**Správa o činnosti predsedníctva AOPP a prezidenta AOPP od 28.11.2016 - 9.6.2017**

Výber z uznesení z Valného zhromaždenia AOPP, ktoré sa konalo dňa 28.11.2017. Predsedníctvu nebola udelená žiadna úloha na plnenie z Valného zhromaždenia.

**Zasadnutia predsedníctva AOPP sa konali v pravidelných intervaloch v súlade so stanovami AOPP -** 7.12.2016, 25.1.2017, 27.3.2017, 25.5.2017. Medzi zasadnutiami sa v prípade potreby konali „tele“ predsedníctva.

 **Predsedníctvo schválilo „Ciele a priority pre rok 2017“:**

Chránime právapacientov a sociálne znevýhodnených ľudí. Obhajujeme ich záujmy v každej spoločenskej oblasti. Našou úlohou je:

* Predkladať, pripomienkovať a presadzovať legislatívne návrhy
* Poskytovať sociálnoprávne poradenstvo
* Vydávať a rozširovať informačné a edukačné materiály a časopisy so sociálnou, zdravotnou a kultúrnou tematikou
* Organizovať vzdelávacie a informačné podujatia pre našich členov a sympatizantov
* Podporovať činnosť našich členov metodicky, organizačne aj poradensky, podporovať ich projekty a propagovať ich podujatia
* Spolupracovať s medzinárodnými organizáciami podobného zamerania a poslania
1. PROJEKT: LIEKY S ROZUMOM
2. PROJEKT: LEGISLATÍVNA KOMISIA
3. PROJEKT: ROZVOJ A BUDOVANIE ASOCIÁCIE
4. PROJEKT: VZDELÁVANIE EUPATI
5. PROJEKT: BUDOVANIE KAPACÍT PACIENTSKYCH ORGANIZÁCIÍ

Viac na: <http://aopp.sk/co-robime/ciele-priority#sthash.R8jz4U0L.dpuf>

*Jednotlivé projekty a ich realizácia boli prezentované na Valnom zhromaždení AOPP dňa 9.6.2017.*

**O činnosti predsedníctva AOPP, medializácii problémov a aktuálnych témach boli predstavitelia členských organizácii priebežne informovaní. Informácie boli doručované prostredníctvom mailovej korešpondencie, boli dostupné na webovej a fb. stránke AOPP.**

Viac na**.** http://www.aopp.sk/informacie-z-medii/?page=1

**Poradenská činnosť:**

Kancelária AOPP poskytovala pacientom bezplatné poradenstvo v sociálnej oblasti a pri poskytovaní  zdravotnej starostlivosti. Ročne sa na nás obráti približne 400 ľudí. Poradenstvo poskytujeme telefonicky aj písomne.

Najčastejšie sa na nás ľudia obracajú s problémami:

- nespokojnosť s poskytnutou zdravotnou starostlivosťou a so žiadosťami o priame riešenie ich problému - prešetrenie. To nemáme v kompetencii. Usmerňujeme pacientov a príbuzných, ako majú postupovať v prípade podávania sťažnosti

- nespokojnosť s čakacími dobami u lekárov špecialistov, na zákroky, CT, MR - výber lekára, zmena poskytovateľov a s tým spojené postupy

- nedostupnosť liekov v prípade napr. onkologických pacientov a dlhým čakaním na odsúhlasenie liečby zdravotnou poisťovňou

-  zmena zdravotnej poisťovne, využívanie e- zdravotníctva, nedoplatky na poistnom

- vyberanie poplatkov poskytovateľmi - ich opora v zákone

-  sprístupňovanie  údajov zo zdravotnej dokumentácie - kto ma právo si robiť z nej výpisy, fotokópie

- dlhé čakacie doby prešetrovania sťažností zo strany úradu pre dohľad a nespokojnosť s výsledkami šetrenia a záverov. Informovanie o ďalších postupoch, ktoré si môže pacient, prípadne príbuzný, uplatniť

- nespokojnosť s rozhodnutiami súdov

- zlá komunikácia lekárov a zdravotníckych pracovníkov  s pacientom

- nezrozumiteľné a nesprávne poučenie pred podpísaním informovaného súhlasu - pacienti žiadajú o preklad dg. z latinčiny

- ako majú príbuzní postupovať v prípade prepustenia z nemocnice imobilného pacienta, keďže jeho zdravotný stav si vyžaduje dlhodobú starostlivosť a doma na to nemajú vytvorené podmienky - poradenstvo v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti
- nároky v sociálnej oblasti - opatrovateľstvo, invalidný dôchodok, výška priznaného invalidného, výška nárokovateľnych príspevkov
- na aký druh zdravotníckej pomôcky má pacient nárok v súlade so svojou dg. a stupňom odkázanosti
-  pomoc pri vybavovaní preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím

- nespokojnosť s lekárskym posúdením zdravotnej spôsobilosti, zdravotného stavu

- vypracovanie odvolania proti rozhodnutiu Sociálnej poisťovne

**Dňa 3.5.2017** sa uskutočnil workshop pacientskych združení v banskobystrickom regióne, pod vedením viceprezidentky [Miroslavy Fövényes](https://www.facebook.com/miroslavaNfekiacova?fref=mentions) k pacientskym poradniam. Budujeme sieť pacientskych poradní v SR.

Aktivity: vytvorenie komplexného manuálu na právnu a sociálnu starostlivosť. Vytvorenie komplexného manuálu na zdravotnú starostlivosť. Video tutoriál právničky k poradenskej činnosti. Brožúra pre pacientov. Príprava poradenského tímu v BB. Komunikačný tréning. Spustenie poradne september 2017.

**Aktivity predsedníctva AOPP od 26.1.2017 - 27.3.2017**

**Rokovania s MZ, MPSVaR, ÚSV ROS:**

**Dňa 24.1. 2017** sa uskutočnilostretnutie s Ministrom zdravotníctva SR Tomášom Druckerom, na ktorom sme prezentovali pohľad pacientov na ministerský návrh riešenia prednostného objednávania, ale aj problému poplatkov v ambulanciách. S ministrom [Tomášom Drucker](https://www.facebook.com/DruckerTomas/?fref=mentions)om rokovala naša prezidentka Mária Lévyová a viceprezidentka [Miroslava Fövényes](https://www.facebook.com/miroslavaNfekiacova?fref=mentions).

**Dňa 1.2.2017** sa na MZ konal brífing novinárov s ministrom zdravotníctva k navrhovaným úpravám zákona č.576/ 2004 Z. z. - k platbám na ambulanciách. Pacienti nezaznamenali zmeny k lepšiemu v platení poplatkov v ambulanciách (prieskum GFK). Prvotné návrhy ministerstva, čo sa týka poplatkov počas doplnkových ambulantných hodín, LSPP, urgentných príjmov, boli pre pacientov prijateľné, garantovali by zavedenie vyberania poplatkov so stanoveným stropom, počet ambulantných hodín, lepšiu dostupnosť urgentnej starostlivosti. Po stretnutiach ministra s ambulantnými lekármi vznikli aj iné návrhy, ktoré budú predmetom ďalších diskusií na pôde MZ. Ak by však malo dôjsť k skráteniu ambulantných hodín bez úhrad pri navýšeniu doplnkových ambulantných hodín za úhradu, bolo by to pre pacientov neprijateľné.

Prezidentka AOPP a prvý viceprezident AOPP boli začlenení do pracovných skupín k príprave novely zákonov – č. 363/2011 Z. z. (o úhrade liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín), 362/2011 Z. z. (o liekoch a zdravotníckych pomôckach), 576/2004 Z. z. (o zdravotnej starostlivosti).

**Dňa 14.2.2017** sa zúčastnila prezidentka rokovania na pôde MZ SR k projektu LTC, za účasti zástupkyne z Úradu splnomocnenca vlády pre ROS, kde došlo k dohode medzi MZ SR a MPSVaR. Memorandum podpísané ministrom zdravotníctva bolo následne podpísané na Úrade splnomocnenca vlády dňa 16.3.2017. Postupne sa pristúpi k realizačnej fáze projektu, ktorý je financovaný zo štrukturálnych fondov EÚ.

**Dňa 1.6.2017** sa konalo prvé stretnutie verejnej ochrankyne práv Márie Patakyovej so zástupkyňami a zástupcami mimovládnych organizácií a občianskej spoločnosti. Pani ombudsmanka si medzi svoje priority stanovila aj pacientov a starostlivosť o starnúcu populáciu. Ďalšie stretnutia ku konkrétnym témam by mali pokračovať individuálne za rokovacími stolmi.

**Európsky deň práv pacientov**

**18.4.2017** – Európsky deň práv pacientov. Pri tejto príležitosti boli vydané tlačové stanoviská. Mediálne výstupy pre RTVS, denník Pravda, ZdN

**19.4.2017** – pri príležitosti Európskeho dňa práv pacientov sa konalo pracovné stretnutie predsedníctva AOPP s prezidentom SR Andrejom Kiskom. Viac: http://aopp.sk/clanok/kiska-v-zdravotnictve-nevidim-zmeny-t-drucker-potrebuje-podporit

**Rokovanie s ÚDZS:**

**Dňa 7.3.2017** sa konalo stretnutie s MUDr. Tomášom Haškom, MPH. Stretnutia sa zúčastnila M. Fövényes, M. Lévyová a bývalá prezidentka K. Kafková za účelom nadviazania kontinuálnej spolupráce. Body rokovania:

1. operatívna spolupráca pri riešení konkrétnych podaní pacientov na AOPP, resp. na ÚDZS
2. spoločné stretnutia/semináre v regiónoch s lekármi ÚDZS vykonávajúcimi dohľad u PZS a zástupcami pacientov na výmenu skúseností z poskytovania zdravotnej starostlivosti, hľadanie spoločných riešení, ako zlepšiť systém poskytovania zdravotnej starostlivosti a výkon dohľadu, možno aj online pomoc z ÚDZS v prípadoch, ak má pacient problém u PZS v čase poskytovania zdravotnej starostlivosti, edukácia, ako postupovať, ak chce pacient podať podnet
3. ozdravný plán VšZP - spätná väzba od pacientov, ako sa ich opatrenia priamo dotknú a aké podnety dajú na AOPP, návrh na promptnú vzájomnú komunikáciu
4. dohodnutie vzťahového manažéra ÚDZS pre AOPP
5. dohoda o spoločnej diskusii o návrhoch legislatívnych zmien z MZ SR v rozsahu kompetencií ÚDZS
6. cezhraničná spolupráca - potreba prípravy riešenia úhrad za hospitalizácie po zavedení DRG systému v SR

 **Rokovania zdravotné poisťovne:**

**Dňa 30.3.2017** sa konalo stretnutie s manažérmi VšZP. Na stretnutí boli riešené aj problémy odsúhlasovania liečby onkologických pacientov, nekategorizovaných liekov, zdravotníckych pomôcok.

**Dňa 31.3.2017** sa konalo stretnutie s manažérmi v oblasti liekovej politiky a marketingu ZP Dôvera za účelom riešenia problémov v oblasti liekovej politiky, neplatičov zdravotného poistenia a možnostiach ďalšej spolupráce.

**Legislatívna komisia, právne predpisy a pripomienkové konania:**

V mesiacoch január a jún sa konali dve zasadnutia legislatívnej komisie za účasti predstaviteľov AOPP, AIFP a zdravotných poisťovní. Účelom rokovaní bolo prediskutovanie pripravovaných legislatívnych zmien v oblasti liekovej politiky.

Predsedníctvo po dohode dňa 1.6.2017 odoslalo na MZ pripomienky v rámci vnútrorezortného pripomienkového konania k zákonu č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia a o zmene a doplnení niektorých zákonov.

**Vzdelávacie aktivity:**

**V dňoch 28.2. – 1.3. 2017** sa uskutočnilo podujatie Capacity building v Piešťanoch. Viac informácií na: <http://aopp.sk/clanok/capacity-building-program-prinasa-ovocie>

**Dňa 14.3.2017** sa konala konferencia, ktorú zorganizovala Market Access na tému: Aké zmeny nás čakajú v dostupnosti inovatívnych liekov a iných zdravotníckych technológií v roku 2017. Na konferencii sa zúčastnila prezidentka AOPP, ktorá prítomným odprezentovala časť prednášky a oboznámila ich s hlavnými cieľmi a úlohami AOPP na r. 2017. Prednáška na tému, aké sú možnosti na udržanie a zlepšenie dostupnosti liečby pre pacientov a ako sa dotknú zmeny pacientov v rámci očakávanej novely zákona č. 363 nebola odprezentovaná, nakoľko návrh zákona ešte v tom čase nebol dopracovaný.

**V dňoch 14.3. – 17.3. 2017**  sa Marica Laščeková zúčastnila medzinárodnej pacientskej konferencie IEEPO v Madride. Na konferencii bolo prítomných takmer 300 účastníkov z 240 pacientskych organizácií z celého sveta. Hlavným odkazom konferencie bolo, aby pacienti spolupracovali pri vytváraní zdravotných politík, boli jedným zo „stakeholderov“ v rámci diskusie a to spôsobom, kedy prinesú konkrétne návrhy, ako a prečo svoj postoj, návrh, zmenu má daná inštitúcia zahrnúť do svojich rozhodnutí. Ako odporúčal bývalý minister zdravotníctva John Bowis: „Prezentujte daný problém spolu s riešením.“ Jan Geissler, bývalý prezident EUPATI, zase zdôraznil, že „Pacientske príbehy sú veľmi silným nástrojom, ale keď sú podložené konkrétnymi dôkazmi, až vtedy nadobúdajú svoju pravú silu. Pacientska advokácia založená na dôkazoch skutočne dokáže veci meniť.“

**V dňoch 15.3. až 16.3.2017** sa konala IHCO Konferencia o inováciách v interdisciplinárnej zdravotnej starostlivosti, ktorú zorganizovalo MZ SR. Na konferencii sa zúčastnila prezidentka a viceprezident AOPP. Témy boli rozdelené počas dvoch dní do viacerých blokov a prispeli k riešeniu výziev v oblasti poskytovania zdravotnej starostlivosti.

**Dňa 18.3.2017** sa prezidentka AOPP M. Lévyová a členka predsedníctva M. Laščeková zúčastnili edukačno-rekondičného pobytu v Turčianskych Tepliciach, ktorý zorganizovalo občianske združenie Šanca pre pečeň. Podujatie bolo spojené aj s valným zhromaždením členov tohto občianskeho združenia. Nielenže na podujatí bola skvelá atmosféra a výborní ľudia, ale hovorilo sa o vzájomných skúsenostiach, nachádzali sa formy ďalšej spolupráce v oblasti vzdelávania, podpory práv pacientov, zlepšovania statusu pacientov.

**V dňoch 24.3. - 25.3.2017** sa prezidentka AOPP M. Lévyová zúčastnila na XII. Celoslovenskej konferencii sestier pracujúcich v odboroch vnútorného lekárstva, ktorá sa konala k v Bojniciach. Vystúpila na nej s prednáškou na tému“ Sú pacienti ochotní si priplatiť na ambulanciách?“. V rámci prezentácie prezidentka priblížila účastníkom aj činnosť AOPP a možnosť budovania spolupráce v rámci dobrovoľníckej činnosti.

**Dňa 31.3.2017** sa prezidentka AOPP M. Lévyová zúčastnila stretnutia Asociácie diabetikov Slovenska, ktoré sa konalo v Ružinove. Na stretnutí informovala prítomných o činnosti AOPP za účelom rozvoja vzájomnej spolupráce.

http://aopp.sk/clanok/len-v-bratislave-je-viac-nez-40-tisic-diagnostikovanych-diabetikov

**Dňa 11.4.2017** sa prezidentka AOPP zúčastnila na konferencii TREND - Digital Hospital 2017. *Digitalizácia generuje obrovské množstvo dát. Na celoštátnej úrovni by ich mal konečne zastrešiť v eHealth, ale dáta sú základom všetkého aj v nemocniciach. Aké konkrétne aplikácie využije v praxi eHealth?* Návrhy a riešenia predstavili na konferencii predstavitelia týchto organizácii: NZIS, zdravotných poisťovní, MZ SR, INEKO, HPI, nemocníc, farmaceutického priemyslu.

**Dňa 20.4.2017** sa zástupcovia AOPP, ktorí sa zároveň venujú vzdelávaniu pacientov v oblasti medicínskeho výskumu a vývoja, zúčastnili 9. workshopu - Aktuality správnej klinickej praxe, Klinické skúšanie produktov a liekov v SR 2017: Implementácia Nariadenia EÚ č. 536/2014 v Slovenskej republike - Aktuálny stav, perspektívy a úlohy.

Tento workshop bol zároveň jubilejným 20. celoštátnym stretnutím etických komisií v SR a organizovali ho Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave, Slovenská spoločnosť klinickej farmakológie v spolupráci so Sekciou farmácie a liekovej politiky a Sekciou zdravotnej starostlivosti MZ SR a Štátnym ústavom pre kontrolu liečiv v Bratislave.

V prvej časti prednášok sme sa venovali práve implementácii spomínaného nariadenia a najbližším regulačným a inštitucionálnym zmenám z pohľadu MZ SR, ŠÚKL, etických komisií, zadávateľov a CRO.

V druhej časti sme sa venovali klinickým skúšaniam z pohľadu pacienta, výhodám a bariéram účasti pacientov v klinických skúšaniach, predstavili sme aktivity Národnej platformy EUPATI Slovensko a ukázali sme praktické skúsenosti dvoch pacientskych expertiek z kurzu EUPATI v našich podmienkach.

Zhrnutie a závery pre prax budú zverejnené na [www.klinickafarmakologia.sk](http://www.klinickafarmakologia.sk).

**V dňoch 26.4. - 27.4.2017** sa prezidentka AOPP zúčastnila na strategickej konferencii siete nemocníc Svet zdravia a siete polikliník ProCare, ktorá sa niesla v znamení konkurenčného boja o pacienta.

**Dňa 6.5.2017** sa uskutočniloedukačné podujatie Crohn Clubu v Žiline, na ktorom sa zúčastnila viceprezidentka AOPP [Miroslava Fövényes](https://www.facebook.com/miroslavaNfekiacova?fref=mentions). <http://aopp.sk/clanok/edukacny-vikend-s-crohn-clubom>

**Dňa 24.5. 2017** vystúpila prezidentka AOPP M. Lévyová na konferencii APSSv SR s prednáškou „Stratégia dlhodobej starostlivosti z pohľadu verejnosti“.

**Medzinárodná spolupráca:**

**V dňoch 10.4. - 11.4. 2017** sa konalo v Bruseli Valné zhromaždenie EPF, na ktorom sa zúčastnili viceprezident Dominik Tomek a viceprezidentka [Miroslava Fövényes](https://www.facebook.com/miroslavaNfekiacova?fref=mentions).

Viac na: <http://aopp.sk/clanok/vyrocne-valne-zhromazdenie-epf-rozrastat-sa-byt-silnejsi-byt-hlasnejsi>

**Spolupráca s  organizáciami v rezorte zdravotníctva:**

Opakovane sa konali rokovania s AIFP (Asociácia inovatívneho farmaceutického priemyslu),Genas (Asociácia generických výrobcov), SK-MED a ich členských organizácií za účelom spolupráce v oblasti podpory vzdelávania pacientov a rozvoja činnosti AOPP v súlade s jej poslaním a cieľmi.

**Dňa 28.3.2017** sa konala tlačová konferencia na pôde AZZZ za účasti ANS, ANL, AOPP, kvôli nutnosti dofinancovania rezortu zdravotníctva. Na TK sa zúčastnila prezidentka AOPP. Viac:

http://aopp.sk/clanok/chybajuce-peniaze-na-zdravotnu-starostlivost-v-roku-2017

**Dňa 2.5.2017** sa konalo pracovné stretnutie prezidenta ASL SR a prezidentky AOPP za účelom rozvoja vzájomnej spolupráce v rámci projektov AOPP.

**Dňa 21.3.2017** sa uskutočnilo stretnutie s prezidentom SLK MUDr. M. Kollárom za účelom rozvoja vzájomnej spolupráce v rámci projektov AOPP. Diskusia bola zameraná na podporu prehlbovania vzájomnej dôvery medzi pacientmi a lekármi, na otázky etiky, prevencie, edukácie, zlepšovanie komunikácie medzi lekármi a pacientmi.

**Kancelária AOPP:**

zabezpečovala vedenie administratívnej a účtovnej agendy, komunikáciu s členskými organizáciami, zasadnutia predsedníctva, rokovania s organizáciami v rezorte zdravotníctva, orgánmi štátnej správy a samosprávy.

**Hospodárenie AOPP**

Stav na účte k 31.12.2016 - 31 807,68 eur. Príjem 2 % daní v r. 2016 - 11 232, 28 eur. Výdavky do 25.5.2017 - 18 449,64 eur. Z toho poradenské centrá - 10 200 eur, nájom + mobily + internet – 2 078 eur. Náklady na chod kancelárie - 1 613, 88 eur, cestovné - 268, 17 eur.

Ďakujem za pozornosť! **PhDr. Mária L é v y o v á,** prezidentka AOPP