

Výročná správa
občianskeho združenia
SLOVENSKÝ PACIENT

za rok **2018**



Vážení podporovatelia a sympatizanti,

SLOVENSKÝ PACIENT, občianske združenie, vám v duchu transparentnosti prináša prehľad svojej činnosti v roku 2018. Veríme, že po prečítaní našej výročnej správy získate ucelenú predstavu o tom, čo sme v uplynulom roku robili, s kým spolupracovali a čo plánujeme v najbližšej budúcnosti.

V ôsmom roku existencie sa nám podarilo realizovať viacero nových projektov. Nadviazali sme nové partnerstvá, prehĺbili spoluprácu s dlhodobými partnermi, komunikácia s inštitúciami, úradmi a zdru-

ženiami, ktoré majú záujem na zlepšení pomerov v slovenskom zdravotníctve, nabrala významnejšie rozmery.

Neuspokojujeme sa s dosiahnutým, ale pokračujeme v napĺňaní našej vízie o modernom zdravotníctve, spokojnom pacientovi a zdravom národe. Stále platí, čo sme sľúbili už v roku 2011: „SLOVENSKÝ PACIENT – vždy na strane pacienta“.

Ján Mútala

Naše aktivity

2. ročník Tulipánového pochodu

Tulipánový pochod sme organizovali v spolupráci so Spoločnosťou Parkinson Slovensko. Podujatie sa konalo 7. apríla 2018 v Sade Janka Kráľa. Pacientov prišlo podporiť vyše 100 ľudí z celého Slovenska. Pripravili sme pestrý program. Tulipánový pochod sme uzavreli vystúpením muzikálovej speváčky Veroniky Hatala.



Moderátorom podujatia bol Denis Richter

Pred podujatím sme pripravili informačný leták „Spoznajme Parkinsona čím skôr, tým lepšie“. Účastníci si mohli odniesť niekoľko vzdelávacích brožúr: Máme Parkinsona – ako ho zvládnuť v kruhu rodiny, Pohyb lieči, Cvičenia pre pacientov s neurologickými chorobami a Akadémia pacienta – Parkinsonova choroba.



Konferencia na Magistráte hlavného mesta SR Bratislava

Tlačová konferencia k Tulipánovému pochodu pod názvom „Kedy parkinsonici potrebujú vašu pomoc“ sa uskutočnila 27. marca 2018. Hovorili na nej profesor MUDr. Peter Valkovič, PhD., neurológ Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave, Katarína Félixová, predsedníčka občianskeho združenia Spoločnosť Parkinson Slovensko, Mária Farkašová, fyzioterapeutka z Liptovského Mikuláša, a Juraj Bajan, osobný asistent.

Všetky informácie o pochode a tulipánové video nájdete na stránke www.tulipanovypochod.sk.

Projekt za spravodlivejšie odškodnenia pacientov na Slovensku

Jedným z cieľom nášho združenia je zabezpečenie takého stavu, aby každý pacient, ktorý sa stretne s neférovým prístupom zo strany zdravotníckych zariadení, bol riadne odškodnený. Na rozsiahlom projekte spolupracujeme s Asociáciou na ochranu práv pacienta, o.z. (AOPP).

Na prvom stretnutí, 13. novembra 2018, sme sa stretli so šiestimi poškodenými pacientmi a ich príbuznými, ktorí nám predložili svoje prípady. Zdefinovali sme si 16 oblastí, ktoré najčastejšie prinášajú poškodenie u pacientov, ako napríklad zle zvolený liečebný postup, preťaženosť a únava lekára, či chyby prameniace z nedostatočnej komunikácie medzi lekárom a pacientom. Projekt budeme v spolupráci s AOPP ďalej rozvíjať.

Život bez antibiotík

Aj v roku 2018 sme pravidelne uverejňovali články a infografiky na internetovom portáli www.zivot-bezantibiotik.sk. Zvyšovanie povedomia verejnosti o zodpovednom užívaní antibiotík je jednou z priorít nášho združenia. Pripomínáme ľuďom hodnotu týchto veľmi vzácných liekov a hovoríme aj o hrozbe, že antibiotiká stratia účinnosť kvôli ich nezodpovednému užívaniu. V spolupráci s prieskumnou agentúrou 2muse sme opäť uskutočnili monitoring užívania antibiotík v Slovenskej republike.

Antibiotikum nélkül

Informácie o zodpovednom užívaní antibiotík sme sa rozhodli ďalej šíriť aj v susednom Maďarsku. Od druhej polovice roka 2018 pravidelne uverejňujeme články a infografiky o užívaní antibiotík na internetovom portáli www.antibiotikumnelkul.hu. Projektom chceme osloviť nielen ľudí žijúcich v Maďarsku, ale aj maďarsky hovoriacich pacientov na Slovensku.

Podpora primárnej praxe

SLOVENSKÝ PACIENT, o. z., dlhodobo spolupracuje so všeobecnými lekármi a ich občianskym združením Slovenská spoločnosť všeobecného praktického lekárstva (SSVPL). V roku 2018 nás hlavná odborníčka pre všeobecné lekárstvo na MZ SR a členka SSVPL MUDr. Jana Bendová, PhD., požiadala o pravidelnú mediáciu organizácií všeobecných lekárov. Cieľom stretnutí je zjednotenie názorov lekárov na sporné témy primárnej praxe.

Dňa 7. decembra 2018 sa v Bystrej stretli 3 organizácie všeobecných praktických lekárov: Slovenská spoločnosť všeobecného praktického lekárstva



Stretnutie s pacientmi v Green foundation v Bratislave

4 RADY, AKO UŽÍVAŤ ANTIBIOTIKÁ

Správnym užívaním antibiotík znižujete možnosť, že vám n budúce nezaberú. Riadte sa preto nasledujúcimi pokynmi:



Leták so 4 radami ako správne užívať antibiotiká

4 AJÁNLÁS, HOGYAN HASZNÁLJUK AZ ANTIBIOTIKUMOKAT

Az antibiotikumok helytelen használatára növeli annak az esélyét, hogy a legközelebbi alkalmazásukkor hatástalanná váljanak. Pont ezért kövessék a következő ajánlásokat:



Leták so 4 radami v maďarskom jazyku



Stretnutie lídrov organizácií všeobecných lekárov

(SSVPL), Združenie všeobecných lekárov pre dospelých Slovenskej republiky (ZVLD SR), Asociácia súkromných lekárov Slovenskej republiky (ASL SR). Stretnutie lídrov hodnotíme ako veľmi konštruktívne.



Nová stránka www.ssvpl.sk

V spolupráci so SSVPL sme na jeseň 2018 zriadili internetový portál www.ssvpl.sk, ktorý bude slúžiť členom spoločnosti, všeobecným lekárom, pacientom a ich príbuzným. Vo fáze príprav je vzdelávací portál pre pediatriu a všeobecných lekárov o prenosných ochoreniach.

Nové odporúčania pre pacientov

V novembri 2017 sme na stretnutí s doc. MUDr. Jozefom Šuvadom, PhD., MPH, mim. prof., vyjadrili záujem podieľať sa na vytváraní patientských smerníc. V uplynulom roku sme nadviazali spoluprácu s tímom Štandardných diagnostických a terapeutických postupov.

Ich dokument „Štandardné postupy určené pre zdravotníkov“ bude slúžiť ako základ na vypracovanie odporúčaní pre pacientov. Prvé dokončené smernice sme odprezentovali v dňoch 18. – 19. októbra 2018 na 2. výročnej interdisciplinárnej konferencii o nových a inovatívnych ŠDTP v Bratislave.



Štandardné terapeutické a diagnostické postupy

Monitoring ATB

V decembri 2018 sme pre potreby nášho občianskeho združenia v spolupráci s prieskumnou agentúrou 2muse realizovali druhý monitoring ATB. Monitoring ponúka sledovanie situácie z pohľadu pacienta, keďže dáta o výskyte nozokomiálnych infekcií v nemocniciach stále nie sú korektné.



Výsledky monitoringu v porovnaní s predchádzajúcim rokom nepriinesli žiadne štatisticky významné zmeny. Za prvý rok teda môžeme skonštatovať, že sa situácia zásadne nezhoršuje. Prieskum bol realizovaný na vzorke 618 respondentov.

Biologická liečba – Prieskum vnímania a znalosti biologickej liečby

V decembri 2018 sme pre potreby marketingovej agentúry NEUROPEA realizovali prieskum so zameraním na biologickú liečbu. Prieskum bol realizovaný na vzorke 512 respondentov a našim partnerom bola prieskumná agentúra 2muse. Hlavným cieľom bolo zmapovanie znalostí respondentov o biologickej liečbe a skúseností s ňou. Zaujímalo nás, ako ľudia na Slovensku vnímajú biologickú liečbu, či chápu hlavné rozdiely v porovnaní s klasickou liečbou, aj odkiaľ čerpajú informácie o biologickej liečbe. Výsledky slúžia nášmu združeniu ako podklad k realizácii sekciovej stránky Biologická liečba. Sekcióvu stránku na internetovom portáli www.slovenskypacient.sk podporila spoločnosť Novartis.



Prieskumy

Prieskum za účelom zvýšenia informovanosti o radóne

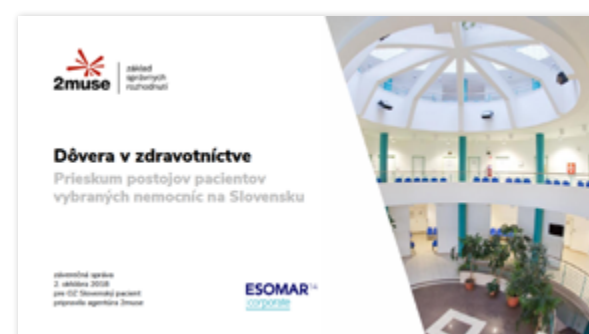
V apríli 2018 sme pre Úrad verejného zdravotníctva SR vytvorili a realizovali Prieskum za účelom zvýšenia informovanosti o radóne. Prieskum bol realizovaný v spolupráci s prieskumnou agentúrou 2muse na reprezentatívnej vzorke populácie Slovenska, 516 respondentov. Výsledky prieskumu môžu slúžiť ako podklad k informačnej kampani o vplyve radóna na naše zdravie. SLOVENSKÝ PACIENT, o. z., vytvoril plagát a leták k tejto kampani.



Plagát ku kampani na zvýšenie informovanosti o radóne

Dôvera v zdravotníctve – prieskum postojov pacientov vybraných nemocníc

V októbri 2018 sme pre Žilinský samosprávny kraj (ŽSK) realizovali prieskum dôvery v zdravotníctvo. Realizovali sme ho na vzorke 1005 respondentov a našim partnerom opäť bola prieskumná agentúra 2muse. Prieskum prebiehal vo vybraných nemocniciach (Dolný Kubín, Trstená, Liptovský Mikuláš, Čadca a Námestovo poliklinika). Výsledky slúžia ŽSK ako podklad k cieľnému vzdelávaniu zdravotníckych pracovníkov a k zmene komunikácie a zdravotnej starostlivosti v ich nemocniciach.



Vydavateľská činnosť

Skleróza multiplex

Ja a moje vzťahy – január 2018

V januári sa nám podarilo odovzdať prvú brožúru v rámci spolupráce s Ústavom sociálnej a behaviorálnej medicíny UPJŠ v Košiciach. Naše poďakovanie patrí najmä autorky PhDr. Martine Chylovej, PhD., a spoločnosti sanofi-aventis Pharma Slovakia, s. r. o., ktorá vydanie podporila.



Generické lieky

Nie sme horšie, sme len novšie – apríl 2018

Projekt brožúry Generické lieky sme vydavateľsky pripravili v roku 2017. Na základe článkov z nášho portálu ju spracoval šéfredaktor Ján Mútaľ. Odborne projekt zastrešovala Slovenská lekárska komora. Projekt podporila spoločnosť Sandoz.



Pripravte sa na návštevu lekárne

máj 2018

Na vlastné náklady sme vytvorili druhú z cyklu brožúr, ktoré zlepšujú vzťahy medzi pacientmi a zdravotníkmi. Podrobne sa v nej venujeme práci lekárničky, vzťahu lekár – lekárnik, výberu správnej lekárne a službám, ktoré poskytujú. V samostatnej časti sa venujeme preventívnym službám, príprave liekov a liekom po záruke. Brožúra v roku 2018 nebola vytlačená.



Fibrilácia predsiení

Základné informácie pre príbuzných – september 2018

V rámci spolupráce so spoločnosťou Boehringer Ingelheim na projekte „Pomôžte mi“ sme pripravili brožúru o Fibrilácii predsiení. Pacienti, ktorí trpia touto chorobou, majú zvyčajne vyšší vek, pomoc blízkych je preto v tomto prípade nevyhnutná. Vytlačení brožúru pacienti získali spolu s ostatnými materiálmi – príbehmi pacientov, informačným náramkom a nálepkou a kartou u svojho lekára.



Pripravte sa na návštevu nemocnice

jún 2018

Cyklus troch vzdelávacích brožúr pre pacientov sme dokončili v spolupráci s Fakultnou nemocnicou s poliklinikou F. D. Roosevelta v Banskej Bystrici. Venujeme sa v nej obdobiu pred návštevou nemocnice, akútnym stavom, plánovaným výkonom, čakacím lehotám, ako aj kompletnému manažmentu pacienta a režimovým opatreniam v nemocnici. Zatiaľ sme nenašli partnera, ktorý by podporil jej vydanie.



Ja a môj liek

Adherencia k liečbe – október 2018

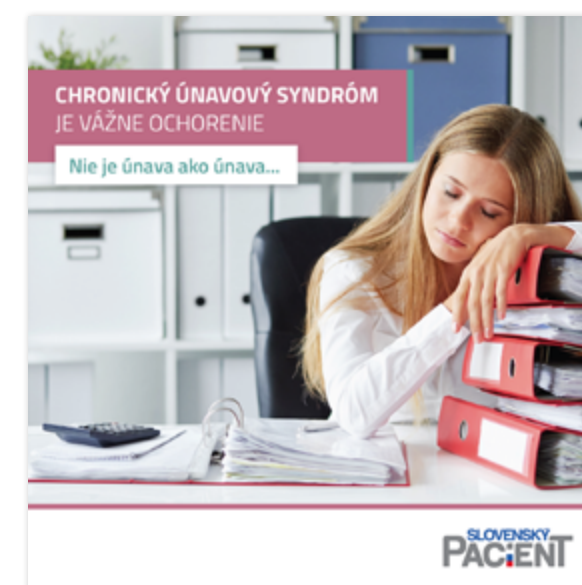
Ďalšiu z edície brožúr, zameraných na zlepšenie vzťahu k liečbe a liekom, sme nazvali „Ja a môj liek“. Venujeme sa v nej téme adherencie, čiže dobrého vzťahu počas celého obdobia užívania. Vysvetľujeme žiaduce aj nežiaduce účinky liekov, správne užívanie a porozumenie rôznym typom liekov – originálne, generické a voľnopredajné. Brožúra nebola v roku 2018 vytlačená.



Chronický únavový syndróm je vážne ochorenie

Nie je únava ako únava – október 2018

V roku 2018 sme sa venovali vedecky málo preskúmanému chronickému únavovému syndrómu. Brožúru sme spracovali na podnet Michala Hajčíka a spracovala ju Tatiana Šušková. Po úpravách a diskusiách s pacientmi pripravujeme verziu aj v českom jazyku. Na jej vytlačenie hľadáme grant alebo ochotného sponzora.



Ako ježko Pichliačik zvíťazil nad prechladnutím

november 2018

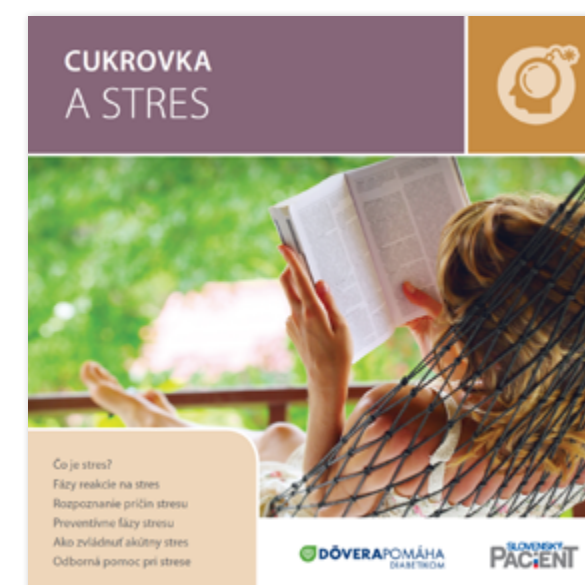
S možnosťou preložiť a publikovať brožúru nás v októbri 2018 oslovila MUDr. Eva Schréterová. Vzhľadom na vzdelávacie aktivity v tejto oblasti sme túto príležitosť radi využili a pripravili slovenskú verziu pôvodne chorvátskej brožúry pre deti.



Cukrovka a stres

október 2018

Ďalšou z brožúr zvládania ťažkých životných situácií je Cukrovka a stres. Začiatkom roka 2018 sme na ňu získali grant od Nadácie detí Slovenska, ktorý podporila zdravotná poisťovňa Dôvera. Vďaka autorke, KBT psychologičke Alexandre Kaiser sa nám podarilo pokryť náročnú tému zvládania stresu u diabetikov. Brožúru sme vytlačili v októbri 2018.



Biologické lieky

Vždy unikátne, ale nikdy rovnaké – december 2018

Združenie dostalo od spoločnosti Sandoz možnosť spracovať pre pacientov odborne náročnú tému biologicky podobných liekov. Aj napriek krátkemu termínu sa nám podarilo všetko splniť a už v decembri 2018 dodať brožúru pacientom.



Aktívna účasť na konferenciách

Festival kazuistík - ORAVSKÉ INTERAKTÍVNE FÓRUM 2018

3. mája 2018 sme prezentovali Hodnotu vzdelávania pacientov na festivale kazuistík na Oravskom interaktívnom fóre v Nižnej nad Oravou. Všeobecným lekárom sme 30 minút prednášali o tom, ako zvyšujeme gramotnosť pacienta, zlepšujeme jeho vnímanie a postoje k vlastnému zdraviu, upresňujeme jeho očakávania od poskytovanej zdravotnej starostlivosti.



Festival kazuistík, hotel Arman Nižná nad Oravou

Bezpečnosť pacienta. Bezpečnosť zdravotníckeho pracovníka.

27. septembra 2018 prednášal predseda združenia Radoslav Herda na konferencii Bezpečnosť pacienta, Bezpečnosť zdravotníckeho pracovníka v Topoľčanoch. Vystúpil s prezentáciou Nové štandardné preventívne, diagnostické a terapeutické postupy z pohľadu bezpečnosti pacienta. Priniesol nový pohľad na spoluprácu lekára a pacienta, ktorý zvyšuje bezpečnosť pacienta a znižuje možnosti vzniku medicínskych chýb. Zároveň hovoril aj o vznikajúcej metodológii patientskych odporúčaní v tejto oblasti.



Bezpečnosť pacienta v Topoľčanoch

2. výročná interdisciplinárna konferencia o nových a inovatívnych ŠDTP

18. a 19. októbra 2018 zorganizovalo Ministerstvo zdravotníctva SR v Bratislave dvojdnú konferenciu o štandardných postupoch. Na konferencii dostal Radoslav Herda exkluzívnu možnosť 2-krát prednášať o význame patientskych odporúčaní v rámci Štandardných diagnostických a terapeutických postupov. Poukázal najmä na jedinečnú príležitosť posilnenia primárnej a sekundárnej prevencie pri efektívnej spolupráci pacientov a zdravotníckych pracovníkov.



2. výročná interdisciplinárna konferencia v Bratislave

Pasívna účasť na konferenciách

Počas minulého roka sme sa zúčastnili mnohých konferencií na Slovensku a v zahraničí: **Zdravé Slovensko**, NR SR, Bratislava, 8. februára 2018; **Európske referenčné siete pre zriedkavé choroby**, MZ SR, Bratislava, 28. februára 2018; **Zdravie a kvalita života**, Bratislava, apríl 2018; **Neziskovka 4.0**, Praha, 4. apríla 2018; **Konferencia o nových a inovatívnych štandardných diagnostických a terapeutických postupov (ŠDTP)**, Bratislava, 19. apríl 2018; **Špecializované pracoviská pre zriedkavé choroby: Čo prinášajú a kam smerujú**, Bratislava, 25. mája 2018; **Ako ďalej bez antibiotík**, Bratislava, 31. mája 2018; **Zdravé Slovensko 2**, NR SR, Bratislava, 21. júna 2018; **Nezávislý život – čo to**

pre nás znamená, Bratislava, 22. júna 2018; **Láska vo do života**, Žilina, 5. – 6. októbra 2018; **Zdravotnícky manažment 2018, Zdravotníctvo dozrelo na Marshallov plán**, Bratislava, 9. – 10. októbra 2018; **XXXIX. Výročná konferencia SSVPL 2018**, Všeobecné lekárstvo v tieni, Starý Smokovec, 11. – 13. októbra 2018; **Krčmeryho deň boja proti antibiotickej rezistencii I.**, Trnava, 8. novembra 2018; **European Patients Innovation Summit, EPIS**, Bratislava, 15. novembra 2018; **2. celoslovenská patientska konferencia AOPP**, Bratislava, 23. – 24. novembra 2018 a **Medzinárodná konferencia European JBI symposium of EBHC in Clinical practice guidelines**, Brno, 12. – 14. decembra 2018.

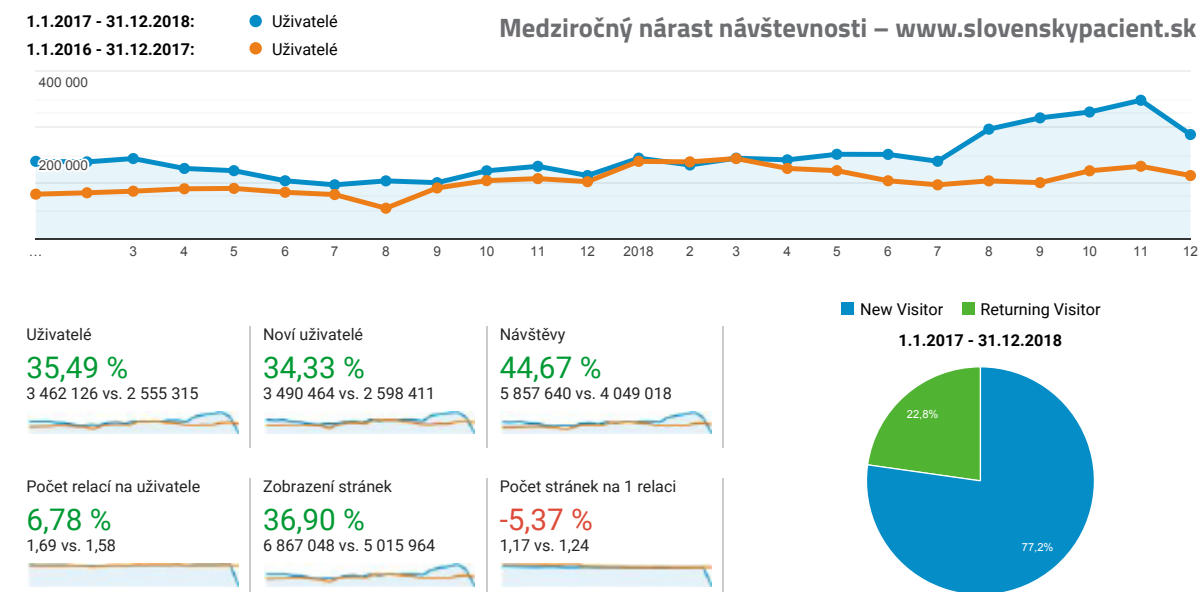
Online projekty

www.slovenskypacient.sk

Internetový portál **www.slovenskypacient.sk**, ktorý prevádzkujeme od roku 2011, dosiahol v roku 2018 ďalší medzník. V minulom roku k nám zavítalo 3 494 200 čitateľov, čo je v porovnaní s rokom 2017 nárast o vyše 1 200 000 čitateľov. V súčasnosti už patríme medzi 5 najväčších webov o zdraví na Slovensku. K tejto pozícii nám dopomohli aj nové sekcie

stránky Chronická obštrukčná choroba pľúc, Migréna, Cievna mozgová príhoda a Biologická liečba, ktoré sme realizovali s našimi partnermi.

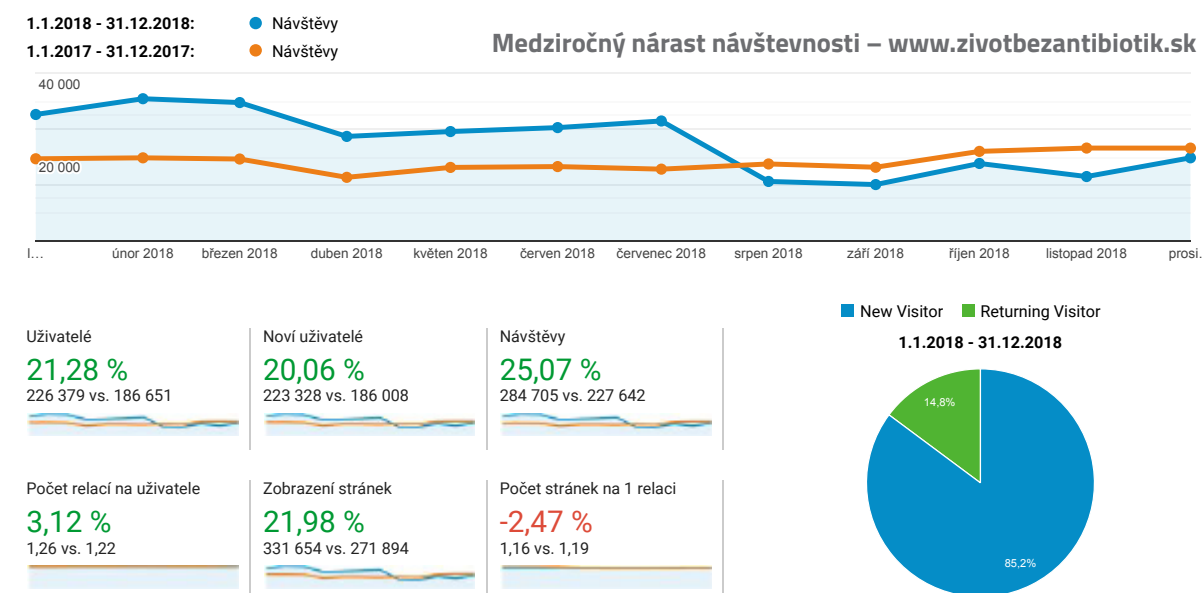
V roku 2019 plánujeme celkovú rekonštrukciu nášho portálu. Čitateľom sa chceme predstaviť v novom šate na jeseň 2019.



Iné online projekty

Počas roka 2018 sme vytvorili a obsahovo sa starali o dva nové online projekty. Stránka **www.antibiotikumnelkul.hu**, ktorá vznikla v júli 2018, je maďarskou verziou stránky Život bez antibiotík a pozostáva z prekladov článkov a infografík.

Stránka **www.pomoztemi.sk** je súčasťou projektu podpory pacientov a príbuzných s fibriláciou predsení. Súčasťou obsahu je aj prvá pomoc, ktorú pacienti potrebujú pri vážnych zraneniach. Na stránke nájdete zaujímavé informácie aj zdravotníci.



Nové posily v združení

Silvia Érseková

projektová manažérka

V decembri sme v našom združení privítali Silviu Érsekó, ktorá má na starosti online projekty, podporu sociálnych sietí a komunikáciu s klientmi. Silvia vedie pravidelné schôdze nášho združenia. Popri tejto práci sa venuje vlastnému projektu www.odetoch.sk, kde komunikuje s deťmi a ich rodičmi.



Tatiana Bérešová

office manažérka

V apríli 2018 sa k nám pridala Tatiana Bérešová, ktorá sa stará o administratívu a kontakt s partnermi. Tatiana v našom administratívnom systéme zhromažďuje a kategorizuje dôležité informácie. Okrem toho je výborná fotografka, čo sme ocenili už pri fotení Tulipánového pochodu.



Partnerská spolupráca

MedMedia, s. r. o.

Projekt Akadémie pacienta

MEDMEDIA

V roku 2018 sme v spolupráci so spoločnosťou MedMedia, s. r. o. pokračovali na projekte Akadémie pacienta vydaním 7 publikácií. Pacientske brožúry sú zamerané na zmenu postoja a správania v sociálnej, právnej a zdravotnej oblasti a všetky nájdete aj na stránke www.slovenskypacient.sk

Pacientske práva
máj 2018



Perorálne antidiabetiká
máj 2018



Sclerosis multiplex V.
júl 2018



Sociálne potreby pacienta
október 2018



Reumatológia
december 2018



Psoriatická artritída a
ankylozujúca spondylitída
december 2018



Život s epilepsiou od A po Z.
Čo je epilepsia?
december 2018



Externá spolupráca

V roku 2018 nášmu združeniu významne pomáhali:

Business cloud – Peter Kočalka

Konzultácie ohľadom strategického smerovania a manažmentu.

Business
Cloud

CONNECTED
SERVICES

Connected Services – Martina Priesolová

Personálny rozvoj a proces výberu nových spolupracovníkov.

Stentors

Stentors advokátska kancelária

Právne poradenstvo a služby v pridružených oblastiach.

Slovak
Behavioral
Economics
Network

Slovak Behavioral Economics Network

Služby a konzultácie, zamerané na behaviorálnu zmenu.

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

Projektová podpora

V roku 2018 sme s Alianciou ZCh spolupracovali na informačných grafikách a projekte tabuľ pre pacientov so zriedkavými chorobami v nemocniciach na Slovensku.

Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb



Kontakty:

Radoslav Herda

predseda správnej rady
mobil: +421 905 225 630
e-mail: herda@slovenskypacient.sk

Ján Mútala

výkonný riaditeľ
mobil: +421 917 686 223
e-mail: mutala@slovenskypacient.sk

Tatiana Bérešová

office manažér
mobil: +421 908 045 279
e-mail: beresova@slovenskypacient.sk

SLOVENSKÝ PACIENT
občianske združenie

Súbežná 3/A
811 04 Bratislava

IČO: 42 184 371
DIČ: 2023317483

office@slovenskypacient.sk
www.slovenskypacient.sk