



Številka: 164-1/2020/2

Datum: 28. 2. 2020

## Z A B E L E Ź K A

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

#### PODATKI O SESTANKU:

Datum sestanka: 11. 2. 2020	Kraj sestanka: Velika sejna soba, MZ
Pričetek sestanka: 13:00	Zaključek sestanka: 15.00

#### PREDLAGANI DNEVNI RED:

1. Uvodni pozdrav državne sekretarke
2. Predstavitve primera dobre prakse sodelovanja z NVO s področja javnega zdravja
3. Pregled zapisnika zadnjega srečanja
4. Predstavitve mnenja/ predlogov s strani udeležencev
5. Delo po skupinah/razprava
6. Dogovor o sklepih srečanja

#### PRISOTNI:

- Razvidno iz liste prisotnih

Srečanje je vodila dr. Vesna Zupančič

#### VSEBINA:

##### Ad 1) Uvodni pozdrav državne sekretarke

Udeležence je uvodoma nagovorila prim. Simona Repar Bornšek. Ob tem je poudarila, da je letošnja poslanica ob svetovnem dnevu bolnikov namenjena tudi »zdravstvenim ustanovam in vladam vseh držav po svetu, da pri upoštevanju ekonomskega vidika ne bi zanemarjali družbene pravičnosti, da bi tako vsi imeli dostop do ustrezne oskrbe za varovanje in obnovitev zdravja.«

##### Ad 2) Predstavitve dobre prakse sodelovanja Ministrstva za zdravje z NVO na področju javnega zdravja in izkušnje iz 1. nacionalne konference Zdrava povezava

Primer dobre prakse je predstavila dr. Vesna Kerstin Petrič, vodja Sektorja za krepitev zdravja ter obvladovanje kroničnih nenalezljivih bolezni in stanj na Ministrstvu za zdravje. Ministrstvo za zdravje spodbuja mreženje organizacij in sodelovanje nevladnih organizacij, ki delujejo na področju zdravstva. Prizadeva si za t.im. profesionalizacijo nevladnih organizacij, s katero bi bilo lažje zagotoviti kontinuiteto in prenos znanja. V okviru predstavitve sta bila predstavljena dva

primera združevanja organizacij, ki jim je bilo Ministrstvo za zdravje priča v zadnjih letih in ki sta prispevala k oblikovanju in spremembi zakonodaje, na področju katere delujeta. Izpostavljeno je bilo tudi, da so nekatere izmed praks, ki jih je financiralo Ministrstvo za zdravje, bile mednarodno priznane in nagrajene na ravni Evropske komisije in Svetovne zdravstvene organizacije.

Omenjena je bila prva nacionalna konferenca »Zdrava povezava«, ki jo je Ministrstvo za zdravje izvedlo v aprilu 2019 in na kateri so se predstavili 85 sofinanciranih programov in projektov nevladnih organizacij s področja javnega zdravja. Konferenca je bila namenjena pogledu v prihodnost in načrtovanju nadaljnjega dela s ciljem večjega vključevanja nevladnega sektorja v aktivnosti na področju javnega zdravja. Kot nadaljevanje dela na tem področju je bilo izdelano poročilo Nacionalnega inštituta za javno zdravje »Nevladne organizacije na področju zdravja v Sloveniji – ovire in izzivi za njihov hitrejši razvoj« (poročilo je priloga zapisnika in na voljo tudi na naslednji povezavi: [https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/nvo\\_e-verzija\\_2019\\_k.pdf](https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/nvo_e-verzija_2019_k.pdf)).

### **Ad 3) Pregled realizacije sklepov prvega sestanka**

#### **Sklep 1: Na spletni strani Ministrstva za zdravje se izdelava nova pod-stran: realizirano**

V sklopu poročila izvedbe je bila udeležencem predstavljena spletna stran ministrstva ter način podajanja vprašanj in pobud. Udeležencem se predstavi do sedaj zbrane pobude in se jih povabi k nadaljnji uporabi;

#### **Sklep 2: Društva pacientov raziščejo interes in možnosti združevanja obstoječih društev pacientov v širše krovne organizacije združenj pacientov: realizacija v teku**

Izpostavljenih je nekaj primerov pobud za povezovanje.

#### **Sklep 3: Na naslednjem sestanku, ki je predviden v prvi polovici februarja 2020, bodo društva predstavila svoje predloge za vzpostavitev krovne organizacije: realizacija v teku**

Uvrščeno v dnevni red 2. sestanka.

### **Ad 4: Predstavitev mnenja/ predlogov s strani udeležencev.**

#### **Predlogi za vzpostavitev krovne organizacije:**

- oblikuje se odbor aktivnih predstavnikov (pametna sestava aktivne delovne skupine);
- krovna organizacija Zveze združenj pacientov v Sloveniji bi bila lahko član Evropskega foruma pacientov (EPF);
- pri vzpostavitvi krovne organizacije je potrebno oblikovati in prepoznati stične točke društev pacientov (npr. rehabilitacija);
- predstavljene ugotovitve prvega pregleda stanja na področju možnosti financiranja krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji.

#### **Razprava o predlogih:**

- kako zagotoviti reprezentativnost društev v krovni organizaciji Zveze združenj pacientov v Sloveniji;
- pomembnost ohranjanja avtonomnosti društev pacientov tudi po vzpostavitvi krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji;

NVO, ki so del ZZP ohranijo popolno avtonomijo in sodelujejo v različnih zvezah, pobudah, delovnih skupinah v Sloveniji in tujini po lastni presoji in na lastno pobudo. Za sodelovanje z ZZP zagotovijo ključnega predstavnika, ki skrbi za prenos informacij, sklepov, dogovorov pobud obojestransko.

#### **Ad 5: Delo po skupinah/razprava**

Osrednja tema dela po skupinah je bila razprava o ciljnih Zveze zduženj pacientov.

Oblikovani so bili sledeči predlogi ciljev:

- skrb za delovanje vključenih NVO (prenos znanja- razpisi, izmenjave dobrih praks, izobraževanje),
- oblikovanje vloge pacientov v zdravstvenem sistemu (opolnomočenje pacientov, sodelovanje pacientov v procesu zdravljenja, vključevanje pri razvoju strokovnih izhodišč posameznih strok),
- zastopništvo pacientov (zastopništvo pacientov, zastopanje pravic pacientov),
- informiranje o pravicah pacientov, novostih, spremembah,
- seznanjanje s problemi pacientov (poslušaj ZZP za probleme pacientov),
- uveljavljanje in dopolnitev pravil zdravstvenega zavarovanja,
- urejanje možnosti za brezplačno pravno svetovanje NVO,
- pacient soodloča pri pisanju zakonodaje, je pobudnik za pripravo ustreznih zakonov, **ZZP je formalni predstavnik pacientov v Sloveniji**, podlaga v zakonu), enakovreden sogovornik pri komunikaciji z MZ, pri pripravi zakonov in ostalimi ministrstvi (MJU, promet, MSD, MŠŠ),
- sodelovanje z invalidskimi in humanitarnimi organizacijami.

Finančni vidik:

- prizadevanje za zagonska sredstva za delovanje društev, vpliv na financiranje organizacij pacientov,
- profesionalizacija ZZP in zagotovljeno kontinuirano financiranje,
- skrb za transparentnost financiranja (zagotavljanje neodvisnosti delovanja).

Strokovni vidik:

- izboljšati kakovost življenja pacientov in svojcev doma in v instituciji,
- osveščanje stroke in javnosti o posameznih boleznih, opozarjanje na problematiko posameznih bolezni,
- preventivno delovanje,
- sodelovanje s stroko, ZZP je krovni predstavnik za komunikacijo s stroko,
- uvajanje in dostopnost ustreznih zdravil,
- raziskovanje in raziskovalne naloge.

Vzpostavitevni/razvojni vidik:

- poiskati stične točke, povezovanje, čim manj birokratskih ovir,
- poudarek na reševanju sistemskih vprašanj, skrbi za informiranost, znanje in medsebojno sodelovanje,
- nastopanje v medijih.

**Opomba: Gre za povzetek oblikovanih predlogov, ki bodo iz vidika ustreznosti preverjeni v nadaljnjem procesu.**

**Ad 6: Oblikovanje sklepov srečanja**

**Sklep 1:** Potrebno je vzpostaviti mrežo vseh zaposlenih na MZ, katerih delo zaobjema tudi področje NVO. Cilj je medsebojna podpora, prenos znanja in informacij ter usklajeno delovanje.

**Sklep 2:** Sovoditelj naslednjega sestanka kot predstavnik NVO bo Alenka Babič. Datum izvedbe bo 2. 4. 2020 ob 9.00 uri.

**Sklep 3:** Datum prvega sestanka neformalne delovne skupine bo v sredo, 4. 3. 2020 ob 9.00 uri (Alenka Babič, Mojca Kos Golja, Jan Koren, Mateja Saje in Štefanija Zobec).

**Sklep 4:** Na naslednje sestanke je potrebno povabiti predstavnika MJU za področje NVO, enako tudi iz NIJZ in ZZZS.

**Sklep 5:** MZ predstavi rezultate nacionalne analize prejetih podatkov o ugotavljanju kakovosti poslovanja z uporabniki v javnem zdravstvu za leto 2018.

**Sklep 6:** Društva pacientov raziščejo interes in možnosti združevanja obstoječih društev pacientov v širše krovne organizacije združenj pacientov (nadalnjevalna aktivnost).

Zapisali:

Ajda Rogelj  
višja svetovalka  
*Ajda Rogelj*  
Dr. Vesna Zupančič  
podsekretarka  
*Vesna Zupančič*



prim. Simona Repar Bornšek  
DRŽAVNA SEKRETARKA

*Simona Repar Bornšek*

Prilogi:

- lista prisotnih;
- poročilo Nevladne organizacije na področju zdravja v Sloveniji – ovire in izzivi za njihov hitrejši razvoj.




**LISTA PRISOTNIH**  
**na 2. sestanku za raziskovanje možnosti za**  
**vzpostavitev Zveze združenj pacientov v Sloveniji**

11. 2. 2020 ob 13.00 v veliki sejni sobi, Ministrstvu za zdravje, Štefanova 5

Ime in priimek	Organizacija	Podpis
ALOJZIJ VOLC	KRVI BRATJE	
DOMINIK ZVER	KRVI BRATJE	
Aleanta Babič	ZVEZA KORON. DRUŠTEV IN KLUBOV SLOVENIJE	
Dragan Jurčič	Zveza društev diabetikov Slovenije	
SVELJANA SIMIČ KLOBUČARIČ	DRUŠTVO LIGA PROTI EPILEPSIJI SLOVENIJE	
LJUBICA VRBA	-11-	
TEJA BERNIGOI	DRUŠTVO DISTROFIKOV SLO	
CVETKA PAVLINA LIKAR	DRUŠTVO TREPETLIKA	
MIRJAM MARTINI GUEZDA	DRUŠTVO TREPETLIKA	



Mojca KOS-GOLJA	Društvo za fibromialgijo	Ju Kos-Golja
JOŽICA MIJA ALEŠOVEC	DRUŠTVO ZA FIBROMIALGIJO	<i>Ju.</i>
JAN KOREN	DRUŠTVO PSORIATIKOV SLOVENIJE	
Štef ZLOBEC	SPOMINČICA	Zlobec
STOJANA VIZHOVEC	ZVEZA DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE	<i>Stoja Vizho</i>
MATEJA SADE	DRUŠTVO ZA KUCB	Soje dea... <i>Soje dea...</i>
IZ HINTERSTRA ZA UDRAJE:		
	SIMONA REPAN BORNSEK VEJNA KERSTIJA PETRIČ AJDA KOGEL dr. ZUPANČIČ VEJNA	

