

Zápisnica 4/2019
zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 09.07.2019 o 10:00

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

Prítomní členovia Predsedníctva:; Mária Lévyová (ML), Dominik Tomek (DT); Ľubica Pilková (LP), Richard Fides (RF), Juraj Bók (JB)

Pozvaní: Helena Valčeková (HV)

Ospravedlnení: Petra Balážová (PB), čestná prezidentka Eva Madajová (EM), Lucia Ballayová (LB), Peter Marčan (PM), Jarmila Fajnorová (JF)

Program zasadnutia:

1. Otvorenie
2. Voľba zapisovateľa a overovateľa
3. Schválenie programu
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 30.05.2019
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 plánu 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 plnom počte.

K bodu 2

Za zapisovateľku bola schválená Helena Valčeková (HV) 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/1/3/2019 – A/3/3/2019; A/8/3/2019

B/1/3/2019 - B/4/3/2019; B/5/3/2019 - B/8/3/2019

Plní sa priebežne:

A/4/3/2019 – A/7/3/2019

B/5/2/2019

K bodu 5:

- ML predložila správu o hospodárení Predsedníctvu
 - Stav na účte k 30.06.2019 -25 306,07 EUR

- Stav 2% z daní k 30.06.2019 - 2040,00 EUR
- Stav na účte Lieky s rozumom k 30.06.2019- 1 860 EUR
- Návrh – iné kancelárske priestory – dostupnejšie finančne aj dopravne

K bodu 6:

ML

Mediálne stanoviská

- TS- dlhodobá starostlivosť, brifing s novinármi po skončení celoslovenskej konferencie k dlhodobej starostlivosti
 - STV 1- TV Noviny - zmeny v očkovaní
 - Pravda- rozhovor práva pacientov
- Viac na: <https://seniori.pravda.sk/poradna/clanok/518422-viete-ake-su-vase-prava-pri-poskytovani-zdravotnej-starostlivosti/?fbclid=IwAR1ByPNXzDPhab5-LGDjJBE-oFhtNcz1A3A6-4uOCvYvqd9VpBjdz6pXLKM>
- STV 1- Ranné správy 17.06.2019 – diskusia o generikách
 - Lekárske listy, rozhovor – odpovede o činnosti AOPP, medzinárodných aktivitách, spolupráci s inými organizáciami, poradenstve- spolupráca pri vypracovaní DT,PB

Účast' na konferenciách/seminároch/stretnutiach

- Organizačné zabezpečenie a odborná garancia Celoslovenskej konferencie k projektu Stratégie LTC- 04.06.2019
Viac na aj s video záznamom: <https://aopp.sk/clanok/odbornici-diskutovali-o-smerovani-dlhodobej-starostlivosti-na-slovensku>
- Medirex- prac. stretnutie s Generálnym riaditeľom, oboznámenie sa s odbornými a pracovnými postupmi, hľadanie možnosti spolupráce v oblasti vzdelávania pacientov
- Jana Žitňanská (bývala europoslankyňa) - pracovné stretnutie k LTC + aktuálnych potrebách pacientov v zdravotníctve
- Konferencia SK MED(20 výročie)- účasť v diskusnom paneli. Diskusie sa zúčastnili viceprezident AOPP Richard Fides (RF) , za SLOVILCO Eva Benžová, za SSOOR Beáta Greš Halasz
Viac na: <https://aopp.sk/clanok/v-bratislave-sa-diskutovalo-o-dostupnosti-medicinskich-technologii-perspektive-pacientov-na-slovensku>
- Zasadnutie Komory MVO- rokovanie zamerané na EŠIF v ďalšom programovom období
- Rada vlády pre neziskový sektor
- Jansen Cillag - prac. stretnutie rozvoj spolupráce , podpora konferencie
- Účasť na zasadnutí poroty- môj lekár, moja sestra

Legislatíva:

- Stanovy AOPP zaslané na MV na preregistrovanie dňa 13.06.2019
- 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)
- Financovanie zdravotníctva – prípravne práce na projekte

DT

- komunikácia s magistrátom Hl.m, Bratislavy – parkovacia politika a pacienti
- aktivity pri príprave projektu analýzy financovania zdravotníctva
- stretnutia s analytikmi INESS
- príprava Market Access seminára so vstupmi AOPP a INESS
- príprava memoranda o financovaní zdravotníctva a potreby pacientov
- analýzy volebných programov a potreby pacientov-
- účasť na sedeniach prípravného výboru „skupina pre HTA a farmakoekonomiku“ pri komisii MZ SR pre ŠDTP
- návrh a skompletizovanie programu 3. patientskej konferencie

LP

- práce na príprave projektu - Chráň si svoj inzulín pokračujú (jeseň 2019)
- 3 časti projektu:
 - orientované na diabetikov 2. typu, prevencia diabetu, je to pre aktívnu kategóriu ľudí - médiá, zmeny životosprávy
 - letáková forma
 - informácie na webovej stránke projektu
- partner AOPP, realizácia - Diabetikinfo

K bodu 7:

- Odborná porota - Holomáň (predseda- SZÚ, lekár), Pilková (AOPP), Fabiánová (sestra), Fajnorová (pacienti- SZSM); Lovasová (médiá ZdN) – stretnutie sa konalo 18. júna 2019
- ocenenie „Môj lekár“:
 - doc. MUDr. Mária Belovičová, PhD. mim. prof. (navrhlo OZ Liga zdravia)
 - doc. MUDr. Miriam Čiljaková, PhD. (navrhlo OZ Diabetikinfo.sk)
 - MUDr. Katarína Dulková, PhD. (navrhla Asociácia Marfanovho syndrómu)
 - Prof. MUDr. Jozef Glasa CSc. PhD(navrhla AOPP)
 - Prof. MUDr. Tibor Hlavatý, PhD. (navrhlo OZ Slovac Crohn Club)
 - MUDr. Jaroslav Lúčan, PhD. (navrhlo Slovenské združenie stomikov SLOVILCO)
 - MUDr. Marián Rošák, MPH (navrhla Slov. spol. pre ošetrovanie otvorených rán)
 - Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc, FRCP (navrhla OZ Liga proti reumatizmu na Slovensku)
 - MUDr. Darina Slezáková, PhD. (navrhlo OZ Slovenský zväz sclerosis multiplex)
 - MUDr. Ivan Turčan, PhD. (navrhlo OZ Viktorky)
- ocenenie „Moja sestra“
 - Bc Zuzana Antolová (navrhlo OZ Diabetikinfo)
 - Beata Bachová (navrhlo OZ Šanca pre pečeň)
 - Ľubica Figurová (navrhlo OZ Lymfoma Slovensko)
 - Mgr. Roman Flamík (navrhlo OZ Liga proti reumatizmu na Slovensku)
 - Mgr. Mária Hermanová (navrhlo OZ Malíček)
 - PhDr. Alena Kellnerová, MPH. (navrhla AOPP)
 - PhDr. Anna Macková, MPH (navrhla AOPP)
 - Mgr. Stanislava Oravcová (navrhlo OZ Slovac Crohn Club)
 - Mgr. Viera Priesolová (navrhlo OZ Slovenský zväz sclerosis multiplex)
 - Bc. Ľubica Procházková (navrhla Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku)
- PROGRAM :
 - Piatok – 22.11.2019
 - Moderátor- 1. panel – Tomáš Szalay
 - 1. panel – Partneri pre zdravie

- Zdravotná poisťovňa ako partner pacienta
- Moderné trendy v nemocničnej starostlivosti
- Laboratórna diagnostika 3. tisícročia
- Lieky ako súčasť servisu pre pacienta-farmakoterapia sa mení
- Zdravotnícke pomôcky-aká je ich dostupnosť a informovanosť pacientov?
- Kam kráča ambulantná starostlivosť?
- Moderátor -2. panel –Ján Kyselovič
- 2. panel – Pacient a liek
 - Dostupnosť biologickej liečby na Slovensku – výsledky medzinárodnej štúdie
 - Včasná intervencia šetrí zdroje
 - Koho vzdelávať, - pacienta, či lekára?
 - Štandardné postupy a ich dopad na farmakoterapiu
- Moderátor – 3. panel - ML
- 3. panel – Sociálne zmeny zdravia
 - Dlhodobá zdravotná starostlivosť – nekonečný príbeh
 - Posudkové lekárstvo – potrebujeme zmeny?
 - Budú legislatívne zmeny v poskytovaní zdravotnej a sociálnej starostlivosti ?
 - Kto chráni práva a záujmy pacientov, odkázaných a klientov?
- Sobota-23.11.2019
- Moderátori 23.11.2019 - Juraj Javorský, Martin Vlachynský
- 4. Panel - Partneri pre zmeny
 - Diskusia so zástupcami politických strán
 - Správa o stave zdravotníctva z pohľadu pacienta
 - Minulosť, súčasnosť a budúcnosť financovania zdravotníctva
 - Politici a pacienti – je vôbec možná spolupráca?
 - Aké zdravotníctvo budú mať po voľbách?
- Opätovné oslovenie partnerov:
 - členovia predsedníctva vyvinú úsilie na získanie partnerov a sponzorov na 3. celoslovenskú patientsku konferenciu v rámci svojich možností a kontaktov
 - Informovať AOPP o oslovení partnerov do 31.07.2019
- HV – poslať opätovne list partnerom s predbežným programom
- Návrh – poplatok za účasť na konferencii – 20 eur- schválené VZ
- Organizačný výbor: ML, HV, PB, DT, ĽP, 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 - posilať 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)
- Projekt AOPP - EPF „**EUPATI – Pacient a liek**“ - pokračovanie vzdelávania pre pacientov
 - komunikácia s patientskymi organizáciami
 - Účasť na pravidelných prednáškach organizovaných SZU – Inovácie v medicíne
- Projekt „**Lieky s rozumom**“
 - Druhý ročník projektu končí v auguste 2019
 - na MZ SR – podaná žiadosť s návrhom nových tém
 - plánované stretnutia s partnermi
- Národný projekt splnomocnenca ÚV ROS – za AOPP „**Stratégia dlhodobej starostlivosti**“

Ukončenie projektu 30.08.2019

- Zrealizované počas dvoch rokov - opakované stretnutia na pôde MZ SR, MP SVaR, stretnutia pracovnej skupiny v pravidelných mesačných intervaloch, pripomienkovanie legislatívnych návrhov a zmien (dva návrhy zákona o LTC, zmeny v zákonoch 576/2004Z.z. – aj členmi pracovnej skupiny za AOPP - časť LTC vypustená do platnosti vošli audity a kvalita, indikátory kvality, 448/2004 Z.z., 581/2004 Z.z.- pripomienkové konanie k zákonu 581/2004 Z.z.- stratifikácia a následná starostlivosť....) , dva prieskumy pre laickú a odbornú verejnosť, šesť záverečných seminárov vo VÚC, prezentovanie projektu na vzdelávacích aktivitách členov AOPP, záverečná konferencia v Bratislave 4.6. 2019
- V mesiacoch apríl - máj 2019 v rámci projektovej pracovnej skupiny finálne pripomienkovanie, aktualizácia Stratégie LTC v súlade s požiadavkami verejnosti a legislatívnym stavom - tie sa neustále menili a posledné pripomienkové konanie začalo 04.06.2019. Popis legislatívneho súčasného stavu v oblasti posudzovania a poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Návrhy na riešenia z pohľadu pacientov a verejnosti. V mesiaci júl príprava finálnej verzie stratégie LTC. Po odsúhlasení návrhu partnermi MZ SR, MP SVaR- publikovanie Stratégie LTC
- Do 30.08.2019 odovzdať spripomienkovanú 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- zdravotnícke pomôcky novela vyhlášky Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorou sa ustanovuje zoznam zdravotníckych pomôcok, ktoré je možné predpísať na preskripčný záznam s poznámkou „REPETATUR“- M. Laščeková.
 - Pravidelné zasadnutia – 6x ročne a podľa potrieb

K bodu 9:

- Podľa schváleného Harmonogramu na FB – svetové dni

K bodu 10:

- Interná komunikácia – rozhodovanie o dátume konania udalosti - odosielateľ emailu zbiera odpovede, následne udalosť s najväčším počtom sa bude konať – odpovedať len odosielateľovi emailu
- Interná komunikácia – hlasovanie – odpovedať všetkým
- ML, DT, RF – komunikuje s ekonomickými analytikmi a pripravuje projekt analýzy financovania zdravotníctva, pracovné stretnutie o postupoch dňa 15.7.2019
- Predsedníctvo navrhlo do prac. skupiny k projektu „Tvorba nových a inovovaných postupov pre výkon prevencie a ich zavedenie do medicínskej praxe“ (ďalej len PpVP) za AOPP týchto zástupcov:
 - 1) Dominik Tomek
 - 2) Ľubica Pilková
 - 3) Mária LévyováMZ SR rozhodlo o zástupcovi za AOPP do prac. skupiny PpVP - Máriu Lévyovú
- RF predstavil ideu projektu AOPP a biologické lieky, DT myšlienku rozviedol, poukázal na prínosy, riziká a náročnosť projektu. Predsedníctvo sa uznieslo, že DT a RF spracujú návrh projektu ak sa nájde sponzor, ktorý úvodnú štúdiu zafinancuje, predpokladá sa suma 2000 eur na začiatok
- **návrhy projektov DT:**
 - navrhnuť lekárniam partnerstvo v rámci spolupráce s patientskou poradňou a takéhoto partnera vhodnou formou zviditeľniť
 - “Klub priateľov pacientov pri AOPP“ – združoval by prednostne mediálne známe tváre, ideálne s vlastnou alebo rodinnou anamnézou s vážnym (prekonaným)

ochorením, osoby z PR prostredia (médiá, agentúry...), politicky činné osoby...v princípe ale každého, kto prejaví dobrú vôľu a chce pomôcť pacientom odborne, mediálne, finančne, kontaktmi a podobne

- „politici pre pacientov“ - ocenenie nie len lekárom, sestry, ale aj politikom všetkých úrovní, ktorí významným spôsobom pomohli pacientom, podporili pacientov, prejavili dobrú vôľu alebo osobnú statočnosť pri pomoci a podpore pacientov
- JB- poukázal na potrebu zmien, legislatívnej úpravy pri postupoch podávani žiadosti odsúhlasovania liekov na výnimky ZP- mala by to byť úloha regulátora

K bodu 11:

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 09.07.2019

A. Predsedníctvo schvaľuje

A/1/4/2019 - Návrh programu zasadnutia

A/2/4/2019 - Helenu Valčekovú (HV) písaním zápisnice zo zasadnutia, za overovateľa Dominika Tomeka (DT)

A/3/4/2019 – Program zasadnutia predsedníctva

B. Predsedníctvo ukladá

B/1/4/2019 – HV - opätovne preposlať list partnerom konferencie a predbežný program konferencie

B/2/4/2019 – HV – poslať rektorovi SZU BA žiadosť o odbornú záštitu nad 3. celoslovenskou patientskou konferenciou

B/3/4/2019- členovia predsedníctva vyvinú úsilie na získanie partnerov a sponzorov na 3.celoslovenskú patientsku konferenciu v rámci svojich možností a kontaktov

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

C/5/4/2019 – ocenenie v kategórii „Môj lekár“:

- doc. MUDr. Mária Belovičová, PhD. mim. prof. (navrhlo OZ Liga zdravia)
- doc. MUDr. Miriam Čiljaková, PhD. (navrhlo OZ Diabetikinfo.sk)
- MUDr. Katarína Dulková, PhD. (navrhla Asociácia Marfanovho syndrómu)
- Prof. MUDr. Jozef Glasa CSc. PhD(navrhla AOPP)
- Prof. MUDr. Tibor Hlavatý, PhD. (navrhlo OZ Slovac Crohn Club)
- MUDr. Jaroslav Lúčan, PhD. (navrhlo Slovenské združenie stomikov SLOVILCO)
- MUDr. Marián Rošák, MPH (navrhla Slov. spol. pre ošetrovanie otvorených rán)
- Prof. MUDr. Jozef Rovenský, DrSc, FRCP (navrhlo OZ Liga proti reumatizmu na Slovensku)
- MUDr. Darina Slezáková, PhD. (navrhlo OZ Slovenský zväz sclerosis multiplex)
- MUDr. Ivan Turčan, PhD. (navrhlo OZ Viktorky)

C/6/4/2019 - ocenenie v kategórii „Moja sestra“

- Bc Zuzana Antolová (navrhlo OZ Diabetikinfo)
- Beata Bachová (navrhlo navrhlo OZ Šanca pre pečeň)
- Ľubica Figurová (navrhlo OZ Lymfoma Slovensko)
- Mgr. Roman Flamík (navrhlo OZ Liga proti reumatizmu na Slovensku)
- Mgr. Mária Hermanová (navrhlo OZ Malíček)
- PhDr. Alena Kellnerová, MPH. (navrhla AOPP)
- PhDr. Anna Macková, MPH (navrhla AOPP)

- Mgr. Stanislava Oravcová (navrhlo OZ Slovac Crohn Club)
- Mgr. Viera Priesolová (navrhlo OZ Slovenský zväz sclerosis multiplex)
- Bc. Ľubica Procházková (navrhla Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku)

K bodu 12

Prítomní členovia predsedníctva AOPP počtom hlasov za 5, 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, 06.08.2019 o 10:00hod.

Zapísala: Helena Valčeková

Dňa: 09.07.2019

Overil: Dominik Tomek

Dňa:

Predsedajúca: Mária Lévyová

Dňa: