

## Zápisnica 5/2018

zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 4.9.2018 o 10:30 hod.

Miesto: sídlo AOPP, Prešovská 39, 1.posch., 821 08 Bratislava

*Prítomní členovia Predsedníctva:; Mária Lévyová (ML), Dominik Tomek (DT); Marica Laščeková (MLa), Ľubica Pilková (ĽP)*

*Pozvaní: Petra Balážová (PB), Lenka Stejskalová (LS), Helena Valčeková (HV), Peter Marčan (PM)*

*Ospravedlnení: Roman Krivánek, čestná prezidentka Eva Madajová (EM)*

### Program zasadnutia:

1. Otvorenie
2. Voľba zapisovateľa a overovateľa
3. Schválenie programu
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 5.6.2018
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
7. Projekty AOPP – informácie o realizácii schválených projektov (zodpovední členovia predsedníctva)
8. Príprava 2. celoslovenskej konferencie AOPP: 23.11.- 24.11.2018
9. Rôzne
10. Návrhy na uznesenia
11. Schválenie uznesení
12. Záver

### K bodu 1

Prezidentka Mária Lévyová privítala všetkých zúčastnených a skonštatovala, že Predsedníctvo AOPP je uznášaniaschopné, keďže sa zišlo v počte štyria. Prizvaní boli Peter Marčan (PM) a Lenka Stejskalová (LS) z Reputation N, Petra Balážová (PB), Helena Valčeková (HV).

### K bodu 2

Za zapisovateľku bola schválená Petra Balážová (PB) 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/1/4/2018 – A/5/4/2018

B/2/4/2018, B/6/4/2018

Uznesenia plnia sa priebežne:

A/6/4/2018

B/1/4/2018, B/3/4/2018 - B/5/4/2018

**K bodu 5:**

- ML predložila správu o hospodárení Predsedníctvu
  - Stav na účte k 31.8.2018 – 49 968, 74 EUR
  - Stav na účte Lieky s rozumom k 31.8.2018 – 2 591,80 EUR

**K bodu 6:**

**ML**

- Účasť na odborných podujatiach a rokovaníach
- S DT príprava podkladov pre MZ SR – vytvorenie pracovného miesta pre zástupcu pacientov na MZ SR, komunikácia so zástupcami pacientov MZ ČR, dve rokovania na pôde MZ SR
- Pravidelná komunikácia s médiami
- Príprava 2. celoslovenskej patientskej konferencie – priestory, sponzori, záštita, komunikácia - návrhy na ocenenia, partneri, porota, kultúrny program, médiá, členské organizácie, osobné stretnutia s partnermi a mediálnymi partnermi
- Pripravované aktivity:
  - 7.9.2018 - 8.9.2018 - Škola myelomu – aktívna účasť „Činnosť a ciele AOPP“ Lévyová, „Problémy pacientov v sociálnej oblasti“ Ďurčová (cestovné)
  - 10.9.2018 - konferencia Agenda 2020-2030 - Úrad vlády, za účasti podpredsedu vlády pre informatizáciu - Raši, SAV - Bratislava
  - 11.9.2018 - Hematologické malignity - Crown Plaza, Bratislava
  - 14.9.2018 - konferencia Dawnov syndróm - MZ, Bratislava
  - 20.9.2018
    - ZDN konferencia - aktívny vstup v paneli k ambulantnej starostlivosti
    - Komisia pre tvorbu ŠDTP – odoslané pripomienky, účasť náhradníka nie je možná
    - Konferencia centra Memory – ospravedlnená účasť ML
  - 22.9.2018 - Spolok medikov - AVION „ 5 MINÚT PRE ZDRAVIE“ - AOPP prezentovanie činnosti projektov, projekt Lieky s rozumom, rozdanie brožúr v rámci poradenstva- PM, LS, SĎ- poradňa
  - 3.10.2018 – prevencie workshop - Seesame
  - 5.10.2018 - konferencia „Digitalizácia zdravotníctva“ účasť ako hosť; konferenčný poplatok nebolo možné organizátormi pacientom odpustiť - znížený o 10 %. Viac informácií na webe [www.aopp.sk](http://www.aopp.sk).
  - 12.-14.10.2018 – Svetový deň reumatizmu, Piešťany – aktívna účasť ML
  - Pripraviť stretnutie poškodených pacientov, ich zástupcov a ďalšími účastníkmi, navrhnúť riešenia pre zmeny v prospech pacientov - po dohode s p. Herdom, T: október 2018
  - 27.-28.11.2018 - Konferencia IHC - Praha, pozvanie ako hosť bez konferenčného poplatku - ML (úhrada ubytovania + cestovné - 150 eur)

**DT**

- Spotreba liekov – Inštitút zdravotnej politiky prehodnotil tabuľky so spotrebou liekov
  - je potrebné vykonať korekcie spotreby liekov aj na našom webe ([www.liekysrozumom.sk](http://www.liekysrozumom.sk)) a pripojiť príslušný dokument z IZP MZ SR

- je možné, že významné skupiny pacientov nedostávajú potrebnú liečbu, AOPP by potrebovalo nájsť financie a kapacity na podobnú analýzu
- v rámci práce na spoločnej direktíve o výkone HTA v EU je najďalej práca na – Joint clinical assessment – EU príprava spoločného klinického hodnotenia, keď liek budeme chcieť kategorizovať. Ide o významnú zmenu v prípadnej dostupnosti liekov pre pacientov aj v SR - DT preveroval na MZ SR, kto nás zastupuje na pôde EÚ a či má MZ nejaké materiály a stanoviská
- DT sleduje materiály Implementačnej jednotky Úradu vlády a dopady na dostupnosť liekov – materiály IZP, IFP ani IJ ÚV nereflektujú zmeny v metodike hlásenia spotrieb liekov do OECD a z toho vyplývajúce korekcie Slovenska smerom DOLE – je možné, že po ďalších korekciách bude Slovensko jednou z krajín s najnižšou spotrebou liekov – bez ohľadu na plytvanie
- navrhuje zvážiť možnosť ustanovenia expertnej pracovnej skupiny a príprava návrhu pracovnej skupiny
- <https://data.oecd.org/healthres/pharmaceutical-spending.htm>
- Príloha č. 1 – Spotreba lieky júl 2018
- <https://www.vicemanager.gov.sk/wp-content/uploads/2017/10/IP-Zdravotnictvo-FINAL.pdf>
- 19. – 20. októbra 2018 – Vzdelávací seminár: Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov
  - 20. októbra – doobeda v spolupráci s Partnermi v rozvoji patientskych organizácií (Akadémia sanofi) – v materiáli môžu použiť logo AOPP podľa inštrukcií DT, lebo časť semináru bude súčasťou vzdelávania AOPP
- Správa o účasti na konferencii o Biosimilaroch v Piešťanoch – organizovalo združenie BIOSIM pre pacientov v spolupráci s agentúrou – DT referoval o prieskume AOPP o biosimilaroch a o 2. národnej konferencii.

#### MLa

- pracovné stretnutie s SK MEDom
  - účasť na konferencii AOPP + finančná podpora
- Aktívna účasť na Psychiatrickom kongrese – 21.6.2018

#### K bodu 7:

- **PR aktivity** – pokračovanie komunikačnej stratégie, správa FB a web stránky AOPP
- **Projekt AOPP - EPF „EUPATI – Pacient a liek“** - pokračovanie vzdelávania pre pacientov
  - aktívna účasť počas rekondičného pobytu pacientov s pľúcnou hypertenziou dňa 8.8.
  - tvorba nových propagačných materiálov
  - komunikácia s patientskymi organizáciami
  - príprava seminárov
- **Projekt „Lieky s rozumom“**
  - Návrh projektu - komunikácia o návrhoch
  - Rokovania s partnermi - ZP, odborní partneri, Dr.MAX , MZ SR
  - Pokračovanie v podobnom režime ako minulý rok
  - príprava nového obsahu, redizajn stránky, kvízy

- **Národný projekt splnomocnenca vlády SR pre mimovládne organizácie – za AOPP „Stratégia dlhodobej starostlivosti“**
  - Zákon LTC- opakované podklady – štúdium materiálov návrhu zákona
  - stretnutie na MZ SR + MP SVaR k zdr. pomôckam
  - stretnutie na MZ SR + MPSVaR, odborníci z oblasti psychiatrie - k duševnému zdraviu
  - Pracovné stretnutie k zákonu LTC - Doc. Šuvada - príprava stretnutia s pac. organizáciami a informácie o legislatívnom zámere zákona o dlhodobej starostlivosti
  - Pracovné stretnutie pracovnej skupiny v auguste - vyhodnotenie časového harmonogramu, priebežné výsledky prieskumu, rozdelenie úloh v súlade s časovým harmonogramom projektu
  - zodpovedný člen predsedníctva AOPP - Mária Lévyová, projektový manažér HV
- **Legislatívna komisia**
  - Podpísaná zmluva o partnerstve a podpore projektu
  - Podpísaná zmluva s advokátom
  - Harmonogram zasadnutí LK potrebné prispôbiť zasadnutiam predsedníctva - v prípade potreby zvolá mimoriadne zasadnutie prezident
  - Prizývanie zástupcov št. správy, organizácii v zdravotníctve, zdr. poisťovní podľa potrieb AOPP a legislatívnych zmien
- **Poradenská činnosť**
  - Nedostupnosť liekov - neodsúhlasená liečba na výnimky, nespokojnosť s poplatkami na urgentoch, nespokojnosť so závermi ÚDZS + pomoc pri písaní odvolaní, biosimiláry- obavy z liečby (medializácia AOPP – Kovačiková odstúpila a k 1.9.2018 )

#### **K bodu 8:**

- porota: predseda – prof. Jozef Glasa (EUPATI SK, Pacient a Liek SZU, Lieky s rozumom); Anna Čunderlíková – zdravotná sestra; Ľubica Pilková – členka predsedníctva; MUDr. Eva Siracká – prezidentka LPR; p. Mandžarová – Bedeker zdravia – mediálny partner
- organizačný výbor: ML, DT, PB, LS
- Návrh AOPP – prof. Holomáň – do kategórie „Lekár roka“
- Svet zdravia – pošlú nominácie do oboch kategórií
- Príprava programu konferencie – komunikácia so všetkými zainteresovanými stranami
- Návrh na ocenenie – plaketa, diplom
  - DT návrh na menovku v kvalitnom dizajnovom a materiálovom prevedení
- Príprava kultúrneho programu – ponuky od agentúr
- Moderátor doobedňajšieho programu – návrh zástupca odboru zdravotníctva VÚC Bratislava – ML osloví
- PB osloviť SACROP – Moja skúsenosť s klinickým skúšaním + pacient
- Pacientske organizácie – možnosť priniesť propagačné materiály; ML preverí možnosť prenajať obrazovky, aby PO mohli prezentovať
- Návrh DT: okrúhly stôl – Podpora adherencie pacientov k liečbe – vo štvrtok 21.11.2018 – zámer zmapovať aktivity priemyslu s pridanou hodnotou pre pacientov a lekárov, zdravotníctvo

#### **K bodu 9:**

- Nina Kovačiková zo zdravotných dôvodov odstúpila z pozície člena predsedníctva. Prezidentka vyjadrile svoje poďakovanie za doterajšie služby. Kooptovaná nová členka - Ľubica Pilková.
- PB – poslať členským organizáciám Žiadosť o použitie loga AOPP pri ich aktivitách
- Predsedníctvo schválilo predĺženiu účtu na Survey Monkey v sume 350 eur/ročne
- Každý mediálny výstup týkajúci sa práce pre AOPP komunikovaný s prezidentkou vopred

#### **K bodu 10:**

##### **Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 4.9.2018**

##### **A - Predsedníctvo schvaľuje**

A/1/5/2018 - Návrh programu zasadnutia

A/2/5/2018 – Petru Balážovú (PB) spísaním zápisnice zo zasadnutia, za overovateľa Dominika Tomeka (DT)

A/3/5/2018 – Program zasadnutia predsedníctva

A/4/5/2018 – ML a Soni Ďurčovej preplatenie cestovných nákladov – Liptovský Ján „škola myelómu“

A/5/5/2018 – nomináciu AOPP prof. MUDr. Jozefa Holomáňa do kategórie „Môj lekár“

A/6/5/2018 – predĺženie účtu na Survey Monkey

##### **B. Predsedníctvo ukladá**

B/1/5/2018 – všetkým členom predsedníctva zaslať návrhy na vecné ocenenie

B/2/5/2018 - ML – osloviť VÚC Bratislava a požiadať o podporu konferencie

B/3/5/2018 – PB osloviť SACROP – Moja skúsenosť s klinickým skúšaním + pacient

B/4/5/2018 – ML – preveriť možnosť prenajať obrazovky v hoteli, aby PO mohli prezentovať svoju činnosť

B/5/5/2018 – DT – príprava okrúhleho stola vo štvrtok 23.11.

B/6/5/2018 - PB - poslať členským organizáciám Žiadosť o použitie loga AOPP pri ich aktivitách

B/7/5/2018 – všetkým členom predsedníctva - každý mediálny výstup týkajúci sa práce pre AOPP komunikovaný s prezidentkou vopred

##### **C. Predsedníctvo berie na vedomie**

C/1/5/20018 – stav hospodárenia AOPP

C/2/5/20018 – činnosť členov predsedníctva AOPP

C/3/5/2018 – konanie vzdelávacieho seminára

C/4/5/2018 - Nina Kovačiková odstúpila z pozície člena predsedníctva. Kooptovaná nová členka - Ľubica Pilková.

#### **K bodu 11**

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

#### **K bodu 12**

Mária Lévyová poďakovala všetkým zúčastneným za účasť. Termín ďalšieho zasadnutia predsedníctva AOPP bude 23.októbra 2018 o 10:30.

Zapísala: Petra Balážová  
Dňa: 4.9.2018  
Overil: Dominik Tomek  
Dňa:  
Predsedajúca: Mária Lévyová  
Dňa: