

Správa o činnosti predsedníctva AOPP od 9.6.2017- 12.3.2018

Výber z uznesení z Valného zhromaždenia AOPP, ktoré sa konalo v dňa 9.6.2018

Kontrola plnenia uznesení :

B/1/1/2017 – Márii Lévyovej, prezidentke AOPP, kroky vedúce k zapísaniu zmeny stanov v príslušnom registri občianskych združení vedenom Ministerstvom vnútra SR

Uznesenie: splnené- Stanovy AOPP, uverejnené aj na:

<http://aopp.sk/o-nas/stanovy-asociacie-na-ochranu-prav-pacientov-sr>

B/2/1/2017 – Márii Lévyovej, prezidentke AOPP, predložiť Správu o hospodárení AOPP za obdobie od 28.11.2016 do 9.6.2017 revíznej komisii, ktorá uskutoční jej revíziu a vyhotoví správu o revízii hospodárenia AOPP za obdobie roku 2016 v termíne do 30.9.2017

Uznesenie: splnené- revízia uskutočnená revíznou komisiou dňa:

Správa o revízii hospodárenia za r. 2016, za r. 2017 vyhotovená.

B/3/1/2017 – revíznej komisii predložiť na najbližšie zasadnutie VZ AOPP Správu o revízii hospodárenia AOPP za obdobie roku 2016

Uznesenie: splnené revízia hospodárenia zrealizovaná správa za r. 2016, za r. 2017 predložená na VZ AOPP dňa 12.3.2018

B/4/1/2017 – Márii Lévyovej, prezidentke AOPP, zorganizovať volebné VZ AOPP v mesiaci marec 2018

Uznesenie: splnené VZ AOPP sa koná dňa 12.3.2018

B/5/1/2017 – Márii Lévyovej, prezidentke AOPP, predložiť návrh zmeny stanov AOPP všetkým členom AOPP najneskôr do 30.10.2017

Uznesenie: splnené, Stanovy AOPP doručené mailom členom AOPP dňa: 26.9.2017

Zasadnutia predsedníctva AOPP sa konali v pravidelných intervaloch v súlade so stanovami AOPP-6.9.2017, 13.11.2017, 15.12.2017, 13.2.2018 Medzi zasadnutiami sa v prípade potreby konali tele predsedníctva.

Predsedníctvo schválilo „Ciele a priority pre rok 2018“:

Chránime práva pacientov a sociálne znevýhodnených ľudí. Obhajujeme ich záujmy v každej spoločenskej oblasti.

- 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

Harmonogram činnosti AOPP na r. 2018 je v prílohe správy o činnosti AOPP

Realizované projekty v r. 2017:

1. PROJEKT: LIEKY S ROZUMOM
2. PROJEKT: LEGISLATÍVNA KOMISIA
3. PROJEKT: ROZVOJ A BUDOVANIE ASOCIÁCIE
4. PROJEKT: VZDELÁVANIE EUPATI
5. PROJEKT: BUDOVANIE KAPACÍT PACIENTSKÝCH ORGANIZÁCIÍ
6. PROJEKT: STRATEGIE LTC A JEJ IMPLEMENTÁCIE
7. PROJEKT: BIOSIMILÁRY
8. PROJEKT: ZDRAVOTNÍCKE POMOCKY

Jednotlivé projekty a ich realizácia budú odprezentované na Valnom zhromaždení AOPP 12.3.2018

Poradenská činnosť:

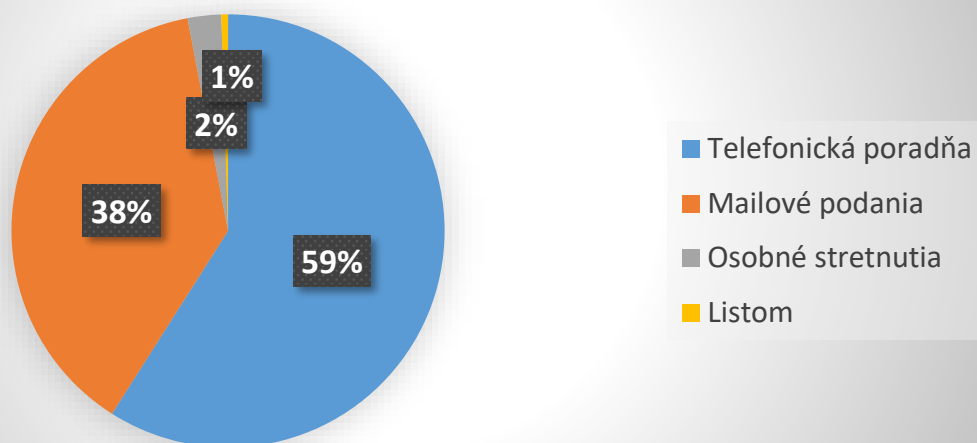
Kancelária AOPP poskytovala pacientom bezplatné poradenstvo. V rámci poradenstva v oblastiach sociálnej a poskytovania zdravotnej starostlivosti. Poradenstvo poskytujeme telefonicky, písomne, osobne.

Členka predsedníctva, viceprezidentka AOPP, Mirka Fövényes z OZ Lymfom buduje sieť poradní AOPP. Naším cieľom je vybudovať štandardnú poradenskú sieť s využitím potenciálu a existujúcich kapacít patientskych organizácií, mať stály tím poradcov a profesionalizovať poradenskú a advokačnú činnosť. Za pilotný projekt sme si vybrali región Banskej Štiavnice – Žiaru nad Hronom – Zvolena. V blízkej budúcnosti plánujeme rozšíriť sieť patientskych poradní aj smerom na východ.

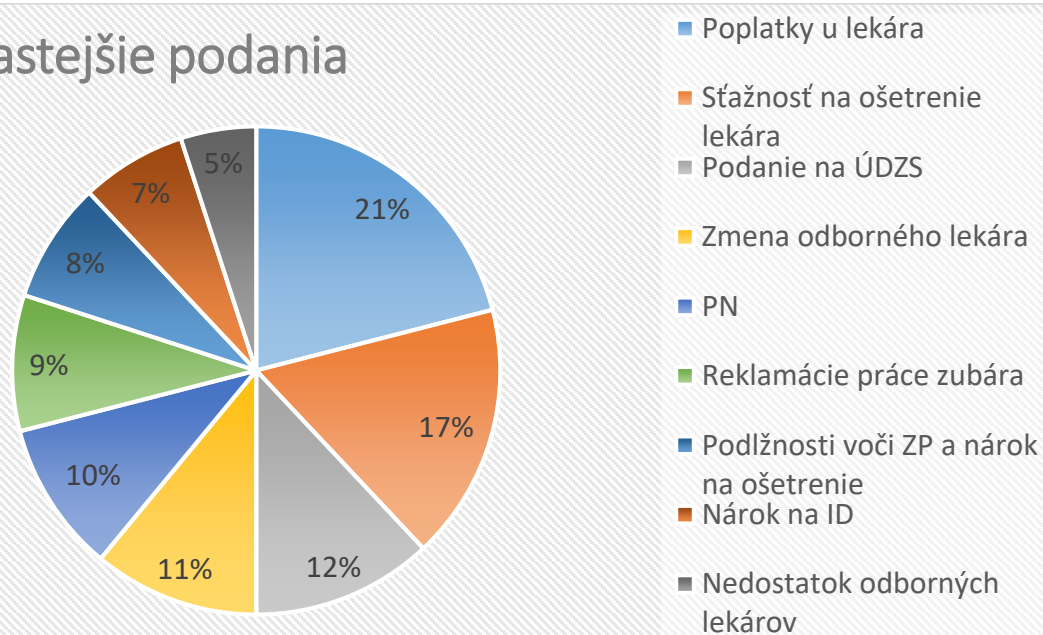
V r. 2017 vydaný - Sprievodca právami pacienta na sociálnu a zdravotnú starostlivosť - brožúra zverejnená na webovej stránke AOPP: <http://aopp.sk/clanok/aopp-pripravilo-pre-pacientov-spievodcu-pravami-v-zdravotnej-socialnej-starostlivosti>), tiež vytlačená

V rámci poradne AOPP bolo v roku 2017 – 1086 podaní

Najčastejšie využívané



Najčastejšie podania



Aktivity predsedníctva AOPP od 9.6.2017- 12.3.2018

Rokovania s MZ, MPSVaR, ÚSV ROS a ďalšími orgánmi štátnej správy:

Prezidentka Mária Lévyová je členkou Komisie Ministerstva zdravotníctva SR pre tvorbu, implementáciu a revíziu štandardných diagnostických postupov a štandardných terapeutických postupov. Komisia bude pracovať kontinuálne a zasadať v pravidelných štvrtročných intervaloch počas piatich rokov. Zasadnutie sa konalo 7.12.2017, 15.2.2018

Ďalšie aktivity:

- MZ – rokovanie k novela zákona č.576/2004 Z.z.
- NR SR - účasť na výbore pre zdravotníctvo
- Ministromi zdravotníctva odoslaná žiadosť o pracovné stretnutie s predsedníctvom AOPP - patientsky ombudsman, lieková politika, pripravovaná legislatíva na r. 2018 - zákon o poisťovníctve, zákon o dlhodobej starostlivosti
- Pracovné stretnutia s ochrankyňou ľudských práv - riešenie problémov neplatičov zdr. poistenia
- Účasť v pracovných skupinách MZ SR k dlhodobej starostlivosti

Viceprezident Dominik Tomek- vyjednávania ohľadom doplatkov za lieky

- s Crohn Clubom – dňa 21.11.2017, rokovanie s MZ zvýšenie doplatkov <http://www.health.gov.sk/Clanok?zapis-20171121>
Doplatky vzrástli o 500 %; najbližší možný termín úpravy je apríl 2018
- V spolupráci so SAZCH, OMD ako aj kompetentnými inštitúciami rokovanie o inovatívnej liečbe.
- Poverený pokračovať v komunikácii s MZ SR v otázke účasti pacientov v rozhodovacích procesoch v liekovej politike – realizovať účasť zástupcov AOPP v odborných skupinách a komisiách už v rámci súčasne platnej legislatívy a potrebnej adaptácii štatútov a iných predpisov tak, aby bola účasť pacientov uspokojivo definovaná.
- Návrh štandardných postupov na predpisovanie a používanie biologicky podobných liekov bol spracovaný k 13.2.2018 a v najbližšej dobe bude odoslaný oponentom.

Viceprezidentka Miroslava Fövényes - účasť v Implementačnej jednotke podpredsedu Vlády SR spolu s Inštitútom zdravotnej politiky – riešenie otázky spokojnosti pacientov so zdravotníckymi službami a možnosti zlepšovania

Členka predsedníctva Marica Laščeková - zmena úhrad v zdrav. pomôckach v skupine A

- MZ SR znížilo úhrady = vyššie doplatky pre pacientov
- Odoslaný list na MZ SR – aká bude situácia od januára 2018 so zdr. pomôckami
- Čaká sa na výsledky Kategorizačnej komisie
- Dietetické potraviny – komunikácia s OZ Bezlepky, stretnutie s p. Ševčovičom

Rozvoj spolupráce s Komorou MVO

- stretnutia sa dňa 31.1.2018 sa zúčastnili - Mária Lévyová, Petra Balážová
- nominovanie zástupcov Komory do pracovných skupín, rád a výborov
- definovanie nárokov od zástupcov Komory
- ciele Komory na rok 2018
- novelizácia zákona č. 213/1997 Z.z. o neziskových organizáciách (návrh novely doručený členom AOPP- bez pripomienok)
- zástupcovia AOPP v Komore - Mária Lévyová, v prípade potreby Petra Balážová

Rokovanie s NCZI

Pracovné stretnutie s generálnym riaditeľom - e-zdravotníctvo. Technické problémy v ambulanciách pri spúšťaní elektronického zdravotníctva, obavy pacientov o bezpečnosť svojich dát či predĺženie času vyšetrenia. Pacienti živo diskutujú o slovenskom elektronickom zdravotníctve a mnoho otázok kladú aj Asociácii na ochranu práv pacientov SR.

Aj preto Asociácia na ochranu práv pacientov SR (AOPP) iniciovala stretnutie s generálnym riaditeľom Národného centra zdravotníckych informácií (NCZI) Ing. Petrom Blaškovičom. „V súvislosti so spustením elektronického zdravotníctva sa na nás obracajú pacienti a kladú nám rôzne otázky. Ako sa bude riešiť prihlasovanie detí bez eID alebo občanov, ktorí majú občiansky preukaz s neobmedzenou platnosťou? Koľko ich nové doklady budú stáť? Je naozaj zabezpečená bezpečnosť dát, aby sa k nim nikto nepovolaný nedostal?“

Viac na: <http://aopp.sk/clanok/aopp-diskutovalo-o-problemoch-ezdravie-s-riaditeom-nczi>

Rokovania so zdravotnými poisťovňami:

Prezidentka AOPP riešila problémy so zdravotnými poisťovňami kvôli hroziacemu rapídemu nárastu doplatkov za lieky pre onkologických pacientov, dlhým čakacím dobám na odsúhlasenie liečby na výnimky, a to najmä v januári 2018, kým nedošlo k zmenám v rámci novely zákona č. 363/2011 Z.z. Riešili sa aj konkrétne podnety v rámci poradenstva, ako napr. needsúhlasenie invalidného vozíka, preplácanie liečby v zahraničí, nedoplatky na poistnom.

Legislatívna komisia, právne predpisy a pripomienkové konania:

9.6.2018- zasadnutie legislatívnej komisie k pripravovanej novele zákona 363/2011 Z. z. za účasti členov predsedníctva AOPP, zástupcov zdravotných poisťovní, AIFP.

Ďalšie legislatívne aktivity:

Novela zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti.

Návrh zmien v oblasti Urgentných príjmov a Centrá vysokošpecializovanej zdravotnej starostlivosti – Traumacentrá. Hlavným cieľom je dobudovanie siete urgentných príjmov a zlepšenie absorpčnej kapacity a dostupnosti neodkladnej zdravotnej starostlivosti v regiónoch.

Návrh legislatívnych zmien prehliadok mŕtvych tiel, kde hlavným cieľom je organizačne zabezpečiť vykonávanie prehliadok mŕtvych tiel na území Slovenskej republiky, a to z dôvodu nefunkčnosti súčasného systému vykonávania prehliadok. Touto úpravou sa navrhuje nová úloha pre Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou – obstaráť Organizátora prehliadok mŕtvych tiel pre každý samosprávny kraj samostatne a zabezpečiť tak nepretržitú dostupnosť prehliadajúceho lekára. Zmena v zákone vyvolala veľkú nevôľu v radoch lekárov.

V rámci projektu stratégie LTC bola vypracovaný rozbor základných zmien v zákone č 576/2004 Z. z., v zákone 448/2008 Z. z., ktorý bol doručený členom AOPP kvôli lepšej informovanosti a orientácii v právnych predpisoch, ktoré upravujú poskytovanie zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

V januári 2018 bol v pripomienkovom konaní Zákon o registri mimovládnych neziskových organizácií a o zmene a doplnení niektorých zákonov- bez pripomienok členských organizácií.

Odborné aktivity:

- účasť na stretnutí pacientov s hematologickými malignitami – 19.9.2017- Bratislava- Miroslava Fövényes, Mária Lévyová
- účasť na konferencii SAV a Centrum Memory, Bratislava – 21. - 22.9.2017, projekt stratégie LTC - Mária Lévyová
- účasť na vzdelávacej aktivite Ligy zdravia v Trnave – 22.11.2017- poradenstvo AOPP- Mária Lévyová
- konferencia TREND, konferencia Memory (aktívna účasť), konferencia pre pacientov s hematologickými malignitami, starostlivosť o mentálne postihnutých, problém očkovania, Snem SLeK- Mária Lévyová
- účasť na okrúhlych stoloch ZdN - biosimilary, očkovanie proti chrípke - Mária Lévyová
- účasť na okrúhlym stole, ktorý organizovala europoslankyňa p. Žitňanská - dlhodobé PN - Mária Lévyová
- účasť na stretnutí pacientov OZ Nie rakovine – predstavenie činnosti AOPP - Marica Laščeková

- prednáška Pacient a liek – 24.11.2017 ako II. blok počas Prvej národnej patientskej konferencie AOPP - Petra Balážová, Mária Lévyová, Dominik Tomek

Na 1. Národnej patientskej konferencii, ktorá sa konala dňa 24.11.2017 pacienti diskutovali o témach súvisiacich s novelou zákona o úhrade liekov zástupcovia päťdesiatich patientskych organizácií so zástupcami štátu, poisťovní, farmaceutického priemyslu. *Veríme, že sme vytvorili tradíciu, pretože každá diagnóza má špecifické problémy a nie vždy sa im darí s týmito problémami dostať k predstaviteľom týchto inštitúcií.*

Dostupnosť inovatívnej liečby by sa od budúceho roka mala pre slovenských pacientov zlepšiť. *„V minulosti sme riešili mnohé prípady, keď sa pacienti snažili získať výnimku na liečbu. Väčšinu takýchto prípadov vyrieši novela zákona, ktorú dnes schvaľuje zdravotnícky výbor parlamentu,“* uviedla dnes na 1. Národnej patientskej konferencii Mária Lévyová, prezidentka Asociácie na ochranu práv pacientov SR (AOPP). Krokom vpred je podľa nej predovšetkým zvýšenie výšky koeficientu prahovej hodnoty pre vstup nových liekov na 41-násobok priemernej mzdy.

Možným problémom do budúcnosti je podľa AOPP návrh 5 % spoluúčasti pacienta a poskytovateľa liečby na platbe za lieky, ktorý by mal vstúpiť do platnosti v roku 2019. *„Pacient nepracuje a je teda v sociálne zlej situácii. Mnohé nemocnice, ktoré takúto liečbu poskytujú, sú zase zadĺžené. Čo ak ani jeden nebude môcť spoluúčasť zaplatiť?“* pýta sa M. Lévyová. Aj keď sa neoficiálne hovorí o zľavách zo strany farmaceutických spoločností práve vo výške tohto doplatku, podľa AOPP môže nastať situácia, že sa tak nestane. *„Bude to iba na dobrej vôli výrobcu lieku, takáto zľava nie je nárokovateľná zo zákona,“*

Viac na: <http://aopp.sk/clanok/innovativna-liecba-moze-byt-dostupnejšia-novela-zakona-vsak-moze-vytlacit-lieky-s-nizsim-doplatkom>

Príprava Druhej celoslovenská patientska konferencia november 2018 – návrh témy Včasná intervencia - dva dni

- 1. deň – Fit for Work a včasná intervencia
- ďalšie diskutované témy: Biosimilary, Klinické skúšania, Racionálna farmakoterapia
- vedecký výbor: Glasa, Holomáň, Tomek, Lévyová
- partneri: EUPATI, SZU, Patientsky hlas
- 2. deň – sociálna tematika
- Návrh počas konferencie gala večer – spoločenská udalosť a ocenenie „Môj lekár“ a „Moja sestra“
- Marec 2018 po VZ a voľbách – vytvorenie organizačného výboru, PR a marketingového plánu

Štatút podmienok na oceňovanie bude predložený na VZ – 12.3.2018 (v prílohe)

Medzinárodná spolupráca:

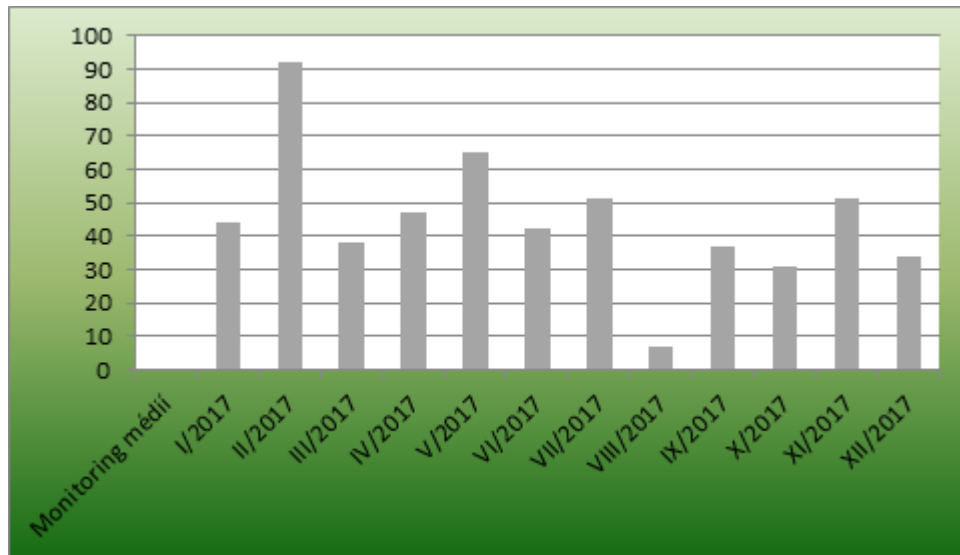
- účasť na Working Together for Patients Workshop v Bukurešti – 11.10.2017 - Miroslava Fövényes
- účasť na Join us for the National Coalitions' Meeting v Bruseli – 16.-17.10.2017- Miroslava Fövényes
Náklady hradené usporiadateľom
- účasť na konferencii EPF dňa 3.12. o cezhraničnej spolupráci- Marica Laščeková

Spolupráca s organizáciami v zdravotníctve:

Vo februári 2018 sa konalo stretnutie s prezidentom SLK MUDr. Kolárom za účelom rozvoja vzájomnej spolupráce v rámci projektov AOPP. Diskusia bola zameraná na otázky prehlbovania vzájomnej dôvery medzi pacientmi a lekármi, na otázky etiky, prevencie, edukácie, zlepšovanie komunikácie medzi lekármi a pacientmi.

Mediálna komunikácia:

- V 2017 sme pripravili a distribuovali médiám 13 tlačových správ, publikovali 13 blogov. Viac na: <http://aopp.sk/tlacove-spravy>
- Počet mediálnych výstupov: 539
medializácia problémov pacientov (kvalita ZS, etika v pôrodníctve, poradenstvo, legislatívne zmeny)
- nahrávanie – rádio Aktual, SRO, Reflex, RTVS – Ranné správy, TA3 - Téma dňa, Markíza - TV správy



- Web stránka: oproti predchádzajúcemu roku sme zaznamenali nárast **267 %** - používatelia: 36 136, zobrazenia stránky: 75 392, priemerné trvanie relácie: 00:01:03
- Najčítanejší článok – Sprievodca právami pacienta na zdravotnú a sociálnu starostlivosť 2017, navrhujeme, aby sa brožúra pravidelne aktualizovala v zmysle legislatívnych zmien
- FB: aktuálny počet fanúšikov: 5366 ľudí, celkový reach v 2017: 657 816
- Opakovaná výzva členom predsedníctva, členským organizáciám – poslať informácie o blízkych témach, ktoré môžeme publikovať na web. Komunikácia s členskými patientskými organizáciami – náročná na aktualizovanie tejto časti na webe AOPP. Príprava - návrh emailu o doplnenie týchto chýbajúcich informácií, ako aj žiadosť o zdieľanie aktivít členských PO.

Kancelária AOPP:

zabezpečovala vedenie administratívnej a účtovnej agendy pri plnení úloh a cieľov AOPP, projektovej agendy, komunikáciu s členskými organizáciami, zasadnutia predsedníctva, rokovania s organizáciami v rezorte zdravotníctva, orgánmi štátnej správy a samosprávy.

Hospodárenie AOPP

Správa o hospodárení AOPP predložená delegátom na VZ dňa 12.3.2017. Príjmy v r. 2017- 83 813, 12 eur, z toho 2 % z dane- 4 834, 01 eur. Výdavky v r. 2017- 74 469,64 eur. Stav na účtoch k 31.12.2017- 35 168, 91 eur. Závazky k 31.12.2017 - 2 114 eur. Rozdiel majetku a záväzkov – 33 055 eur.

PhDr. Mária Lévyová
Prezidentka AOPP

