

Zdravie

Tomáš Szalay, Mária Lévyová, Radoslav Herda

Úvod

Všeobecno-prospešná oblasť neziskového sektora v oblasti zdravia sa úzko prelína so štandardným inštitucionálnym rámcom rezortu a dopĺňa aktivity, ktoré nie je z rôznych dôvodov schopný alebo ochotný pokrývať štát.

Ide predovšetkým o patientske organizácie, ktorých agenda môže siahäť od svojpomoci, zdravotného, sociálneho, právneho, psychologického či duchovného poradenstva, vzdelávania, osvetu, terénnej činnosti, streetworku, ... – až po partnerské a propacientsky orientované lobistické aktivity v oblasti legislatívy, komunikácie či fundraisingu. Zdravotníctvo môže byť jedinou, hlavnou, ako i vedľajšou témou v agende MVO. Vzhľadom na zameranie je v aktivitách týchto organizácií často veľký prekrýv s oblasťou spadajúcich pod rezort sociálnych vecí. Ďalej do tohto sektora patria občianske policy inštitúty, ktoré prinášajú do verejnej diskusie analýzy, pripomienky, návrhy k zdravotnej politike a súvisiacim oblastiam.

Štát sa v zdravotníctve do veľkej miery spolieha na mimovládny sektor a v strategických dokumentoch predpokladá, že časť potrieb občanov pokryje práve on.

Strategické dokumenty a právna úprava

[**Národný onkologický program 2018 – 2020**](#) deklaruje ambíciu zapájať dobrovoľníkov a patientske organizácie, aby vzdelávali pacientov s nádorovým ochorením a ich blízkych o dôležitosť včasného informovaného rozhodovania vrátane možných dlhodobých a neskorých účinkov z oneskorenia, ako aj samotnej protinádorovej liečby. Spoluprácou s patientskymi a charitatívnymi organizáciami plánuje vytvoriť včasný doplnkový podporný systém sprevádzania rodín s pacientami s onkologickou liečbou. Poradenstvo a podpora týchto organizácií má pomôcť pacientom v reintegrácii do spoločnosti.

[**Národná protidrogová stratégia Slovenskej republiky na obdobie rokov 2013 – 2020**](#) počíta s tým, že jej ciele sa dajú efektívne dosiahnuť s využitím existujúcich nástrojov a inštitúcií vrátane MVO.

[**Národný program rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v Slovenskej republike na obdobie rokov 2016 – 2020**](#) začlenil do rozhodovania Slovenskú alianciu zriedkavých chorôb, strešnú organizáciu pre patientske organizácie zamerané na zriedkavé choroby. Jednou z priorít národného programu je podpora a posilnenie patientskych organizácií pre zriedkavé ochorenia, s cieľom zabezpečiť starostlivosť o kvalitu života a sociálne začlenenie pacientov s týmito ochoreniami.

[**Národný plán kontroly infekčných ochorení v Slovenskej republike – Strategický plán na roky 2018 – 2020**](#) podporuje spoluprácu s MVO pre zabezpečenie prepojenia sociálno-zdravotnej problematiky pri starostlivosti o sociálne vylúčenú populáciu a prípadne marginalizované komunity, ktoré sú v potenciálne vyššom riziku vývoja, udržiavania a prenosu infekčných ochorení.

Patientske organizácie sú v posledných rokoch zapájané do rozhodovacích procesov. Majú svojich zástupcov v komisiách ministerstva zdravotníctva (napr. etická komisia, komisia pre tvorbu, implementáciu a revíziu štandardných diagnostických postupov a štandardných terapeutických

postupov, komisia pre výkon prevencie). *Zástupcovia pacientov majú možnosť účasti, ak o to požiadajú, ako pozorovatelia v kategorizačných komisiách ministerstva zdravotníctva (pre lieky, pre zdravotnícke pomôcky a pre dietetické potraviny).*

Strategický rámec starostlivosti o zdravie pre roky 2014 – 2030 predpokladá, že MVO budú v monitorovacej komisii, ktorá bude každoročne sledovať dosiahnutý pokrok na úrovni strategického rámca najmä formou aktualizácie dosiahnutých hodnôt vybraných ukazovateľov a formou informácie o stave plnenia stratégií/nástrojov na uskutočnenie zmien. K tomu však nikdy nedošlo. Napísanie tejto stratégie bolo jednou z podmienok čerpania eurofondov v zdravotníctve, dokument zostal formalitou.

Napriek ambícii rezortu sa zatiaľ nepodarilo naozajstnú stratégiu podpory zdravia a rozvoja zdravotníctva. Ani najvýznamnejší návrh reformy posledných rokov – stratifikácia nemocníc – nebol politicky úspešný.

Finančná podpora, možnosti financovania

Vo sfére verejných zdrojov je pre oblasť financovania zdravotníckych MVO účinný [zákon č. 525/2010 Z. z. o poskytovaní dotácií v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky](#). Každoročne sa takto prerozdedia 2 až 3 milióny eur. Dotácie sa zameriavajú najmä na výskum a vývoj v medicíne. Ak sa z nich podporuje implementácia národných programov, v čerpaní bývajú okrajovo úspešné aj MVO. Najviac dotácií čerpajú na preventívne protidrogové aktivity (resocializácia, linka pomoci, harm reduction, dokumentárne filmy) a na podporu duševného zdravia (linka pomoci pre deti a mládež, psychohygiena, krízová intervencia či dištančné poradenstvo).

Dotácie od samospráv ako ďalší zdroj financovania sú skôr sporadickou aktivitou. Samosprávne kraje vo svojich dotačných schémach so zdravotníctvom nepočítajú a len výnimočne podporia aktivitu súvisiacu s pacientami alebo zdravotne postihnutými osobami. Podobne sú zriedkavé dotácie od samospráv. Účasť MVO na riešení projektov podporených z fondov Európskej únie je podobne zriedkavá, prípadne si vyžadujú také finančné, personálne a odborné krytie na ktoré patientske organizácie nemajú zdroje, dobrovoľnícke kapacity. Nové možnosti využitia financií priniesol Operačný program Efektívna verejná správa podporená Európskym sociálnym fondom a bola pripravená pre MVO.

Bremeno financovania MVO tak znáša súkromný sektor, členovia a dobrovoľníci. Nejestvuje prehľad o daroch, dotáciách, grantoch či vyzbieraných členských príspevkoch. Organizácie (až na veľmi zriedkavé výnimky) nezverejňujú svoje hospodárske výsledky ani zdroje financovania, zákon im to jednoznačne neukladá.

Jediný relevantný zdroj financovania, ktorý je dobre zmapovaný, sú príjmy z daňovej asignácie (tzv. 2 % z dane). V roku 2019 bolo medzi vyše 15 000 MVO prerozdelených 73 miliónov eur. Z týchto dát je ťažké odlíšiť, koľko prostriedkov bolo poukázaných na MVO pôsobiace v zdravotníctve.

Spôsoby financovania MVO a ich spôsobilosť prijímať zdroje z daňovej asignácie, dary či granty z nich robia zaujímavý nástroj na dofinancovanie poskytovateľov zdravotnej starostlivosti. Pomáhajú financovať poskytovanú starostlivosť nad rámec verejného zdravotného poistenia. Sponzorujú rozvoj pracovísk, vzdelávanie personálu, nákup odbornej literatúry, vybavenie prístrojovou alebo výpočtovou technikou, nábytkom a pod. Často sú to subjekty účelovo založené na tento účel, ktoré nevyvíjajú iný typ činnosti. Vznikajú najmä popri oddeleniach alebo klinikách ako neinvestičný fond alebo občianske združenie; nadácie sú zriedkavejšou právnou formou.

Hoci sú tieto účelové MVO typické pre ústavné zdravotnícke zariadenia, aj ambulantní poskytovatelia vedia využiť potenciál tohto nástroja. Príkladom je [Nadácia preventívnej medicíny SANUS](#), ktorá slúži lekárom združeným v [Asociácii súkromných lekárov Slovenskej republiky](#). Nadácia finančne a materiálne podporuje súkromných lekárov, svojich členov a ich zdravotnícke zariadenia. Z daňovej asignácie získala v roku 2019 takmer štvrt milióna eur a patrí tak do prvej päťdesiatky najväčších príjemcov z daňovej asignácie.

Iným vypuklým príkladom nevhodného využitia MVO na dofinancovanie zdravotnej starostlivosti je piešťanská [Nadácia ADELI](#). V roku 2019 získala prostredníctvom daňovej asignácie vyše 1,2 milióna eur; z tohto pohľadu bola štvrtou najúspešnejšou MVO na Slovensku. Táto suma je spárovaná s konkrétnymi darcami-pacientmi, ktorí ju využívajú na zníženie úhrady za poskytnutú zdravotnú starostlivosť v ADELI Medical Center. Podobný model fungovania má [Asociácia pomoci postihnutým – APPA](#), ktorá bola v roku 2019 šiestou najúspešnejšou MVO pri získavaní zdrojov z daňovej asignácie (získala vyše 1 milión eur). Asociácia používa získané prostriedky na úhradu zdravotníckych pomôcok, operácií, rehabilitácií či bezbariérových úprav pre konkrétnych pacientov, ktorých si daňové subjekty stanovujú pri asignácii.

Kľúčoví aktéri v oblasti

V Slovenskej republike je evidovaných približne 200 aktívnych patientskych združení; presný počet nie je známy, keďže nie sú centrálné registrované a majú rôznu právnu formu. Náplň ich práce sa odlišuje, ale venujú sa aspoň niektorým z nasledujúcich činností:

- poradenstvo vo vzťahu k danej chorobe a podporné skupiny
- sociálnoprávne poradenstvo orientované na konkrétne ochorenie
- psychologicko-sociálna starostlivosť zameraná na pacienta, ale i jeho rodinu
- podpora spolupráce medzi lekárom resp. poskytovateľom a pacientom
- zbierková činnosť na príspevky na pomôcky, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec
- asistenčné služby
- street-work
- chránené dielne, relaxačné a rekondičné pobyty, výlety
- prednášky, vzdelávacie, osvetové akcie
- publikačná činnosť
- medializácia problematiky
- legislatívna aktivita (pripomienkovanie)
- spolupráca s ďalšími stakeholdermi
- činnosť v medzinárodných organizáciách

Niektoré patientske organizácie majú takmer 30-ročnú históriu, vybudované okresné či regionálne pobočky, prípadne aj európske zastúpenie (napr. [Slovenský zväz sclerosis multiplex](#), [Liga proti reumatizmu na Slovensku](#), [Slovak Crohn Club](#), [Slovenské hemofilické združenie](#)). Väčšinou však ide o organizácie s obmedzenými personálnymi a finančnými kapacitami. Pre tieto organizácie je vhodná spolupráca so strešnými patientskymi združeniami, ktoré im poskytujú podporu, know-how, vzdelávanie v oblasti legislatívy, ekonomiky a liečby, hľadanie riešení problematiky patientskych organizácií, prístup k rozhodovacím procesom.

[Slovenský zväz zdravotne postihnutých](#) (SZZP) je dobrovoľným občianskym združením zdravotne postihnutých občanov. Vznikol v roku 1990. V súčasnosti má okolo 42 000 členov.

[Slovenská humanitná rada](#) (SHR) pôsobí na Slovensku od roku 1990 a v súčasnosti združuje 168 dobrovoľníckych neziskových organizácií na území celej republiky, ktoré podporuje v legislatívnom procese pri obhajovaní a presadzovaní práv zdravotne postihnutých a sociálne odkázaných občanov a rozvoji partnerskej spolupráce s orgánmi štátnej správy a samosprávy.

[Asociácia na ochranu práv pacientov](#) (AOPP) je občianske združenie, ktoré je najväčšou strešnou patientskou organizáciou. Vznikla v roku 2001. Činnosť AOPP sa odvíja od [Charty práv pacientov](#), ktorá bola Vládou SR schválená v r. 2001. Poslaním AOPP je chrániť práva, obhajovať a presadzovať záujmy pacientov, zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených všetkých osôb a to v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávacej, kultúrnej a spoločenskej. Okrem zdravotníckeho, sociálneho a právneho poradenstva sa AOPP aktívne podieľa na tvorbe legislatívy a reprezentuje slovenské patientske organizácie v [Európskom patientskom fóre](#) a v [Medzinárodnej aliancii patientskych organizácií](#). AOPP je členom [Rady vlády pre neziskové organizácie](#) a [Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím](#). Má 49 členov (2019).

[Slovenská asociácia zriedkavých chorôb](#) (SAZCH) vznikla v roku 2011. Združuje patientske organizácie zastupujúce pacientov so zriedkavými chorobami a jednotlivých pacientov, ktorí trpia niektorým zo zriedkavých ochorení. Vznikla v roku 2011. Aj vďaka aktivitám SAZCH sa podarilo presadiť [Národnú stratégiu rozvoja zdravotnej starostlivosti pre pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013](#) a [Národného programu rozvoja zdravotnej starostlivosti pre pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2016-2020](#). Ako národná zastrešujúca organizácia je SAZCH členom európskej platformy [EURORDIS](#). Má 21 členov (2019).

Občianske združenie [Slovenský pacient](#) organizovalo prvé celoslovenské konferencie patientskych organizácií. Prostredníctvom printových médií a webových stránok zvyšuje zdravotnú gramotnosť pacientov. Venuje sa kognitívno-behaviorálnym teóriám, ich poznatky využíva pri vzdelávaní pacientov a v tíme štandardných preventívnych, diagnostických a terapeutických postupov na MZ SR pri vytváraní odporúčaní pre pacientov.

V prieskume, ktorý si nechal urobiť Slovenský pacient v agentúre 2muse v júni 2019 sú najčastejšie spontánne menovanými organizáciami, ktoré sa venujú zlepšeniu situácie a kvality života chorých, či edukácii v oblasti zdravia [Dobrý Anjel](#) a [Liga proti rakovine](#), ktoré uvádza aspoň pätina ľudí. Nasledujú [Červený nos](#), [Biela pastelka](#) a [Plamienok](#).

Medzi najvýznamnejšie think tanky a policy inštitúty v zdravotníctve patria [Stredoeurópsky inštitút pre zdravotnú politiku – Health Policy Institute](#), [Inštitút pre ekonomické a sociálne reformy – INEKO](#), [Inštitút ekonomických a spoločenských analýz – INESS](#). Tieto organizácie pôsobia ako protiváha názoru vládných analytikov, ktorí pôsobia na Inštitúte zdravotnej politiky pri Ministerstve zdravotníctva.

Okrem jedenástich profesijných komôr, ktoré sú definované v [zákone č. 578/2004 Z.z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov](#) môžeme medzi MVO v zdravotníctve zaradiť aj stavovské organizácie a záujmové združenia jednotlivých hráčov v sektore. Príkladom je [Asociácia nemocníc Slovenska](#), Asociácia štátnych nemocníc, [Asociácia inovatívneho farmaceutického priemyslu](#), [Asociácia generických výrobcov liečiv GENAS](#), [Asociácia dodávateľov liekov a zdravotníckych pomôcok](#), [Asociácia prevádzkovateľov sieťových lekární na Slovensku](#), [Zväz ambulantných poskytovateľov](#), Asociácia laboratórií, [Asociácia záchranej zdravotnej služby](#), [Asociácia zdravotných poisťovní](#),... Sú to profesionalizované telesá presadzujúce agendu spoločnú pre združených členov, ktorí na trhu inak pôsobia ako konkurenti. Financované sú predovšetkým z členských príspevkov.

Mnohé odborné lekárske organizácie majú formu občianskych združení. Ako príklad môžem uviesť občianske združenia pôsobiace v oblasti všeobecného lekárstva – [Slovenská spoločnosť všeobecného](#)

[praktického lekárstva](#), [Spoločnosť všeobecných lekárov Slovenska](#) alebo [Združenie všeobecných lekárov pre dospelých Slovenskej republiky](#).

Podmienky vzniku a právneho postavenia občianskych združení upravuje [zákon č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov v znení neskorších predpisov](#). V [evidencii občianskych združení](#) Ministerstvo vnútra SR uvádza vyše 3 000 subjektov, ktoré ako oblasť činnosti uvádzajú zdravotníctvo a jeho rozvoj, duševné či telesné postihnutie, boj proti závislostiam, medicínske profesijné aktivity, patientske témy či záchranárstvo. Nie všetky z týchto združení sú aktívne, väčšina z nich nepatrila v roku 2018 k príjemcom zdrojov z daňovej asignácie. Len menej než tretine týchto združení daňovníci poukázali časť svojich daní vo výške 7 miliónov eur.

[Zákon č. 34/2002 Z.z o nadáciách a o zmene Občianskeho zákonníka v znení neskorších predpisov](#) upravuje postavenie a právne pomery nadácií a vytváranie nadačných fondov. V [registri nadácií](#) eviduje v Ministerstvo vnútra SR 77 aktívnych nadácií s vyznačeným účelom zdravotníctvo, rozvoj zdravotníctva, zdravotné postihnutie, telesné postihnutie, protidrogové. Z nich 44 poberalo v roku 2018 prostriedky z daňovej asignácie v celkovej sume 3,47 milióna eur. Podporu zdravotníckym projektom však poskytujú aj iné nadácie s všeobecnejším poslaním a účelom.

Výskum o danej oblasti

Podľa [prieskumu spoločnosti Slovenský pacient z roku 2011](#), azda najväčším prínosom patientskych organizácií je poradenstvo, ktoré vykonávajú takmer všetky združenia. Niektoré využívajú na edukáciu svoje internetové stránky (má ich 60 % združení), mnohé pravidelne organizujú odborné prednášky a osvetové aktivity, zamerané na lepšie zvládanie zdravotnej situácie (77,3 %). Aktivity sa pritom nesústreďujú iba na samotných pacientov, ale zahŕňajú aj prácu s rodinnými príslušníkmi (53,3 %). V patientskych organizáciách mierne prevažujú ženy (57 %). Ľudia v aktívnom veku (18 až 65 r.) tvoria 73,4 % spomedzi všetkých členov.

Podľa tohto prieskumu, patientske organizácie majú väčšinou viaczdrojové financovanie, pozostávajúce najmä z členských príspevkov, z dvoch percent z dane, darov, grantov. Len 3 združenia spomedzi 75 účastníkov prieskumu odpovedalo, že súčasťou financovania združenia je aj podnikanie. Takisto ojedinelé je financovanie prostredníctvom európskych zdrojov (len 3 združenia uviedli zdroje EÚ). Niektoré združenia získavajú pomoc prostredníctvom verejných zbierok (34,7 %). Jedným z výsledkov prieskumu bolo tvrdenie, že až 57,3 % patientskych organizácií iniciatívne prispieva svojimi návrhmi do legislatívneho procesu.

Toto tvrdenie preveroval Health Policy Institute v roku 2012 v [analýze legislatívnych pripomienok patientskych organizácií od roku 2010 do roku 2012](#). Zo 143 aktívnych patientskych organizácií využilo možnosť pripomienkovať legislatívne akty len 14 zoskupení; súčet všetkých pripomienok v danom období predstavoval 73 a to len k 7 právnym predpisom. Aj keď vezmeme do úvahy, že to nie je pre väčšinu organizácií ich hlavná činnosť a že často pripomienkujú legislatívu prostredníctvom svojich strešných organizácií, nie je to veľa.

[Analýza Transparency International Slovensko z roku 2013](#) ukázala, že nadácie či patientske organizácie si nepotrpia na transparentnosť. Jej záverom je, že v systéme financovania podporných organizácií chýba prehľadnosť o finančných tokoch. Autorka konštatuje, že ak by mala verejná prístup k údajom typu, kto koľko dostal a komu koľko venoval, bola by odolnejšia voči manipulácii a mediálnym tlakom. Pre zdravotnícke firmy by takéto údaje mohli pomôcť k zefektívneniu filantropických aktivít.