proLékaře.cz | 17.11.2026

Role pacientské organizace

The role of patient organizations

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

Z. Culek[1], D. Jandová[2]

[1] SMÁCI, z. s., Zbuzany
[2] Asociace muskulárních dystrofiků v ČR, Praha

SMÁci

Pacientská organizace SMÁci, z. s. vznikla na začátku roku 2017 z iniciativy pacientů se spinální muskulární atrofií, jejich rodičů a přátel. Od svého založení se věnuje podpoře pacientů se SMA, jejich rodin, blízkých osob a pečujících. Cílem organizace je prosazovat, podporovat a hájit zájmy lidí se SMA a zároveň se aktivně podílet na zajištění kvalitního života, dostupné péče, podpory a účinné léčby.

S rozvojem léčby a kvalitnější multidisciplinární péče se mění také potřeby lidí se SMA. Vedle zdravotních otázek se stále více dostávají do popředí témata běžného života – vzdělávání, samostatnost, dospívání a dospělost, pracovní uplatnění, dostupnost asistence, sociální podpora, bydlení nebo dlouhodobá kvalita života. Pacientská organizace v těchto oblastech doplňuje zdravotnický systém a pomáhá pacientům i rodinám lépe se orientovat v situacích, které samotná medicínská péče nemůže obsáhnout.

SMÁci poskytují pacientům a jejich blízkým informace z oblasti SMA, léčby, multidisciplinární péče, kompenzačních pomůcek, sociální podpory a návazných služeb. Pomáhají také s orientací v systému zdravotní a sociální péče, s komunikací se zdravotnickými zařízeními, zdravotními pojišťovnami, úřady, nadacemi i dalšími organizacemi. Na organizaci se obracejí rodiče nově diagnostikovaných dětí, dospívající i dospělí pacienti, pečující osoby i lidé, kteří hledají zkušenost někoho, kdo podobnou situací již prošel.

Významnou aktivitou jsou také psychorehabilitační pobyty pro dospělé, děti a mladé lidi se SMA. Pro účastníky představují příležitost k setkání s vrstevníky, sdílení zkušeností, posílení samostatnosti a získání nových zážitků mimo běžné prostředí rodiny. Pro rodiče a pečující jsou zároveň možností vzájemné podpory a sdílení praktických zkušeností s péčí, pomůckami, školou, asistencí i běžným životem se SMA.

Organizace se aktivně věnuje také mapování potřeb a zkušeností pacientů se SMA a jejich rodin. Prostřednictvím dotazníkových šetření, průzkumů a zpětné vazby od pacientské komunity získává podněty k tématům, která se týkají kvality péče, dostupnosti služeb, léčby, podpory i každodenního života se SMA. Získané poznatky SMÁci využívají při komunikaci s odborníky, neuromuskulárními centry, institucemi a dalšími partnery.

SMÁci se dlouhodobě věnují také advokační činnosti. Komunikují se zdravotnickými zařízeními, neuromuskulárními centry, odborníky, zdravotními pojišťovnami, Ministerstvem zdravotnictví a dalšími institucemi. Organizace se zapojuje do pracovních skupin a připomínkuje témata související s dostupností léčby, kvalitou péče, zdravotně-sociálním pomezím, podporou pečujících i systémovým financováním pacientských organizací. Zástupci SMÁků se účastní jednání, jejichž cílem je zlepšit podmínky pro pacienty se SMA a jejich rodiny.

Na mezinárodní úrovni jsou SMÁci členem SMA Europe, evropské platformy sdružující pacientské organizace věnující se SMA. Díky tomu mají možnost sdílet zkušenosti se zahraničními organizacemi, sledovat evropské trendy v oblasti léčby, péče, screeningu, výzkumu a pacientské advokacie a přenášet dobré příklady do českého prostředí. V České republice jsou SMÁci členem České asociace pro vzácná onemocnění, Aliance pro individualizovanou podporu a Akademie pacientských organizací.

Pro lékaře a další zdravotnické pracovníky mohou být SMÁci partnerem zejména v situacích, kdy pacient nebo rodina potřebují doplnit odbornou péči o praktické informace, psychosociální podporu, kontakt na komunitu nebo pomoc s orientací v systému. Pacientská organizace nenahrazuje odbornou zdravotní péči, může však významně přispět k tomu, aby pacient a jeho rodina nebyli na diagnózu sami a aby se lépe dařilo propojovat medicínské možnosti s reálnými potřebami každodenního života.

Asociace muskulárních dystrofiků v ČR – více než čtyři desetiletí podpory lidí s nervosvalovým onemocněním

Asociace muskulárních dystrofiků v České republice (AMD v ČR) je jednou z nejdéle působících pacientských organizací v České republice. Již více než čtyřicet let poskytuje podporu lidem s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními, jejich rodinám a pečujícím osobám. Jejím hlavním posláním je pomáhat lidem vyrovnat se s důsledky závažného zdravotního postižení, podporovat jejich soběstačnost, hájit jejich práva a přispívat ke zvyšování kvality jejich života.

Muskulární dystrofie a další nervosvalová onemocnění představují skupinu převážně geneticky podmíněných a progresivních chorob, které vedou k postupnému oslabování svalů, ztrátě pohyblivosti a často i k postižení dalších orgánových systémů, zejména dýchacího a kardiovaskulárního. Tato onemocnění mohou propuknout v dětském věku, ale také v dospělosti, a významným způsobem zasahují do všech oblastí života nemocných i jejich rodin. Přestože přesný počet pacientů v České republice není znám, odhaduje se, že s některou formou nervosvalového onemocnění žijí tisíce lidí. AMD v ČR v současné době sdružuje přibližně 350 členů z celé republiky.

Poradenství a podpora v náročných životních situacích

Diagnóza progresivního nervosvalového onemocnění znamená pro pacienta i jeho blízké zásadní životní změnu. Orientace v systému zdravotní a sociální péče bývá složitá a často představuje další psychickou zátěž. Proto je jednou z nejdůležitějších slu-

proLékaře.cz | 17.11.2026

žeb AMD v ČR odborné sociální a právní poradenství, které je poskytováno bezplatně.

Klienti se mohou obracet na poradnu s dotazy týkajícími se sociálních dávek, příspěvků na péči, kompenzačních pomůcek, bezbariérového bydlení, pracovněprávních vztahů, vzdělávání či dalších oblastí souvisejících se životem se zdravotním postižením. Včasná a kvalitní informace pomáhá pacientům i jejich rodinám lépe zvládat obtížné životní situace a usnadňuje jim přístup k potřebným službám.

Informace jako důležitá součást léčby

Významnou součástí činnosti organizace je informační a vzdělávací činnost. AMD v ČR pravidelně vydává časopis Zpravodaj AMD, který přináší aktuální informace o jednotlivých diagnózách, možnostech léčby, rehabilitace, respirační péče, využívání kompenzačních pomůcek i o změnách v sociální a zdravotní legislativě.

Časopis rovněž informuje o aktivitách organizace, představuje zkušenosti pacientů a jejich rodin a vytváří prostor pro sdílení dobré praxe. V době rychlého rozvoje medicíny a nástupu nových terapeutických možností je kvalitní a ověřená informovanost jedním z klíčových předpokladů aktivního přístupu pacientů k vlastnímu zdraví.

Rekondiční pobyty a podpora aktivního života

Nedílnou součástí činnosti AMD v ČR jsou rekondiční pobyty pořádané v České republice i v zahraničí. Jejich cílem je podpora fyzické kondice, psychické pohody a sociální integrace osob s nervosvalovým onemocněním.

Součástí pobytů jsou odborné přednášky lékařů, fyzioterapeutů, sociálních pracovníků a dalších specialistů. Účastníci mají možnost seznámit se s novinkami v léčbě a rehabilitaci, vyzkoušet si moderní kompenzační pomůcky a konzultovat své individuální potřeby s odborníky. Neméně důležitý je prostor pro setkávání a sdílení zkušeností mezi samotnými pacienty, kteří si mohou navzájem předávat praktické rady a podporu.

Tyto aktivity významně přispívají k překonávání sociální izolace, posilují motivaci k aktivnímu životu a pomáhají zachovávat maximální možnou míru soběstačnosti.

Osvěta a advokační činnost

AMD v ČR dlouhodobě usiluje o zlepšování podmínek života lidí s nervosvalovým onemocněním. Aktivně spolupracuje s odbornými lékařskými pracovišti, zdravotnickými a sociálními institucemi, dalšími pacientskými organizacemi i představiteli státní správy.

Organizace upozorňuje na specifické potřeby pacientů, podporuje rozvoj bezbariérového prostředí, dostupnost zdravotní péče a moderních kompenzačních pomůcek a podílí se na připomínkování legislativních změn, které mohou ovlivnit kvalitu života osob se zdravotním postižením.

Mezinárodní spolupráce

AMD v ČR je rovněž aktivním členem evropské organizace EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), která sdružuje pacientské organizace z řady evropských zemí. Prostřednictvím této spolupráce získává přístup k nejnovějším informacím o výzkumu, léčbě a organizaci péče o pacienty s nervosvalovým onemocněním.

Mezinárodní spolupráce umožňuje sdílení zkušeností, příkladů dobré praxe i společné prosazování zájmů pacientů na evropské úrovni. Zároveň přispívá k tomu, aby se informace o nových terapeutických možnostech a moderních přístupech dostávaly co nejrychleji také k českým pacientům.

Význam pacientských organizací v moderní zdravotní péči

V současné době jsou pacientské organizace stále důležitějším partnerem zdravotnických odborníků, výzkumných institucí i státní správy. Přinášejí jedinečný pohled lidí, kteří s onemocněním každodenně žijí, a pomáhají identifikovat oblasti, které vyžadují zlepšení.

Asociace muskulárních dystrofiků v ČR dlouhodobě dokazuje, že vedle odborné zdravotní péče je pro kvalitu života pacientů nezbytná také informovanost, sociální podpora, sdílení zkušeností a možnost aktivně se podílet na rozhodování o záležitostech, které se jich bezprostředně týkají. Právě propojení odbornosti, lidské solidarity a vzájemné pomoci představuje základní hodnotu, na níž AMD v ČR staví svou činnost již více než čtyři desetiletí.

Setkání členů – vzdělávání, sdílení zkušeností a vzájemná podpora

Vedle rekondičních pobytů pořádá Asociace muskulárních dystrofiků v ČR také pravidelná Setkání členů, která představují významnou součást života organizace. Tato setkání mají nejen společenský, ale především vzdělávací a podpůrný charakter.

Program je zaměřen na aktuální témata z oblasti zdravotní a sociální péče, novinky v diagnostice a léčbě, možnosti rehabilitace, využívání moderních kompenzačních pomůcek či změny v legislativě. Součástí jsou odborné přednášky lékařů, fyzioterapeutů, sociálních pracovníků a dalších specialistů.

Neméně důležitým přínosem těchto setkání je možnost vzájemného sdílení zkušeností mezi samotnými pacienty a jejich rodinami. Účastníci si předávají praktické rady z každodenního života, osvědčené postupy při péči i příklady dobré praxe. Právě tato neformální výměna zkušeností často pomáhá lépe zvládat náročné životní situace a posiluje pocit sounáležitosti s komunitou lidí, kteří čelí podobným výzvám.

Podpora pacientů se spinální muskulární atrofií (SMA)

V posledních letech se významně rozšířily možnosti léčby některých nervosvalových onemocnění, zejména spinální muskulární atrofie (SMA). AMD v ČR dlouhodobě podporuje také pacienty s touto diagnózou a aktivně jim zprostředkovává informace o nových terapeutických možnostech, specializovaných pracovištích a podmínkách dostupnosti moderní léčby.

Organizace pomáhá pacientům i jejich rodinám orientovat se v systému zdravotní péče a poskytuje jim potřebnou podporu při získávání informací o možnostech léčby a následné komplexní péče. Díky úzké spolupráci s odbornými centry a dalšími pacientskými organizacemi přispívá k tomu, aby se aktuální poznatky a inovativní léčebné postupy dostávaly k pacientům co nejrychleji.

Spolupráce a zastupování pacientů

Asociace muskulárních dystrofiků v ČR je aktivním členem Národní asociace pacientských organizací (NAPO) a České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Prostřednictvím těchto platforem se podílí na prosazování práv pacientů a na vytváření podmínek pro kvalitní a dostupnou zdravotní a sociální péči.

Zástupci AMD v ČR se rovněž aktivně zapojují do pracovních skupin Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví České republiky, kde přinášejí zkušenosti lidí žijících s nervosvalovým onemocněním a podílejí se na přípravě systémových opatření vedoucích ke zlepšení péče o pacienty se vzácnými a chronickými onemocněními.

Díky této činnosti se pacientské zkušenosti stávají důležitou součástí dialogu mezi zdravotnickými odborníky, státní správou a pacientskou komunitou, což přispívá k rozvoji moderního a pacientsky orientovaného zdravotnictví.