

Zápisnica 2/2021

zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 25.02.2021 o 14:00

Miesto: konferenčný video hovor - skype

Prítomní členovia Predsedníctva: *Mária Lévyová (ML), Dominik Tomek (DT), Juraj Bók (JB), Ľubica Pilková (LP)*

Pozvaní: *Helena Valčeková (HV), Katarína Gavalcová (KG)*

Ospravedlnení: *Jarmila Fajnorová (JF) Elena Marušaková*

Program:

1. Otvorenie
2. Voľba zapisovateľa a overovateľa
3. Schválenie programu
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 26.01.2021
5. Informácie o hospodárení a finančnom stave na účte AOPP od posledného zasadnutia predsedníctva
6. Informácie o činnosti prezidenta a členov predsedníctva od posledného zasadnutia predsedníctva
7. 20 výročie založenia AOPP – realizácia návrhov uzn. predsedníctva 26.1.2021.
8. 5. Celoslovenská patientska konferencia – návrhy súlade harmonogramom činnosti AOPP (návrh hlavnej témy, programu, rozdelenie úloh)
9. Pandemická situácia- priority a aktivity členov predsedníctva AOPP
10. Projekty AOPP – návrhy projektov na r. 2021 a ich realizácia
11. Diskusia
12. Návrhy na uznesenia
13. Schválenie uznesení
14. Záver

K bodu 1

Pre šíriacu sa pandémiu Covid 19 a nariadenú karanténu sa predsedníctvo AOPP konalo cez konferenčný video hovor. Prezidentka AOPP Mária Lévyová privítala všetkých zúčastnených a skonštatovala, že Predsedníctvo AOPP je uznášaniaschopné, keďže sa zišlo v počte - 4

K bodu 2

Za zapisovateľku bola schválená Helena Valčeková (HV) a za overovateľa Dominik Tomek (DT).

K bodu 3

Návrh programu zasadnutia Predsedníctva AOPP, ktorý bol predložený Máriou Lévyovou členom Predsedníctva AOPP v elektronickej forme a bol schválený všetkými prítomnými členmi Predsedníctva AOPP.

K bodu 4

Splnené uznesenia:

A/5/1/2021

A/6/1/2021

B/2/9/2020

B/1/1/2021

B/2/1/2021

C/4/9/2020

C/4/1/2021

Plní sa priebežne:

A/4/1/2021

A/7/1/2021

K bodu 5:

- ML informovala Predsedníctvo o stave a čerpaní finančných prostriedkov na účtoch AOPP k 26.1.2021:
 - Stav na účte AOPP k 26.01.2020 – **67 694,30 Eur.**
 - Stav na účte Lieky s rozumom k 26.01.2020 – **329,90 Eur.**
 -

K bodu 6:

ML:

- MZ SR – návrh na zmenu predpisu a výdaja bezlepkových potravín a inkontinenčných pomôcok, dietetických potravín(jednotné kódy). Návrhy pripomienkovali INKOFÓRUM, pacienti s celiakiou. Pracovné stretnutie 26.1.2021 za účasti zástupcov MZ, SLeK, Inkofórum, Slovenský pacient, AOPP, zástupca za pacientov s celiakiou (p.Haberen). Dodatočne konzultované návrhy a pripomienky pána Hajtaša a MUDr. Pekarikovej.
- VÚC BA - Rada zdravia príprava projektov v rámci zásobníka na obdobie 2021- 2027
 - účasť na zasadnutí rady Zdravia VÚC, ktorej sa zúčastnili aj zástupcovia MZ SR- projektová a implementačná jednotka, kvôli návrhom na ďalšie postupy pri príprave projektových zásobníkov z projektov za AOPP – projekt vakcinácie a životospáravy
- PpvP MZ SR- účasť na seminároch:
 - Monitoring, evaluation and quality assurance assessment
 - Best practices in invitation management for screening"
- Pripomienky k „Národnému programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2021 –2030"
- Pripomienky ku „Konceptii paliatívnej starostlivosti“
- Smernica na podporu vzdelávania členských pacientskych organizácii Asociácie na ochranu práv pacientov o.z. (pripomienky EM, DT)
- ÚSV ROS- návrh Konceptie rozvoja občianskej spoločnosti na Slovensku na roky 2021 – 2030, pripomienkovanie materiálu , zasadnutie komory MVO

- Zdravotnícke plénum - zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch- poslanecký návrh na stanovenie hodinovej mzdy zubným lekárom(12 eur./ hod.) Zo strany pacientov by to bolo prijateľné ak by sme si na zubnej pohotovosti zaplatili 2 eur. za ošetrovanie a nehradili by sme si ďalšie poplatky. Pokiaľ však na to nebudú vyčlenené zdroje(neboli uvedené v predkladacej správe) , máme obavy, že v konečnom dôsledku si tento náklad zaplatia pacienti vo forme navýšenia iných doplatkov. Návrh bol schválený.
- OnkoAliancia Slovensko – webinár vysvetlenie zámeru vzniku združenia , hľadanie foriem pri presadzovaní programu Európskeho boja proti rakovine:
https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_sk
- WEBINAR pre zastupcov patientskych organizacii: Ako pandemia ovplyvnuje dusevny stav pacienta a ako pomoct clenom patientskych organizacii?- Ligy proti rakovine a Sanofi
- Stanovisko pre predsedníčku Výboru pre zdravotníctvo NR SR- Komunikáciu Ministerstva zdravotníctva so zdravotníckymi stakeholdermi, či je dostatočná a aká je Vaša konkrétna skúsenosť po tejto stránke

Médiá:

- Slovenka- odpovede očkovaním ohrozených skupín pacientov a v domácom prostredí
- Blog – Agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/ked-boj-proti-sukromnikom-je-viac-ako-potreby-pacientov>

- Rádio Vlna- liekové závislosti
- HN – zrušenie doplatkov za lieky
- Pravda – odstúpenie ministra zdravotníctva, prínosy a nedostatky v jeho práci

Viac na: <https://spravy.pravda.sk/domace/clanok/578313-plne-nemocnice-zmatok-v-udajoch-mal-by-krajci-odstupit/?fbclid=IwAR0pluHO2nc1j2Nw6KyrKSeHiCW9iwZ4Y6QdfP4qQ-GF-MT76EzQKfOASf8>

- STV- Liekové závislosti ako sa im vyhnúť, odporúčania pacientom
- SME- dostupnosť ambulantnej starostlivosti počas pandémie
- TV JOJ- právo na vyšetrenie pacienta s COVID-19

DT:

- Viceprezidenti (DT, EM) pripravili stanovisko k vakcinácii pacientov – COVID 19 so žiadosťou o zaradenie AOPP do pracovnej skupiny MZ k pripravovanej vakcinácii- Odpoveď nebola doručená

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/pripomienky-aopp-k-narodnej-vakcinacnej-strategii-za-ucelom-ockovania-proti-ochoreniu-covid-19-v-podmienkach-sr>

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/navrh-europskeho-konsenzu-pacientov-v-oblasti-prevencie-ockovania>

- Memorandum k očkovaníu proti COVID-19 v mene chronických pacientov- Odpoveď nebola doručená

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/memorandum-k-ockovaniu-proti-covid-19-v-mene-chronickyh-pacientov>

Memorandum bolo doručené predsedovi vlády, ministrovi zdravotníctva, hlavnému hygienikovi a médiám. Stratégia bola prehodnotená a 20.1. 2021 bola vydaná vyhláška MZ SR , ktorou sa ustanovujú kritériá určovania poradia očkovaníu osôb proti ochoreniu COVID-19 a požiadavky AOPP boli čiastočne zohľadnené vo vyhláške.

- **INFORMÁCIE O OČKOVANÍ PROTI OCHORENIU COVID-19 PRE PACIENTOV (EM, ML, LS)**
Viac na: <https://aopp.sk/clanok/informacie-o-ockovani-proti-ochoreniu-covid-19-pre-chronicky-chore-osoby>
- **Prednostné očkovanie na COVID 19 osôb s ťažkými postihnutiami v domácom prostredí.**
Viac na: <https://aopp.sk/clanok/aopp-ziada-o-prednostne-ockovanie-osob-s-tazkymi-postihnutiami-v-domacom-prostredi-proti-ochoreniu-covid-19>
- **Príprava Európskeho konsenzu na očkovanie dospelých pacientov s pracovnou skupinou v Bruseli**

EM:

- pripomienky k LP/2020/649 Zákon - Návrh poslancov Národnej rady Slovenskej republiky na vydanie zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov a ktorým sa menia s dopĺňajú niektoré zákony (tlač 290). Návrh bol v parlamente schválený zásadné pripomienky neboli prediskutované v rámci MPK.
- AOPP navrhlo MPSVaR pani viceprezidentku, ako stáleho člena pracovnej skupiny k pripravovanému Návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Od decembra 2020 sme neobdržali odpoveď z MPSVaR. – Odpoveď nebola doručená
- Vypracovaná požiadavka pre odbor kategorizácie a cenotvorby MZ SR o preverenie Zoznamu kategorizovaných zdravotníckych pomôcok, konkrétne podskupiny glukózových senzorov pre diabetikov. Podnet dala L.P.

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/doplatky-na-glukozove-senzory-pre-diabetikov-sa-od-13-navysovat-nebudu>

K bodu 7:

Európska charta pacientov Európsky deň za práva pacientov- 18. 4.2020- 20 výročie založenia AOPP

- sprievodné podujatia tlačová správa (prierez významných aktivít AOPP) DT doručil materiály
- tlačová správa (upozornenie na úspechy a problémy patientskych organizácií)
- pri príprave tlačovej správy stanoviť nosnú tému
- výroba banera web a fb
- oslovenie prezidentky SR so žiadosťou o prijatie (oboznámenie s činnosťou a požiadavkami pacientov)- oslovená prezidentská kancelária
- mimoriadny newsletter

Zodpovední: predsedníctvo AOPP, LB

- Predsedníctvo AOPP obdržalo mesačný návrh harmonogramu činnosti AOPP na r. 2021.

K bodu 8:

- **5. Celoslovenská patientska konferencia- november 2021**
 - Téma: Práva pacientov (20 výročie AOPP)
 - Program: doručiť partnerom Chartu práva pacientov a v rámci jednotlivých práv si vie každý nájsť tému (MZ SR, poskytovatelia, odborníci, výrobcovia liekov a zdravotníckych

pomôcok, zdravotné poisťovne, patientske organizácie) v rámci charty sa dá zamerať aj na deti(návrh LP)

- rozdelenie úloh – následne v rámci pracovnej skupiny apríl 2021

K bodu 9:

Pandemická situácia- priority a aktivity členov predsedníctva AOPP

- v rámci poradenstva pribudlo telefonátov kvôli zníženiu dostupnosti zdravotnej starostlivosti a liečby
- nespokojnosť s odborným a etickým prístupom zdravotníkov
- nejasné podmienky v rámci vakcinácie a výklad vyhlášky- prihlásenie náhradníkov za radov pacientov
- potreby aktualizácie informácii na web AOPP(DT, EM)
- zanedbanie zdravotnej starostlivosti o nekovidových pacientov aj v prípade akútneho zhoršenia zdravotného stavu u chronických pacientov, sociálne ohrozenie pri zhoršovaní zdravotného stavu pacientov počas dlhodobých PN, ktoré sú aj následkom odkladania operačných výkonov a plánovanej zdravotnej starostlivosti.
- členovia predsedníctva sa zamerajú aj počas pandemického obdobia na rozvoj aktivít, ktoré budú prospešné pre napĺňanie cieľov AOPP v oblastiach - poradenskej, edukačnej, legislatívnej a podpornej tak, aby sa minimalizovali dopady pandémie na pacientov s inými diagnózami, ako COVID 19. Uvedomujeme si kritickú situáciu v našom zdravotníctve, preto sme požiadali zdravotné poisťovne o dáta , aby sme vedeli presadzovať a obhajovať práva pacientov s chronickými ochoreniami, prípadne tých, ktorí už takmer rok čakajú na diagnostiku, operačné zákroky a liečbu
- viceprezidenti AOPP majú aj naďalej záujem participovať na príprave vakcinačnej stratégie v rámci pracovnej skupiny, ktorá má byť kreovaná na pôde MZ. Pribúdajú otázky a podnety patientskych organizácií, ktorých členovia nevedia či vakcinácia v prípade ich ochorenia je / nie je pre nich vhodná, či sa neskomplicuje ich ochorenie. Mali sme prísľub št. tajomníka, že budeme prizvaní na rokovania k vakcinácii. AOPP od decembra neobdržala odpoveď na návrhy viceprezidenta DT, ktoré boli podporené predsedníctvom. Zatiaľ sme obdržali zo strany MZ Komunikácia s vakcinačnou skupinou AIFP priebežne prebieha, zodpovedný viceprezident DT koordinuje aktivity v rámci stratégie „triáda očkovania – COVID + chrípka + pneumokoky“
- potreba psychologickej podpory

K bodu 10:

- Za rok 2020 boli uzavreté projekty AOPP – Legislatívna komisia, Druhý cyklus vzdelávania pacientov v oblasti ekonomiky, legislatívy a liečby, 4. Celoslovenská patientska konferencia.
 - Informácie o realizácii projektov a čerpaní finančných prostriedkov podané partnerom a predsedníctvu AOPP- spätnú väzbu sme neobdržali.

Zodpovední: ML, DT, predsedníctvo AOPP

Projekty na r. 2021

Aktuálne projekty, ktoré sú realizované v súlade s harmonogramom(uzn. A/4/1/2021 z 26.1.2021, bod 9)

Realizované projekty február 2021:

Európsky deň za práva pacientov- 18. 4.2020- 20 výročie založenia AOPP

Zodpovední: predsedníctvo AOPP, LB

5. Celoslovenská patientska konferencia

Zodpovední: predsedníctvo AOPP- pokračuje

Právna poradňa pacientom

- Poskytovanie právneho poradenstva v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti, zverejňovanie aktuálnych opatrení ku COVID 19: <https://aopp.sk/poradna/koronavirus-aktualne-informacie-prijate-opatrenia>

Zodpovední: ML, predsedníctvo AOPP- pokračuje

Legislatívna komisia

- založená v súlade so štatútom AOPP schváleným predsedníctvom (predseda- Lévyová, podpredseda – Okenica, členovia predsedníctva, partneri a hostia prizvaní v súlade so zmenami a prípravami právnych predpisov, ktoré sa počas pandémie prijímajú v núdzovom režime)

Zodpovední: predsedníctvo AOPP – pokračuje

AOOP a členské organizácie partneri MZ v oblasti liekovej politiky

- Pozorovatelia v kategorizačných komisiách MZ SR, revízia úhrad cien liekov- pre predsedov a prezidentov členských patientskych organizácií
- Príprava projektu v rámci patientskej akadémie vzdelávania a v súlade s PVV „Vláda SR navrhne vykonať revíziu ceny liekov len po prediskutovaní s odbornými spoločnosťami a patientskymi organizáciami.“
- Mesačný monitoring kategorizácie
- Potrebné zintenzívniť spoluprácu s patientskymi organizáciami, ktoré sú piliermi v oblasti činnosti AOPP pri napĺňaní cieľov
- Za účelom mapovania požiadaviek vzdelávania je možné roztriediť patientske organizácie (*návrh ML.*) do skupín podľa diagnóz- rozvíjať online vzdelávanie a stretnutia

Zodpovední: DT, predsedníctvo AOPP

Vytvorenie fondu na podporu vzdelávania členských patientskych organizácií

- Ide o nový návrh projektu, ktorého cieľom by bola finančná podpora členských patientskych organizácií v rámci organizovania vzdelávacích aktivít. V rámci projektu sú vyčlenené finančné prostriedky na vytvorenie fondu(z 2% z dani) v rámci rozpočtu AOPP

Zodpovední: ML, predsedníctvo AOPP

Prieskum zameraný na dostupnosť zdravotnej starostlivosti počas pandémie COVID-19 a návrhy na nové formy poskytovania zdravotnej starostlivosti za účelom zachovania a zlepšovania jej dostupnosti pacientom

Zodpovední: DT, predsedníctvo AOPP

Projekt „Liekky s rozumom“

- Pokračuje štvrtý rok. Téma liekovej závislosti- podpora MZ SR v r. 2020, Realizovaný v online prostredí fb. portál <https://www.liekysrozumom.sk/>
Zodpovední: ML, PM, predsedníctvo AOPP – pokračuje do marca

Projekty MZ SR

- Projekt „**Štandardné diagnostické a terapeutické postupy – MZ**“- pokračuje
Zodpovedný: ML- pokračuje
Zodpovedný: ML- pokračuje
- Projekt „**Postupov pre výkon prevencie (PpVP)- MZ SR**“- pokračuje
Zodpovedný: ML- pokračuje

Projekty občiansky sektor- komora MVO, ÚSVROS

- Projekt „**Výskum MVO**“- ÚSVRO- participácia patientskej platformy pri tvorbe zdravotníckych politík
Zodpovedný: ML- pokračuje
- **Komora pre mimovládne neziskové organizácie (MNO členstvo)**
Zastúpenie: ML, EM,
- **Rady vlády SR pre MNO (kreovaná v rámci ÚSV ROS, predseda rady minister vnútra- členstvo)**
Zastúpenie: ML, EM(*menovanie pri zastupovaní*)- pokračuje

VÚC Bratislava- tematická komisie Rady partnerstva „Zdravotníctvo“

- **Príprava projektov rozvoj zdravotnej infraštruktúry na r. 2021-r.2027**
Zodpovedný: ML- pokračuje

Mediálne aktivity

- V rámci mediálnych a PR aktivít je potrebné sa zamyslieť aj nad cielenými mediálnymi kampaňami, tlačovými správami, ktoré vychádzajú z činnosti AOPP, návrhov v PVV pre oblasť zdravotníctva. Bolo by vhodné, aby svojimi príspevkami prispievali na stránkach AOPP členovia predsedníctva
- Významné pamätné dni pre pacientov – fb. stránka (v súlade s mesačným harmonogramom)
- Technická úprava webovej stránky (do 900 eur.)
- Sledovanie návštevnosti stránok a mediálnych výstupov
- Newsletter AOPP

Zodpovední: predsedníctvo AOPP, HV, LB, PB - pokračuje

Projektová, analytická činnosť, fundraising,

- Potrebné zvážiť možnosť spolupráce s projektovými manažérmi, ktorí by vedeli vyhľadávať projekty zverejňované nadáciami, prípadne inými organizáciami (*zamestnávateľia, finančné inštitúcie....*) a vedeli by ich pripraviť a manažovať
- V rámci analytickej činnosti je potrebné zvážiť spoluprácu s analytikmi v rámci získavania potrebných dát (*lieky, sledovanie chorobnosti, príprava prieskumov....*). Na uvedené činnosti je potrebné vyčleniť záštitu členmi predsedníctva a následne finančné zdroje

Zodpovední : prezident, predsedníctvo, PR spolupracovníci a kancelária AOPP

Členstvo v medzinárodných organizáciách

EPF - spolupráca, zastúpenie, komunikácia, preklady

IAPO - spolupráca, zastúpenie, komunikácia, preklady

Zodpovední: predsedníctvo AOPP- pokračuje

K bodu 11

- MZ požiadalo AOPP o členstvo v komisii Rady vlády pre duševné zdravie . Predsedníctvo navrhlo, aby AOPP zastupovalo v rade ODOS o.z., členskú organizáciu AOPP. Zatiaľ nebola zriadená rada vlády pre duševné zdravie. Včera schválila vláda založenie Radu vlády pre duševné zdravie
- Predsedníctvo AOPP navrhuje za člena Etickej komisie AIFP člena predsedníctva DT- potrebné zlepšiť informovanosť predsedníctva a členov AOPP v oblasti etiky.
- Prezidentka informovala o kampani 2% z dane v r. 2021 (list, reklama na fb. , osobné oslovenie darcov). Poďakovala viceprezidentovi DT a jeho príbuzným za príspevok v r. 2020. Ďakovný list bol odoslaný aj právnickým a fyzickým osobám tým, ktorí súhlasili so zverejnením údajov v rámci podpory prostredníctvom finančnej správy. Za podporu si zaslúžia veľké poďakovanie tak fyzické, ako aj právnické osoby vďaka ktorým môžeme naďalej rozvíjať svoju činnosť, poskytovať poradenstvo, pomáhať a slúžiť pacientom. Tento rok oslovila LP niektoré organizácie
- Predsedníctvo AOPP bolo informované, že p. Helena Valčeková už nebude zabezpečovať administratívne služby a činnosti pre AOPP . Od 1.4. 2021 ich zabezpečovaním bude poverená p. Katarína Gavalcová. Predsedníctvo AOPP poďakovalo p. Helene Valčekovej za jej štvorročnú prácu a pomoc patientskym organizáciám a pacientom. Veríme, že naša vzájomná spolupráca bude aj naďalej pokračovať v prípade potreby pomoci AOPP, pacientom.
-

K bodu 11:

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 25.02.2021

A. Predsedníctvo schvaľuje

A/1/2/2021 - Návrh programu zasadnutia

A/2/2/2021 - HV za zapisovateľku zápisnice, za overovateľa Dominika Tomeka (DT)

A/3/2/2021 - Program zasadnutia predsedníctva

A/4/2/2021 - Návrh programu osláv 20 výročia založenia AOPP

A/5/2/2021 – Zastupovanie AOPP v Etickej komisii AIFP viceprezidentom DT

A/6/2/2021 - Tému 5 Celoslovenskej konferencie“ Práva pacientov“

A/7/2/2021 - Smernicu „Smernicu na podporu vzdelávania členských patientskych organizácií“

A/8/2/2021 - Zriadenie Fondu na podporu vzdelávania členských patientskych organizácií

B. Predsedníctvo ukladá

B/1/2/2021 – ML a predsedníctvu pripraviť kampaň 2% (baner, web, reklama) a osloviť potenciálnych darcov

B/2/2/2021 Predsedníctvu pripraviť aktivity spojené s 20 výročím založenia AOPP – 18.4. 2021 Európsky deň práv pacientov (tlačová správa- nosná téma, oslovenie členov, komunikácia s prezidentskou kanceláriou)

B/3/2/2021 - Kancelárii pripraviť v súlade so Smernicu na podporu vzdelávania členských patientskych

organizácii“ pripraviť informáciu pre členov, žiadosť o podporu vzdelávania členov, rozhodnutie o schválení/ neschválení podpory, darovaciu zmluvu, technické doriešenie zriadenia fondu na podporu vzdelávania členských patientskych organizácií

C. Predsedníctvo berie na vedomie

C/1/2/2021 – stav hospodárenia AOPP od 26.1.2021 do 25.2.2021

C/2/2/2021 – činnosť členov predsedníctva AOPP

C/3/2/2021 – realizáciu projektov na r. 2021

C/4/2/2021 – zmeny v rámci zabezpečovania administratívnych služieb a činnosti pre AOPP. – p. Valčeková nahradí p. Gavalcová. V rámci bezproblémového zabezpečenia chodu kancelárie a zaškoľovania bude p. Valčeková v marci 2021 vypomáhať v kancelárii AOPP.

K bodu 13:

Prítomní členovia predsedníctva AOPP počtom hlasov za 4, proti 0, zdržal sa 0 odsúhlasili návrh uznesení.

K bodu 14:

Mária Lévyová poďakovala všetkým zúčastneným za účasť. Termín ďalšieho zasadnutia predsedníctva AOPP bude po dohode s členmi predsedníctva AOPP konať v marci 2021 .

Predsedajúca: Mária Lévyová
Zapísala: Helena Valčeková
Dňa: 25.02.2021
Overil: Dominik Tomek
Dňa: 25.02.2021