

Zápisnica 4/2023
zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu a práv pacientov SR

Dátum: 8.06.2023 o 13:00 h

miesto: online

Prítomné členky Predsedníctva: *Mária Lévyová (ML), Elena Marušáková (EM), Dominik Tomek (DT), Miroslava Fövényes (MF), Veronika Ivančíková (VI)*

Pozvaní: *Katarína Gavalcová (KG),*

Ospravedlnení: *Katarína Gavalcová (KG)*

1. Otvorenie
2. Schválenie programu
3. Voľba zapisovateľa a overovateľa
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 17.04.2023
5. Informácie o hospodárení a finančnom stave na účte AOPP od posledného zasadnutia predsedníctva
6. Činnosť predsedníctva AOPP od zasadnutia predsedníctva 17.04.2023
7. Úlohy a ciele predsedníctva AOPP na r. 2023- kontrola plnenia úloh zverených členom predsedníctva
8. VZ AOPP 17.5.2023 – vyhodnotenie
9. workshop pod názvom „Zdravotníctvo orientované na pacienta“ a diskusia s politikmi, ktorý sa konal 17.5.2023- vyhodnotenie
10. Príprava 7. Celoslovenskej patientskej konferencie AOPP- 24.11.- 25.11.2023 – Hotel Bratislava, Bratislava
11. Projekty AOPP – schválené predsedníctvom, ktoré pokračujú v r. 2023
12. Diskusia
13. Návrhy na uznesenia
14. Schválenie uznesení
15. Záver

K bodu 1 - Otvorenie

Prezidentka privítala členov predsedníctva na zasadnutí.

K bodu 2 - Schválenie programu

Návrh programu zasadnutia Predsedníctva AOPP bol predložený Máriou Lévyovou členom Predsedníctva AOPP v elektronickej forme a bol schválený všetkými prítomnými členmi Predsedníctva AOPP.

K bodu 3 - Voľba zapisovateľa a overovateľa

Za zapisovateľku bola schválená Mária Lévyová (ML) a za overovateľa Elena Marušáková (EM).

K bodu 4 - Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 17.4.2023:

Splnené uznesenia:

A/6/3/2023, A/7/3/2023, A/8/3/2023 , A/9/3/2023, B/1/3/2023, B/2/3/2023

Plní sa priebežne:

B/2/7/2022 , B/2/1/2023 - B/4/1/2023, A/15/1/2023, A/16/1/2023, A/7/2/2023, B/3/3/2023

K bodu 5 — Informácie o hospodárení a finančnom stave na účte AOPP od posledného zasadnutia predsedníctva:

- ML informovala Predsedníctvo o stave a čerpaní finančných prostriedkov na účtoch AOPP k 16.4.2023
 - Stav na účte AOPP je vo výške **60 973,50 Eur.**
 - Stav na účte 2% z daní (výnos z 2% z dane v r. 2022- 33 567,00 Eur.)
– **10 509, 45 Eur.** (úhrada faktúr, zmlúv v súlade so zákonom o 2% z daní)

K bodu 6 Činnosť predsedníctva AOPP od zasadnutia predsedníctva 17.04.2023

Za minulý rok dlží členské:

Združ. pacientov s primárnou imunodeficienciou, OZ Migréna je choroba, OZ Únia pre zdravé srdce, Slovenská spoločnosť ošetrovania otvorených rán, Združenie občanov Slovenska postihnutých epilepsiou "AURA", Združenie sclerosis multiplex Nádej, OZ pac. s dermatolog. malignitami, Her klub Slovensko.

K bodu 6 Činnosť predsedníctva AOPP od zasadnutia predsedníctva 17.04.2023

K zákonu o postavení a financovaní AOPP, súčasťou návrhu je aj vytvorenie neinvestičného fondu pre patientske organizácie

- Na žiadosť predsedu Výboru NR SR pre zdravotníctvo p. Krajčího sa konali dve online pracovné stretnutia k zákonu o postavení a financovaní AOPP so zástupcami členských patientskych organizácií AOPP, aj nečlenských patientskych organizácií. Pozývaní boli aj členovia Výboru NR SR pre zdravotníctvo. Zápisnice so stretnutí obdržali patientske organizácie. Návrh zákona o postavení a financovaní AOPP je aj možnosťou právneho ukotvenia a budovania piliera financovania patientskych organizácií formou neinvestičného fondu pre všetky patientske organizácie, bez diskriminácie, bol vytvorený na základe spoločného konsenzu a s podporou väčšiny patientskych organizácií.
- Po opakovaných kolách diskusií AOPP nielen s patientskymi organizáciami, ale aj poslancami a členmi Výboru NR SR pre zdravotníctvo návrh zákona napokon do parlamentu predložili poslanci Marek Krajčí (OĽaNO), Zuzana Šebová (Sme rodina), Vladimír Baláž (Smer-SD) a Richard Raši (Hlas-SD). AOPP sa snažilo získať podporu aj ďalších nezávislých poslancov. Boli vydané aj tlačové správy
Viac:<https://aopp.sk/clanky/default/do-parlamentu-putuje-zakon-o-pacientskom-ombudsmanovi-transparentnom-financovanii-pacientskych-zdruzeni>
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/pocet-pacientov-hadajucich-pravnu-radu-sa-za-posledne-roky-zdvojnasil>
Návrh zákona na: <https://www.nrsr.sk/web/Default.aspx?sid=zakony/zakon&MasterID=9294>
- 28.5.2023 sa zúčastnili ML, EM na zasadnutí schôdze NR SR, ako verejnosť ,kde dochádzalo k prerušovaniu schôdze a hlasovaní, presúvaniu návrhov zákonov. Situácia bola neprehľadná Z čoho jasne vyplývalo, že k podpore a schváleniu návrhu zákona v pléne v tomto volebnom období už zrejme nedôjde.
- Dňa 30.5. 2023 bol doručený mail AOPP a niektorým patientskym organizáciám poslanca p. Krajčího, ktorý bol odstúpený aj členským organizáciám. Z mailu je zrejme, že návrh zákona nebude schválený v tomto volebnom období. Z mailu p. Krajčího vyberáme“ Pre Vašu

informáciu, návrh zákona sa najprv prerokuje v prvom čítaní, následne sa hlasuje o jeho postúpení do druhého čítania. Ak je návrh v pléne NR SR podporený väčšinou, pred druhým čítaním k nemu zasadaajú výbory NR SR a potom je prerokovaný na ďalšej schôdzi parlamentu (v našom prípade na júnovej schôdzi) a definitívne schválený“. Z mailu ďalej vyberáme“ Žiaľ, situácia v parlamente momentálne nepraje tomu, aby bol zákon schválený ešte v tomto volebnom období. Vzniknutá situácia ma samozrejme mrzí, keďže sme spolu venovali značné úsilie, aj politické rokovania, aby sme takýto zákon presadili. Chcem Vám všetkým úprimne poďakovať za dodané materiály, Váš čas, cenné pripomienky a návrhy. Ak sa nám zákon nepodarí presadiť teraz, verím, že vypracovaný zákon bude dobrou štartovacou čiarou v nasledujúcom volebnom období. Ak budem osobne opäť súčasťou zákonodarného zboru, veľmi rád sa k téme opäť vrátim.“ Z Odpovede AOPP vyberáme“ Úprimne aj nás to mrzí, že vzhľadom na množstvo iných priorít v zdravotníctve sa Vám nepodarilo zaoberať sa návrhom zákona už minulý rok v septembri po osobnom doručení návrhu zákona členmi predsedníctva AOPP, potom, čo ste dali verejný prístup v diskusii, že sa zasadíte o prípravu návrhu zákona o postavení a podpore financovania AOPP a patientskych organizácii. Radi by sme verili, že na pacientovi politikom záleží. Odsunutie pre pacientov dôležitých návrhov na obdobie po voľbách však zatiaľ nasvedčuje presnému opaku a nás čaká opäť množstvo práce pri presadzovaní programových priorít AOPP, ktorých súčasťou je aj legislatívne ukotvenie postavenia AOPP a patientskych organizácii, riešenie aj ich podpory financovania.“ Mail v obdobnom duchu s poďakovaním a Programovými prioritami AOPP bol zaslaný poslancom Výboru NR SR pre zdravotníctvo Zuzane Šebovej (Sme rodina), Vladimírovi Balážovi (Smer-SD) a Richardovi Rašimu (Hlas-SD). Predsedníctvo AOPP následne vydalo aj TS: <https://aopp.sk/clanky/default/pacienti-sa-svojho-zakona-pred-vobami-zrejme-nedockaju>

- Predsedníctvo AOPP si uvedomuje aj naďalej potrebu právneho ukotvenia postavenia AOPP a jej financovania, ktorého súčasťou je aj zriadenie neinvestičného fondu na podporu financovania patientskych organizácii. Preto aj po voľbách bude pokračovať v presadzovaní návrhu zákona.
 - K ďalším právnym predpis
- Ešte pred schválením novely zákona č. 363/2011 Z.z. na to, že je potrebné vyňať z návrhu zákona percentá, ktoré môžu zdravotné poisťovne použiť na úhradu výnimiek, čo nemusí stačiť na ich krytie. Zdravotné poisťovne, už prestávajú schvaľovať lieky, pretože okrem nedostatku finančných zdrojov majú obavy, aby im postačili financie na výnimkové lieky do konca kalendárneho roka. V rámci novely zákona by mali byť percentá na výnimkové lieky v zákone na r. 2023 zrušené (očakávané druhé a tretie čítanie a hlasovanie NR SR v júni 2023). Predpokladá sa, že do systému kategorizácie tento rok vstúpi väčší počet výnimkových liekov. Viac na: <https://www.zakonypreludi.sk/zz/2011-363>

Téme výnimkových liekov a liekovej politike sa venovala aj EM vo svojich blogoch.

Viac: <https://aopp.sk/clanky/default/e-marusakova-liek-na-vynimku-preco-ho-jeden-pacient-dostane-druhy-nie-su-vynimocne-lieky-alebo-pre-vynimocnych-udi>

Viac: <https://aopp.sk/clanky/default/tak-vyzera-ze-stat-si-viac-ceni-kilometer-dianice-ako-jeden-rok-udskeho-zivota>

Slovenský rozhlas- Z prvej ruky diskusia k výnimkovým liekom- ML

Viac: <https://www.rtvs.sk/radio/archiv/1175/2060905?fbclid=IwAR0Sb2VfABj4qcX3EI5I DIRv 5IJ8WicLa2o9yEMUFwSy-owD4Y fg-NPeA>

- V súčasnom nestabilnom politickom období môže byť predložených viacero poslaneckých návrhov, ktoré môžu zmeniť znenie viacerých zákonov. EM upozornila, že časť z nich je po prvom čítaní dostupná v rámci MPK na: <https://www.slov-lex.sk/domov>
- Ďalšie zmeny v právnych predpisoch, o ktoré bol záujem aj v rámci právneho poradenstva, o ktoré je záujem sú uverejnené na: <https://aopp.sk/pacient-vs-pravny-system>
- **Ďalšia činnosť členov predsedníctva AOPP**
 - 30. výročie svojho vzniku si pripomenula Asociácia Marfanovho syndrómu na odbornom medicínsko-informačnom a slávnostnom stretnutí, ktoré sa konalo v Piešťanoch. Za AOPP sa zúčastnila ML
Viac : <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/asociacia-marfanovho-syndromu-oslavila-30-rokov>
 - Prezidentka AOPP ML sa zúčastnila 29. apríla vo Vysokých Tatrách na vzdelávacom podujatí patientskej organizácie OZ Šanca pre pečeň.
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/prezidentka-aopp-na-vzdelavacom-podujati-oz-sanca-pre-pecen>
 - V rámci odloženej zdravotnej starostlivosti sa ani rok po pandémie sa na Slovensku nepodarilo dohnať všetku odloženú zdravotnú starostlivosť z čias covidu. Na mapovaní a vyhodnocovaní údajov spolupracuje AOPP a AZP dáta získavajú od všetkých troch zdravotných poisťovní (EM, AZP, LB, EM)
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/operacie-sa-ani-rok-po-pandemii-nepodarilo-dohnat-pacienti-zdravotne-poistovne-ziadaju-riesenia>
 - Úrad vlády - pracovné stretnutie k výzvam v zdravotníctve a potreby rozvoja z pohľadu pacientov, plánovanie projektov v budúcnosti- ML
 - Slovenská komora fyzioterapeutov – snem, účasť- EM
 - Ako rozvíjať kvalitu a bezpečnosť pacienta v slovenských nemocniciach? Tak znela téma medzinárodnej konferencie, ktorej sa za pacientov zúčastnili ML, EM, DT. Táto téma veľmi úzko súvisí s prebiehajúcou reformou nemocníc, tzv. optimalizáciou siete nemocníc.
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/ako-dalej-rozvijat-kvalitu-bezpecnost-pacienta-v-slovenskych-nemocniciach>
 - Na motivačno-vzdelávacom kurze Ligy proti reumatizmu (LPRe) sa zúčastnili ML, EM. Vo svojich prezentáciách aj v rámci diskusie hovorili o aktuálnej činnosti a aktivitách AOPP, o reálnom dianí v slovenskom zdravotníctve.
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/nedostupnost-specialistov-aj-liekov-aj-tieto-problemy-trapia-pacientov-s-reumatickymi-ochoreniami>
 - Pracovné stretnutie s poradcami prezidentky SR Oľgou Gyarfášovou a Luciou Hyžovou sa venovalo prioritám pacientov, návrhu zákona o postavení a financovaní AOPP a vytvoreniu neinvestičného fondu na podporu patientskych organizácií.- účasť ML,DT
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/pacienti-v-prezidentskej-kancelarii-predstavili-svoje-priority>
 - Pozvanie na 10. výročie Ligy zdravia Slovensko v Trnave prijala prezidentka AOPP-ML
Viac: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/liga-zdravia-slovensko-oslavila-10-rokov>
 - Na slávnostnom odbornom seminári, ktorý sa konal 27. mája pri príležitosti 30. výročia založenia Slovak Crohn Clubu sa zúčastnila prezidentka AOPP- ML
Viac:<https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/slovak-crohn-club-oslavil-30-rokov-my-sme-boli-pritom>
 - Prague International Health Summit- konferencia zameraná na riadenie v zdravotníctve- účasť MF
 - Vizionári v zdravotníctve - Vízie a priority b zdravotníctve po voľbách- účasť ML, DT
Viac: <https://www.youtube.com/watch?v=CWUs6Wgi-mA>

- WHO - neformálne webexové stretnutie pred návštevou expertnej skupiny Regionálneho úradu WHO pre Európu, ktorá bude realizovať v SR misiu zameranú na hodnotenie informačných systémov vo vzťahu k dátam súvisiacich so zdravím- účasť ML
- ZdN- Tieňoví ministri zdravotníctva, diskusné fórum- účasť ML, EM
- CEE HPN event venovaný prevencii, diagnostike a liečbe onkologických ochorení- účasť ML, EM
- Asociácia na ochranu práv pacientov s podporou ďalších 24 patientskych organizácií adresovala v piatok 2. júna 2023 vedeniu Všeobecnej zdravotnej poisťovni otvorený list k nezazmluvneniu časti odborností v bratislavskej Nemocnici Bory. Požiadali sme generálneho riaditeľa VŠZP o osobné stretnutie

Viac : <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/pacienti-zaslali-otvoreny-list-vedeniu-vs-zp-s-prosbou-o-prehodnotenie-postoja-k-nezazmluvneniu-nemocnice-bory>

- Konferencia SME - Digital Healthcare a Healthcare summit- o digitalizácii, elektronizácii, zbere dát a inováciách v zdravotníctve- účasť ML
- MZ- osobitné stretnutie misie WHO so zástupcami patientskych a mimovládnych organizácií pôsobiach v oblasti zdravia a potrieb migrantov (Current projects, data flow, health information, reporting, and needs, UHC, EHS)- účasť DT
- Konferencia Farmakoekonomika na Slovensku XLV- DT, EM

- **Média:**

- TA 3- Nemocnice sa pripravujú na veľkú reformu. Kvantita by mala ísť na úkor kvality. Znamená to, že budeme musieť za skúsenými lekármi cestovať do vzdialenejších nemocníc? V relácii Pozrime sa na to diskutovali o tejto téme prezidentka AOPP – ML

Viac: <https://www.ta3.com/relacia/28319/zmeny-v-nemocniciach-naco-sa-pripravit?fbclid=IwAR3KLIC1QYpTdZY8401NjsW21NloonJOOHZUoHehL5o38HDNDIV-qw9SzMw>

- Hospodárske noviny – Limity na výnimky – EM

Viac: <https://mediweb.hnonline.sk/zdn/spravy/96080099-lieky-na-vynimku-prax-ukazuje-ze-limitovane-sumy-nebudu-stacit-pre-sucasnych-aj-novych-pacientov>

- Lekárnik -Vyjadrenie k dostupnosti liekov -EM
- Pravda- ku kategorizácii nemocníc a nastaveniu cesty pacienta- ML

Viac: <https://spravy.pravda.sk/domace/clanok/664152-nemocnice-sa-biju-o-zrusene-oddelenia-o-ich-osude-rozhodnu-az-septembrove-volby/?fbclid=IwAR0U6bhEGJ9w2BYdNxAoVMPQEtW7VI64CEndIQcELrY4N0iskpkVBbMLXc>

- Blog k výnimkovým liekom- EM

Viac: <https://mediweb.hnonline.sk/zdn/blogy/96079706-liek-na-vynimku-preco-ho-jeden-pacient-dostane-a-druhy-nie-su-to-vynimocne-lieky-alebo-pre-vynimocnych-ludi>

- Slovenský rozhlas- pozrime sa na to- Európska komisia predstavila novú liekovú stratégiu , má ísť o najväčšiu reformu v tejto oblasti za posledných minimálne 20 rokov. Okrem iného chce motivovať výrobcov liekov, aby rovnomernejšie distribuovali lieky v rámci EÚ , aby sa rýchlejšie schvaľovali nové preparáty a aby sa predchádzalo výpadkom liekov v lekárňach.- EM

Viac: https://www.rtvs.sk/radio/archiv/1175/2044142?fbclid=IwAR3jvyQ6aAp6_AYW1jJBFnj05m637IFxrlldCjLxMwTpbv7VrwNI1rHVkio

- STV- čakacie doby na plánované zákroky- ML
- Plus Jeden deň- potreba obnovenia vozového parku RZP v rámci plánu obnovy- ML

Viac: <https://www1.pluska.sk/rady-a-tipy/zachranari-nam-poslali-foto-tomto-vozime-pacientov-zavolame-nemocnice-radsej-taxik?fbclid=IwAR0id0yH2OZRUST0bGEbxXCpPQ0asC-Irq8aisM5CCq4hqnnxWQzHmBYQFI>

- Správy STV - k výnimkovým liekom -EM

Viac: <https://spravy.rtvs.sk/2023/04/hrozi-ze-niektori-pacienti-sa-nedostanu-k-liecbе-poistovniam-sa-minaju-peniaze-na-inovativne-lieky/?fbclid=IwAR2NCG5A5AnD8wuqi35Z1rGT17X200Vnf-12xuDplCBJUaKP5bOw4ispzcU>

- Blog k informovanému súhlasu- EM
Viac: https://aopp.sk/clanky/blogy/tu-mi-este-podpiste-tento-informovany-suhlas-poznate-tuto-vetu?fbclid=IwAR0l3lhfv_qx7v76kzQTJ94aGZzDktlY8Dyw_pjl0QsXRax1E-UWnJTvDAE
- Blog k nedostupnosti liekov- EM
Viac na: https://aopp.sk/clanky/default/tak-vyzera-ze-stat-si-viac-ceni-kilometer-dianice-ako-jeden-rok-udskeho-zivota?fbclid=IwAR1D2P7NlySsvG3bWVxR7RPQTrxIFZ9azuDJ8bZ0l2ii_pZclvhy3aif-k
- Správy STV- pacient má právo výberu poskytovateľa- ML
Viac na: https://spravy.rtvsk.sk/2023/05/pacienti-vszp-si-vo-viacerych-ambulanciach-nemocnice-bory-musia-sami-hradit-viacere-vykony/?fbclid=IwAR3tADtJlXqyGKGbTKsW0TmaFoY8Norynyn3djO95N_NsSlglxy3fQqJ2c
- Plus1 deň: Pandémia stopla operácie, TOTO sú čakacie lehoty! - EM
Viac: <https://www1.pluska.sk/rady-a-tipy/smutne-ale-pravdive-cisla-nasich-nemocnic-pandemia-stopla-operacie-toto-su-cakacie-lehoty>
- Blog k poplatkom v zdravotníctve - EM
Viac: https://aopp.sk/clanky/default/e-marusakova-poplatky-poplatky-z-kazdej-strany-same-poplatky-nase-zdravotnictvo-je-vraj-neudrzatene-bez-poplatkov-pre-pacienta?fbclid=IwAR0b6OfalHwJvXZVqbn05IJKG8CDJ5VB07vb-FqG1tqRobiowGIFQ_hnLVQ
- TS BSK k poskytovaniu zdravotnej starostlivosti v bratislavskom kraji – ML
Viac: <https://www.rtvsk.sk/televizia/archiv/20110/405256#0>
Viac: https://www.aktuality.sk/clanok/p9D1zfh/urgentne-prijmy-v-bratislave-su-pod-velkym-naporom-riesenie-stale-nie-je-stole-pacienti-musia-vydrzat-do-jesene/?fbclid=IwAR3tADtJlXqyGKGbTKsW0TmaFoY8Norynyn3djO95N_NsSlglxy3fQqJ2c
- TV- doktor, rozhovor /medailón - ML
Viac: <https://www.tvdoktor.sk/video/213-phdr--maria-levyova/?fbclid=IwAR0hWrRPGITdeiJvioUcqnboWfvsVuzypyv2sOdUjfyI802Xs-MiuTXMCCQ>
- Plus JEDEN DEŇ, STV, TV Markíza, Pravda- otázky k neetickému správaniu zdravotníka na urgentnom príjme- ML
Viac: <https://www1.pluska.sk/regiony/vychodne-slovensko/otrasne-video-kosickej-nemocnice-pozrite-ako-zaobchadzal-zdravotny-brat-pacientom?fbclid=IwAR16ieDWS23oFdMhNOpHCJu135T1Yx6KyFQo5rigimHgaALcFmt3c2HYm7Y>
- Rádio Impuls- rušenie APS, zazmluvnenie Nemocnice Bory- ML
- Slovenka- rušenie ambulantných pohotovostných služieb pre deti- ML, LB

K bodu 7: Úlohy a ciele predsedníctva AOPP na r. 2023 - kontrola plnenia úloh zverených členom predsedníctva

Rozdelenie úloh členov predsedníctva na r. 2023

- Priority a ciele na r. 2023 - návrh pripravila MF a pripomienkovalo ich predsedníctvo, spolupracovníci. Predsedníctvo návrh schválilo online hlasovaním.
Viac na: <https://aopp.sk/co-robime/ciele-priority> ,
- Následne po schválení „Cieľov a priorít“ členovia predsedníctva, kancelária , spolupracovníci obdržali podrobný Harmonogram činnosti AOPP na r. 2023, ktorý pripravila ML. Ide o interný materiál predsedníctva, ktorého cieľom je rozdelenie úloh predsedníctva v rámci realizácie počas r. 2023. V rámci harmonogramu došlo k posunutiu termínov pri realizačnom zabezpečení 7 Celoslovenskej konferencie a doručení návrhov na ocenenie lekárov a sestier, aj kvôli workshopu, ktorý sa konal po VZ AOPP. Veríme, že ten sklz dobehne.
- Kvôli blížiacim sa parlamentným voľbám bol DT poverený prípravou programových priorít pacientov. Programové priority AOPP na volebné obdobie pripravili- ML, EM, MF a boli predložené členským organizáciám pred konaním VZ a na workshope 17.5. sa politikmi a za účasti partnerov.

- Rozdelenie medzinárodnej spolupráce EPF,IAPO- k rozdeleniu nedošlo. Doriešiť je potrebné na júnovom zasadnutí predsedníctva, prípadne na mimoriadnom zasadnutí k tejto téme.
- Pravidelné vyhodnocovanie cieľov a harmonogramu na zasadnutiach predsedníctva- plnenie úloh kancelária AOPP, predsedníctvo, PR spolupracovníci. Počas letných mesiacov, keď sa bude dať očakávať menej pracovných povinností bude potrebné pristúpiť aj k revízii a aktualizácii webovej stránky AOPP.
- Za plnenie zodpovední : predsedníctvo AOPP a kancelária AOPP, spolupracovníci

K bodu 8: VZ AOPP 17.5.2023 – vyhodnotenie

- Zápisnica z VZ bola v súlade s uzneseniami doručená členom AOPP a je uverejnená na: https://aopp.sk/storage/app/media/Valne%20zhromazdenie/Zapisnica_Valne%20zhromazdenie%20AOPP%2017.5.2023.pdf
- VZ AOPP okrem iného uložilo predsedníctvu:
 - Pripraviť 7. Celoslovenskú patientsku konferenciu v novembri 2023
 - a kancelárii prípravu VZ AOPP v r. 2024
 - vypracovať smernicu na obmedzenie práv neplatičov členských príspevkov

K bodu 9: workshop pod názvom „Zdravotníctvo orientované na pacienta“ a diskusia s politikmi, ktorý sa konal 17.5.2023- vyhodnotenie

- hlavnou témou workshopu bolo predstavenie 13 patientskych priorit pred voľbami do NR SR, venovali sme sa predovšetkým téme práv pacientov, ktorá sa dotýka všetkých oblastí poskytovania zdravotnej starostlivosti a liečby. Otvorili sme aj diskusiu so zdravotníckymi expertmi v jednotlivých politických stranách o zdravotníctve a jeho orientácii na pacientov. Video záznam spolu so správou je verejne dostupný.

Viac : <https://aopp.sk/clanky/default/edukacny-workshop-zdravotnictvo-orientovane-na-pacienta>

- Predsedníctvo AOPP si cení účasť zástupcov patientskych organizácií, verejnosti, expertov pre zdravotníctvo z jednotlivých politických strán, partnerov z ktorými AOPP dlhodobo spolupracuje.
- Programové priority AOPP boli doručené účastníkom diskusného panelu- expertom jednotlivých politických strán pre oblasť zdravotníctva, aj za SME RODINA, ktorí sa nezúčastnili diskusie.

K bodu 10: Príprava 7. Celoslovenskej patientskej konferencie AOPP- 24.11.- 25.11.2023 – Hotel Bratislava, Bratislava

- 7 Celoslovenská patientska konferencia sa bude konať 24.11.- 25.11.2023 v hoteli Bratislava, v Bratislave – priestory zabezpečila kancelária AOPP- KG,
- Téma konferencie „ Priority MZ SR a organizácii v zdravotníctve v novom volebnom období orientované na pacientov“,
- O záštitu bude potrebné požiadať prezidentku SR (ešte nebola požiadaná) a odborného garanta rektora SZU; diskusný panel - Lekárska fakulta – komunikácia s pacientami
- Členovia predsedníctva obdržali program rozdelený na jednotlivé bloky a dodali návrhy na diskutujúcich v jednotlivých blokoch. partnerov, vyžadujú ho. Program pripravila – ML, EM, MF
- Oslovenie prednášajúcich a partnerov je potrebné zrealizovať v predstihu- najneskôr po VZ v máji - júni
- Partneri boli oslovení v júni 2023 – časový priestor na odpovede do júla 2023

- Prednášajúci neboli oslovení
- Členské organizácie boli oslovené kvôli zasielaniu návrhov na ocenenie „Môj lekár“ a „Moja sestra „ termín posunutý do 15.8. 2023
- návrhy na odbornú porotu, p. Fajnorová, p. Fabianová, p. Ivančíková, p. Lovasová a p. Tomek

Zodpovední: predsedníctvo, kancelária AOPP

K bodu 11: Projekty AOPP – schválené predsedníctvom, ktoré pokračujú v r. 2023

Aktuálne projekty, ktoré sú realizované v súlade s harmonogramom (uzn. A/8/1/ 2023 k bodu 7)

Zodpovední: predsedníctvo AOPP

Právna poradňa pacientom - zabezpečená -pokračuje v r. 2023

- Poskytovanie právneho poradenstva v oblasti poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti, zverejňovanie aktuálnych opatrení.
- Počet žiadosti o právne poradenstvo neustále rastie aj tento rok.

Najčastejšie oblasti:

- Poskytovanie zdravotnej starostlivosti a znižovanie jej dostupnosti
- (vrátane kúpeľnej starostlivosti, práv pacientov, ...),
- (poskytovanie zdravotnej starostlivosti a nespokojnosť s kvalitou, dostupnosťou, neetickým správaním zdravotníkov, lieky na výnimky, poplatky v zdravotníctve)
- Lieky a zdravotnícke pomôcky
- Zdravotné poistenie
- Sociálne poistenie a sociálne zabezpečenie
- Iné zameranie (napr. odškodnenie za poškodenie zdravia
- Etika zdravotníckych pracovníkov
- Poplatky v zdravotníctve
 - Štatistika a prehľad podnetov za r. 2022 bol doručený členom predsedníctva

Zodpovední: predsedníctvo AOPP

Legislatívna komisia – pokračuje aj v r. 2023

- založená v súlade so štatútom AOPP schváleným predsedníctvom (predseda - Lévyová, podpredseda – advokát Okenica, členovia predsedníctva, partneri a hostia prizvaní v súlade so zmenami a prípravami právnych predpisov, ktoré sa počas pandémie prijímajú v núdzovom režime). Je potrebné zabezpečiť finančne a personálne právne poradenstvo aj v druhom polroku 2022
 - sledovanie legislatívnych procesov v rámci MPK a informovanie o aktuálnych procesoch (EM),
 - rozhodnutie o preposlaní návrhov na pripomienkovanie k novele právnych predpisov členom, príprava základných pripomienok a sumarizovanie pripomienok v rámci MPK (ML, EM, predsedníctvo AOPP),
 - spolupráca pri kreovaní a pripomienkovaní návrhov na právne predpisy – začlenenie v rámci participácie členské patientske organizácie.

Zodpovední: ML, predsedníctvo AOPP

Projekt "Tréning členských patientských organizácií v oblasti manažovania ľudských zdrojov, projektového manažmentu a dátového manažmentu"

- Ciele projektu: primárne zameranie na vzdelávanie zástupcov a predstaviteľov patientských organizácií. Kľúčovými zručnosťami, ktoré je potrebné doplniť sú: manažment a vedenie ľudských zdrojov, zbieranie, spracovanie a vyhodnocovanie dát a projektový manažment.
 - Realizácia projektu vo viacerých moduloch so zameraním na dosiahnutie cieľov pri nadobúdaní kľúčových zručností
 - Jednotlivé moduly realizované postupne do augusta 2023. Projekt má veľmi pozitívnu odozvu zo strany účastníkov
- Zodpovední: MF, predsedníctvo AOPP

Fond na podporu vzdelávania členských patientských organizácií - pokračuje aj v r. 2023

- Cieľom projektu je finančná podpora členských patientských organizácií v rámci organizovania vzdelávacích aktivít. V rámci projektu sú vyčlenené finančné prostriedky na vytvorenie fondu(z 2% z dani) v rámci rozpočtu AOPP
 - O podporu v roku 2021, 2022, 2023 - OZ Lymfoma a leukémia, Malíček, HANS, Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, OZ ŠANCA PRE PEČEŇ, Slovak Crohn club, Liga Zdravia, LPRe, SKLON, Asociácia Marfanovho syndrómu, Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, Spoločnosť' psoriatickov a atopikov SR
 - Nepodarilo sa získať partnerskú podporu na projekt
 - Prezidentka navrhla aj zváženie ďalších projektov v oblasti vzdelávania, ktoré by mali byť zamerané na aktuálne témy v oblasti zmien v legislatíve a participácie patientských organizácií ako partnerov na pôde MZ SR a pri ich implementácii do praxe a lepšej vymožitelnosti práv pacientov. Zároveň je potrebné hľadať alternatívy posilnenia podpory, aj finančnej, členských patientských organizácií aj v rámci, už realizovaného projektu „Vytvorenie fondu na podporu vzdelávania a činnosti členských patientských organizácií“
 - AOPP a členské organizácie partneri MZ v oblasti zdravotnej a liekovej politiky
 - Bude potrebné rozvíjať aj v r. 2023 vzdelávacie projekty HTA, lieková politika, OSN, klinické skúšania.
- Zodpovední: ML, predsedníctvo AOPP

Projekty MZ SR

- Projekt „Štandardné diagnostické a terapeutické postupy – MZ“ - pokračuje do novembra 2023
 - Zasadnutia komisie sa konali štyrikrát v r. 2022. V apríli 2023 boli doručené ŠDTP na pripomienkovanie. Posledné zasadnutie sa konalo 22.5.2023. V rámci pripomienkovania boli oslovené aj patientske organizácie.
 - Zodpovedný: ML
- Projekt „Postupov pre výkon prevencie (PpVP)- MZ SR- pokračuje do novembra 2023
 - Zasadnutia komisie sa budú konať štyrikrát v r. 2022
 - V apríli boli doručené PpVP na pripomienkovanie. Zasadnutie komisie 22.5. 2023.
 - Zodpovedný: ML

Predseda oboch komisií, odborný garant Národného projektu, zástupca Odborného projektového tímu je **prof. MUDr. Juraj Payer, PhD., MPH, FRCP**

Zodpovedný: ML

Viac na: <https://www.health.gov.sk/?spdtp>

- **Členstvo v Kategorizačnej komisii pre ústavnú zdravotnú starostlivosť (KK ÚZS)**

- Materiál Vyhláška sa nachádza na stránke: <https://www.slov-lex.sk/legislativne-procesy/SK/LP/2022/357>

Zodpovedný: ML

Harmonogram prác na r. 2023 :

- 04/2023 - príprava a zber podnetov na zmenu kategorizácie ÚZS (novela vyhlášky)
- 02/2023 - 04/2023 - práce Odborných pracovných skupín - príprava podkladov pre úpravu vyhlášky
- 05/2023 - 08/2023 - zasadnutia Kategorizačnej komisie pre ústavnú zdravotnú starostlivosť, zasadnutia začínajú v júni 2023 a budú sa konať do 15. augusta 2023
- 08/2023 - schválená novelizácia kategorizácie ÚZS Kategorizačnou komisiou
- 9/2023 - 11/2023 - legislatívny proces novelizovanej vyhlášky (MPK,...)
- 11/2023 - novelizovaná vyhláška o kategorizácii ústavnej starostlivosti

Kategorizácia nemocníc

- 12/2022 - vydanie prvej časti kategorizácie nemocníc - zaradenie nemocníc do základnej úrovne
- 02 - 03/2023 - diskusia o doplnkových programoch - návšteva nemocníc zo strany MZ SR
- 03/2023 - vydanie rozhodnutí o doplnkových programoch a kompletná prvá sieť nemocníc
- 04/2023 - žiadosti nemocníc o zmenu v sieti doručené Ministerstvu zdravotníctva
- 06/2023 - prvé vyhodnotenie siete
- 08/2023 - vydanie rozhodnutí v prípade zmien
- 10/2023 - zverejnenie zmien v zozname kategorizovaných nemocníc a detailných dát o sieti
- 01/2024 - plnenie podmienok definovaných vo vyhláške a zákone

Zodpovedný: ML

- **Členstvo v Monitorovacej komisii pre dohľad nad plnením úloh Strategického rámca starostlivosti o zdravie pre roky 2014-2030**

- Strategický rámec pre zdravie pre roky 2014-2030 (ďalej „Strategický rámec“) nastavuje základný a všeobecný rámec na dlhé časové obdobie, vďaka čomu zabezpečuje kontinuitu.
- Predstavuje východisko pre tvorbu ďalších strategických materiálov, čiastkových stratégií, reformných zámerov a pod.
- druhé zasadnutie 2.5.2023. Za AOPP predložený návrh na rozšírenie sledovaných indikátorov:

- Rozšírenie parametra dojčenská úmrtnosť o perinatálnu úmrtnosť (podskupina dojčenskej úmrtnosti), ktorá poukazuje na príčiny bezprostredne súvisiace s prenatálnou a perinatálnou starostlivosťou.
- Rozdelenie parametra skrining rakoviny prsníka na :
 - sekundárny skrining preventívnou gynekológom (návštevnosť, pravidelnosť) a
 - na diagnostickú mamografiu - sledovanie času od odoslania po absolvovanie vyšetrenia a následne čas od vyšetrenia po absolvovanie chirurgického zákroku.
- Rozdelenie parametra skrining rakoviny krčka maternice na:

- primárny skrining vakcináciou podľa veku a pohlavia (aj chlapci sa očkujú kvôli iným typom karcinómu),
- sekundárny skrining v ambulancii gynekológa ((návštevnosť, pravidelnosť podľa veku),
- diagnostická kolposkopia - sledovanie času od odoslania po absolvovanie vyšetrenia a následne čas od vyšetrenia po absolvovanie chirurgického zákroku.
- Spotreba antibiotík – porovnanie spotreba verzus vyšetrenia citlivosti,
- Preventívne prehliadky (pravidelnosť) doplniť o parameter čas do oznámenia výsledkov,
- Výdavky na lieky doplniť o samostatný parameter výdavky na lieky určené na liečbu ojedinelých ochorení, a samostatný parameter výdavky na lieky určené na liečbu onkologických ochorení,
- Rovnako zaslaný návrh na zmenu informovaného súhlasu, ktorý by zlepšil informovanosť a zrealizoval spôsob informovania ako aj zjednodušil pozíciu pre poskytovateľov.

Viac na <https://www.health.gov.sk/?strategia-v-zdravotnictve>

Zodpovedný: EM

- **Členstvo v Kategorizačnej komisii a rade pre lieky (novela zákona č. 363/2011 Z.z.)**
 - Zastupuje predsedníctvom AOPP navrhnutá a MZ SR menovaná: Petra Badáčová
 - **Členstvo v Kategorizačnej komisii a rade pre zdravotnícke pomôcky, dietetické potraviny a ŠZM (novela zákona č. 363/2011 Z.z.)**
 - Zastupuje predsedníctvom AOPP navrhnutá a MZ SR menovaná: Mgr. Mária Tomová
- Zodpovední: Predsedníctvo AOPP

Projekty občiansky sektor - komora MVO, ÚSVROS - projekty pokračujú v r. 2023

Komora pre mimovládne neziskové organizácie. Pravidelné zasadnutia a spájanie v rámci podpory OZ. Príprava novej koncepcie rozvoja občianskej spoločnosti. Plánuje sa konferencia v Bratislave aj pre rok 2023.

Vznikli rezortné rady a komisie.

Zodpovedný: EM

Rada vlády SR pre MNO (kreovaná v rámci ÚSVROS, predseda rady minister vnútra- členstvo)

- **Plánované zasadnutie Rady vlády 13.6.2023** prezenčnou formou. Potvrdená účasť. (EM)

- **Projekt NPPARTI (Podpora partnerstva a dialógu v oblasti participatívnej tvorby verejných politík II.),** jeden z cieľov je aktualizácia pravidiel zapájania verejnosti do tvorby verejných politík. Za AOPP zaslané finálne pripomienky k obsahu nového materiálu 19.5.2023. **Projekt pokračuje, stretnutie bolo 26.5. 2023 s prezentáciou nového materiálu.** Materiál je po dohode ďalej zaslaný na odsúhlasenie, bude prezentovaný na Rade vlády 13.6.2023.

Zodpovedný: EM

- projekt „Deň ženského zdravia“
 - stretnutia vo VUC – BA, BB,KE v mesiacoch apríl, máj 2023
 - diskusia o ženskom zdraví so zástupcami VÚC, odborníkmi, zamestnávateľmi, zástupcami patientskych organizácií.
- viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/den-zenskeho-zdravia-v-banskej-bystrici>

- viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/den-zenskeho-zdravia-v-bratislave>
- o aktívna Účasť za AOPP na všetkých podujatiach ML
 - o v spolupráci s partnermi budú vypracované závery a odporúčania v oblasti ženského zdravia
Zodpovedný: ML

Mediálne aktivity

- V rámci mediálnych a PR aktivít je potrebné sa zamyslieť aj nad cieľovými mediálnymi kampaňami, tlačovými správami, ktoré vychádzajú z činnosti AOPP. Bolo by vhodné, aby svojimi príspevkami prispievali na stránkach AOPP(web, fb) členovia predsedníctva a AOPP. Blogmi prispieva EM pre ZdN
- Významné pamätné dni pre pacientov – fb. stránka (v súlade s mesačným harmonogramom na r. 2023)
- Sledovanie návštevnosti stránok a mediálnych výstupov
- *Newsletter AOPP- vychádza v online forme raz mesačne*
- *Reputatinn N - dlhodobo spolupracuje v oblasti komunikačnej stratégie s AOPP (projekt Lieky s Rozumom, vydávanie tlačových správ, komunikácia s médiami, vedenie stránok- web a fb. príprava Newslettera AOPP atď.). Spolupráca v rámci zmluvných podmienok schválených predsedníctvom*
- *V marci 2023 pracovné stretnutie prezidentky, kancelárie s Reputatinn N- dohodnuté priority v súlade s prioritami a cieľmi AOPP a Harmonogramom činnosti AOPP na r. 2023*
Zodpovední: predsedníctvo AOPP, KG, LB

Projektová, analytická činnosť, fundraising,

- Potrebne zväžiť možnosť spolupráce s projektovými manažermi, ktorí by vedeli vyhľadávať projekty zverejňované nadáciami, prípadne inými organizáciami v rámci EŠIF (*zamestnávateľia, 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: MF, predsedníctvo, PR spolupracovníci a kancelária AOPP

Členstvo v medzinárodných organizáciách

- o AOPP je členom EPF a IAPO. Na zasadnutí rozdiskutované zmeny v zastupovaní a práci v medzinárodných organizáciách. Definitívne rozdelenie bude odsúhlasené na zasadnutí predsedníctva v septembri 2023
Zodpovední: VI, predsedníctvo AOPP – pokračuje, je potrebné doriešiť na zasadnutí predsedníctva v júni 2023- pracovné stretnutie VI, DT
- o 29. apríla 2023 sa zástupcovia členských organizácií EPF z celej Európy osobne stretli v Bruseli na výročnom valnom zhromaždení po skončení trojročného funkčného obdobia všetkých piatich členov Etickej komisie, VZ si zvolilo do komisie nových členov, a to na základe odporúčaní členských organizácií

Po hlasovaní členov Etická komisia bude počas najbližších 3 rokov pracovať v zložení:

- Dimitrios Athanasiou (Svetová organizácia Duchenne)
- Dominik Tomek (Asociácia na ochranu práv pacientov na Slovensku)
- Michal Rataj (EAMDA - European Alliance of Neuromuscular Disorders Association)
- Veronica Rubio (Asociácia európskych spoločností celiatikov)

- Pedro Carrascal (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)

Etická komisia EPF je kľúčovou súčasťou EPF pri napĺňaní poslania organizácie. Medzi úlohy členov Etickej komisie patrí vydávanie stanovísk alebo rád na základe písomnej žiadosti o radu; odporúčanie vhodného riešenia konfliktu záujmov a poskytovanie všeobecných rád o širších etických otázkach, ktoré musí EPF riešiť, v kontexte legislatívy alebo praxe.

K bodu 12 – Diskusia

- ML- informovala členov predsedníctva o tom, že sa opakovane pokúsi AOPP osloviť prezidentskú kanceláriu a prezidentku SR s opakovanou žiadosťou o prevzatie záštity a prijatie predsedníctva AOPP a členských patientskych organizácii, ocenených lekárov a sestier v novembri 2023 počas Celoslovenskej konferencie AOPP
- ML- informovala o doručenom e- maily Dr. Lacka na podporu skríningu retinopatie- bude prediskutované s patientskymi združeniami, ktoré združujú diabetikov
- EM- otvorila diskusiu k rokovaciemu poriadku AOPP kvôli predchádzaniu nezhôd v rámci predkladania návrhov na hlasovanie delegátov a predsedníctva. ML informovala, že v spolupráci s advokátmi a predsedníčkou RK boli vypracované v r. 2019 nový Rokovací poriadok VZ schválený delegátmi VZ, ktorý spĺňa základne demokratické princípy rokovania na VZ. Pokiaľ prídu členovia predsedníctva s návrhmi na zmeny bude ich potrebné pre najbližším VZ prediskutovať s predsedníčkou RK a advokátmi. Rokovací poriadok je dostupný na: <https://aopp.sk/storage/app/media/Dokumenty/Stanovy%202019/rokovaci-poriadok-vz-maj-2019.pdf>
- ML- informovala predsedníctvo o zasadnutiach KK k ústavnej starostlivosti, ktoré sa budú konať od 16.6. 2023 do 20.8. 2023, a to jeden až dvakrát týždenne. Počas neprítomnosti si to bude vyžadovať v prípade potreby zastupovanie prezidentky viceprezidentmi a členkami predsedníctva. Ide o letné- dovolenkové obdobie, preto požiadala členov predsedníctva o nahlásenie čerpania dovoleníek.

Bod 13 - Návrhy na uznesenia

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 8.6.2023

A. Predsedníctvo schvaľuje:

- A/1/4/2023 - Návrh programu zasadnutia
- A/2/4/2023 - ML za zapisovateľku zápisnice, za overovateľa EM
- A/3/4/2023 - Kontrolu plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 17.4.2023
- A/5/4/2023 - Informácie o činnosti prezidenta a členov predsedníctva od posledného zasadnutia predsedníctva
- A/6/4/2023 - Refundáciu nákladov členom predsedníctva AOPP za obdobie od 1.1.2023 do 30.5.2023
- A/7/4/2023 - Žiadosť Spoločnosti psoriatickov a atopikov SR AOPP o príspevok z Fondu na podporu vzdelávania na organizovanie odborného seminára v Smrdákoch, ktorý sa bude konať 17.6.2023 v Trnave
- A/8/4/2023 - Náklady spojené s manažmentom a prípravou projektov na druhý polrok 2023

B. Predsedníctvo ukladá

- B/1/3/2023 - Kancelárii a prezidentke AOPP osloviť prezidentku SR s opakovanou žiadosťou o prijatie predsedníctva AOPP a členských patientskych organizácii prezidentkou SR v novembri 2023

C. Predsedníctvo berie na vedomie

C/1/4/2023 - stav hospodárenia AOPP od 17.4.2023 do 08.6.2023

C/2/4/2023 - informácie o hospodárení a finančnom stave na účte AOPP od posledného zasadnutia
Predsedníctva

C/3/4/2023- mail KG o návrhu ukončenia pracovného pomeru na vykonávanie administratívnych prác
dohodou pre AOPP na základe zmluvných podmienok

C/4/4/2023- berie na vedomie zvolenie DT do Etickej komisie EPF

Bod 14 - Schválenie uznesení

Prítomní členovia predsedníctva AOPP odsúhlasili návrh uznesení počtom hlasov:

- za 5
- proti 0,
- zdržal sa 0.

Bod 15 - Záver

Mária Lévyová poďakovala všetkým zúčastneným za účasť.

Termín ďalšieho zasadnutia predsedníctva AOPP po dohode s členmi predsedníctva AOPP sa bude
konať 4.9. 2023 online formou.

Predsedajúca: Mária Lévyová

Zapísala: Mária Lévyová

Overil: Elena Marušáková

Dňa 8.6.2023