

Zápisnica 6/2021
zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 21.09.2021 o 13:00

Miesto: video hovor - skype

Prítomní členovia Predsedníctva: *Mária Lévyová (ML), Elena Marušáková(EM), Dominik Tomek (DT), Juraj Bók (JB)*

Pozvaní: *Katarína Gavalcová (KG)*

Ospravedlnení: *Jarmila Fajnorová (JF), Ľubica Pilková (LP),*

1. Otvorenie
2. Schválenie programu
3. Voľba zapisovateľa a overovateľa
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 8.07.2021
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 predsedníctva
7. Návrhy na pracovné stretnutie s ministrom zdravotníctva
8. Informácie o príprave 5.Celoslovenskej patientskej konferencie. Téma „ Práva pacientov“
9. Projekty AOPP – schválené projekty predsedníctvom, ich realizácia, vyhodnotenie
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 5 (slovom päť).

K bodu 2

Za zapisovateľku bola schválená Katarína Gavalcová (KG) a za overovateľa Elena Marušáková (EM).

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/1/5/2021 až A/8/5/2021

Plní sa priebežne:

A/4/1/2021, A/7/4/2021, A/8/4/2021, A/9/4/2021, B/1/4/2021, B/2/4/2021, B/1/5/2021

K bodu 5:

- ML informovala Predsedníctvo o stave a čerpaní finančných prostriedkov na účtoch AOPP k 18.5.2021:
 - Stav na účte AOPP k 18.05.2021 vo výške **65 557,36 Eur**.

- Stav na účte Podpora vzdelávania členských organizácií 18.05.2021 vo výške **4 999,30 Eur**.
- Z toho výnos z 2% z dane v r. 2021 je ku dňu zasadnutia predsedníctva je vo výške **16 250 Eur**.

K bodu 6:

ML:

- Minister zdravotníctva- žiadosť AOPP k potrebe bezplatného testovania pacientov a výnimiek pre COVID pasy.
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/pri-covid-pasoch-sa-nemyslelo-na-pacientov-aopp-preto-ziada-o-udelenie-vynimky>
Odpoveď sme neobdržali. V médiách bolo uverejnené
Viac na: <https://www.webnoviny.sk/vzdravotnictve/ludia-ktori-sa-nemozu-proti-covid-19-zaockovat-budu-podla-ministra-povazovani-za-plne-zaockovanych/?fbclid=IwAR3hwCOjOykPTbD-yD6ECIhcWVbPvTUus47EKma7g2ntF3-KtZASdmaTM1E>
https://spravy.rtv.slovakia.sk/2021/07/ludia-ktori-sa-nemozu-zaockovat-do-karanteny-ist-nemusia-tehotne-zeny-vynimku-nemaju/?fbclid=IwAR3MHRSIZ92HraiBFjFdW6l78dSFn4A1EQxG2ueWDd0DATtiDaqmt_n_kdz0
- AOPP sa zapojilo do diskusie o téme kompetencií a úhrad všeobecných lekárov. Vyplnili sme štruktúrovaný formulár (ML, viceprezidentka EM, bývalá prezidentka AOPP- KK), ktorý štruktúrovaný do 5. modulov, čo bolo pomerne náročné a doručili sme ho MZ. Má to byť forma a jeden z efektívnych nástrojov na mapovanie pozícií s cieľom budovania názorovej zhody, resp. nezhody na konkrétne detaily úhradového mechanizmu a súčasného nastavenia kompetencií všeobecných lekárov. Bude to odrazový bod na všetky ďalšie odborné diskusie. MZ očakáva, že odlišných názorov bude veľa, lebo zložitost' témy si ich vyžaduje. Po doručení vyplnených formulárov MZ pripraví súhrn odpovedí, aby sme boli vzájomne oboznámení a nastaví ďalšie postupy
- Projekt: Vzdelávanie pacientov o problematike odvrátiteľných úmrtí. AOPP v spolupráci s Novartis- vytvorenie PAB zo zástupcov patientskych organizácií, ktorého , cieľom je diskutovať o otázke vzdelávania pacientov v oblasti „odvrátiteľných úmrtí“. 25.3. 2021 (PAB) prvé stretnutie. V apríli – máji(e-learning tool's).“ ďalšie stretnutie so zástupcami spoločnosti Novartis v auguste 2021, ktorá je partnerom projektu a chce ho naďalej rozvíjať za podpory MZ, odborných spoločnosti, AOPP a patientskych organizácií. Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/odvratitene-umrtia-ziskajte-uzitocne-informacie-vdaka-bezplatnemu-online-kurzu>
- Komora MNO - pravidelné zasadnutie aj v letných mesiacoch k pripravovanej koncepcii rozvoja občianskej spoločnosti na r. 2021-2030, pretože došlo k nezhodám medzi komorou a ÚSVROS. Komora navrhla návrh stiahnuť a prepracovať do konca r. 2021, kreira sa nová pracovná skupina. Pracovné stretnutia zástupcov Komory MNO a na pôde Úradu vlády. Bližšie informácie budú podané na zasadnutí Rady vlády pre MNO 21.9.2021.
- ÚSVROS - opakované online pracovné stretnutie počas letných mesiacov s členmi Komory MNO k predloženej koncepcii rozvoja občianskej spoločnosti na r. 2021-2030 k akčnému plánu plnenia jednotlivých návrhov do r. 2024, ktorý bol stiahnutý z MPK, s cieľom dospieť k dohode, aj čo sa týka personálneho obsadenia ÚSVROS a zriaďovateľa úradu (MV, alebo Úrad vlády)
- podporné stanovisko k žiadosti o zmluvu VŠZP a integrovaného rehabilitačného zariadenia následnej a dlhodobej starostlivosti v zdravotníckom zariadení Mestská poliklinika Hlohovec s.r.o.
- Healthcare Summit 2021- pripomienky a návrhy k programu konferencie
- Účasť na podujatí 15 výročie OZ Lymfoma v Brusne.

- Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/oz-lymfoma-sa-meni>
- AIFP- pracovné stretnutie k realizácii projektov v rámci spolupráce- LK, prieskum dostupnosti zdravotnej starostlivosti
 - účasť na slávnostnom otvorení novej špecializovanej nemocnice SANOM v Bratislave, ktorá bude od septembra 2021 poskytovať liečebnú starostlivosť predovšetkým pacientom s neurologickými ochoreniami vyžadujúcimi intenzívnu včasnú a komplexnú rehabilitáciu s hospitalizáciou v dĺžke 1 až 3 mesiace i ambulantnú liečbu po skončení akútnej zdravotnej starostlivosti.
Viac na: https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/slavnostne-otvorili-novu-specializovanu-nemocnicu-v-bratislave?fbclid=IwAR1GRCvVzzzgHvHysscO9q4Fe9sRHlhujpHdM1fiJHLajvWWwPX_b4qXPZM
 - Prezidentka AOPP Mária Lévyová je vďačná za to, že sa mohla zúčastniť, ako zástupca patientskych organizácii stretnutia so Svätým Otcom Františkom v prezidentskej záhrade v Bratislave na základe pozvania pani Prezidentky SR Zuzany Čaputovej.
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/prezidentka-aopp-maria-levyova-na-stretnuti-so-svatym-otcom-frantiskom>
 - Na základe pozvania Spoločnosti všeobecných lekárov Slovenska (SVLS) sa zúčastnili prezidentka a viceprezidentka AOPP(ML, EM) najväčšieho a najreprezentatívnejšieho podujatia všeobecných lekárov na Slovensku na Kongrese SVLS 2021.
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/aopp-na-kongrese-svls-2021>

Média:

- TASR- hodnotenie 100 dní s novým ministrom
Viac na: https://www.cas.sk/clanok/2559461/sefka-asociacie-na-ochranu-prav-pacientov-silne-slova-o-lengvarskom/?fbclid=IwAR3ci0hOu7KK8opSYC_PwSAG3yUOqRqKukLlxlvYLiUhKVb-NOBgu_9BL-0
- ZdN - lieky na výnimky - pohľad AOPP(EM, ML)
- Slovenský rozhlas- rozhovor k návrhu zákona o HTA
- Pravda - k očkovaní proti COVID-19- povinné, nepovinné očkovanie pohľad AOPP na potrebu vakcinácie
Viac na: https://spravy.pravda.sk/domace/clanok/595927-malo-by-byt-ockovanie-proti-covid-19-povinne-ak-ano-podla-veku-ci-profesie/?fbclid=IwAR0XKMFZg4r1i_21f7JWBu_d3ddBV3yQSppKPRXwleXbrKMsXMN97Y3N7h0
- Ranné správy STV 1 k prieskumu AOPP a dostupnosti ZS.
Viac na: <https://www.rtvsk.sk/televizia/archiv/14026/282542#808>
- TA3- diskusia" Pozrieme sa na to" - prezidentka AOPP, predsedníčka Výboru pre zdravotníctvo NR SR Jana Bitto Cigániková, člen Výboru pre zdravotníctvo NR SR Richard Raši.
Viac na: https://www.ta3.com/relacia/21274/nepriame-obete-covidu?fbclid=IwAR1iiDA-wZ2Nc-CP_n-grwZ4-fknGu-cCeh9ZMChWFBIsCte2HmGO3EFuY4
- Slovenský rozhlas - Vademekum – diskusná relácia k aktuálnym témam – dostupnosť ZS pre chronických pacientov a zlepšenie starostlivosti o kovidových pacientov, optimalizácia siete, telemedicína
Viac na: <https://www.rtvsk.sk/radio/archiv/1690/1635425>
- STV 1- k novele zákona č. 362/2011 Z.z.
- TA3 spravodajstvo - ako vnímajú pacienti dostupnosť zdravotnej starostlivosti po uvoľnení opatrení a s nástupom ďalšej vlny pandémie?
- TV Markíza spravodajstvo- podarilo sa dobehnúť odloženú ZS a čo navrhuje AOPP v tejto oblasti pri zhoršení pandemickej situácie?
Viac na: https://www.tvnoviny.sk/koronavirus/2039127_pre-covid-odsunuli-operacie-a-vysetrenia-tisickam-ludi-no-nemocniciam-klope-na-dvere-uz-dalsia-vlna

DT:

- Odpoveď k listu AMCHAM, ktorý bol zameraný na podporu návrhov v oblasti Telemedicíny. Ide o dokument, ktorý si vyžaduje zasadnutie, diskusiu a rozhodnutie predsedníctva, preto nie je možné k dokumentu k takej závažnej téme na rýchlo podporiť a pripojiť logo a podpisy. AOPP pristupuje k otázkam modernizácie zdravotníctva - aj pomocou telemedicíny, digital health a home care veľmi zodpovedne, pretože veríme, že bude zachraňovať naše životy v personálne poddimenzovanom zdravotníctve. Téma sa budeme venovať aj na 5.Celoslovenskej konferencii a venovať sa jej v dlhodobom horizonte v záujme všetkých pacientov.
- Aktívna účasť na 9. ČS Konferencia Klinickej farmakológie(spolu s EM, MF- OZ Lymfoma a leukémia SR)
- Vyjadrenie pre časopis Lekárnik k zaočkovanosti pacientov „Chronickí pacienti, ktorých reprezentujeme, predovšetkým polymorbídni, vo vyššom veku, s oslabenou imunitou, ako aj všetci ZŤP, sú v najväčšom ohrození vôbec – z celej našej populácie. Ak správne citujem médiá, ešte stále je skoro polovica seniorov nezaočkovaná – práve v týchto vekových skupinách sú najčastejšie aj chronickí pacienti“
- Pracovné stretnutie so zástupcami spoločnosti Sanofi(DT, ML) za účelom diskusie o spolupráci potom, čo od januára 2022 sa spoločnosť Swixx Biopharma stane partnerom spoločnosti Sanofi v distribúcii a marketingu jej liekov na predpis a vakcín na Slovensku. Otázky na spoločnom stretnutí boli orientované na dostupnosť liekov a podporu pacientov v oblastiach vzdelávania.
- Príprava TS - prieskum AOPP - druhá vlna kovidu a dostupnosť ZS
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/aj-druha-vlna-koronavirusu-oddialila-liecbu-mnohych-pacientov-ukazal-prieskum-aopp?fbclid=IwAR3hwCOjOykPTbD-yD6ECIHcWVbPvTUus47EKma7g2ntF3-KtZASdmaTM1E>

EM:

- Stretnutie k HTA s koalíčnými politikmi na MZ SR v rámci pracovnej skupiny. Pripomienky za AOPP boli doručené ministrovi zdravotníctva aj predsedníčke a členom Výboru pre zdravotníctvo NR SR. Boli spracované aj následne pripomienky k návrhom za AOPP, aby Verejná ochrankyňa práv nepredkladala návrhy na členov komisie za AOPP, aby to bola nezisková patientska organizácia, ktorá združuje najviac patientskych organizácií.
Vypracovaný a zaslaný list poslancom ZV NR SR k návrhu zákona o HTA.
Viac na: https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/aopp-vidi-v-navrhu-zakona-o-hta-viacero-nedostatkov-obratilo-sa-preto-na-poslancov-vyboru-nr-sr?fbclid=IwAR3rz1jiwdXFv2U94CZ1BLlsc8MFwfzeDLv9TAk1JKv5_c7QaEqbqhioKCK
- Pripomienky k Zákonu o kategorizácii ústavnej zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Materiál sa nachádza na stránke: <https://www.slov-lex.sk/legislativne-procesy/SK/LP/2021/437> (priamy link na úvodnú stránku materiálu, pripomienky boli doručené členom AOPP)
Pripomienky spracovala EM v spolupráci s ML. Pripomienky k návrhu zákona doručilo Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z., ktoré boli zapracované.
Na online pracovnom stretnutí k pripomienkam za AOPP sa zúčastnila EM, ML.
- Pripomienky k Zákonu, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 362/2011 Z. z. o liekoch a zdravotníckych pomôckach a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony Materiál sa nachádza na stránke: <https://www.slov-lex.sk/legislativne-procesy/SK/LP/2021/451> (priamy link na úvodnú stránku materiálu, pripomienky boli doručené členom AOPP). Pripomienky spracovala

EM v spolupráci s ML. Na online pracovnom stretnutí k pripomienkam za AOPP sa zúčastnila EM, ML.

- online pracovné stretnutia k projektu liečby detských pacientov, rozdelenie pracovných úloh
- Britské veľvyslanectvo v Bratislave zorganizovalo podujatie *Healthcare Roundtable*, ktorého cieľom bolo upozorniť na aktuálne témy v zdravotníctve, prepojiť relevantné strany z rôznych odvetví slovenského a britského zdravotníckeho sektora, a otvoriť priestor na zdieľanie know-how a dobrej praxe. Predmetom diskusných panelov bola tvorba modernej legislatívy, prostredia spolupráce pre zainteresované strany a budovanie digitálneho zdravotníctva. Panely sú koncipované tak, aby pokryli viacero dôležitých tém cez viacero hostí, počnúc inovatívnymi liečivami a končiac Európskym Plánom obnovy. Podujatie otvoril veľvyslanec Spojeného kráľovstva Veľkej Británie a Severného Írska, J.E. Nigel Baker. Viac informácií o podujatí a pozvánku nájdete v prílohe. Za AOPP sa na podujatí zúčastnili viceprezidenti – EM, DT.

Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/okruhly-stol-na-britskej-ambasade>

- Festival kazuistík- 2.- 4. 9. 2021 - Oravské interaktívne fórum za AOPP sa zúčastnili – EM, DT. V rámci programu bol vyčlenený aj priestor pre AOPP, ktorý nebol dostatočne využitý, pretože bol začlenený v závere konferenčného dňa.

Organizátor: Združenie všeobecných lekárov pre dospelých SR, o.z.

Témy festivalu kazuistík 2021: Kazuistiky Covid-19. Riadny snem ZVLD SR. Fórum so zdravotnými poisťovňami. POCT diagnostika v prvom kontakte. Progresívne technológie a inovácie . Fórum hlavnej odborníčky a krajských odborníkov pre VL. Kazuistiky I. Internej kliniky Bratislava . Právne fórum a legislatívne aktuality . Elektronické zdravotníctvo eZdravie s NCZI. Vakcinácia v praxi VLD. Artériová hypertenzia. Diabetes mellitus. Dyslipidémia .

Média:

- TS – Ako AOPP vidí v návrhu zákona o HTA nedostatky z pohľadu pacientov
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/aopp-vidi-v-navrhu-zakona-o-hta-viacero-nedostatkov-obratilo-sa-preto-na-poslancov-vyboru-nr-sr>
- Rozhovor pre TA3- k inovatívnym liekom.
- Stanovisko pre PLUS 1: z pohľadu pacientov by sa niečo podobné malo zaviesť aj u nás. „Ak by fond odškodňovania vznikol aj na Slovensku, určite by mnohým ľuďom pomohlo aspoň to vedomie, že niečo takéto existuje. Nemôžeme sa donekonečna tváriť, že lieky a vakcíny nemajú nežiaduce účinky. Každý liek aj každá vakcína ich má, no mnohé vznikajú aj z nesprávnej indikácie alebo nedostatočného posúdenia zdravotného stavu pacienta,“ hovorí Marušáková. V takých prípadoch pacient dostáva vakcínu v čase, keď nie je úplne zdravý alebo ju dostáva v rozpore s vlastnosťami lieku.
Viac na: <https://www1.pluska.sk/rady-a-tipy/trombozy-mrtvice-aj-umrtia-ockovani-kto-vas-odskodni-neziaduce-ucinky-vakcin/2>
- Odpovede pre ekonomický týždenník Trend k aktuálnej téme. covid automat z pohľadu dostupnosti zdravotnej starostlivosti pacientov, ale i k novej vyhláške o preukazovaní sa covid preukazmi pri zhoršenej situácii. Dostupnosť zdravotnej starostlivosti pre pacientov v jednotlivých okresoch podľa epidemiologickej situácie. Bolo AOPP za pacientov prizvané k reforme nemocničnej a čo ste sa snažili presadiť? Čo bude pre pacientov v tomto smere najdôležitejšie?(EM, ML)

K bodu 7- Návrhy na pracovné stretnutie s ministrom zdravotníctva:

- V rámci príprav stretnutia s ministrom je jednou z našich priorit aj riešenie financovania AOPP a zabezpečenie personálnej stability, podpora patientskych organizácií. Nestačí iba to, čo je uvedené v PVV" Vláda SR sa zasadí o podporu nezávislého financovania patientskych organizácií ".

- Požiadavka o predloženie plánu poskytovania kovidovej a nekovidovej starostlivosti, odložených operačných výkonov, preventívnych prehliadok, postupov pre pacientov v prípade potreby poskytovania ZS.
- Očakávané zmeny v liekovej politike, optimalizácia siete nemocníc- prínosy a dopady na pacientov.
- Financovanie zdravotníctva v r. 2022
- Opakovaná Požiadavka (*list bol adresovaný ministrovi zdravotníctva- 2.7.2021.*) na doriešenie pacientov s kontraindikáciou na očkovaciu látku proti ochoreniu COVID-19, <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/pri-covid-pasoch-sa-nemyslelo-na-pacientov-aopp-preto-ziada-o-udelenie-vynimky>
Následne minister v médiách uviedol: https://www.webnoviny.sk/vzdravotnictve/ludia-ktori-sa-nemozu-proti-covid-19-zaockovat-budu-podla-ministra-povazovani-za-plne-zaockovanych/?fbclid=IwAR3tBpQv7O8dPLXxwz9YZukXs0YDSr1ZttWHRx9_pMT4dKwPtkfociknfol

K bodu 8- Informácie o príprave 5.Celoslovenskej patientskej konferencie. Téma „ Práva pacientov“

Predsedníctvu boli predložené :

- rozpočet konferencie
- oslovení partneri, spolupráca a prisľúbená finančná podpora
- realizovanie spoluprác a zmluvných plnení sponzorov majú dlhší priebeh. Vo väčšine prípadov je samotné pripísanie financií za plnenie až po konferencii (štandardne 60 dní) , ktorému predchádza fakturácia a zdokladovanie vyúčtovania a doloženia plnenia po skončení konferencie.
- na odsúhlasenie nevyberanie poplatku 20€ za prihlásenie sa na konferenciu členov
- Predsedníctvo sa aktívne zapojilo aj do oslovenia partnerov a do prípravy odbornej časti programu. Finálny návrh programu bol doručený predsedníctvu AOPP a informácie boli doručené aj členom.
- ML, KG telefonicky kontaktovali opakovane členov s výzvou na zaslanie návrhov na ocenenia. Možnosť mala aj široká verejnosť podať návrhy na ocenenie lekárov a sestier. Návrhy boli doplnené o návrhy predsedníctva AOPP. Celkovo máme 10 návrhov na ocenenie Môj lekár a 10 návrhov na ocenenie Moja sestra a 2 návrhy na ocenenie In Memoriam. Všetci ocenení sú kontaktovania priebeha zber fotografií
- Predsedníctvo navrhlo stretnutie odbornej poroty na výber ocenení „ Môj lekár“ a „Moja Sestra“ a ocenenia „In memoriam“ v zložení Glasa, Pilková, BB Zdravia- Mandžárová, Fajnorová, Fabianová na prvý októbrový týždeň 2021.
- Oslovujúce listy pre partnerov a prednášajúcich pripravila a odoslala kancelária AOPP - doterajšia odozva bola odprezentovaná členom predsedníctva – na konferenciu je prihlásených zatiaľ 43 členov z 19 členských organizácií a 34 partnerov.
- Kancelária a prezidentka pripraví v spolupráci s predsedníctvom zoznam hostí konferencie, k ktorým bude doručená pozvánka s programom na konferenciu v dostatočnom predstihu
- Epidemiologická situácia – Predsedníctvo určí po vzájomnej dohode termín deadlinu na rozhodnutie konania konferencie podľa aktuálneho Covid automatu – pri osobnom stretnutí nastaviť režim podľa aktuálnych epidemiologických podmienok prípadne rozhodnutie o online forme.

Zodpovední: predsedníctvo AOPP, KG- pokračuje

K bodu 9- Projekty AOPP – schválené projekty predsedníctvom, ich realizácia, vyhodnotenie

Aktuálne projekty, ktoré sú realizované v súlade s harmonogramom (uzn. A/4/1/2021 z 26.1.2021, bod 9)

Zodpovední: predsedníctvo AOPP - pokračuje

Poskytovanie štandardnej zdravotnej starostlivosti počas pandémie- odložené zdravotné výkony (viď zápisnica z 18.5.2021). Téma sa venuje MZ SR, ZP aj poskytovatelia

Právna poradňa pacientom

- Poskytovanie právneho poradenstva v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti, zverejňovanie aktuálnych opatrení ku COVID 19: <https://aopp.sk/poradna/koronavirus-aktualne-informacie-prijate-opatrenia>
- Počet žiadostí o právne poradenstvo od začiatku roka rapídne narástol.
- Kancelária AOPP okrem právneho poradenstva zaznamenala aj zvýšený záujem o témy očkovania chronických pacientov, možnosti kontraindikácii chronických pacientov na očkovanie, znevýhodňovanie nezaočkovaných pacientov, diskriminačné riešenie zavedenia povinného testovania pri návšteve lekára alebo operačných zákrokov, ktoré si má hrať pacient z vlastných finančných zdrojov, čo môže viesť k zníženiu dostupnosti ZS.
- Zodpovední: ML, predsedníctvo AOPP - pokračuje

Legislatívna komisia

- založená v súlade so štatútom AOPP schváleným predsedníctvom (predseda - Lévyová, podpredseda – Okenica, členovia predsedníctva, partneri a hostia prizvaní v súlade so zmenami a prípravami právnych predpisov, ktoré sa počas pandémie prijímajú v núdzovom režime)
Zodpovední: predsedníctvo AOPP – pokračuje(viď činnosť členov predsedníctva AOPP)

- **Nový projekt** realizovaný v spolupráci s odborníkmi, patientskymi organizáciami a podporovaný spoločnosťou Novartis. Aktivity v online prostredí- prednášky, e- learning zameraný na „**Odvratiteľné úmrtia: Získajte užitočné informácie vďaka bezplatnému online kurzu**“. Projekt bol opakovane promovovaný na stránkach AOPP v spolupráci s partnermi. Prebiehajú rokovania na forme jeho rozvoja v rámci patientskej a širokej verejnosti.
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/odvratitene-umrtia-ziskajte-uzitocne-informacie-vdaka-bezplatnemu-online-kurzu>

AOPP a členské organizácie partneri MZ v oblasti liekovej politiky

- Pozorovatelia v kategorizačných komisiách MZ SR, revízia úhrad cien liekov- pre predsedov a prezidentov členských patientskych organizácií (návrhy v novele zákona č. 363/ 2011 Z.z. iba pre patientske organizácie, ktoré nemajú podporu financovania zo zdrojov farmaceutického priemyslu- bez podpory štátu a ponechania nezávislosti patientskych organizácií (OZ) je tento návrh nerealizovateľný.
- Návrh na novelu zákona č. 363/ 2011 Z.z. sa očakáva v najbližšom období o čom bude informované predsedníctvo a členské organizácie AOPP.
- Mesačný monitoring kategorizácie - na základe potrieb patientskych organizácií- záujem zo strany patientskych organizácií je minimálny, keďže sa očakáva úprava legislatívy

- **Potrebné zintenzívniť spoluprácu s patientskymi organizáciami, ktoré sú piliermi v oblasti činnosti AOPP pri napĺňaní cieľov**

Zodpovední: DT, predsedníctvo AOPP

Pripravovaný projekt: Návrh projektu Hodnotenie zdravotníckych technológií určených pre detských pacientov. Cieľ: Podklady na zmenu prístupu k posudzovaniu liekov a iných technológií určených pre deti. Na Slovensku neexistuje špecifický proces, ktorý by zabezpečil dostupnosť liečby pre detských pacientov. V súčasnosti je v kategorizácii 53 molekúl, ktoré sú určené pre deti na predpis pediatrom, pričom z nich je 14 očkovacích látok. Okrem toho je niekoľko molekúl určených na metabolické alebo zriedkavé ochorenia u detí, kde je predpisujúcim lekárom odborný lekár so špecializáciou pre detský vek. Vo všeobecnosti je problémom vedenie registračných štúdií u detí, preto Európska lieková agentúra víta a podporuje registráciu liekov určených pre deti. Projekt bude realizovaný v spolupráci s analytikmi a AOPP, podporovaný UCB. Výsledky budú prezentované v médiách na odborných fórach.

- Boli zorganizované opakované online stretnutia expertov, oslovené zahraničné organizácie a domáci odborníci v rámci liečby detí s jednotlivými diagnózami, ktoré môžu byť motivačné pre liečbu detí s inými a nedostatočne podchytenými diagnózami.

Zodpovední: EM, predsedníctvo AOPP

Vytvorenie fondu na podporu vzdelávania členských patientskych organizácií

- Ide o nový návrh projektu, ktorého cieľom by bola finančná podpora členských patientskych organizácií v rámci organizovania vzdelávacích aktivít. V rámci projektu sú vyčlenené finančné prostriedky na vytvorenie fondu (z 2% z dani) v rámci rozpočtu AOPP
 - Zatiaľ požiadali o podporu OZ Lymfoma

Zodpovední: ML, predsedníctvo AOPP

- **Poskytovanie zdravotnej starostlivosti počas pandémie-** odložené zdravotné výkony (viď zápisnica z 18.5.2021). Téma sa venujú aj poskytovatelia zdravotnej starostlivosti, zdravotné poisťovne aj média. Viac na: https://mediweb.hnonline.sk/spravy/2889684-nemocnice-hlasia-najvyssie-pocty-pacientov-cakajucich-na-ortopedicke-operacie?fbclid=IwAR28G6q-0pJQZLp_dh8h-fypTIN0smOtGZPAMdLEPyiLO-K-3FP_1FDxyE4
https://aopp.sk/clanky/clanky/data-o-covide-naznacuju-ze-tisice-pacientov-netusia-o-svojej-chorobe?fbclid=IwAR2D7_5RrXUjo9eAf04Ty3TzwEBm7hnTJT6_A_RwiLJ0ZWQvBgaSvNdQAw

Na to nadväzuje aj **Prieskum je zameraný na dostupnosť zdravotnej starostlivosti počas pandémie COVID-19 a návrhy na nové formy poskytovania zdravotnej starostlivosti za účelom zachovania a zlepšovania jej dostupnosti pacientom.** Pripravuje sa vyhodnotenie prieskumu a prezentovanie verejnosti.

Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/aj-druha-vlna-koronavirusu-oddialila-liecbu-mnohych-pacientov-ukazal-prieskum-aopp>

- Zodpovední: DT, predsedníctvo AOPP

Projekt „Lieky s rozumom“

- Pokračuje štvrtý rok. Bola podaná žiadosť na MZ o podporu z Fondu drogových závislostí. Projekt by mal byť orientovaný na závislosti mladších vekových skupín na výživové doplnky, stimulancia, obchádzanie liečby pri iných závažných diagnózach a snahe nahradiť ich neoverenými výživovými doplnkami, ktoré prichádzajú na náš trh bez registrácie.
- veríme, že bude naďalej udržiavaný kvôli návštevnosti portálu verejnosťou a záujmu médií. Riešená možná podpora s AZP.

Projekty MZ SR

- Projekt „**Štandardné diagnostické a terapeutické postupy – MZ**“ - pokračuje
- Zasadnutia komisie sa bude konať v septembri 2021. Na odsúhlasenie doručených viac ako 30 ŠDTP. Časti, ktoré súvisia s postupmi pri liečbe jednotlivých diagnóz, alebo procesov boli doručené na pripomienkovanie členským organizáciám.

Zodpovedný: ML- pokračuje

- Projekt „**Postupov pre výkon prevencie (PpVP)- MZ SR**“ - pokračuje
- Zasadnutia komisie sa bude konať v septembri 2021
- predseda oboch komisii, odborný garant Národného projektu, zástupca Odborného projektového tímu je **prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP**

Zodpovedný: ML - pokračuje

Projekty občiansky sektor- komora MVO, ÚSVROS

- Projekt „**Výskum MVO**“ - ÚSVRO- **participácia patientskej platformy pri tvorbe zdravotníckych politík**. Projekt pokračuje vytváraním satelitných účtov v rámci jednotlivých sektorových rád, ktorého cieľom je získať čo najviac informácií o prínose jednotlivých OZ a ich vnímanie kompetentnými ministerstvami. Projekt nebol uzavretý- spätná väzba nebola doručená.

Zodpovedný: ML- pokračuje

- **Komora pre mimovládne neziskové organizácie**. Pravidelné zasadnutia a spájanie v rámci podpory OZ. Príprava novej koncepcie rozvoja občianskej spoločnosti. Pôvodný návrh bol stiahnutý z MPK (činnosť ML)
Zastúpenie: ML, EM,
- **Rada vlády SR pre MNO** (*kreovaná v rámci ÚSV ROS, predseda rady minister vnútra- členstvo*) Účasť prezidentky na 26. zasadnutí Rady vlády SR pre MNO, ktoré sa bude konať 21.9.2021.
Zastúpenie: ML, EM (*menovanie pri zastupovaní*)- pokračuje

- **VÚC Bratislava- tematická komisie Rady partnerstva „Zdravotníctvo“**. AOPP bola doručená pozvánka na slovensko-rakúske podujatie s názvom Okrúhly stôl zdravotníctvo, ktorý sa pravdepodobne uskutoční v októbri Hainburgu. Podujatie je zamerané na stretnutie a sieťovanie aktérov pôsobiacich v zdravotníctve na slovenskej a rakúskej strane hranice s potenciálom na tvorbu spoločných projektov, ktoré môžu byť financované z eurofondov. Na tomto stretnutí sa budú diskutovať témy zaujímavé pre slovensko-rakúsku cezhraničnú spoluprácu. Za AOPP sa na podujatí zúčastnia – ML, DT, PM

- **Príprava projektov rozvoj zdravotnej infraštruktúry na r. 2021-r.2027**
AOPP podalo návrh na projekt zameraný na správnu životosprávu, podporu očkovania

Zodpovedný: ML- pokračuje

Mediálne aktivity

- V rámci mediálnych a PR aktivít je potrebné sa zamyslieť aj nad cieľovými mediálnymi kampaňami, tlačovými správami, ktoré vychádzajú z činnosti AOPP, návrhov v PVV pre oblasť zdravotníctva. Bolo by vhodné, aby svojimi príspevkami prispievali na stránkach AOPP členovia predsedníctva a AOPP
- Významné pamätné dni pre pacientov – fb. stránka (v súlade s mesačným harmonogramom)
- Sledovanie návštevnosti stránok a mediálnych výstupov
- *Newsletter AOPP*

Zodpovední: predsedníctvo AOPP, HV, LB, PB - pokračuje

Projektová, analytická činnosť, fundraising,

- Potrebne zväžiť možnosť spolupráce s projektovými manažermi, ktorí by vedeli vyhľadávať projekty zverejňované nadáciami, prípadne inými organizáciami v rámci EŠIF (*zamestnávateľa, finančné inštitúcie....*) a vedeli by ich pripraviť a manažovať
- V rámci analytickej činnosti je potrebné zväžiť spoluprácu s analytikmi v rámci získavania potrebných dát (*lieky, sledovanie chorobnosti, príprava prieskumov....*). Na uvedené činnosti je potrebné vyčleniť záštitu členmi predsedníctva a následne finančné zdroje

Zodpovední : prezident, predsedníctvo, PR spolupracovníci a kancelária AOPP

Členstvo v medzinárodných organizáciách

EPF - spolupráca, zastúpenie, komunikácia, preklady

IAPO - spolupráca, zastúpenie, komunikácia, preklady

Zodpovední : predsedníctvo AOPP- pokračuje

K bodu 10 - Diskusia

- Žiadosti o podporu vzdelávacích aktivít
 1. OZ Malíček – Názov vzdelávacej aktivity: Základný kurz v dojčení, Účel a spôsob použitia finančných prostriedkov: úhrada kurzu (2 osoby, 4 dni)
 2. OZ HANS - Názov vzdelávacej aktivity: Aspergerov syndróm: výzvy a možnosti (online konferencia 4. a 5. októbra 2021). Účel a spôsob použitia finančných prostriedkov: honorár pre prednášajúcich, technické zabezpečenie, propagácia
- o Predsedníctvo odsúhlasilo príspevok vo výške 300,-€ pre obe žiadosti pre OZ Malíček a OZ HANS.
- V rámci diskusie zo zasadnutia predsedníctva je potrebné ozrejmiť si niektoré body
- EM pripraví jednotný postup v rámci podávania žiadosti o projekty, vedenia protokolov, zápisov, vyhodnotenia k čomu si predsedníctvo AOPP zorganizuje osobitné stretnutie.
- Predsedníctvo AOPP schválilo že bude riešiť transparentne a jednotne spolupráce aby boli prínosné a nepodporovali jeden produkt bez odborného jednotného stanoviska. Je potrebné smerovanie AOPP zacieliť na pacienta na základe interných kritérií pri realizácii projektov a prieskumoch, potrebná informovanosť. Výsledky musia byť transparentné a objektívne. Bude osobné stretnutie k vypracovaniu štandardov pri podávaní projektovej dokumentácie. Predsedníctvo učí termín pracovného stretnutia.
- Rozdelenie kompetencií predsedníctva v AOPP. ML navrhuje vymedzenie kompetencií v AOPP. Voľby Predsedníctva AOPP budú v roku 2022 apríl/máj dovtedy je potrebné pripraviť návrhy
- Je potrebné zvolať Valné zhromaždenie(VZ) po zasadnutí revíznej komisie do konca r. 2021, ktoré nebolo možné zvolať skôr kvôli pandemickej situácii, odkladu daňového priznania na koniec júna 2021. Spôsobil to aj posuny v rámci vykonania revízie účtov Revíznou komisiou, ktoré je potrebné urobiť za r. 2020 (zápisnica a uzn. z VZ 2020) a za r. 2021. Napriek posunom predsedníctvo má za to, že VZ je potrebné zvolať v súlade so Stanovami a vnútornými predpismi AOPP.

K bodu 11 - Návrhy na uznesenia

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 08.07.2021

A/1/6/2021 - Návrh programu zasadnutia

- A/2/6/2021 - KG za zapisovateľku zápisnice, za overovateľa Elenu Marušákovú (EM)
- A/3/6/2021 - Program zasadnutia predsedníctva
- A/4/6/2021 - Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 8.07.2021
- A/5/6/2021 - Informácie o hospodárení a finančnom stave na účte AOPP od posledného zasadnutia predsedníctva, návrh odmien členom predsedníctva
- A/6/6/2021 - Informácie o činnosti prezidenta a členov predsedníctva od posledného zasadnutia predsedníctva
- A/7/6/2021 - Informácie o príprave 5.Celoslovenskej patientskej konferencie. Téma „ Práva pacientov“
- A/7/6/2021- Predsedníctvo odsúhlasilo zrušenie poplatku vo výške 20€ za účasť na 5. Celoslovenskej patientskej konferencii pre zástupcov členských organizácií AOPP.
- A/8/6/2021 - Projekty AOPP – realizáciu schválených projektov predsedníctvom v treťom štvrtroku 2021 a vyhodnotenie ich plnenia, aktivít a ich finančné krytie
- A/9/6/2021 - Diskusia - Žiadosti o podporu vzdelávacích aktivít
- A/10/6/2021- Predsedníctvo odsúhlasilo príspevok vo výške 300,-€ pre obe žiadosti na vzdelávacie aktivity pre OZ Malíček a OZ HANS
- A/11/6/2021- konanie VZ online formou, ktoré bude zvolané do konca roka 2021 po zasadnutí revíznej komisie.

B. Predsedníctvo ukladá

- B/1/6/2021 – Kancelárii AOPP organizačne pokračovať v zabezpečení náležitosti spojené s prípravou 5.Celoslovenskej patientskej konferencie
- B/2/6/2021 - Pracovnej skupine poverenej predsedníctvom AOPP pokračovať v prípravách odborného programu 5.Celoslovenskej patientskej konferencie

C. Predsedníctvo berie na vedomie

- C/1/6/2021 – stav hospodárenia AOPP od 8.7.2021 do 21.9.2021
- C/2/6/2021 – činnosť členov predsedníctva AOPP
- C/3/6/2021 – realizáciu projektov od júla v r. 2021
- C/4/6/2021 - Správu o hospodárení AOPP za r. 2020

K Bodu 12- Schválenie uznesení

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

K bodu 13- Záver

Mária Lévyová poďakovala všetkým zúčastneným za účasť. Termín ďalšieho zasadnutia predsedníctva AOPP bude po dohode s členmi predsedníctva AOPP konať v októbri 2021 .

Predsedaajúca: Mária Lévyová
Zapísala: Katarína Gavalcová
Dňa: 21.09.2021
Overil: Elena Marušáková
Dňa: 21.09.2021