

Zápisnica 4/2021
zo zasadnutia Predsedníctva Asociácie na ochranu práv pacientov SR

Dátum: 18.05.2021 o 13:00

Miesto: kancelária AOPP, Prešovská 39, prípadne video hovor - skype

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

Pozvaní: *Katarína Gavalcová (KG)*

Ospravedlnení: *Jarmila Fajnorová (JF)*

1. Otvorenie
2. Voľba zapisovateľa a overovateľa
3. Schválenie programu
4. Kontrola plnenia uznesení zo zasadnutia predsedníctva zo dňa 30.03.2021
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. Pandemická situácia- priority a aktivity členov predsedníctva AOPP
8. Príprava 5.Celoslovenskej patientskej konferencie. Téma „ Práva pacientov“
9. Projekty AOPP – schválené projekty predsedníctvom a ich realizácia
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

K bodu 2

Za zapisovateľku bola schválená Katarína Gavalcová (KG) 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:

B/1/3/202, B/2/3/2021, A/5/3/2021, A/6/3/2021, A/7/3/2021 , A/7/1/2021, A/5/2/2021

Plní sa priebežne:

A/4/1/2021

K bodu 5:

- ML informovala Predsedníctvo o stave a čerpaní finančných prostriedkov na účtoch AOPP k 30.3.2021:
 - Stav na účte AOPP k 18.05.2021 – **52 291,13 Eur.**
 - Stav na účte Podpora vzdelávania členských organizácií 18.05.2021 – **5 018,20 Eur.**

K bodu 6:

ML:

- 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).“ Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/odvratitene-umrtia-ziskajte-uzitocne-informacie-vdaka-bezplatnemu-online-kurzu>
- ÚSV ROS - rokovanie Odbornej projektovej rady k národnému projektu „Kvalitnejšie verejné politiky prostredníctvom lepšieho poznania občianskej spoločnosti“, ktorého súčasťou je prezentácia výsledkov výskumu MNO a OS a odporúčaní garantov jednotlivých sektorových rád. Príprava podkladov na detailný opis činnosti v ktorých patientske organizácie spolupracujú so štátnou a verejnou sférou, dopĺňajú, alebo ju nahrádzajú. Cieľom projektu je zmapovať prínos občianskych aktivít v jednotlivých sektoroch a nastaviť do budúcnosti systém ich financovania príslušnými ministerstvami
- Plán obnovy a odolnosti Slovenskej republiky. Pripomienkovanie v spolupráci s odborníkmi v oblasti zdravotníctva, IT a sociálnej sféry. AOPP vznieslo 9 zásadných pripomienok: „Moderná a dostupná zdravotná starostlivosť 1) Cieľom je vytvoriť modernú, dostupnú a efektívnu sieť nemocníc. Upozorňujeme na to, že modernizáciu siete nemocníc a rozvoj poskytovateľov všeobecnej starostlivosti pre dospelých, deti a dorast nie je možné dosiahnuť bez optimalizácie siete poskytovateľov na ktorej musia participovať poskytovatelia aj prijímatelia zdravotnej starostlivosti- pacienti. Až na základe výsledkov by sa malo rozhodnúť o alokácii 1,1 miliardy eur do rozvoja nemocničnej a ambulantnej infraštruktúry. Optimalizovaná a obnovená sieť nemocníc, odhliadnuc od formy vlastníctva by mala umožniť efektívnejšie alokovať zdroje v celom systéme zdravotnej starostlivosti a dosahovať efektívnejšie využívanie nákladov na kvalitnejšiu, dostupnejšiu zdravotnú starostlivosť poskytovanú pacientom v dlhodobom časovom horizonte.“ Pripomienkové konania sa nekonali(vznesených bolo 1300 zásadných pripomienok). Návrh Plánu obnovy pre všetky sektory bol odoslaný vládou do Bruselu. AOPP, členské organizácie a Komora MNO podporila akciu „Pomôž svojej nemocnici“ do ktorej sa zapojilo 11 tisíc. respondentov, pretože každý občan ma právo na rovnakú kvalitnú a bezpečnú zdravotnú starostlivosť poskytovanú, či už štátnymi, alebo neštátnymi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti
- príprava projektu "Legislatívna komisia 2021", ktorý je realizovaný už štvrtý rok v spolupráci s AIFP a odborníkmi z oblasti legislatívy a iných kľúčových oblastí v zdravotníctve za účelom vzájomnej výmeny informácií, postojov, návrhov v rámci legislatívnych zmien, skúsenosti pri implementácii novelizovaných právnych predpisov do praxe
- RADA PARTNERSTVA PRE INTEGROVANÝ ÚZEMNÝ ROZVOJ BRATISLAVSKÉHO KRAJA NA ROKY 2021-2027 3. Zasadnutie tematickej komisie pre Zdravotníctvo
- Market Access- Odložená zdravotná starostlivosť a jej dopady na pacientov a zdravotníctvo – pohľad pacientov. Ako pandémia COVID ovplyvnila zdravotnú starostlivosť? Aké sú aktuálne výzvy v zdravotníctve? AOPP predstavuje výsledky získané zo zdravotných poisťovní(ML, DT)
- 1. Medzinárodná konferencia HTA – SLS 2021
- Pandémia alergie a astmy stále na vzostupe: Ako riešiť situáciu na Slovensku? Online diskusia za okrúhlym stolom pri príležitosti Svetového dňa astmy 2021 pre pozvaných hostí
- pripomienkovanie Stratégie dlhodobej starostlivosti, ktorú vypracovalo MPSVaR a MZ, v spolupráci s členmi pracovnej skupiny na prípravu Stratégie LTC z r. 2019. Následne pracovné online stretnutie na pôde MPSVaR
- Pripomienky v spolupráci s ODOS k LP/2021/196 Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa mení a dopĺňa výnos Ministerstva zdravotníctva Slovenskej

republiky z 10. septembra 2008 č. 09812/2008-OL o minimálnych požiadavkách na personálne zabezpečenie a materiálno - technické vybavenie jednotlivých druhov zdravotníckych zariadení v znení neskorších predpisov- Psychiatrických stacionárov v ktorých je potrebné doplniť sociálnych pracovníkov a špeciálnych pedagógov na základe ich zamerania.

- priority v oblasti legislatívy na r. 2021 v súlade s PVV pre oblasť zdravotníctva a legislatívnym plánom Vlády SR – doručené členom AOPP (*členovia AOPP obdržali mailom*)
- MPSVaR- online pracovné stretnutie k dlhodobej starostlivosti- vymenovanie za člena pracovnej skupiny štátnou tajomníčkou MPSVaR p. Gaborčakovou
- MZ SR- online pracovné stretnutie komisia PpVP(*viac bod 9- projekty*)
- GENAS- online konferencia HTA v spolupráci so SLS(ML, EM, DT)
- MZ SR- online pracovné stretnutie komisie ŠDTP(viac bod 9)
- Komora MNO- zasadnutie k pripravovanej koncepcii rozvoja občianskej spoločnosti na r. 2021-2030(viac bod 9)
- ÚSVROS- online pracovné stretnutie s členmi Komory MNO k predloženej koncepcii rozvoja občianskej spoločnosti na r. 2021-2030 do MPK a akčného plánu plnenia jednotlivých návrhov do r. 2024(viac bod 9)
- účasť na online konferencii „ Onkológia na Slovensku: realita vs. Očakávania“(ML, DT)

Médiá:

- Príprava TS- odložená zdravotná starostlivosť. Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/svoju-dan-si-vyziada-nielen-covid-aopp-vidi-zasadny-problem-v-odloženej-zdravotnej-starostlivosti>
- MY Hornonitrianske noviny: odpovede na tému - práva pacientov pri výbere poskytovateľa
- TASR- názor na nového ministra
- Príprava rozhovor pri príležitosti 20 výročia AOPP- zameranie na práva pacientov(ML, DT, EM)
- TV Markíza: správy - dopady pandémie na úmrtnosť
- TV JoJ: správy- poskytovanie plánovanej zdravotnej starostlivosti pri uvoľňovaní pandémie
- HN- očakávané dopady odloženej zdravotnej starostlivosti
- ÚJ SZÓ- postkovidová zdravotná starostlivosť a odložená zdravotná starostlivosť
- STV- Reportéri- vakcinácia a zdravotná starostlivosť počas pandémie
- Sestra- odložená zdravotná starostlivosť a dopady pandémie
- Bulletin LPre- príhovor
- TASR- dostupnosť inovatívnych liekov(ML, EM, DT)
- Slovenský rozhlas- rozhovor o projekte odvrátené úmrtia

DT:

- Viceprezidenti (DT, EM) pripravili stanovisko k vakcinácii pacientov – COVID 19 so žiadosťou o zaradenie AOPP do pracovnej skupiny MZ k pripravovanej vakcinácii- Odpoveď nebola doručená

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/pripomienky-aopp-k-narodnej-vakcinacnej-strategii-za-ucelom-ockovania-proti-ochoreniu-covid-19-v-podmienkach-sr>

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/navrh-europskeho-konsenzu-pacientov-v-oblasti-prevencie-ockovania>

- Memorandum k očkovaníu proti COVID-19 v mene chronických pacientov- Odpoveď nebola doručená

Viac na: <https://aopp.sk/clanok/memorandum-k-ockovaniu-proti-covid-19-v-mene-chronickych-pacientov>

- Akadémia pacienta AOPP a SZU, 14.05.2021 *on line/WEBEX* „Účasť pacientov pri regulácii nákladov na lieky“ Téma prednášky: Cesta pacienta k hrađenému lieku
- osobná účasť v ranných správach STV, obedňajších správach TV JOJ, v diskusnej relácii TA3 k 20 výročiu AOPP(viac bod 8)
- príprava prieskumu dostupnosť zdravotnej starostlivosti počas pandémie COVID-19 - v spolupráci s AIFP (viac bod 9)
- účasť na okrúhlom stole- Svetového dňa astmy 2021 (DT, ML)
- pripomienkovanie dokumentu s názvom „Stratégia pre využitie umelej inteligencie v slovenskom zdravotníctve“ na vyplnenie priloženého XLS dotazníka. Výstupom tohto dokumentu bude zoznam projektových zámerov, pre ktoré už v súčasnosti hľadá MZ SR vhodné formy financovania
- účasť na online konferencii „ Onkológia na Slovensku: realita vs. Očakávania“

EM:

- Stanovisko AOPP k používaniu neregistrovaných vakcín v SR(DT, ML).
Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/stanovisko-aopp-k-pouzitiu-neregistrovanych-vakcin-na-slovensku>
- Pripomienky k návrhu Zákona o Národnom inštitúte pre hodnotu a technológie v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov.
„Navrhujeme celý zákon stiahnuť a prepracovať, návrh zákona opomína potreby pacientov a zavádza novú bariéru, ktorá bez doplnenia jasných a konkrétnych postupov pacientom ešte viac zneprístupní už aj tak chýbajúcu liečbu a prevenciu na Slovensku.“
Ďalšie aktivity k návrhu zákona HTA:
 - Pracovné stretnutie s p. Staňakom a pripomienkovanie upraveného zákona ML, MF na ktorom sme nedospeli k zhode
 - Trváme na tom, aby pri prepracovaní návrhu zákona boli prítomní aj zástupcovia pacientov a nami delegovaní odborníci na základe doručeného návrhu zákona, ktorý bol úplne odlišný od pôvodne predloženého zákona v MPK
 - Opakované vypracované a zapracované hlavné zásady nevyhnutné pre Zákon o Národnom inštitúte pre hodnotu a technológie v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov
- Pripomienky k LP/2021/188 Národný program zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami do roku 2030 s akčným plánom na roky 2021 – 2022(pripomienky boli doručené členom AOPP)
- v rámci rozporového konania AOPP trvalo na zapracovaní zásadných pripomienok do návrhu
- účasť na rokovaní k rozporom AOPP k návrhu ústavného zákona o starobnom dôchodkovom systéme, ktoré sa bude konať na MPSVaR- pripomienky AOPP akceptované
- Pracovné stretnutie UCB - hľadanie možnosti podpory patientskych organizácií a pacientov v rámci rozvoja vzájomnej spolupráce. Diskusia o potrebe zmien v liečbe detských pacientov (ML, EM) . Príprava projektu „Hodnotenie zdravotníckych technológií určených pre detských pacientov
- Príprava prednášky na online Vzdelávací kurz Pacient a liek „Rozhodovanie Kategorizačnej komisie MZSR – prípadová štúdia z onkológie“

K bodu 7:

Európska charta pacientov Európsky deň za práva pacientov- 18. 4.2020- 20 výročie založenia AOPP

- sprievodné podujatia tlačová správa (prierez významných aktivít AOPP) DT doručil materiály.
Viac v histórii AOPP, spracované kľúčové činnosti: <https://aopp.sk/o-nas/historia-aopp>

- tlačová správa (upozornenie na úspechy a problémy patientskych organizácií, nadväznosť na PVV pre oblasť zdravotníctva. Prezidentka poďakovala členom predsedníctva AOPP, partnerom za videovizitky a písomné pozdravy členom a významným osobnostiam z nášho politického a spoločenského života: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/asociacia-na-ochranu-prav-pacientov-oslavuje-20-rokov>
 - Príhovor prezidentky : <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/m-levyova-v-mene-pacientov-dakujem-za-20-rokov-prace-podpory>
 - Nosná téma „ Práva pacientov a ich postavenie“
 - Účasť viceprezidenta DT v Ranných správach STV, Obedňajších správach TV JOJ, v diskusnej relácii TA3 k 20 výročiu AOPP: https://www.ta3.com/clanok/1208271/20-rokov-bojuju-za-prava-pacientov-cielom-je-lepsia-komunikacia-aj-starostlivost.html?fbclid=IwAR1-hY-CtgsG4icrenrGkhTOEkS0knsSIKqkmniuRZkP3BI9ZOID_tIXy1Q
 - výroba banera web a fb a videí v spolupráci s Reputation N- realizácia podľa harmonogramu
 - oslovenie prezidentky SR so žiadosťou o prijatie (oboznámenie s činnosťou a požiadavkami pacientov) – opakovane oslovená prezidentská kancelária. Prezidentská kancelária doručila mail v ktorom uviedli, že p. prezidentka presadzuje zmeny v očkovaní rizikových skupín pacientov. Následne boli doručené ďalšie návrhy AOPP zamerané na oblasť zlepšovania dostupnosti zdravotnej starostlivosti po ukončení pandémie.
 - oslovenie so žiadosťou o prijatie novovymenovaného ministra- odpoveď sme neobdržali
 - mimoriadny newsletter
- Zodpovední: predsedníctvo AOPP, LB

K bodu 7:

Pandemická situácia- priority a aktivity členov predsedníctva AOPP

- v rámci poradenstva pribudlo telefonátov kvôli zníženiu dostupnosti zdravotnej starostlivosti a liečby a zhoršenému prístupu k vakcinácii chronicky chorých pacientov
- nespokojnosť s odborným a etickým prístupom zdravotníkov
- nejasné podmienky v rámci vakcinácie a výklad vyhlášky - prihlásenie náhradníkov za radov pacientov, zmeny v objednávaní pacientov- NCZI spolupráca so zdravotnými poisťovňami
- viceprezidenti AOPP majú aj naďalej záujem participovať na príprave vakcinačnej stratégie v rámci pracovnej skupiny, ktorá má byť kreovaná na pôde MZ. Pribúdajú otázky a podnety patientskych organizácií, ktorých členovia nevedia či vakcinácia v prípade ich ochorenia je / nie je pre nich vhodná, či sa neskomplicuje ich ochorenie. AOPP od decembra neobdržala odpoveď na návrhy viceprezidenta DT, ktoré boli podporené predsedníctvom. Zatiaľ sme obdržali zo strany MZ Komunikácia s vakcinačnou skupinou AIFP priebežne prebieha, zodpovedný viceprezident DT koordinuje aktivity v rámci stratégie „triáda očkovania – COVID + chrípka + pneumokoky“

Poskytovanie štandardnej zdravotnej starostlivosti počas pandémie- odložené zdravotné výkony

- členovia predsedníctva sa počas pandemického obdobia zameriavali na rozvoj aktivít, ktoré boli prospešné pre napĺňanie cieľov AOPP v oblastiach - poradenskej, edukačnej, legislatívnej a podpornej tak, aby sa minimalizovali dopady pandémie na pacientov s inými diagnózami, ako COVID 19. Uvedomujeme si kritickú situáciu v našom zdravotníctve, preto sme požiadali zdravotné poisťovne o dáta , aby sme vedeli presadzovať a obhajovať práva pacientov s chronickými ochoreniami, prípadne tých, ktorí už takmer rok čakajú na diagnostiku, operačné zákroky a liečbu
- zanedbanie zdravotnej starostlivosti o nekovidových pacientov aj v prípade akútneho zhoršenia zdravotného stavu u chronických pacientov, sociálne ohrozenie pri zhoršovaní zdravotného stavu pacientov počas dlhodobých PN, ktoré sú aj následkom odkladania operačných výkonov a plánovanej zdravotnej starostlivosti. príprava podkladov TS, prezentácie „ Odložená zdravotná starostlivosť počas pandémie COVID-19“ na základe dát po oslovení ZP“

- TB nebolo možné zorganizovať v online prostredí, preto bola vydaná TS, téma zaujala viacero médií: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/svoju-dan-si-vyziada-nielen-covid-aopp-vidi-zasadny-problem-v-odlozenej-zdravotnej-starostlivosti>
<https://spravy.rtv.slovensko.sk/2021/05/nemocnice-obnovuju-planovane-operacie-pacienti-cakali-na-zakrok-dlhe-mesiace/?fbclid=IwAR1sazVIGOSBbMVmTZK-PM6p2w06ntiwPkBdJKSi1Q1VdzC9esi3k5D3xeQ>
- bolo potrebné je poukázať na nárast úmrtnosti u nekovidových pacientov
- nadviazať na PVV(možnosť absolvovať operačné výkony v zahraničí, keď v SR ich nebude možné zabezpečiť)
- budeme žiadať o stanovisko a riešenia ministra zdravotníctva, zdravotné poisťovne, poskytovateľov za akých podmienok vedia dobehnúť ročný sklz v poskytovaní zdravotnej starostlivosti?

K bodu 8:

5. Celoslovenská patientska konferencia – Téma 20 výročie AOPP „ Práva Pacientov“

Predsedníctvu boli predložené kalkulácie dostupných hotelov, ktoré spĺňali určené zadanie:

Termín:	19.11. – 20.11.2021 alebo 25.11.-26.11.2021
Počet osôb:	180
Konferencia:	prenájom sály, príslušenstvo, catering (obed, večerný raut, coffee break v prvý deň akcie), parkovanie
Ubytovanie:	1. deň 20 os., 2.deň 60 os.

1. Hotel GATE ONE v termíne 25.11. - 27.11.2021

Cena cca. spolu komplet bez nápojov a parkovania.....18 507,00€

2. Lindner Hotel Gallery Central v termíne 25.11.-26.11.2021

Cena cca. spolu komplet bez nápojov a parkovania.....23 900,00€

3. Hotel Bratislava v termíne 19.11. – 20.11.2021

Cena cca. spolu komplet bez nápojov, parkovania, coffee break II. deň.....12 904,00€

Presná cena bude stanovená podľa skutočného počtu osôb.

Predsedníctvo schvaľuje konanie konferencie v dňoch 19.11.-20.11.2021, miesto konania Hotel Bratislava, ktorá sa bude konať pod záštitou minister zdravotníctva SR, MUDr. Vladimíra Lengvarského, MPH a rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave Prof. MUDr. Peter Šimko, CSc.

Predsedníctvo navrhlo schválenie konferenčného poplatku vo výške 20,00€ na osobu na dvojdnú konferenciu.

Pracovná skupina poverená prípravou konferencie: predsedníctvo AOPP, Darius Richter, Richard Fides, Lucia Balayová. Stretnutie kvôli príprave programu a rozdeleniu úloh v júni 2021

Predsedníctvo navrhlo odbornú porotu na výber ocenení „ Môj lekár“ a „ Moja Sestra“ a ocenenia „ In memoriam“ : p. Glasa, p. Pilková, BB Zdravia – p. Mandžarová, p. Fajnorová, p. Fabianová

Návrhu program konferencie pripraví predsedníctvo AOPP. Oslovujúce listy pre partnerov a prednášajúcich pripraví kancelária AOPP. Kancelária pripraví prvú informáciu pre členov AOPP a žiadosti o doručenie návrhov na ocenenie „Môj lekár“ a „Moja sestra“ a na ocenenie In memoriam.

Zodpovední: predsedníctvo AOPP, KG- pokračuje

K bodu 9:

Projekty na r. 2021

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

Zodpovední: predsedníctvo AOPP- pokračuje

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 žiadosti o právne poradenstvo od začiatku roka rapídne narástol. Za prvý štvrtrok presiahol počet 100 žiadosti
- 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 „**Odvrátiteľné úmrtia: Získajte užitočné informácie vďaka bezplatnému online kurzu**“

Viac na: <https://aopp.sk/clanky/informacie-od-aopp/odvratitene-umrtia-ziskajte-uzitocne-informacie-vdaka-bezplatnemu-online-kurzu>

AOOP 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
- Príprava projektu v rámci patientskej akadémie vzdelávania a v súlade s PVV „Vláda SR navrhne vykonať revíziu ceny liekov len po prediskutovaní s odbornými spoločnosťami a patientskymi organizáciami.“
- Mesačný monitoring kategorizácie- na základe potrieb patientských organizácií
- 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.

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

Prieskum 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- nadviaže na TS „ Odložená zdravotná starostlivosť počas pandémie COVID-19“

Zodpovední: DT, predsedníctvo AOPP

Projekt „Lieky s rozumom“

- Pokračuje štvrtý rok. Téma liekovej závislosti- podpora MZ SR v r. 2020, Realizovaný v online prostredí fb. portál <https://www.liekysrozumom.sk/>

Zodpovední: ML, PM, predsedníctvo AOPP – podpora projektu MZ skončila v marci, bude naďalej udržiavaný kvôli návštevnosti portálu verejnosťou a záujmu médií.

Projekty MZ SR

- Projekt „Štandardné diagnostické a terapeutické postupy – MZ“- pokračuje
 - v apríli sa konalo online pracovné zasadnutie- predstavenie priorít a cieľov komisii
 - v máji boli doručené ŠDTP na odsúhlasenie do 31.5.2021. Konzultácie s patientskymi organizáciami a odborníkmi(autizmus, psychológia...) Zasadnutia komisie sa bude konať v júni 2021

Zodpovedný: ML- pokračuje

- Projekt „Postupov pre výkon prevencie (PpVP)- MZ SR- pokračuje
 - v máji boli doručené PpVP na odsúhlasenie do 31.5.2021
 - **Svoju činnosť ukončil prof. MUDr. Jozef Šuvada, PhD., MPH** predseda oboch komisii, odborný garant Národného projektu, zástupca Odborného projektového tímu, ktorého **nahradiť 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.

Zodpovedný: ML- pokračuje

- **Komora pre mimovládne neziskové organizácie**. Pravidelné zasadnutia a spájanie v rámci podpory OZ- zníženie asignácie dane na 1,5%, v rámci dodržiavania občianskych práv v jednotlivých sektoroch (*MNO členstvo*). V pripomienkovom konaní je Koncepcia rozvoja občianskej spoločnosti na Slovensku na roky 2021 – 2030 a Akčný plán Koncepcie rozvoja občianskej spoločnosti na Slovensku na roky 2021 – 2024. Viac na: <https://www.slov-lex.sk/legislativne-procesy/SK/LP/2021/239>

Zastúpenie: ML, EM,

- **Rady vlády SR pre MNO** (*kreovaná v rámci ÚSV ROS, predseda rady minister vnútra- členstvo*)
Zasadnutie Rady vlády, kvôli pandemickej situácii v apríli 2021 zrušené, bude sa konať v júni.
Zastúpenie: ML, EM(*menovanie pri zastupovaní*)- pokračuje

VÚC Bratislava- tematická komisie Rady partnerstva „Zdravotníctvo“

- **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 cielenými 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
- Významné pamätné dni pre pacientov – fb. stránka (v súlade s mesačným harmonogramom)
- Technická úprava webovej stránky - bola zrealizovaná
- Sledovanie návštevnosti stránok a mediálnych výstupov
- *Newsletter AOPP*

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

Projektová, analytická činnosť, fundraising

- Potrebne zvážiť možnosť spolupráce s projektovými manažérmi, ktorí by vedeli vyhľadávať projekty zverejňované nadáciami, prípadne inými organizáciami (*zamestnávateľia, finančné inštitúcie....*) a vedeli by ich pripraviť a manažovať
- V rámci analytickej činnosti je potrebné zvážiť 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

- prezidentka informovala, že vzhľadom na pandemickú situáciu odložené daňové priznanie AOPP k dani z príjmov za r. 2020 do konca júna 2021
- EM navrhla, aby sa v rámci vzdelávania pacientov nepoužívali nevhodné loga na propagáciu
- je potrebné zvážiť kroky, ktoré by zamedzili antivakcinačnej kampani zo strany zdravotníkov
- patientske organizácie a AOPP boli oslovené kvôli mapovaniu nedostatkov liekov pani Porubánovou- Centrum pre ľudské práva. Predsedníctvo požiadalo pani Porubánovú o osobné stretnutie na ktorom sa zúčastnia ML,DT, EM
- predsedníctvo sa oboznámilo s mailovou komunikáciou predsedu Slovenského združenie stomikov SLOVILCO p. Huserku- vakcinácia neregistrovanou vakcínou Sputnik V

Uznesenia Predsedníctva AOPP zo dňa 30.03.2021

A. Predsedníctvo schvaľuje

- A/1/4/2021 - Návrh programu zasadnutia
- A/2/4/2021 - KG za zapisovateľku zápisnice, za overovateľa Dominika Tomeka (DT)
- A/3/4/2021 - Program zasadnutia predsedníctva
- A/4/4/2021 - Konanie 5. Celoslovenskej patientskej konferencie 19.11- 20.11.2021 a konferenčného poplatku 20,00€/osoba v prípade účasti na dvojdnovej konferencii. Ocenení a hostia konferenčný poplatok nehradia.
- A/5/4/2021 - Miesto konania 5. Celoslovenskej patientskej konferencie Hotel Bratislava
- A/6/4/2021 - Požiadanie o prevzatie záštity nad 5. Celoslovenskou patientskou konferenciou – minister zdravotníctva, rektor SZÚ
- A/7/4/2021 - Odbornú porotu na výber ocenení „ Môj lekár“ „ Moja Sestra“ „ In memoriam : Glasa, Pilková, BB Zdravia- Mandžarová, Fajnorová, Fabianová
- A/8/4/2021 - návrh projektu „Hodnotenie zdravotníckych technológií určených pre detských pacientov“. Garant projektu EM.
- A/9/4/2021 - návrh projektu „Prieskum 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“. Garant projektu DT.

B. Predsedníctvo ukladá

- B/1/4/2021 – Kancelárii AOPP organizačne zabezpečiť náležitosti spojené s prípravou 5.Celoslovenskej patientskej konferencie
- B/2/4/2021 - Pracovnej skupine poverenej predsedníctvom AOPP pripraviť odborný program 5.Celoslovenskej patientskej konferencie

C. Predsedníctvo berie na vedomie

- C/1/4/2021 – stav hospodárenia AOPP od 30.3.2021 do 18.5.2021
- C/2/4/2021 – činnosť členov predsedníctva AOPP
- C/3/4/2021 – realizáciu projektov od apríla v r. 2021

K bodu 13:

Prítomní členovia predsedníctva AOPP počtom hlasov za 5, proti 0, zdržal sa 0 odsúhlasili návrh uznesení.

K bodu 14:

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

Predsedaajúca: Mária Lévyová
Zapísala: Katarína Gavalcová
Dňa: 18.05.2021
Overil: Dominik Tomek
Dňa: 18.05.2021