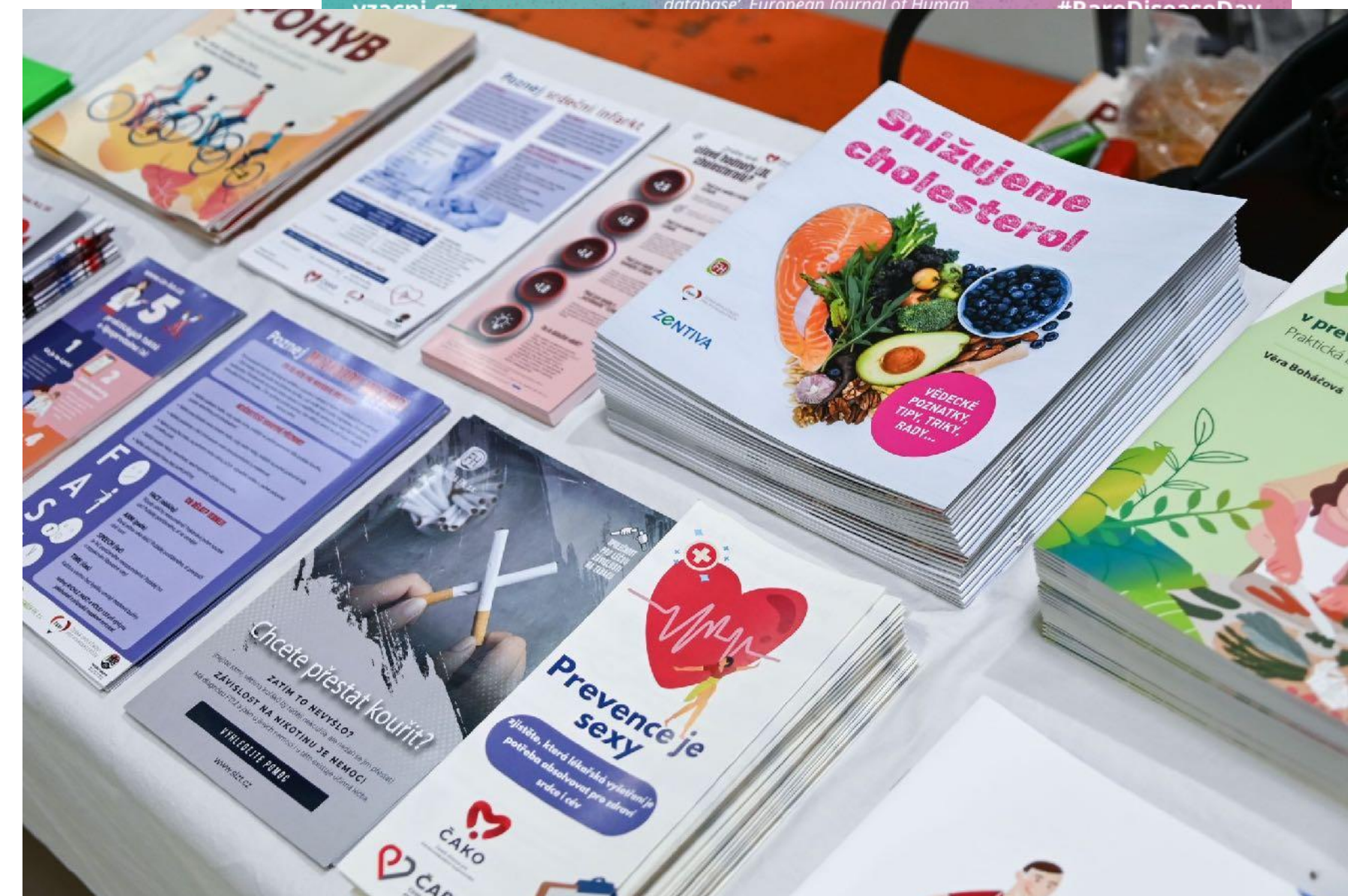


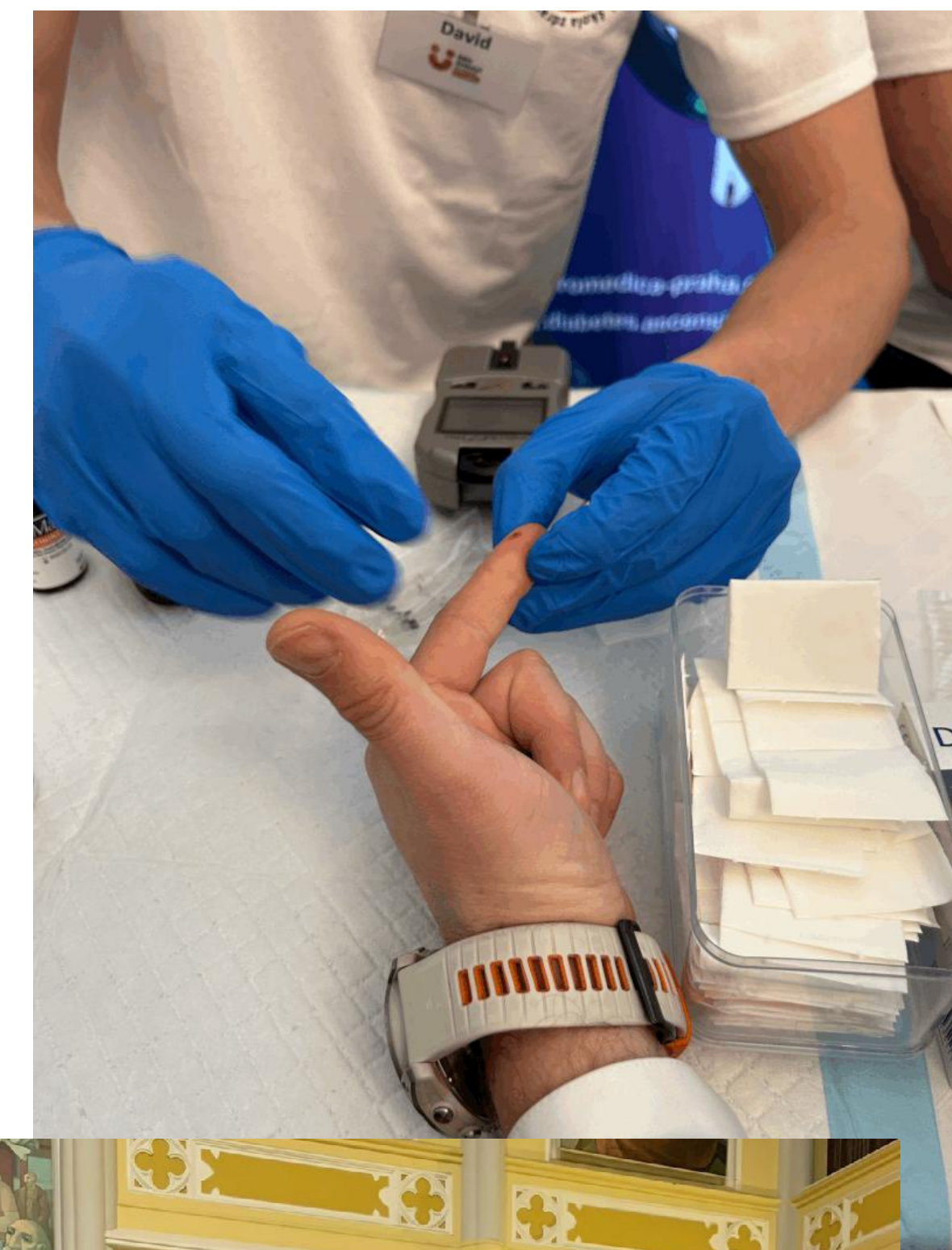
Hlavním cílem je poukázat na to, že automatizovaný externí defibrilátor je bezpečný a nelze jím při zásahu ublížit.



Bořit bariéry o použití mezi veřejností jako je například psychologický blok, strach, nebo také neinformovanost (např. lidé často nevědí, co je AED a jak je správně použít, případně neví, kde přístroj najít).







inf@ca-ko.cz +420 608 224 466 ROZCESTNÍK POMOCI

## ROZCESTNÍK POMOCI

Když hledáte kardiologa nebo centrum péče

- Kardiomapa - Přehledná mapa všech kardiologických ambulancí v Česku
- Mapa ambulancí pro léčbu srdečního selhání
- Centra pro léčbu familiární hypercholesterolemie
- Centra pro léčbu kardiomyopatií

WWW.CA-KO.CZ Rozcestník ČAKO vás rychle dovede k cíli

**ČAKO** Česká asociace kardiologů a kardiologických center  
NOVĚ S ON-LINE PORADNOU!



# Děkujeme za pozornost a za to, že o nás budete mluvit s vašimi pacienty

