

Zápisnica 5/2019
zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 06.08.2019 o 10:00

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

Prítomní členovia Predsedníctva:; Mária Lévyová (ML), Dominik Tomek (DT), Juraj Bók (JB)

Pozvaní: Helena Valčeková (HV), Petra Balážová (PB), Lucia Ballayová (LB), Peter Marčan (PM)

Ospravedlnení: čestná prezidentka Eva Madajová (EM), Jarmila Fajnorová (JF), Ľubica Pilková (LP), Richard Fides (RF)

1. Otvorenie
2. Voľba zapisovateľa a overovateľa
3. Schválenie programu
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 09.07.2019
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. Tretia celoslovenská konferencia AOPP
8. Projekty AOPP – informácie o realizácii schválených projektov a pripravovaných (zodpovední členovia predsedníctva)
9. Kontrola harmonogramu činnosti AOPP na r. 2019
10. Diskusia
11. Návrhy na uznesenia
12. Schválenie uznesení
13. Záver

K bodu 1

Prezidentka AOPP Mária Lévyová privítala všetkých zúčastnených a skonštatovala, že Predsedníctvo AOPP je uznášaniaschopné, keďže sa zišlo v počte - 3.

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/1/4/2019 – A/3/4/2019

B/2/4/2019

Plní sa priebežne:

A/3/4/2019

B/1/4/2019, B/3/4/2019

K bodu 5:

- ML predložila správu o hospodárení Predsedníctvu
 - Stav na účte k 31.07.2019 - 22 664,70 EUR
 - Stav 2% z daní k 30.06.2019 – 2 040,00 EUR

- Stav na účte Lieky s rozumom k 31.07.2019 - 17 856 EUR

K bodu 6:

Všetci členovia predsedníctva:

Oslovovanie sponzorov a partnerov na 3. celoslovenskú patientsku konferenciu.

ML

Mediálne stanoviská

- Pravda: podľa prezidentky Asociácie na ochranu práv pacientov, je najmä potrebné, aby zmeny v oblasti liekovej politiky nemali nežiaduce sociálne dosahy na pacientov. „Aby mali garantovanú liečbu v súlade so svojimi právami, aby pre jej nedostupnosť, či už z dôvodov navyšovania doplatkov, zastavenia distribúcie liekov, nedochádzalo k zbytočnému predlžovaniu liečby, fatálnym následkom a opodstatnej nespokojnosti pacientov a ich blízkych. Veríme, že to tak nebude,“
 - Viac na: <https://spravy.pravda.sk/domace/clanok/521311-cenotvorba-liekov-prejde-zmenou/?fbclid=IwAR2Jusoot8zZ0ba5QzqZ9MfgbcKXejnxBfu4Bv926b8kEpDQbQBx7UMB7hM>
- Denník N - vyjadrenie k liečbe kubánskym liekom. Výber z časti odpovede „Čo sa týka kubánskeho lieku na diabetickú nohu, v úvode sme upozorňovali, že regulátor nesie zodpovednosť za to, aby boli dodržané všetky právne a etické normy pri jeho podávaní a pacienti mali byť informovaní v súlade so svojimi právami a zákonom“
 - Viac na: [https://dennikn.sk/1547007/kalavska-dva-mesiace-vie-ake-neziaduce-ucinky-mali-pacienti-na-liek-z-kuby-zatial-ich-vsak-taji/?fbclid=IwAR1GiBBBkL7akhdXGPCOnOr6J9UQngWI-lx2r8BqiXqQiQy7fdJBvnN22qM](https://dennikn.sk/1547007/kalavska-dva-mesiace-vie-ake-neziaduce-ucinky-mali-pacienti-na-liek-z-kuby-zatial-ich-vsak-taji/?fbclid=IwAR1GiBBBkL7akhdXGPCOnOr6J9UQngWI-lx2r8BqiXqQiQy7fdJBvnN22qMtaji/?fbclid=IwAR1GiBBBkL7akhdXGPCOnOr6J9UQngWI-lx2r8BqiXqQiQy7fdJBvnN22qM)
- SME – Považie - vyjadrenie k možnému zrušeniu psychiatrického oddelenia v Považskej Bystrici:
 - Viac na: <https://mypovazska.sme.sk/c/22194689/ak-psiatri-odchadzaju-pacienti-sa-musia-citit-neisto.html?ref=tab>
- ZdN - vyjadrenie k stratifikácii lôžok a jej prínose, potrebe, pretože nejde o rušenie lôžok tak, ako tvrdia niektorí politici. Ide o dlhodobý proces, ktorý je prínosný pre pacientov Podľa Asociácie na ochranu práv pacienta (AOPP) odloženie stratifikácie, ktorú zaviedli už aj viaceré členské krajiny EÚ, len odsúva problém s výsledkami liečby u nás do budúcnosti. „Zdravá zmena, ako Ministerstvo zdravotníctva SR tento projekt nazvalo, mala prvý krát v histórii SR zaviesť sledovanie a meranie kvality liečby v nemocniciach, napríklad cez mieru opakovaných operácií. Zároveň od nemocníc chcela, aby do 3 rokov túto mieru znížili až o 50 %. Politika je zjavne viac, ako právo pacienta na lepšiu liečbu v nemocniciach,
 - Viac na: <https://mediweb.hnonline.sk/spravy/aktualne/vlada-odlozila-navrh-reformy-nemocnic>

Účasť na konferenciách/seminároch/stretnutiach

- ÚSV ROS - projektové stretnutie k mapovaniu a rozvoju občianskych aktivít v jednotlivých rezortoch
- Aktivity prezidentky, pani Valčekovej v rámci partnerskej spolupráce a zabezpečovania 3. Celoslovenskej konferencie
- AZP - pracovné stretnutie k projektovým aktivitám AOPP(Lieky s rozumom, Financovanie zdravotníctva)
- PPPP - pracovné stretnutie, hľadanie ďalších foriem vzájomnej spolupráce v rámci poradenstva
- Pracovné stretnutie s riaditeľkou UNB

- MZ SR - účasť na pracovných stretnutiach k pripomienkám AOPP- návrh ústavného zákona (nebol posunutý na rokovanie vlády), k zákonu 363/ 2011Z.z.
- Komunikácia so zástupcami mesta Bratislava - hľadanie alternatív priestorov na prenájom pre AOPP
- Účasť na diskusiách SaS – návrhy na zmeny v liekovej politike, poskytovatelia zdravotnej starostlivosti a ľudské zdroje v zdravotníctve

Legislatíva:

- Novela zákona č. 581/2004 Z.z.- návrhy na zmeny v oblasti stratifikácie lôžok, zmeny v oblasti následnej starostlivosti (posilnenie hospicovej starostlivosti, ADOS, ošetrovateľských lôžok, zdr. starostlivosti v ZSS, stanovenie ošetrovného pre rodinných príslušníkov na obdobie 90 dní)
- Pripomienky k návrhu ústavného zákona o stratifikácii, ktorý ministerka po vyhodnotení MPK nepredložila na rokovanie vlády.

Z pripomienok vyberáme:

- Navrhovaný zákon v rámci dôvodovej správy neobsahuje zdôvodnenie, prečo niektoré aspekty navrhovanej úpravy nezahrne navrhovateľ priamo do znenia čl. 40 ústavy, čím by adresátom základného práva podľa čl. 40 Ústavy umožnil domáhať sa jeho ochrany v konaní podľa čl. 127 ústavy v prípade jeho porušenia. V navrhovanej podobe však navrhovaný zákon v prípade jeho porušenia neumožňuje adresátom tejto právnej normy, pacientom dovoľávať sa ochrany napríklad v konaní podľa čl. 127 ústavy tak, ako by to išlo v prípade, ak by navrhovaná matéria bola obsiahnutá priamo v čl. 40 ústavy (napr. v novom odseku 2, ktorý by to právo definoval).
 - Upozornili sme na to, že navrhovaný zákon obsahuje vágne, neurčité pojmy. Javí sa skôr, že ide o politickú deklaráciu než o dokument, ktorý by mohol mať skutočný normatívny význam a praktická realizácia práv a povinností podľa tohto zákona bude aj tak závisieť od obsahu zákonov a vykonávacích predpisov ,ktorých prijatie sa predpokladá v čl. 7 navrhovaného zákona.
 - Na rokovanie vlády v auguste 2019 boli predložené pôvodné návrhy zo zákona č. 581/2004 Z.z. Vláda neposunula na rokovanie do parlamentu návrhy na zmeny v oblasti stratifikácie lôžok. Na podporu stratifikácie nemocničnej starostlivosti má získať ministerka podporu politických strán a následne sa má návrhmi zaoberať vláda.
 - Vláda schválil návrhy zmeny v oblasti následnej starostlivosti (posilnenie hospicovej starostlivosti, ADOS, ošetrovateľských lôžok, zdr. starostlivosti v ZSS, stanovenie ošetrovného pre rodinných príslušníkov na obdobie 90 dní). Na podporu stratifikácie nemocničnej starostlivosti má získať ministerka podporu politických strán a následne sa má návrhmi zaoberať vláda.
- Viac na: <https://www.nrsr.sk/web/Default.aspx?sid=zakony/zakon&MasterID=7455>
- Pripomienky k návrhu novely zákona č. 363/2011 Z. Z.

Z pripomienok vyberáme:

- V § 89 ods. 4 písm. c) sa na konci pripájajú tieto slová: „ak v rovnakej referenčnej skupine nie je zaradený liek s doplatkom poistenca nižším ako 5 % z priemernej mesačnej mzdy zamestnanca v hospodárstve Slovenskej republiky zistenej Štatistickým úradom Slovenskej republiky za kalendárny rok, ktorý dva roky predchádza kalendárnemu roku, v ktorom sa určuje úhrada a zároveň nejde o liek, pre ktorý je podaná žiadosť o vyradenie lieku zo zoznamu kategorizovaných liekov,“. Obávame sa, že touto zmenou bude postihnutý v prvom rade každý chronický pacient, odkázaný na dlhodobú liečbu. Pacienti budú nútení meniť liečbu alebo platiť zbytočne doplatky. Nevidíme racionálne dôvody z pohľadu pacienta na takúto zmenu. Napriek návrhu pripomienka nebola akceptovaná a účinnosť novely sa posunul na júl 2020, čo môže spôsobiť problémy pacientom nastaveným na liečbu, ktorá nemá inú alternatívu.

- Pripomienky k novele Vyhlášky MZ SR 435/2011 Z.z.
Z pripomienok vyberáme:
 - Vyhláška č. 435/2011 Z. z. negarantuje pacientom prístup k udržateľnej liečbe. Vzhľadom k častej periodicite zmien nie je zaručený optimálny medicínsky manažment chronických pacientov. Riziko iných ako medicínskych úprav liečby zhoršuje už aj tak ťažko narušený manažment liečby pacientov. Vyhláška č. 435/2011 Z. z. de facto spochybňuje kritériá nákladovej efektívnosti lieku, resp. robí ich prebytočnými.
 - Opakovane poukazujeme na fakt, že vyhláška aplikuje nesprávne a proti princípom Svetovej zdravotníckej organizácie systém ATC a DDD.
 - Navrhujeme celú prekonzultovať a posúdiť zhodu so záväznými medicínskymi odporúčaniami v zmysle jednotlivých SPC
 - Upozorňujeme na to, že príloha opakovane porušuje medzinárodne všeobecne akceptované princípy dávkovania pre rozličné indikácie, t. j. že rovnaký liek môže mať rôzne indikácie s iným dávkovaním a lieky s iným dávkovaním nemusia byť vzájomne zameniteľné.
 - Trváme na tom, aby pri revízii úhrad liekov bol vzatý do úvahy predovšetkým záujem pacienta. Máme za to, že navrhovaná vyhláška a jej príloha v predkladanej podobe zvyšuje mieru neistoty u lekára aj pacienta. Nedá sa vylúčiť, že revízie úhrad na základe takto nastavenej vyhlášky povedú aj k nedostupnosti liečby a následne k poškodeniu pacienta.
 - Žiadame rešpektovať v indikovaných prípadoch titrovaciu alebo nasycovaciu dávku a vyhnúť sa riziku vysokých doplatkov
 - Žiadame rešpektovať potrebu rôznych liekových foriem, tak aby bolo zabezpečené dodržanie správneho terapeutického postupu v súlade s SPC.

DT

- stanovisko pre médiá vo veci doplatkov na onkologické lieky,
- pripomienkovanie materiálu o liekovej politike SaS a účasť na diskusii
- analýza vyhlášky o úhradových skupinách
- príprava listu AOPP pre MZ SR
- Systém určovania doplatkov v minulosti kritizovala aj Asociácia na ochranu práv pacientov. Upozornila na legislatívne nedostatky. "Opakovane to viedlo k vzniku takýchto prípadov vysokých doplatkov u najzraniteľnejších skupín pacientov vrátane onkologických, psychiatrických a podobne," zdôraznil viceprezident asociácie Dominik Tomek.
 - Viac na: <https://aopp.sk/clanok/na-chaos-pri-liekoch-dopltili-pacienti?fbclid=IwAR0IMIJQWY5bTXU0uVzFcC4L9pJQEilyhtrG4F-sKnmR-j8PI4ZRvcD8wkg>

K bodu 7:

- Príprava profilov ocenených lekárov a sestier – PM, LB
- Odborná porota - Holomáň (predseda - SZU, lekár), Pilková (AOPP), Fabiánová (sestra), Fajnorová (pacienti - SZSM); Lovasová (médiá ZdN) – stretnutie sa konalo 18. júna 2019
- Finalizácia programu
- Oslovenie moderátorov a členov diskusných panelov - HV
- Kultúrny program – v príprave
- Oslovenie médií – ZdN, SME, Bedeker zdravia, Setra, TASR, Lekárnicke listy, Új Szó – PM, LB
- Opätovné oslovenie partnerov – poďakovanie všetkým členom, ktorí spolupracovali pri oslovovaní partnerov
 - osloviť ešte kanceláriu WHO, Európskej komisie, Európskeho parlamentu
- Zorganizovať Okrúhly stôl pred konferenciou – téma financovania zdravotníctva
 - dva dni – návrh piatok a sobota , návrh – október 2019

- potreba moderátora – návrh Jana Červenáková
- účastníci: štátna správa, poskytovatelia, poisťovne, farma firmy + analytici, lekárne, SVALZ; návrh – kancelária WHO
- cieľ – koľko by systém potreboval z každého uhla pohľadu
- model – prvý deň – prezentácia všetkých; rozdelenie do pracovných skupín; druhý deň – výstupy z pracovných skupín = podklady pre konferenciu
- aké sú ich požiadavky, sú opodstatnené, ako môžu pacienti participovať, čo by to pacientom prinieslo
- Organizačný výbor: ML, HV, PB, DT, LP, RF

K bodu 8:

- **Poradenstvo**
 - JUDr. Strejčková v poradni AOPP od 15.04.2019 - potreba riešiť odpovede spojené s nedostupnosťou liekov
- **PR aktivity** – pokračovanie komunikačnej stratégie, správy FB a na web stránke
 - Mesačník AOPP – pravidelné vydávanie – elektronická forma
 - členovia predsedníctva - poselať k poslednému dňu v mesiaci aktivity za AOPP – PB
 - participácia pri tvorbe mediálnych stanovísk
 - činnosť orientovať na mediálny plán (významné dni, aktuálne dianie v zdravotníctve)
 - návrhy na ankety na stránke AOPP - v súčasnosti stratifikácia
- Projekt AOPP - EPF „**EUPATI – Pacient a liek**“ - pokračovanie vzdelávania pre pacientov
 - komunikácia s patientskymi organizáciami
- Projekt „**Lieky s rozumom**“
 - záverečný odpočet poslaný partnerom projektu
 - fundraising na tretí ročník
 - MZ SR schválil grantový príspevok na pokračovanie projektu
 - dve poisťovne pravdepodobne prispejú
- Národný projekt splnomocnenca ÚV ROS – za AOPP „**Stratégia dlhodobej starostlivosti**“
 - Do 30.08.2019 odovzdať sripomienkovanú Stratégiu LTC- ukončenie projektu.
 - V jesenných mesiacoch tlač brožúr k téme poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti, návrhov na zmeny v rámci poskytovania dlhodobej starostlivosti
 - zodpovedný člen predsedníctva AOPP - Mária Lévyová, projektový manažér HV
- **Legislatívna komisia** - spracúvanie pripomienok k novelám právnych predpisov
- Pacientsky ombudsman – ML pošle návrh mailom- potreba prípravy projektu s partnermi s ktorými AOPP spolupracuje
 - JB – financovanie – pozrie ako to majú okolité krajiny – do 30.8.2019 + model vhodného legislatívneho návrhu, ktorý by zabezpečil plnenie úloh AOPP, fungovanie a finančnú stabilitu.

K bodu 9:

- Podľa schváleného Harmonogramu na FB – svetové dni

K bodu 10:

- Jeseň – pripraviť stretnutia s mamičkami – org. pre deti – autisti, úsmev s čiarkou, Dawnov sy....
- Hlasovanie ohľadom partnerskej spolupráce na tohtoročnom druhom ročníku konferencie o digitálnej medicíne z cyklu “Future is now / Budúcnosť je teraz <<http://buducnostjeteraz.sk>>,” ktorá sa uskutoční 24. októbra 2019 v Technopole, Bratislave.
 - členovia predsedníctva odsúhlasili podporu vo forme použitia loga AOPP

K bodu 11:

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 09.07.2019

A. Predsedníctvo schvaľuje

A/1/5/2019 - Návrh programu zasadnutia

A/2/5/2019 – Petru Balážovú (PB) písaním zápisnice zo zasadnutia, za overovateľa Dominika Tomeka (DT)

A/3/5/2019 – Program zasadnutia predsedníctva

A/4/5/2019 – Použitie loga AOPP na druhom ročníku konferencie o digitálnej medicíne z cyklu Future is now/Budúcnosť je teraz

B. Predsedníctvo ukladá

B/1/5/2019 – Príprava profilov ocenených lekárov a sestier – PM, LB

B/2/5/2019 – Oslovenie moderátorov a členov diskusných panelov – HV, ML

B/3/5/2019 – Členom prípravného výboru sfinalizovať program 3. celoslovenskej patientskej konferencie

B/4/5/2019 - Oslovenie médií – PM, LB

B/6/5/2019 – Členom predsedníctva zorganizovať okrúhly stôl na tému financovania zdravotníctva

C. Predsedníctvo berie na vedomie

C/1/4/2019 – stav hospodárenia AOPP

C/2/4/2019 – činnosť členov predsedníctva AOPP

C/3/4/2019 – informáciu o výsledku VZ AOPP

C/4/4/2019 – informáciu o stave príprav na 3. celoslovenskú patientsku konferenciu

K bodu 12

Prítomní členovia predsedníctva AOPP počtom hlasov za 3, proti 0, zdržal sa 0 odsúhlasili návrh uznesení.

K bodu 13

Mária Lévyová poďakovala všetkým zúčastneným za účasť. Termín ďalšieho zasadnutia predsedníctva AOPP bude v utorok 10.9.2019 o 10:00 v kancelárii AOPP.

Zapísala: Petra Balážová

Dňa: 6.8.2019

Overil: Dominik Tomek

Dňa:

Predsedaajúca: Mária Lévyová

Dňa: