

MEMORANDUM O VZÁJEMNÉ SPOLUPRÁCI

uzavřené mezi stranami:

Státní ústav pro kontrolu léčiv, organizační složka státu

se sídlem: Šrobárova 48, PSČ: 100 41, Praha 10

zastoupen: Mgr. Irenou Storovou, MHA, ředitelkou

(dále jen „Ústav“)

a

Název organizace: Svaz pacientů ČR, z.s.

se sídlem: Osadní 13, 17000 Praha 7

zastoupena: Lubošem Olejářem, prezidentem

(dále jen „Organizace“)

(Ústav a Organizace dále společně také jen jako „smluvní strany“, toto memorandum o spolupráci dále jen jako „Memorandum“)

Preambule

Ústav si uvědomuje význam spolupráce se širokou patientskou veřejností a váží si názorů pacientů na svoji činnost. Usiluje také o lepší vhléd do problematiky konkrétní Organizace i jejích členů, získání zpětné vazby a podpory svých kroků prostřednictvím komunikace s jednotlivci i Organizací. Spolupráce je založena především na oboustranné výměně informací. Smluvní strany se rozhodly uzavřít toto Memorandum, které nastaví pravidla této výměny a podmínky vzájemných vztahů s cílem podpory veřejného zdraví a zlepšování podmínek pacientů v České republice.

Při navazování spolupráce s patientskými organizacemi se Ústav řídí kritérii, která pro sebe definovala Evropská léková agentura EMA (*European Medicines Agency*).

[https://www.ema.europa.eu/documents/regulatory-procedural-guideline/criteria-be-fulfilled-patient-consumer-healthcare-professional-organisations-involved-european_en.pdf]

I. Základní cíle spolupráce

- 1.1 Pravdivě informovat pacienty o možnostech, dostupnosti a bezpečnosti konkrétní léčby dle zaměření a zájmu Organizace.
- 1.2 Připravovat či konzultovat odborné materiály související s činností Organizace.
- 1.3 Seznámit se s potřebami členů Organizace a získávat zpětnou vazbu k činnosti Ústavu.
- 1.4 Podnítit výměnu informací ke konkrétní problematice mezi Ústavem a Organizací.

II. Forma spolupráce

- 2.1 Ústav bude poskytovat Organizaci informace o moderní léčbě, její dostupnosti a bezpečnosti. Tyto informace budou dostupné na webových stránkách Ústavu, dále budou součástí tištěných publikací vydávaných Ústavem a budou předávány také ústně na pravidelných setkání s pacienty.
- 2.2 Ústav je institucí, která se aktivně zajímá o potřeby pacientů, a to zejména formou prezentací nebo aktivní účasti v diskusních panelech a bude se pravidelně a aktivně účastnit zasedání Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví a jejích pracovních skupin.
- 2.3 Ústav bude odpovídat na dotazy, které s odbornou činností Ústavu souvisejí, vznesené zástupci pacientské organizace. Organizace bude taktéž plně k dispozici pro dotazy či odborná posouzení požadovaná Ústavem.
- 2.4 K tomu, aby Ústav lépe pochopil potřeby pacientů sdružených v Organizaci žádá Organizaci o aktivní přístup, tedy zasílání podnětů k diskusi na setkáních s pacienty, zasílání materiálů vydávaných Organizací a dalších informací, které by mohly prohloubit spolupráci Ústavu a Organizace.
- 2.5 Při spolupráci a výměně informací se obě strany zavazují plně respektovat a dodržovat ustanovení Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a platných českých právních předpisů upravujících ochranu osobních údajů při jejich zpracování.

III. Další ustanovení

- 3.1 Toto Memorandum se uzavírá na dobu neurčitou a každá strana je oprávněna ho písemně vypovědět bez udání důvodu. Výpověď je účinná okamžikem doručení smluvní straně.
- 3.2 Kontaktními osobami stran Memoranda jsou:
za Ústav: **Mgr. Monika Knobová**
za Organizaci: **Luboš Olejář**
- 3.3 Smluvní strany jsou oprávněny kontaktní osoby změnit, aniž by bylo nutné uzavírat k Memorandu dodatek. Taková změna je vůči druhé smluvní straně účinná okamžikem prokazatelného doručení písemného sdělení o této změně.
- 3.4 Memorandum nabývá účinnosti dnem podpisu oběma stranami Memoranda.

Na důkaz toho, že uzavření Memoranda je projevem jejich pravé, vážné a svobodné vůle, připojují osoby oprávněné za smluvní strany uzavřít tuto Smlouvu své vlastnoruční podpisy.

V Praze dne
14.2.2019

Ústav:

.....
Mgr. Irena Storová, MHA
ředitelka

Státní ústav pro kontrolu léčiv
Šrobárova 48
100 41 Praha 10
(99)

V dne
Praha 14.2.2019

Organizace: **SOP Svaz pacientů ČR**
170 00 Praha 7, Osadní 13
- Grémium -
-1-

.....
Luboš Olejář
prezident