



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

Správa o činnosti Asociácie na ochranu práv pacientov SR za rok 2015

1. Zasadanie orgánov AOPP

Predsedníctvo AOPP sa v roku 2015 zišlo dňa 9.3.2015, dňa 7.4.2015, dňa 18.6.2015 a dňa 18.11.2015. Predsedníctvo AOPP sa na svojich zasadnutiach zaoberalo aktuálnou situáciou v AOPP, riešením vzniknutých problémov súvisiacich s potrebou konsolidácie AOPP, prípravou dokumentov na zasadnutia Valného zhromaždenia AOPP, nomináciami svojich zástupcov z radov Predsedníctva AOPP do Etickej komisie AIFP, do pracovných skupín, na okrúhle stoly organizované ministerstvom zdravotníctva a externými subjektmi. Taktiež dňa 18.11.2015 schválilo profesionálmi vytvorený nový design manuál AOPP vrátane nového loga a nového vizuálu web stránky, ktorých financovanie bolo zabezpečené z externých zdrojov.

Valné zhromaždenie AOPP v roku 2015 zasadalo dňa 20.1.2015, dňa 12.2.2015, dňa 8.4.2015 a dňa 25.6.2015. Valné zhromaždenie vykonávalo činnosť v súlade so Stanovami AOPP, značná časť aktivít bola nasmerovaná na konsolidáciu hospodárenia AOPP. Z týchto dôvodov sa dňa 12.2.2015 uskutočnili voľby nového Predsedníctva AOPP, do ktorého boli riadnymi voľbami zvolení Igor Chamilla, Pavol Huserka, Dominik Tomek, Katarína Sedláková a Katarína Kafková. Prezidentkou sa stala Katarína Kafková, viceprezidentkou pre komunikáciu s členmi AOPP sa stala Katarína Sedláková a viceprezidentom pre vedu, výskum a vzdelávanie sa stal Dominik Tomek. Boli schválené zmeny stanov AOPP, ktorými sa skrátilo funkčné obdobie Predsedníctva AOPP na dva roky, upravili sa podmienky na obmedzenie právomocí štatutárneho zástupcu AOPP. Stanovy AOPP boli doplnené o pozíciu čestného prezidenta AOPP vrátane jeho právomocí. Za čestnú prezidentku AOPP bola dňa 8.4.2015 riadne zvolená Eva Madajová.

2. Konsolidácia hospodárenia AOPP v roku 2015

Obdobie prvého polroka roku 2015 sa nieslo v znamení potreby konsolidácie hospodárenia AOPP, potreby získania finančných prostriedkov na uhradenie starých záväzkov, na plnenie záväzkov vyplývajúcich z uzatvorených zmlúv a na obnovenie dôvery externých subjektov v AOPP. Obdobie hospodárskej konsolidácie trvalo štyri mesiace. Následne po definitívnom spracovaní účtovníctva a jeho schválení Valným zhromaždením AOPP sme podali trestné oznámenie na Petra Kučeru,



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

predchádzajúceho prezidenta a štatutárneho zástupcu AOPP a poskytli sme súčinnosť orgánom činným v trestnom konaní, ako aj v ďalších trestných konaniach vedených voči osobe Petra Kučeru.

3. Voľba revízora AOPP

Funkciu revízora do zvolenia revízora AOPP plnila riadne zvolená revízna komisia v zložení Jarmila Fajnorová, predsedníčka, Marcela Bárová a Alžbeta Lukovičová. Za revízorku AOPP bola riadne zvolená Mária Pecinová dňa 1. októbra 2015.

4. Zastúpenie AOPP v externom prostredí

AOPP malo svoje zastúpenie na MZ SR v monitorovacom výbore Zdravie 2030 a na okrúhlych stoloch k téme budovania centier integrovanej zdravotnej starostlivosti, ako aj v Rade vlády pre MVO, zastupovala nás Eva Madajová.

V Etickej komisii Asociácie inovatívneho farmaceutického priemyslu (AIFP) zastupoval AOPP predsedníctvom schválený člen predsedníctva Igor Chamilla.

5. Poradňa AOPP

Poskytovaniu poradenskej činnosti sa v roku 2015 venovali najmä Soňa Ďurčová, Katarína Sedláková, Anna Závodská a Katarína Kafková.

Spoločne vybavili okolo 500 osobných, písomných, telefonických a elektronicky zaslaných podaní so žiadosťou o poradenie a pomoc. Významný nárast žiadostí o pomoc sme zaznamenali hlavne v období medializácie správ o zneužívaní onkologickej liečby v Národnom onkologickom ústave a v súvislosti s podávaním výpovedí sestier.

Problematika, s ktorou sa na nás pacienti obracajú, je veľmi rôznorodá, či už v oblasti zdravotnej alebo sociálnej.

Vzhľadom na skutočnosť, že sa na AOPP obracajú pacienti alebo ich príbuzní v rámci celej Slovenskej republiky, AOPP má záujem vybudovať sieť poradní po celej SR, a to najmä v súčinnosti s členskými organizáciami a s ďalšími patientskymi organizáciami.

Za osobu zodpovednú pre budovanie siete poradní bol Predsedníctvom AOPP schválený Pavol Huserka.



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

6. Capacity Building Program „Fundraising 2015 / 2016“

Pre rok 2015 bol s Európskym patientskym fórom (EPF) dohodnutý jeden vzdelávací projekt na tému „Fundraising“. Organizačne projekt zabezpečovala Katarína Sedláková. Zapojili sa zástupcovia združenia Nádej, ODOS, ZPD, Spoločnosť Parkinson Slovensko, Slovak Crohn Club a AOPP. Projekt začal spoločným stretnutím 3. až 5. októbra 2015, ktoré bolo účastníkmi pozitívne hodnotené. Do januára 2016 boli plánované individuálne tréningy so školiteľmi podľa stanoveného cieľa (fundraisingového projektu) a podľa potrieb pre každé zapojené združenie. Ukončenie tejto fázy sa predpokladalo na prelome januára a februára 2016 na spoločnom stretnutí zapojených organizácií. Vzhľadom na vzniknuté problémy, ktoré avizovali zapojení zástupcovia členov, tieto riešila Katka Sedláková priamo so zástupcami EPF.

V roku 2015 nedostalo AOPP od EPF žiadny príspevok za prácu spojenú so zabezpečovaním CBP.

Našou snahou bude zvýšiť počet vzdelávacích podujatí pre členov AOPP a riešiť aj finančnú podporu AOPP zo strany EPF a AIFP za vykonávanie organizačných činností.

Osobou zodpovednou za oblasť CBF je aj naďalej Katarína Sedláková.

7. Vzdelávanie

Naši členovia mali prvýkrát možnosť vystúpiť na konferencii Slovenskej lekárskej spoločnosti v samostatnom bloku, ktorá sa konala v dňoch 22. až 23.10.2015 v Bratislave. Účasť našich členov na konferencii bola bezplatná.

V dňoch 5. až 6.11.2015 mali naši členovia ponuku zapojiť sa do vzdelávania o farmakoekonomike lieku, ktoré organizuje Slovenská zdravotnícka univerzita.

Dňa 19.11.2015 sa na Slovenskej zdravotníckej univerzite uskutočnil ďalší vzdelávací cyklus Pacient a liek.

AOPP je jedným zo zakladajúcich členov Národnej platformy EUPATI na Slovensku. Dňa 3.12.2015 sa v Európskom dome uskutočnila tlačová konferencia ku založeniu platformy Európskej patientskej akadémie EUPATI na Slovensku za účasti generálnej sekretárky EPF pani Nicolý Bedlington. Pani Bedlington za EPF, Katarína Kafková za AOPP, Jozef Holomáň za Slovenskú zdravotnícku univerzitu,



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

Marica Laščeková ako účastníčka kurzu EUPATI a Dominik Tomek za slovenskú platformu EUPATI predstavili projekt EUPATI médiám a tiež aj odbornej a laickej verejnosti. Vedením projektu v Slovenskej republike je poverený Dominik Tomek, viceprezident AOPP a člen vedenia EPF v Bruseli.

8. Legislatívny proces

Sledovali sme predkladané návrhy noviel všeobecne záväzných právnych predpisov. Pripomienkovali sme návrh Zákona o športe, ktorým mali byť odčerpávané prostriedky verejného zdravotného poistenia, napr. na výstavbu štadiónov. Voči tejto skutočnosti sme namietali. Naše veľké poďakovanie patrí pani Darine Sedlákovej, riaditeľke Regionálnej kancelárie Svetovej zdravotníckej organizácie za intenzívnu spoluprácu pri príprave pripomienok k návrhu zákona za AOPP. Neboli sme jediným subjektom, ktorý s takýmto návrhom nesúhlasil a keďže nás bolo viac, boli sme úspešní.

Taktiež sme pripomienkovali Národný program starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami, a to z dôvodu potreby zabezpečenia jeho finančného krytia, napr. na diagnostikovanie ochorenia, ktoré je veľmi finančne náročné a tiež z dôvodu, aby sa pacienti so zriedkavými chorobami dostali k potrebnej a indikovanej liečbe, aj keď pôjde o veľmi drahé lieky zo skupiny tzv. „Orphan“ liekov.

Veľkou témou bol aj návrh Štátneho rozpočtu na rok 2016 a otázka výšky odvodov za poistencov štátu. Reálne hrozí, že zdrojov určených na zdravotnú starostlivosť nebude dostatok, pretože zdroje verejného zdravotného poistenia budú nižšie o odvodovo odpočítateľnú položku v rámci ročného zúčtovania zdravotného poistenia (cca 82 mil. eur) a o uplatnenú odvodovo odpočítateľnú položku v priebehu roka 2016, pričom na platy zdravotníkov je potrebných ďalších cca 95 mil. eur. Hrozí, že štát odvedie za poistencov štátu menej peňazí, ako plánuje. Tiež nie je krytý výpadok príjmov lekárov za zakázané poplatky a nie sú dlhodobé riešené ani dlhy nemocníc. Následkom vyššie uvedeného môže dôjsť v roku 2016 k zhoršeniu dostupnosti zdravotnej starostlivosti (dlhšie čakacie lehoty, ďalšie nové poplatky u lekárov), k prepúšťaniu zamestnancov a rušeniu oddelení v nemocniciach a k obmedzenému prístupu pacientov k liekom, zdravotníckym pomôckam, špeciálnemu zdravotníckemu materiálu, či ku kúpeľnej starostlivosti.

Za oblasť legislatívy zodpovedá po schválení Predsedníctvom AOPP Katarína Kafková.

9. Téma „poplatky v zdravotníctve“

Opätovne tému poplatkov otvoril Bratislavský samosprávny kraj (BSK), ktorý dňa 8.9.2015 zorganizoval spoločné stretnutie zástupcov odbornej obce, pacientov a BSK. Bolo dohodnuté, že všetky zúčastnené



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

strany pripravujú návrhy, ako by bolo možné poplatky v zdravotníctve legislatívne vyriešiť. AOPP pripravilo vlastný návrh riešenia a zaslalo ho na BSK v dohodnutom termíne. BSK vyhodnotilo zaslané návrhy a ako najlepší návrh vyhodnotilo návrh AOPP. Téma poplatkov bola predmetom opakovaných diskusií tieňových ministrov zdravotníctva pred voľbami 2016.

Za oblasť poplatkov a potreby ich legislatívneho riešenia zodpovedá Katarína Kafková.

10. Bratislavská integrovaná doprava

Veľmi závažnou témou sa pre nás stala aj pripravovaná zmena v Bratislavskej integrovanej doprave (BID), ktorou malo dôjsť k nadmernému finančnému zaťaženiu občanov s ťažkým zdravotným postihnutím. AOPP vystúpila v septembri 2015 na zasadnutí Magistrátu mesta Bratislavy. AOPP svoje činnosti koordinovala aj s ďalšími mimovládnyimi organizáciami zastupujúcich ťažko zdravotne postihnutých občanov SR. Schválený bol návrh, ktorým konečné zaťaženie osôb s ťažkým zdravotným postihnutím pri predplatných cestovných lístkoch zostalo na úrovni 10 % miesto pôvodných zamýšľaných 50 %. Zavádzanie tretej etapy v BID však bolo sprevádzané chaosom a nové skutočnosti, ako majú cestujúci postupovať, boli zverejňované len priebežne. Výsledkom bolo, že pokiaľ si chcel cestujúci s trvalým pobytom v BSK uplatniť akúkoľvek zľavu na cestovnom (ŤZP, ŤZP-S, senior), musel si obstaráť spoplatnenú bezkontaktnú čipovú kartu. Následne sme mali stretnutia aj so zástupcami BSK, na ktorých sme žiadali prijatie riešení v prospech ťažko zdravotne postihnutých občanov BSK.

11. Nedostupnosť liekov

V októbri 2015 bol do života uvedený projekt sledovania nedostupnosti liekov. AOPP je v rámci tohto projektu partnerom Slovenskej lekárskej komory, siete lekární Dr. Max, AIFP a spoločnosti Phoenix. Cieľom projektu je zistiť skutočné údaje o nedostupných liekoch, teda liekoch, ktoré Vám lekárne nevie zabezpečiť v zákonnej lehote do 24 hodín. Následne sa budú spoločne a v spolupráci aj so Štátnym ústavom pre kontrolu liečiv posudzovať a analyzovať dôvody nedostupnosti konkrétnych liekov a pripravovať návrhy na legislatívne úpravy tak, aby bola zabezpečená reálna dostupnosť liekov pre našich pacientov. Za účasť AOPP pri stretnutiach pracovnej skupiny zodpovedala Katarína Kafková, na rokovaníach ju podporovali Dominik Tomek a Katarína Sedláková.

12. Bezpečnosť liekov

Na základe dohody so Štátnym ústavom pre kontrolu liekov je AOPP zahrnutá do zoznamu subjektov, ktorým sú aktívne nahlasované informácie o stiahnutí liekov z trhu v Slovenskej republike z dôvodov



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

ustanovených v zákone o lieku. AOPP sleduje zasielané informácie a informuje priebežne svojich členov o vzniknutých problémoch spolu so zasielaním odporúčaného postupu v tej ktorej vzniknutej situácii, ktorá má priamy dopad na pacienta. Za vyhodnocovanie a spracovanie informácie členom zodpovedá Katarína Kafková.

13. Spolupráca so Svetovou zdravotníckou organizáciou - APW (Agreement of Performance of Work) / WHO 2015

Dohoda o spolupráci medzi WHO a AOPP uzatvorená za účelom zvyšovania zdravotnej gramotnosti u pacientov a obyvateľov na Slovensku prostredníctvom vzdelávacích aktivít. Dohoda o spolupráci umožňuje použiť finančné prostriedky na zabezpečenie projektu CBP zo strany AOPP a na náklady s ním spojené, nakoľko práca spojená s touto aktivitou nie je AOPP hradená z prostriedkov EPF. Celková suma je vo výške 9.582.00 USD, ktoré budú vyplatené v dvoch splátkach. Zodpovednou za AOPP je Katarína Sedláková.

14. Dlhodobá zdravotno sociálna starostlivosť

Dlhodobo spolupracujeme a v roku 2015 sme sa veľmi často stretávali k celej oblasti problémov identifikovaných v sociálnom zabezpečení v SR so zástupcami Asociácie poskytovateľov sociálnych služieb (p. Dobrotková, p. Bušová, p. Silvanová, p. Ghanamová), s ďalšími zástupcami poskytovateľov sociálnych služieb v SR a so zástupcami Asociácie sestier a pacientov (p. Kočanová).

Aktívne sme v máji 2015 vystúpili s prezentáciou na tému potreby prípravy zákona o LTC na celoslovenskej konferencii APSS v Bratislave. Tému sme komunikovali naďalej aj s Inštitútom zdravotnej politiky MZ SR, ktoré pripravilo Stratégiu LTC.

Dňa 14.10.2015 sme sa pripojili k protestu pred Úradom vlády SR, cieľom ktorého bolo dosiahnuť posun v legislatívnych úpravách v sociálnej oblasti.

V dňoch 4. až 5. 11.2015 sme sa zúčastnili konferencie organizovanej WHO a IZP MZ SR spojenej s workshopom k téme „Stratégia dlhodobej starostlivosti (LTC)“, na ktorom sme aktívne diskutovali k návrhu proklientsky orientovaných riešení pre LTC v SR do budúcnosti.

Dňa 6.11.2015 sme sa zúčastnili na stretnutí v Európskom dome k téme implementácie Dohovoru OSN v krajinách V4.



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

Dňa 13.11.2015 sme podali projektový zámer na základe výzvy splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti v rámci verejných politík na tému „Stratégia dlhodobej starostlivosti“. Partnerom AOPP bude ministerstvo zdravotníctva SR, s ktorým bola dohodnutá táto verejná politika a ktoré nám doložilo k projektovému zámeru potrebné čestné vyhlásenie o spolupráci podpísané ministrom zdravotníctva. AOPP bolo na základe hodnotenia nezávislou komisiou úspešným uchádzačom a získalo so svojím projektovým zámerom zastúpenie v národnom projekte, do ktorého postúpilo s ďalšími jedenástimi úspešnými uchádzačmi.

Dňa 18.11.2015 sa rokovania Predsedníctva AOPP zúčastnila Zuzana Stavrovská, kandidátka na pozíciu zákonom zriadeného úradu komisára pre ťažko zdravotne postihnutých, ktorým sa SR prihlásila k plneniu Dohovoru OSN pre ťažko zdravotne postihnutých. Zuzanu Stavrovskú do volieb podporila okrem našich členov aj AOPP. Zuzana Stavrovská bola zvolená do funkcie komisára pre ŤZP.

Za sociálnu oblasť a oblasť LTC naďalej zodpovedá Katarína Kafková.

15. PR aktivity

Od septembra 2015 sa do PR aktivít AOPP zapojili na dobrovoľnej báze profesionáli Peter Marčan a Peter Porubský. Spoločne sme pripravili komunikačnú stratégiu AOPP, ktorej hlavným cieľom má byť zviditeľnenie AOPP, zvýšenie významu našej organizácie, ako aj podpora našich členov. Pravidelne otvárame témy, ktoré trápia pacientov a snažíme sa ich priblížiť nielen verejnosti, ale aj politikom. Zverejňujeme 2 až 3 tlačové správy mesačne. Zároveň Katarína Kafková publikuje 1 až 2 blogy mesačne, v ktorých vyjadruje svoj osobný názor na rôzne témy. Výsledkom novej komunikačnej stratégie a pravidelnej komunikácie je v priemere 60 mediálnych výstupov mesačne. Naše témy, ako aj reakcie, sú publikované v celoštátnych televíziách, rozhlasových staniciach, v mienkotvorných denníkoch, ako aj v najčítanejších webových portáloch. Pravidelný mesačný monitoring mediálnych výstupov bol zasielaný všetkým členom elektronicky.

Ďalším krokom v rámci zlepšenia externej komunikácie bolo zriadenie Facebookovej stránky AOPP, ktoré slúži ako jeden z dvoch hlavných komunikačných kanálov smerom k našim sympatizantom, členom, ale aj k všeobecnej verejnosti. Druhým významným komunikačným priestorom je nová webová stránka AOPP. Tá prešla, na základe návrhu grafiky, ktorý bol schválený Predsedníctvom AOPP dňa 18.11.2015, profesionálnym redizajnom, rovnako, ako naše logo. Zároveň je potrebné podotknúť, že táto zmena nepredstavovala pre AOPP žiadnu finančnú záťaž, nakoľko sme boli úspešní pri hľadaní sponzora na financovanie tohto nášho cieľa.



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

Úprava dizajnu, ako aj vytvorenie novej prehľadnej stránky posunulo AOPP bližšie k európskym štruktúram, čo zvýšilo význam strešnej patientskej organizácie. Najdôležitejšie však je, že vieme poskytnúť pacientom a našim členom aktuálne informácie na jednom mieste. Pri všetkých týchto úlohách veľmi intenzívne pomáhala viceprezidentka AOPP Katka Sedláková.

16. Pomoc pri organizácii VI. Bratislavských dní diabetikov

AOPP pomáhalo Asociácii diabetikov Slovenska pri organizovaní VI. Bratislavských dní diabetikov, ktoré sa konalo dňa 17.10.2015 v DK Ružinov. Zástupcovia AOPP sa zúčastnili v panelovej diskusii, vystúpila Eva Madajová, Katarína Kafková a Dominik Tomek. Na VI. BDD bol predstavený aj nový Program na pomoc diabetikom, ktorý pripravila Dôvera zdravotná poisťovňa, a.s. a bola podaná informácia, akú formu starostlivosti zabezpečujú pre diabetikov aj ďalšie zdravotné poisťovne.

17. Priebežná podpora a pomoc členským organizáciám AOPP a ich jednotlivým členom podľa vznesených požiadaviek

V priebehu roka 2015 sme pomáhali všetkým našim členom pri riešení najrôznejších problémov podľa ich konkrétnych potrieb.

18. Portál CT a MRI vyšetrenia

V spolupráci s poslancom Alojzom Hlinom a s ministerstvom zdravotníctva SR sme sa snažili zabezpečiť prevádzku a fungovanie nového portálu, na ktorom mali byť pravidelne zo strany zapojených zdravotníckych zariadení aktualizované údaje o čakacích lehotách na CT a na MRI vyšetrenie. Žiaľ, pri tejto aktivite sme neboli úspešní, napriek tomu, že sme pre úspešné spustenie portálu vyvinuli veľké úsilie.

19. Ďalšie interné činnosti

Počas celého roka 2015 sme plnili úlohy podľa uznesení orgánov AOPP, zabezpečovali sme chod našej novej kancelárie v nových priestoroch, zabezpečili sme spoločne dokumenty BOZP, PO – veľké poďakovanie za pomoc patrí páňovi Huserkovi, pripravili sme dokumentáciu k asignácii 2 % z dane, riešili sme pohľadávky P. Kučeru voči AOPP, komunikovali sme s policajnými zbormi SR a ČR, oslovovali sme nových členov, stretávali sme sa so zdravotníckymi expertmi, ktorí majú záujem v budúcnosti pomáhať AOPP, aktívne sme prezentovali AOPP na mnohých podujatiach, zabezpečovali sme



AOPP

Asociácia na ochranu práv
pacientov SR, o. z.

fundraising AOPP, pripravili sme viaceré projektové zámery AOPP a vykonávali sme veľké množstvo drobnej a neviditeľnej práce pre AOPP.

Správu spracovali: Katarína Sedláková, Katarína Kafková, Dominik Tomek, Peter Porubský.

Za Asociáciu na ochranu práv pacientov SR: Katarína Kafková, v.r.

Správu o činnosti Asociácie na ochranu práv pacientov SR za rok 2015 schválilo na svojom zasadnutí Predsedníctvo AOPP dňa 23.06.2016.

Správu o činnosti Asociácie na ochranu práv pacientov SR za rok 2015 schválilo na svojom zasadnutí Valné zhromaždenie AOPP dňa 28.06.2016.