



Številka: 542-98/2017/25

Datum: 15. 1. 2020

Z A B E L E Ź K A

sestanka na temo raziskovanja možnosti za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji

PODATKI O SESTANKU:

Datum sestanka: 10.12. 2019	Kraj sestanka: Velika sejna soba, MZ
Pričetek sestanka: 9:00	Zaključek sestanka: 11:15

PREDLAGANI DNEVNI RED:

1. Predstavitev možnosti za vzpostavitev Zveze združenj pacientov v Sloveniji
2. Raziskovanje možnosti za vzpostavitev
3. Interaktivna delavnica
4. Sklepi srečanja

PRISOTNI:

- Razvidno iz liste prisotnih

Srečanje sta vodili prim. Simona Repar Bornšek, državna sekretarka in dr. Vesna Zupančič iz Ministrstva za zdravje v sodelovanju z nizozemskimi strokovnjaki iz inštituta NIVEL.

VSEBINA:

- I) Pozdrav s strani državne sekretarke prim. Simone Repar Bornšek
- II) Uvodna predstavitev s strani nizozemskih strokovnjakov iz inštituta NIVEL
- III) Predstavitev NVO, ki so se odzvale na povabilo Ministrstva za zdravje

AD 1: Možnosti za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji

Predstavljeno je bilo, kako se je razvijala potreba po krovni organizaciji pacientov v okviru SRSS projekta Preams & Proms. Izpostavljena je bila pomembna vloga vzpostavitve krovne organizacije pacientov v sklopu akcijskega načrta za vpeljavo rezultatov projekta »Izdelava orodij in vzpostavitev mehanizmov za spremljanje izkušenj pacientov ter samooceno pacientov po določenih posegih ter priprava predlogov za izboljšanje na podlagi zbranih informacij« v redne aktivnosti v Sloveniji. Predstavljena je bila vloga tovrstnih združenj v drugih evropskih državah (primeri dobrih praks).

Zveza združenj pacientov izvaja tudi dejavnosti informiranja, svetovanja, izobraževanja, raziskovanja, zagovorništva, mreženja, promocije in podpore v korist vseh nevladnih organizacij z vsebinskega področja zdravje, ki združujejo paciente. Zveza je včlanjena tudi v »International Alliance of Patients' Organizations (<https://www.iapo.org.uk/>)«.

V nadaljevanju so se na kratko predstavile prisotne nevladne organizacije in poudarile pomen njihovega delovanja.

AD 2: Raziskovanje možnosti za vzpostavitev

Razprava je vključevala naslednje točke:

- obstoječe povezovanje društev na nacionalni ravni in na evropski/svetovni ravni,
- pretekli poskusi vzpostavitve krovne organizacije pacientov in dejavniki, ki so vplivali na ne izvedbo,
- naloge, ki bi jih krovna organizacija pacientov imela,
- ravnotežje med neodvisnostjo krovne organizacije in potrebo ter željo Ministrstva za zdravje, da se taka krovna organizacija ustanovi in omogoči pacientom, da postanejo tako pomembni deležniki tudi pri načrtovanju zdravstvene politike,
- financiranje krovne organizacije pacientov, itd.

Večina predstavnikov društev je izpostavila potrebo po krovni organizaciji pacientov in podpira aktivnosti ministrstva na tem področju.

AD 3: Interaktivna delavnica

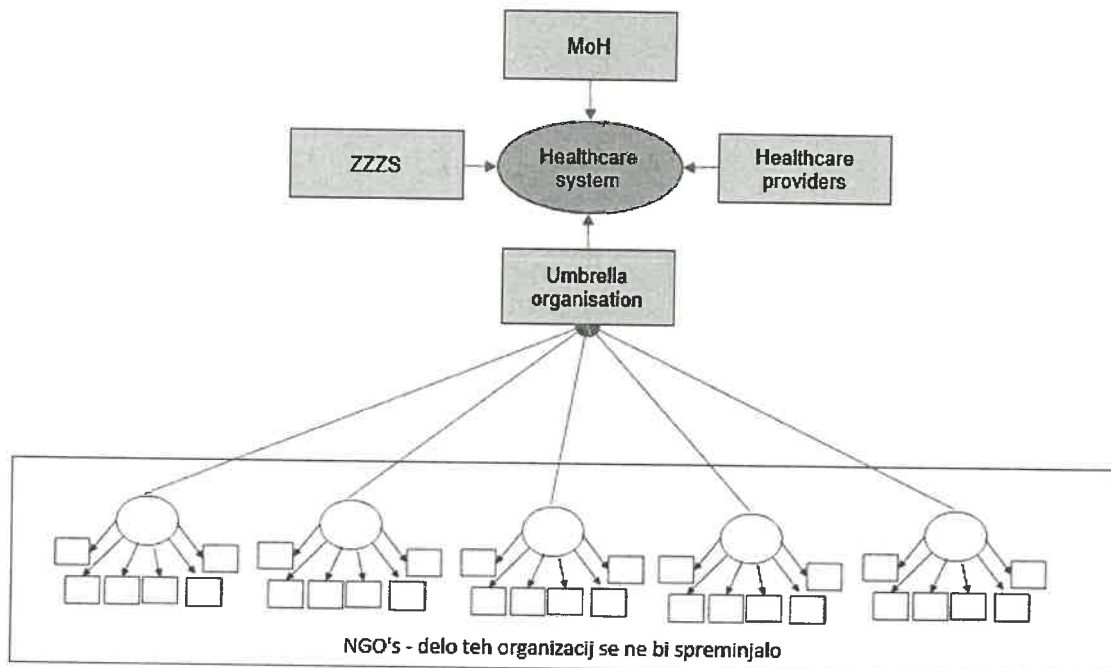
Z udeleženci smo izvedli interaktivno delavnico s ključnim vprašanjem, kaj je potrebno v letu 2020 izvesti s ciljem vzpostavitve krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji.

Poročilo prve skupine: V letu 2020 je potrebno izvesti posnetek stanja obstoječih združenj pacientov v Sloveniji. Vzpostaviti je potrebno delovno skupino, ki bi bila sestavljena iz 5-6 članov obstoječih društev pacientov. Naloga te delovne skupine bi bila priprava načrta za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji. Delovna skupina bi morala pripraviti pismo o nameri in ga skupaj s povabilom za včlanitev poslati vsem obstoječim društvom pacientov v Sloveniji. Pomembno se jim zdi upoštevati pretekle aktivnosti in napake, ki so bile ključne pri preteklih pobudah za vzpostavitev podobne krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji. Pri aktivnostih se jim zdi pomembno učinkovito komuniciranje, kar bi bilo potrebno doseči z glasilom.

Poročilo druge skupine: V letu 2020 je potrebno določiti, kateri obstoječa društva pacientov bi bile članice krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji. Predlagajo naslednje: humanitarne organizacije, invalidske organizacije, organizacije kroničnih pacientov in vse tiste organizacije, ki združujejo uporabnike zdravstvenih storitev. Cilji tovrstne krovne organizacije bi bili informiranje pacientov, spodbujanje samo-pomoči med pacienti, rehabilitacija, opolnomočenje pacientov, povečanje vključenosti pacientov in osveščanje vseh struktur, ki so povezane s pacienti. Pomembna vloga tovrstne organizacije vidijo pri vplivu na financiranje (ZZZS), opozarjanju na problematike (Ministrstvo za zdravje) in edukaciji pri šolah za zdravstvene delavce. Pri vsem tem se jim zdi pomembno, da ima krovna organizacije dobro vzpostavljeno koordinacijo in komunikacijo.

Interaktivna delavnica se je zaključila s povzetkom ugotovitev in motivacijskim govorom strokovnjakov iz nizozemske agencije NIVEL.

Nastala je spodnja slika:



Legenda: Healthcare system – Sistem zdravstvenega varstva; MoH - Ministrstvo za zdravje; ZZS- Zavod za zdravstveno zavarovanje; Healthcare providers – izvajalci zdravstvenih storitev; Umbrella organisation – Krovna organizacija

AD 4: Sklepi srečanja

- 1) Na spletni strani Ministrstva za zdravje se izdela nova pod-stran, kjer bodo objavljene informacije s področja aktivnosti za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji. Vsebina se vključi v okvir razdelka »Kakovost zdravstvenega varstva«. Vzpostavi se nov komunikacijski kanal, kamor lahko zainteresirana društva ali pacienti pošiljajo vprašanja in podajajo pobude.
- 2) Društva pacientov raziščejo interes in možnosti združevanja obstoječih društev pacientov v širše krovne organizacije združenj pacientov.
- 3) Na naslednjem sestanku, ki je predviden v prvi polovici februarja 2020, bodo društva predstavila svoje predloge za vzpostavitev krovne organizacije. V okviru dnevnega reda bo obravnavana naslednja točka: oblikovanje in imenovanje delovne skupine za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji. Informacije o točnem datumu sestanka in ostale informacije bodo primarno objavljene na spletni strani iz sklepa 1.

Zapisali:
Ajda Rogelj
Višja svetovalka

Dr. Vesna Zupančič
podsekretarka



prim. Simona Repar Bornšek
DRŽAVNA SEKRETARKA



Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 60 01

F: 01 478 60 58

E: gp.mz@gov.si

www.mz.gov.si

LISTA PRISOTNIH / List of participants

na sestanku za raziskovanje možnosti za vzpostavitev Zveze združenj pacientov v Sloveniji / meeting to explore the possibilities of establishing the umbrella organisation of Patient Associations in Slovenia

10. 12. 2019 ob 9.00 uri v veliki sejni sobi na Ministrstvu za zdravje, Štefanova 5.

Ime in priimek	Organizacija	Podpis
NATAŠA JAN	DRUŠTVO ZA ZDRAVJE SRČAN IN OČIJA	Jan
Alenka Babič	Zveza društev kor. bolnikov SLO	Babič
MASA JUŽENČ SOTRAK	EUROPACOLON	Masa Juženič
DAVID KRIVEC	SPONINČICA	David Krivec
JUŠA HLADE ZORE	ZVEZA DRUŠTEV BOLNIKOV ROSTOPORČA	Juša Hlade Zore
STOJANA TRACVEČ	Zveza dru. reumatikov kal. Slovenije	Stojana Tracveč
AURIZĀ OŠIM	SINDIKAT UPORABNIKOV ZD IN SOCIALNOVARN. STOR. SLO	Auriza Ošim
BREDA BOŽNIK	SUZSS Slovenije	Breda Božnik
MOJCA KRALJ	Društvo hemofilikov SLO	Mojca Kralj
MIRJAM MARTINI GNEZDA	TREPETLIKA	M. G.
Prežeta Parčina Ribar	Društvo Trepetlika	Prežeta Ribar
Kristina NOSE	DRUŠTVO ZA FIBROMIA GINJ	Nose
ALANAR BELEC	DRUŠTVO REVMIKOV SLO	Alanar Belec
JAN KOREN	DRUŠTVO PSORIATIKOV SLO	Jan Koren
PETRA ŽAJC	DRUŠTVO NEUMATIKOV SLO	Petra Žajc
	NIVEL : WIENKE BOERMA	
	DOLF DE BOER	
	MZ : prim. SIMONA REPAR BORNŠEK	
	M. VESNA ŽUPANČIČ	
	AJDA ROGELJ	

