

Zápisnica 4/2020

zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 24.06.2020 o 16:00

Miesto: konferenčný video hovor - skype

Prítomní členovia Predsedníctva:; *Mária Lévyová (ML), Dominik Tomek (DT), Richard Fides (RF), Ľubica Pilková (LP)*

Pozvaní: *Helena Valčeková (HV)*

Ospravedlnení: *Jarmila Fajnorová (JF), Lucia Ballayová (LB), Peter Marčan (PM), Juraj Bók (JB)*

1. Otvorenie
2. Voľba zapisovateľa a overovateľa
3. Schválenie programu
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 21.05.2020
5. Informácie o hospodárení a finančnom stave na účte AOPP od posledného zasadnutia predsedníctva
6. Návrh hospodárenia- čerpania finančných prostriedkov v druhom polroku 2020
7. Informácie o činnosti prezidenta a členov predsedníctva od posledného zasadnutia
8. Príprava 4.Celoslovenskej patientskej konferencie
9. Programové vyhlásenie vlády na roky 2020-2024
10. Projekty AOPP – informácie o realizácii schválených projektov
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/1/3/2020 - A/4/4/2020

B/1/3/2020

K bodu 5:

- ML informovala Predsedníctvo o stave a čerpaní finančných prostriedkov na účtoch AOPP k 24.06.2020
 - Stav na účte AOPP k 24.06.2020 –43 887,48 EUR
 - Stav na účte Lieky s rozumom k 24.06.2020 – 357,20 EUR

K bodu 6:

Členom predsedníctva AOPP bol predložený návrh hospodárenia, čerpania finančných prostriedkov na obdobie 07/2020 – 12/2020 a predpokladané príjmy v uvedenom období
Členovia s navrhovaným rozpočtom súhlasia

K bodu 7:

ML:

Pracovné stretnutie so štátnym tajomníkom MZ SR MUDr. Petrom Stachurom, Dr. med., MBA a zástupcami ANL, ANS k plánovaným zmenám v rámci predoperačných vyšetrení a zmien v informovanom súhlase pacienta. Na stretnutí podané aj informácie o začatí rokovaní na úrovni ministerstva zdravotníctva a ministerstva práce k príprave zmien v oblasti dlhodobej starostlivosti.

Účasť na dvojdňovom celoslovenskom seminári, ktorý zorganizoval Slovenský zväz sclerosis multiplex pri príležitosti 30 výročia založenia a činnosti. Seminár sa konal v Ružomberku.

Market Access – prednáška na tému- Ako sa vyvíjajú na Slovensku náklady a doplatky na lieky z pohľadu pacientov. História a kazuistiky doplatkov na lieky a potencionálne dopady na pacientov. Aké navrhujú pacienti riešenia.

Pracovné stretnutie, za účasti DT s prof. PhDr. Róbert Babelom, PhD., MBA- neliečenie a nesprávna liečba alergie tak okrem výraznej progresie ochorenia ročne pripraví slovenskú ekonomiku o stovky miliónov eur. Nová analýza hovorí, že štát môže významne ušetriť, keď pacienti budú správne liečení.

Workshop pre patientske organizácie, prednáška na tému aktivít AOPP počas koronakrízy a PVV

MZ SR- spolu s DT pracovné stretnutie so štátnou tajomníčkou MZ SR JUDr. Ing. Janou Ježíkovou a MVDr. Petrom Mrvom, MPH, riaditeľom Sekcie farmácie a liekovej politiky k návrhu na revíziu úhrad cien liekov, ktorý by mal byť platný od 1.10.2020. Ďalšou fázou, ktorá bude prebiehať čiastočne paralelne, bude príprava novely vyhláška 435/2011, o ktorej bude AOPP priebežne informované a návrhy budeme konzultovať s členskými organizáciami

Média:

Dalito rozhovor: https://www.dalito.sk/priznala-co-system-nezvladol-a-ako-pocas-pandemie-ohrozoval-pacientov-aj-bez-covid-19-a-este-aj-bude/?fbclid=IwAR2mSPQJ7PjL8wstEvg0xv2rJhmulH5lKuQ2RCcGs_8f0bcd3d_LE8nu1uM

ZdN- pacienti dostali do daru rúška:

<https://mediweb.hnonline.sk/spravy/aktualne/pacientske-zdruzenia-vyzyvaju-k-opatrnosti-najma-v-svislosti-s-dovolenkami-v>

<https://aopp.sk/clanok/pacienti-dostali-do-daru-viac-ako-5-tisic-rusok?fbclid=IwAR2sBA3YLod7Az3vQnWObblYRSESzWwymLsLjcybplB1m4sZM0409I9SZY>

HN- zrušenie doplatkov za lieky

Z odpovedí- Zrušiť doplatky za lieky pre ľudí ťažko zdravotne postihnutých, detí do šiestich rokov veku a dôchodcov považujeme za veľmi odvážny krok. Na jednej strane je potrebné zvážiť, koľko nás bude takéto plošné zrušenie doplatkov stáť, na strane druhej, aký prínos to bude mať pre pacientov. Ak by finančná situácia v zdravotníctve umožňovala zrušiť doplatky za lieky pre všetkých pacientov, bola by som prvá za. Realita je, žiaľ, iná, mnohí pacienti s onkologickými, zriedkavými ochoreniami nevedia dostať k liečbe, pretože je finančne náročná.

Už dlhší čas sa snažíme presadiť, aby sa v téme doplatkov za lieky prizeralo na pacientov v individuálnejšej rovine. Možno nie každý dôchodca, nie každý rodič dieťaťa mladšieho ako 6 rokov je v situácii, že si doplatok za liek nemôže dovoliť, i keď takýto krok by asi potešil každého. No potom sú tu pacienti, ktorí do týchto vybraných skupín nespádajú a svoju liečbu si dovoliť nemôžu.

Pokiaľ vláda vidí priestor na riešenie problémov s doplatkami za lieky, mala by zvážiť v prvom rade prínos pre konkrétneho pacienta. Sú to predovšetkým slabšie sociálne skupiny, ktoré doplatky za lieky vo veľkej miere zaťažujú, neraz ich dokonca stavajú do roviny, že si svoju liečbu nemôžu dovoliť. Preto neustále poukazujeme na to, že je potrebné sledovať sociálne dopady na jednotlivé skupiny pacientov a na základe nich stanoviť kompenzačné príspevky. Plošným odpustením doplatkov sa len prehĺbi problém s nedostatkom financií v sektore a zvýši sa spotreba a môže dôjsť k plytvaniu liekmi.

<https://slovensko.hnonline.sk/2173340-nulove-doplatky-vyjdu-na-miliony-cestou-su-lacnejsie-lieky>

ZdN: Stanovenie nadštandardu si bude vyžadovať odbornú a verejnú diskusiu:

<https://mediweb.hnonline.sk/diskusia/nazory/stanovenie-nadstandardu-si-bude-vyzadovat-odbornu-verejnu-diskusiu>

Sita- odpovede na tému, či sa zlepšila dostupnosť ambulantnej zdravotnej starostlivosti pre pacientov v poslednom období

DT:

Okrúhly stôl ZdN- Atopická dermatitída– nákladovosť a efektívnosť zdravotnej starostlivosti
FARMAKOEKONOMIKA NA SLOVENSKU XXXIX. - XIV. Slovenská a česká farmakoekonomická konferencia – DT Pacient a jeho nová perspektíva v zdravotnej a liekovej politike - Dominik Tomek,
Asociácia na ochranu práv pacientov SR

21. máj 2020 (štvrtok) o 10:00 – 11:30 - Medzinárodný deň klinických skúšaní

K bodu 8:

Ocenenie „Môj lekár“ „Moja sestra“:

- HV zhromažďuje návrhy na ocenenie v kategórii „Môj lekár“ „Moja sestra“
- predĺžený termín podania návrhov členských organizácií na ocenenie – do 15.07.2020
- oslovení členovia odbornej poroty ((Jozef Holomáň (predseda), Ľubica Pilková (AOPP), Zuzana Fabiánová (zdravotnícky pracovník), Jarmila Fajnorová (pacienti- SZSM); Katarína Lovasová (médiá ZdN)) súhlasili s nomináciou a členstvo s vďakou prijímajú
- realizujeme dopĺňanie prednášok na konferenciu do programu – oslovujeme osobne prednášajúcich, aby nám dodali názvy prednášok

K bodu 9:

- JB pripomienky
 - venuje sa vykonávaciemu predpisu v rámci liečby na výnimky, ktorý absentuje
 - vhodné by bolo aj porovnanie s Českou republikou, kde je systém lepšie legislatívne ukotvený a v súčasnosti sa pripravujú ďalšie zmeny

K bodu 10:

- **Poradenstvo**
 - návrh – začiatkom roka 2020 pripraviť v spolupráci s právnymi zástupcami AOPP sprievodcu právami pacientov a následne dať do tlače. Úloha preložená - je potrebné počkať na úpravy v zákonoch novou vládou po ukončení koronakrízy.
- **PR aktivity** – pokračovanie komunikačnej stratégie, správy FB a na web stránke
- Projekt AOPP - EPF „EUPATI“ a vzdelávanie AOPP-SZU „Pacient a liek“ - pokračovanie vzdelávania pre pacientov
 - Projekt pokračuje s druhou skupinou vo virtuálnej forme- DT
- **Projekt „Lieky s rozumom“**
 - rokovania s partnermi budú pokračovať - rozvoj spolupráce na projekte so SLeK, odbornými spoločnosťami lekárov – o ďalších postupoch sa rozhodne v r 2020 – je to závislé od toho, či dôjde k dohode a podpore zo strany partnerov projektu, ktorý má v rámci portálu dobrú sledovanosť verejnosťou aj v rámci médií: <https://www.liekysrozumom.sk/>
- **Národný projekt splnomocnenca ÚV ROS – za AOPP „Stratégia dlhodobej starostlivosti“**
 - projekt stratégie na stránke MZ SR, aj na stránke AOPP – informácia doručená aj členom AOPP
 - Stratégia LTC zverejnená na: <https://www.health.gov.sk/Clanok?strategia-dlhodobej-socialno-zdravotnej-starostlivosti-v-sr->
 - AOPP bude aj naďalej presadzovať zmeny v oblasti poskytovania dlhodobej starostlivosti, prepojenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti, prípravu a schválenie zákona o dlhodobej starostlivosti tak ako je uvedené v PVV.
 - zodpovedný člen predsedníctva AOPP - ML, projektový manažér HV
 - kompetentné ministerstva sa už začali venovať téme dlhodobej starostlivosti: https://www.teraz.sk/slovensko/rezorty-rokuju-o-poskytovani-a-financo/478003-clanok.html?fbclid=IwAR3LI95ALDQLrFik2tXDpg1v903JJE6wRLp1Jx1eq_GvzRMPagJHvAFtGac

- **Legislatívna komisia a legislatíva-**
Zasadnutie 30.4.2020- zápisnica k dispozícii – predstavenie návrhov, pripomienok AOPP a partnerov k PVV. Oboznámenie sa s činnosťou AOPP a cieľmi do konca r. 2020.
 - sledovanie diania okolo revízie úhrad cien liekov do 15.11. 2019.
 - ďalšia revízia mala byť podpísaná k 15.1.2020. Pre ZdN prezidentka uviedla, že nevie, prečo nebola podpísaná revízia úhrad liekov. „Na túto otázku sa nám ťažko odpovedá, pretože AOPP nie je členom kategorizačnej komisie.“ Pozitívne však hodnotíme spoluprácu v rámci revízie, ktorá sa robila veľmi citlivo so zreteľom na odborné stanoviská a zohľadnením individuálnych potrieb liečby pacientov v súlade s ich diagnózami. V mnohých prípadoch sa nezvýšili doplatky, neznižila sa dostupnosť liekov, tak ako bolo vopred avizované.
 - k revízii úhrad sa vyjadroval pre ZdN aj viceprezident DT
 - k nárastu doplatkov od 1.1.2020 a od 1.4.2020 nedošlo, najbližšia revízia úhrad mala byť koncom mája 2020. Termín sa posunul kvôli legislatívnemu návrhu na úpravu fixného doplatku v zákone č. 363/2020 Z.z., § 89, ktorý sa znížil z 5% na 3% tak, aby nedošlo k navýšeniu doplatkov pre pacientov:
 - <https://ekonomika.sme.sk/c/22423472/vynimky-na-fixny-doplatok-za-lieky-budu-aj-nadalej-genas-to-kritizuje.html>
 - o Komisia tento rok zasadala kvôli mimoriadnej situácii dvakrát online(20.4., 5.5.) Je potrebná vzájomná informovanosť medzi AOPP a prizývanými členmi na zasadnutia aj počas tohto krízového obdobia, keď môže dôjsť k zhoršeniu dostupnosti zdravotnej starostlivosti a liečby.
 - Činnosť LK bude pokračovať za štandardných podmienok po ukončení karantény. účasť členov na zasadnutiach LK- predsedníctvo, AIFP, AZP, prizvaní hostia podľa potreby
 - podpredseda LK bol zvolený na zasadnutí LK – JUDr. Dominik Okenica

K bodu 11:

- Newsletter – HV a PB – pokračuje v príprave
- AOPP realizuje distribúciu ochranných bavlnených rúšok svojim členom po celom Slovensku, ktoré dostalo do daru od poisťovne Dôvera:
<https://aopp.sk/clanok/pacienti-dostali-do-daru-viac-ako-5-tisic-rusok>
- Združenie pacientov s primárnou imunodeficienciou žiada členov predsedníctva AOPP o vstup do radov AOPP ako riadny člen, členovia predsedníctva AOPP po preštudovaní poskytnutých stanov budú v nasledujúcich dňoch hlasovať o ich prijatí do radov AOPP
- Občianske združenie Nezávislosť žiada členov predsedníctva AOPP o vstup do radov AOPP ako riadny člen, členovia predsedníctva AOPP po preštudovaní poskytnutých stanov budú v nasledujúcich dňoch hlasovať o ich prijatí do radov AOPP
- Na AOPP sa obrátil šéfredaktorka časopisu Lekárnik so žiadosťou o kooptáciu člena z radov predsedníctva AOPP do redakčnej rady časopisu.
- Predsedníctvo bolo informované o príprave odborného semináru Market Access Téma: Základy regulácie nákladov na lieky, ktorý sa bude konať formou webinára 30.6.2020.

K bodu 12:

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 24.06.2020

A. Predsedníctvo schvaľuje

A/1/4/2020 - Návrh programu zasadnutia

A/2/4/2020 – Helenu Valčekovú (HV) za zapisovateľku zápisnice, za overovateľa Dominika Tomeka (DT)

A/3/4/2020 – Program zasadnutia predsedníctva

A/4/4/2020 – Návrh hospodárenia v druhom polroku 2020 (07/2020 – 12/2020)

A/5/4/2020 - Predsedníctvo AOPP podporuje legislatívnu úpravu doplatku poistenca z 5% na 3% navrhovanú ministrom zdravotníctva Marekom Krajčím (§89, zákona 363/2011 Z.z.)

A/6/4/2020 – Predsedníctvo AOPP schvaľuje kooptáciu 1.viceprezidenta AOPP DT za člena redakčnej časopisu Lekárnik

B. Predsedníctvo ukladá

B/1/4/2020 – kancelárii AOPP doriešiť prijatie nových členov

C. Predsedníctvo berie na vedomie

C/1/4/2020 – stav hospodárenia AOPP od 21.05.2020 – 24.06.2020

C/2/4/2020 – činnosť členov predsedníctva AOPP

C/3/4/2020 – realizáciu projektov

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 sa upresní podľa situácie a dohody členov predsedníctva AOPP.

Predsedajúca: Mária Lévyová
Zapísala: Helena Valčeková
Dňa: 24.06.2020
Overil: Dominik Tomek
Dňa: 24.06.2020