



Warsztaty „System ochrony zdrowia a rola organizacji pacjentów”

Agenda spotkania

13.00-13.30	Logowanie uczestników
13.30-13.45	Powitanie uczestników – Anna Jurkiewicz-Winiarczyk W spotkaniu biorą również udział: dr hab. Joanna Gotlib, Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego Bogna Cichowska-Duma, Dyrektor Generalny Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA Przedstawienie zasad spotkania – Magdalena Władysiuk
13.45-13.55	<i>Przedstawienie szczegółów projektu i etapów prac w tym planowane ankiety</i> – Magdalena Władysiuk
13.55 – 14.10	Zaangażowanie pacjentów, co to jest? Poziomy i formy zaangażowania – Maria Libura
14.10 – 14.40	Przedstawienie ścieżek kształtowania polityki zdrowotnej oraz omówienie ich znaczenia cz. 1. – Magdalena Władysiuk
14.40-14.50	Przerwa
14.50 – 15.20	Przedstawienie ścieżek kształtowania polityki zdrowotnej oraz omówienie ich znaczenia cz. 2. – Magdalena Władysiuk
15.20 – 15.35	Podsumowanie i zakończenie – Anna Jurkiewicz-Winiarczyk





OGÓLNOPOLSKA INICJATYWA,
KTÓREJ CELEM JEST **EDUKACJA, WYMIANA DOŚWIADCZEŃ I WSPARCIE ORGANIZACJI
PACJENTÓW** W BUDOWANIU ICH SILNEJ POZYCJI POPRZECZ ROZWÓJ KOMPETENCJI ORAZ
NIEZALEŻNOŚCI EKONOMICZNEJ.

STRATEGICZNE PARTNERSTWO

HONOROWY PATRONAT



Rzecznik Praw Pacjenta

RADA PROGRAMOWA



**31 – osobowy organ doradczy, wspierający projekt
poprzez zapewnienie właściwej realizacji i wysokiego poziomu
prowadzonych działań edukacyjnych.**

RADA PROGRAMOWA



W Radzie Programowej zasiadają **przedstawiciele organizacji pacjentów** oraz **eksperti ochrony zdrowia**

- **Leszek Borkowski** – Prezes Fundacji Razem w Chorobie,
- **Grzegorz Cessak** - Prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych,
- **Jolanta Fień** – Prezes Zarządu Fundacji Aprobata,
- **Małgorzata Gałązka – Sobotka** - Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego na Wydziale Ekonomii i Zarządzania Uczelni Łazarskiego,
- **Hubert Godziątkowski** – Prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych, Redaktor Naczelny „Atopii”,
- **Igor Grzesiak** - Wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,
- **Urszula Jaworska** - Prezes Zarządu Fundacji Urszuli Jaworskiej,
- **Grzegorz Juszczak** - Dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego PZH,
- **Magdalena Kołodziej** - Prezes Fundacji „My Pacjenci”,
- **Tomasz Kopiec** – Prezes Fundacji System Aktywizacji Seniora,
- **Dorota Korycińska** – Prezes Zarządu OFO - Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej,
- **Anna Kupiecka** - Prezes Fundacji Onkocafe,
- **Tomasz Latos** - Przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowa,
- **Stanisław Maćkowiak** – Prezes Federacji Pacjentów Polskich,
- **Beata Małecka – Libera** - Przewodnicząca senackiej Komisji Zdrowia,

- **Prof. Andrzej Matyja** - Prezes Naczelnej Izby Lekarskiej,
- **Andrzej Mądrala** - Wiceprezydent Pracodawców RP,
- **Małgorzata Mossakowska** – Prezes honorowa „J-elita” Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita,
- **Barbara Pepke** - Prezes Fundacji Gwiazda Nadziei,
- **Andrzej Piwowarski** - Prezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO,
- **Alina Pulcer** - Prezes Stowarzyszenia Różowa Magnolia,
- **Dagmara Samselska** - Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę
- **Michał Sutkowski** - Prezes Warszawskich Lekarzy Rodzinnych, Rzecznik prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce,
- **Marta Szantroch** - Specjalistka ds. międzynarodowych i merytorycznych Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego,
- **Anna Śliwińska** - Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków,
- **Zbigniew Tomczak** – Przewodniczący Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimer,
- **Krystyna Wechmann** - Prezes Zarządu Federacji Stowarzyszeń "Amazonki",
- **Malina Wieczorek** – Prezes Fundacji SM Walcz o Siebie,
- **Paweł Wójtowicz** - Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom
 - i Chorym na Mukowiscydozę,
- **Monika Zamarlik**, Prezes Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę
- **Martyna Żak** - założycielka Instytutu Fundraisingu.

BADANIE POTRZEB ORGANIZACJI PACJENTÓW



II GŁÓWNE FILARY PROJEKTU: EDUKACJA I ROZWÓJ KOMPETENCJI



AD. 1: RAPORT & REKOMENDACJE



I. Raport: „Rola organizacji pacjentów w systemie organizacji pacjentów w Polsce na tle wybranych krajów europejskich” – opracowany przez HTAC oraz Rzecznika Praw Pacjenta



II. Rekomendacje rozwiązań prawnych i systemowych zapewniających zaangażowanie organizacji pacjentów w procesy kształtowania polskiego systemu opieki zdrowotnej – wypracowane w we współpracy z Organizacjami Pacjentów



AD.2: SZKOLENIA / MENTORING

I. Platforma internetowa z repozytorium materiałów edukacyjnych (możliwość rejestracji i udziału w warsztatach, seminariach on-line, indywidualne konsultacje z ekspertami)

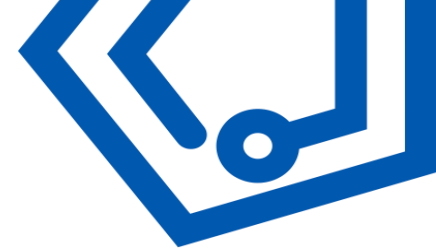


II. Kompleksowy program szkoleniowy, wzmacniający kompetencje Organizacji Pacjentów, podzielony na trzy poziomy: „Moduł 0” dla początkujących; „Moduł 1” Fundraising; „Moduł 2” Zarządzanie organizacją i komunikacja



III. Indywidualny pakiet godzin mentoringu / coachingu





Kontakt:

Anna Jurkiewicz-Winiarczyk
Lider Projektu PACJENCI.PRO



kontakt@pacjenci.pro



603 905 252



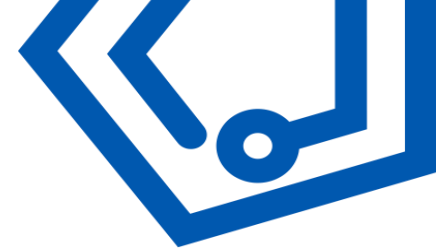
www.pacjenci.pro



• **dr hab. Joanna Gotlib**, Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego



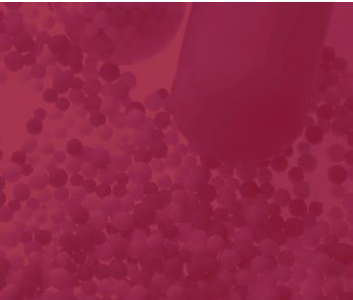
• **Bogna Cichowska-Duma**, Dyrektor Generalny Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA



- **Magdalena Władysiuk**, ekspert HTA,
Wiceprezes HTA Consulting, Prezes
CEESTAHC



- **Maria Libura**, ekspert rynku ochrony
zdrowia oraz aktywna działaczka organizacji
pacjentów



Założenia warsztatu „System ochrony zdrowia a rola organizacji pacjentów”

Wypracowywanie rekomendacji jest procesem złożonym i wieloetapowym obejmującym wiele zainteresowanych stron



Rekomendacje zaangażowania pacjentów w proces

Warszawa 2020

Cel

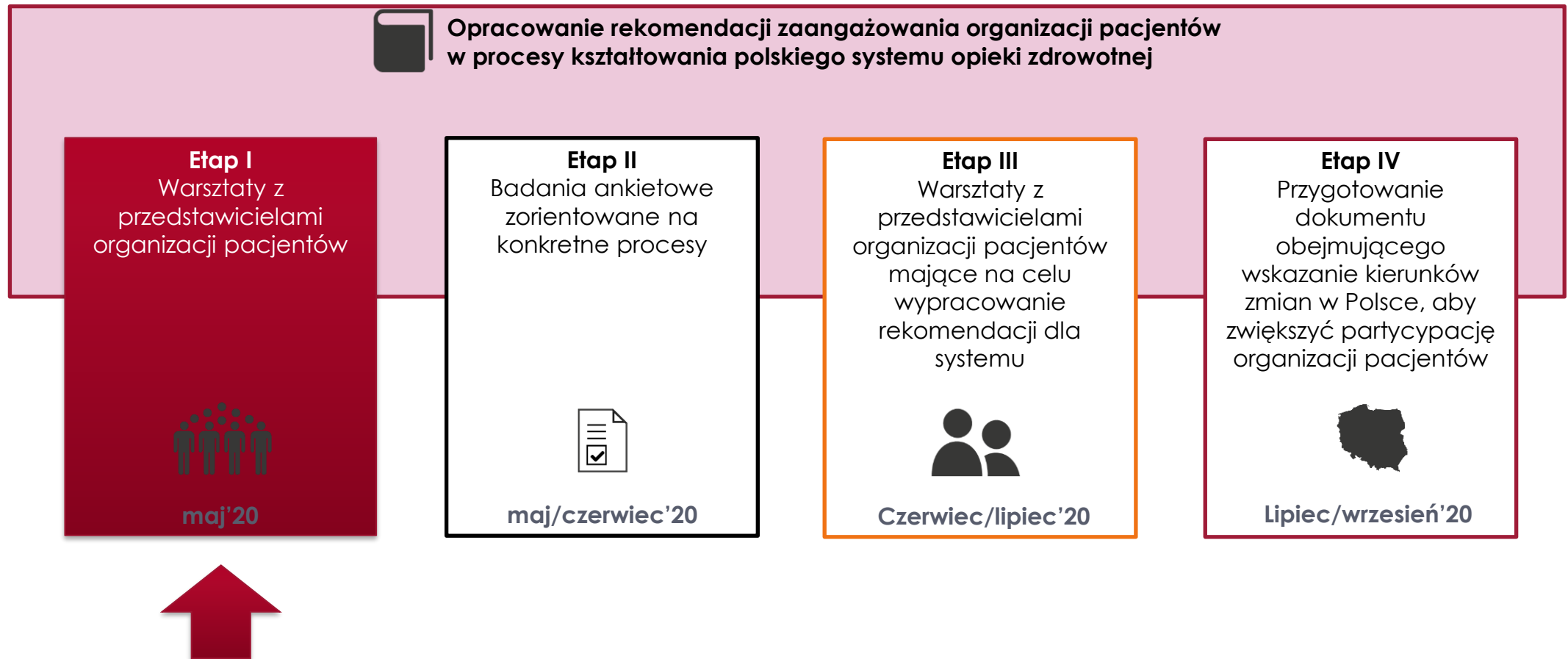
Opracowanie rekomendacji wskazujących na miejsce i rolę pacjentów w centralnych procesach podejmowania decyzji w systemie opieki zdrowotnej

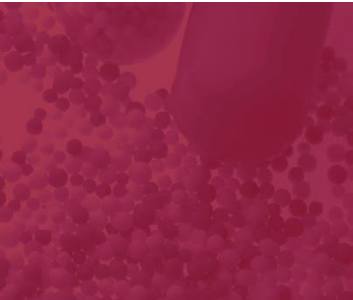
Metodyka:

1. Desk research = raport
2. Ankiety opinii pacjentów dla 3 typów procesów
3. Warsztaty – omówienie wyników i ewentualnego zakresu rekomendacji

Nadzór merytoryczny oraz przebieg procesu Rada Programowa

Główne etapy prac nad rekomendacjami





Wymiary zaangażowania pacjentów

TOWARDS THE EMANCIPATION OF PATIENTS

Patients' experiences and
the patient movement



CHARLOTTE WILLIAMSON



Źródła historyczne ruchu pacjentów



RZECZNICTWO ZE
STRONY
PRZEDSTAWICIELI
ŚWIATA MEDYCYNY



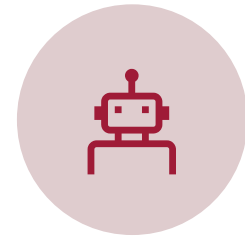
WSPÓLNOTY
SAMOOPOMOCOWE



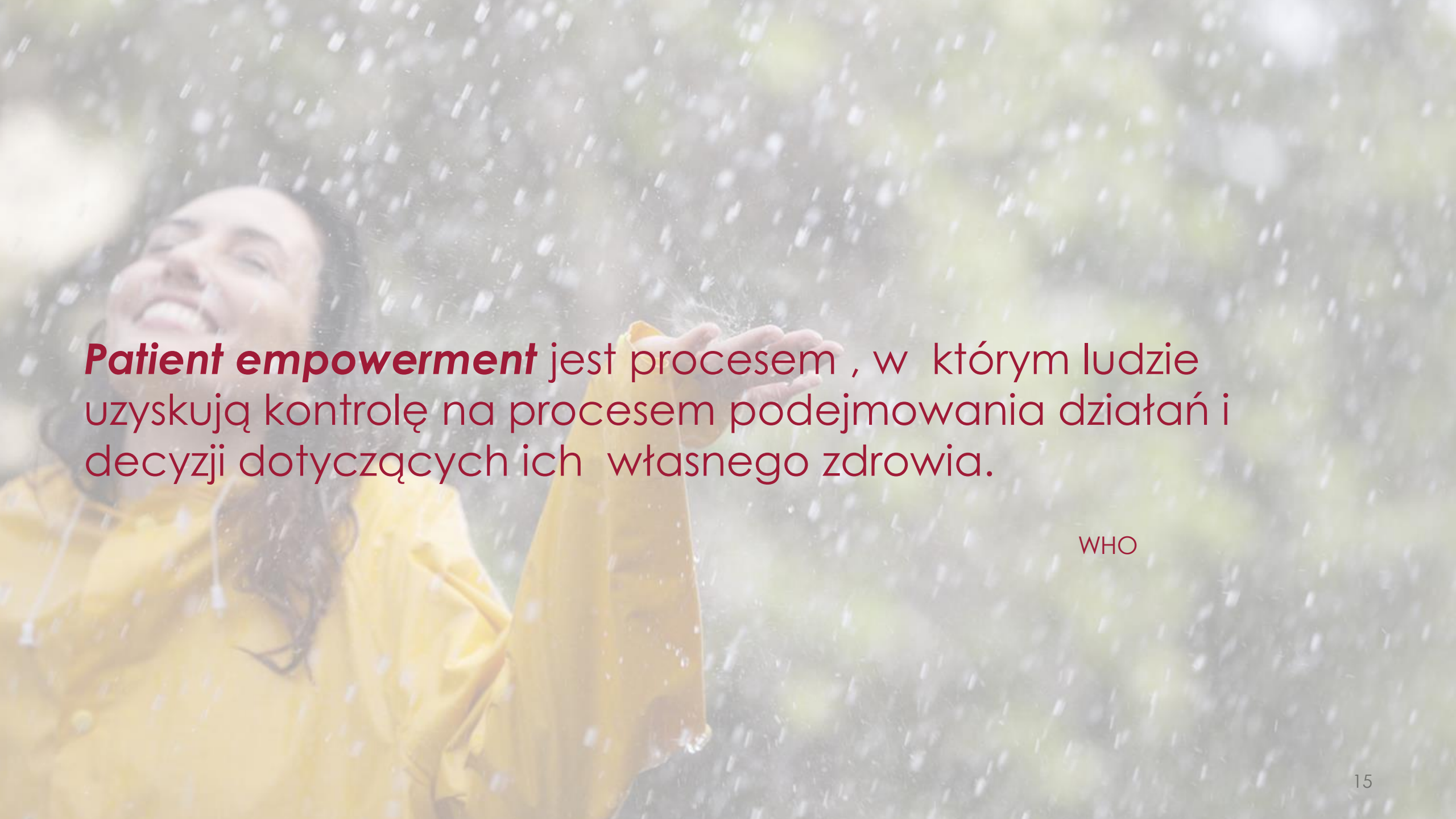
NADUŻYCIA MEDYCYNY
I POWSTANIE
KONCEPCJI AUTONOMII
PACJENTA



RUCHY
EMANCYPACYJNE:
PACJENT - OBYWATEL



RUCHY KONSUMENCKIE:
PACJENT – GRACZ NA
RYNKU

A woman with dark hair, wearing a bright yellow raincoat, is smiling and looking upwards. She is holding her right hand up, palm facing up, with rain falling from it. The background is a soft-focus view of trees and foliage in the rain.

Patient empowerment jest procesem , w którym ludzie uzyskują kontrolę na procesem podejmowania działań i decyzji dotyczących ich własnego zdrowia.

WHO

Zaangażowanie publiczne, zaangażowanie obywateli i pacjentów

to koncepcje, a także wspierające je techniki, które ułatwiają otwarty dialog pomiędzy pacjentami i przedstawicielami szerszego społeczeństwa z osobami reprezentującymi system ochrony zdrowia (od lekarza po przedstawicieli np. płatnika publicznego), a także zachęcają i/lub pozwalają uczestnikom dzielić się własnymi opiniami, doświadczeniami, preferencjami, by następnie uczestniczyć w procesie wspólnego podejmowania decyzji i współpracy na partnerskich zasadach.

Zaangażowanie pacjentów



Terminologia i dyskusje wokół definicji
(Partycypacja? Upodmiotowienie?
Zaangażowanie? Włączenie?)



Korzyści z zaangażowania pacjentów



Oczekiwania wobec pacjentów

Jakie zaangażowanie?

Czynne

Partnerstwo
oraz wspólne
przywództwo

Współprzewo-
dniczenie w
kształtowaniu
polityki

Pośrednie

Tworzenie rad
pacjentów
(grup
doradczych)

Zaangażowanie
indywidualnych
doradców

Bierne

Publiczne
spotkania

Celowane panele
pacjenckie

Prowadzenie
ankiet

Waga głosu pacjentów

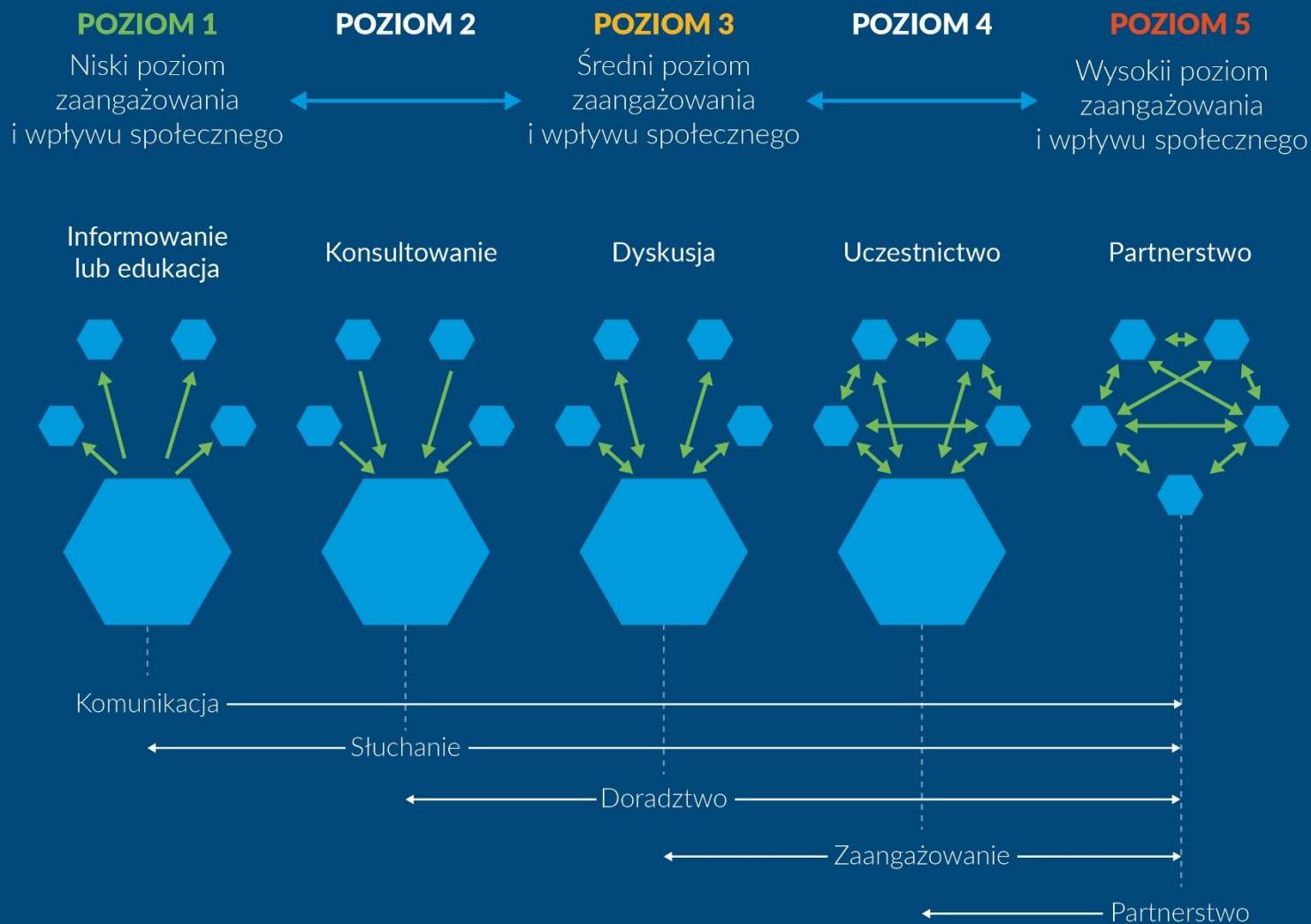


Opinie

Dane

Wyróżnia się 3 poziomy zaangażowania pacjentów w zależności od stopnia organizacji opieki

POZIOM	OPIS	PRZYKŁAD
MIKRO (MM) 	Wspieranie procesu poprzez ocenę i wpływ na bezpieczeństwo opieki własnej lub członka rodziny.	Programy, które zachęcają pacjentów i rodziny do bezpośredniego zaangażowania w swoje zdrowie np. programy edukacyjne dla osób z nadwagą/otyłością.
MEZO (Z) 	Zaangażowanie pacjentów, grup czy całych społeczności w planowanie, kierowanie, dostarczanie i ocenę świadczeń medycznych (badań klinicznych i innych procesach) oraz opracowywaniu lub kierowaniu informacjami na temat problemów opieki zdrowotnej.	Zaangażowania pacjentów w planowanie, projektowanie i świadczenie usług zdrowotnych np. opracowanie optymalnej ścieżki pacjenta oczekującego na zabieg operacyjny.
MAKRO (M) 	Pacjenci, czy przede wszystkim ich organizacje są angażowani w ramach rad (komitetów, organów czy instytucjach publicznych) ds. systemu opieki zdrowotnej: regionalnych lub krajowych komitetach dotyczących konkretnych procesów, organizacji opieki, czy tworzenia instytucji.	Angażowanie pacjentów w dziedzinie polityki, strategii i zarządzania oznacza też coraz częściej partnerstwo jednostek ochrony zdrowia oraz struktur rządowych z pacjentami i opiekunami w celu identyfikacji i pomocy w tworzeniu, bardziej odpowiedzialnych priorytetów zdrowotnych, polityk i modeli zarządzania np. tworzenie narodowych strategii do walki z określonymi chorobami.



W zależności od kierunku przepływu informacji i wpływu na poziom decyzji wyróżnia się 5 stopni zaangażowania pacjentów

Kto reprezentuje pacjentów?

Historia ruchu pacjentów w danym kraju na wiele lat determinuje rolę i miejsce pacjentów w procesach ustanawiania polityki zdrowotnej
Różne formy zaangażowania wymagają udziału różnych przedstawicieli pacjentów

Wyzwania profesjonalizacji



Prawo do wyrażenia opinii



Miejsce w ciałach
doradczych/głos doradczy

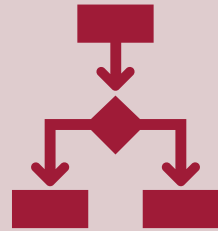


Miejsce w ciałach decyzyjnych z
prawem głosu



**Włączenie pacjentów i ich
organizacji w procesy może
prowadzić do powstania
zobowiązań po stronie organizacji.**

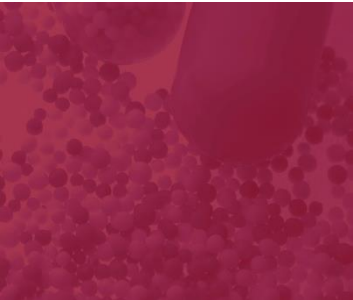
Decyzyjność - odpowiedzialność



DECYZJE ALOKACYJNO-
DYSTRYBUCYJNE



USTANAWIANIE
PRIORYTETÓW



Matryca zaangażowania pacjentów

Procesy decyzyjne w polityce zdrowotnej



1. Proces refundacyjny-cenowy leków



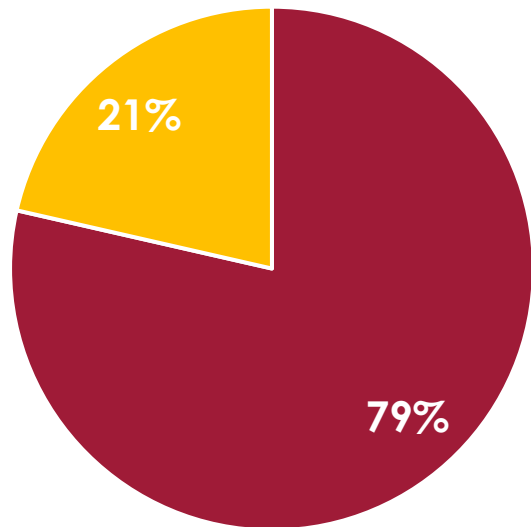
2. Zarządzania koszykiem świadczeń gwarantowanych – kwalifikacja nowych świadczeń, zmiana poziomu lub sposobu finansowania



3. Reformy systemowe

Większość organizacji była zaangażowana w procesy systemowe w Polsce. Najczęściej w proces refundacji leków a najrzadziej w reformach systemowych

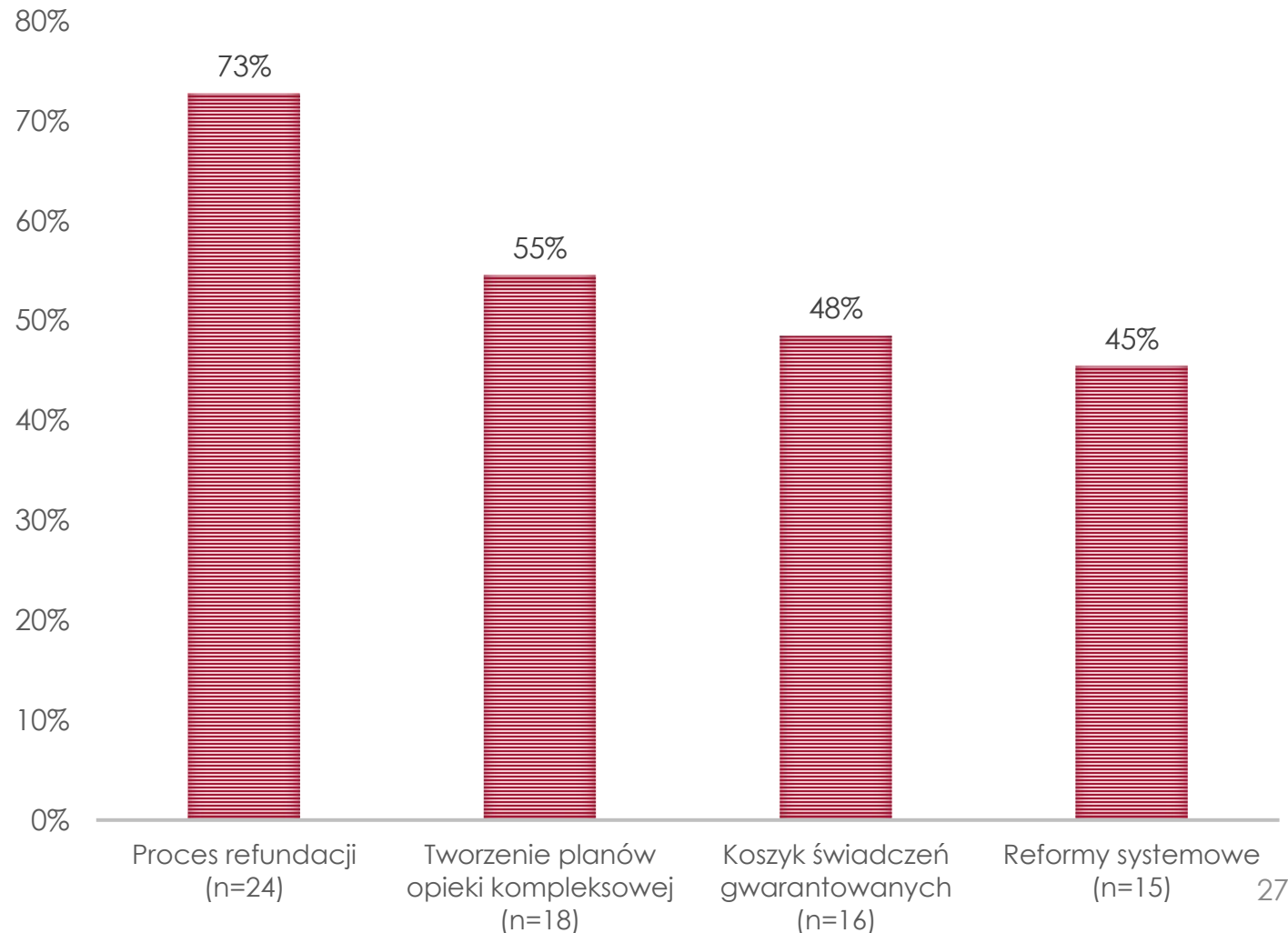
Udział w organizowanych przez administrację centralną konsultacjach dotyczących organizacji opieki zdrowotnej (n=42)



■ Tak ■ Nie



ROZKŁAD ZAANGAŻOWANIA ORGANIZACJI PACJENCKICH W PROCESY OCHRONY ZDROWIA (N=33)



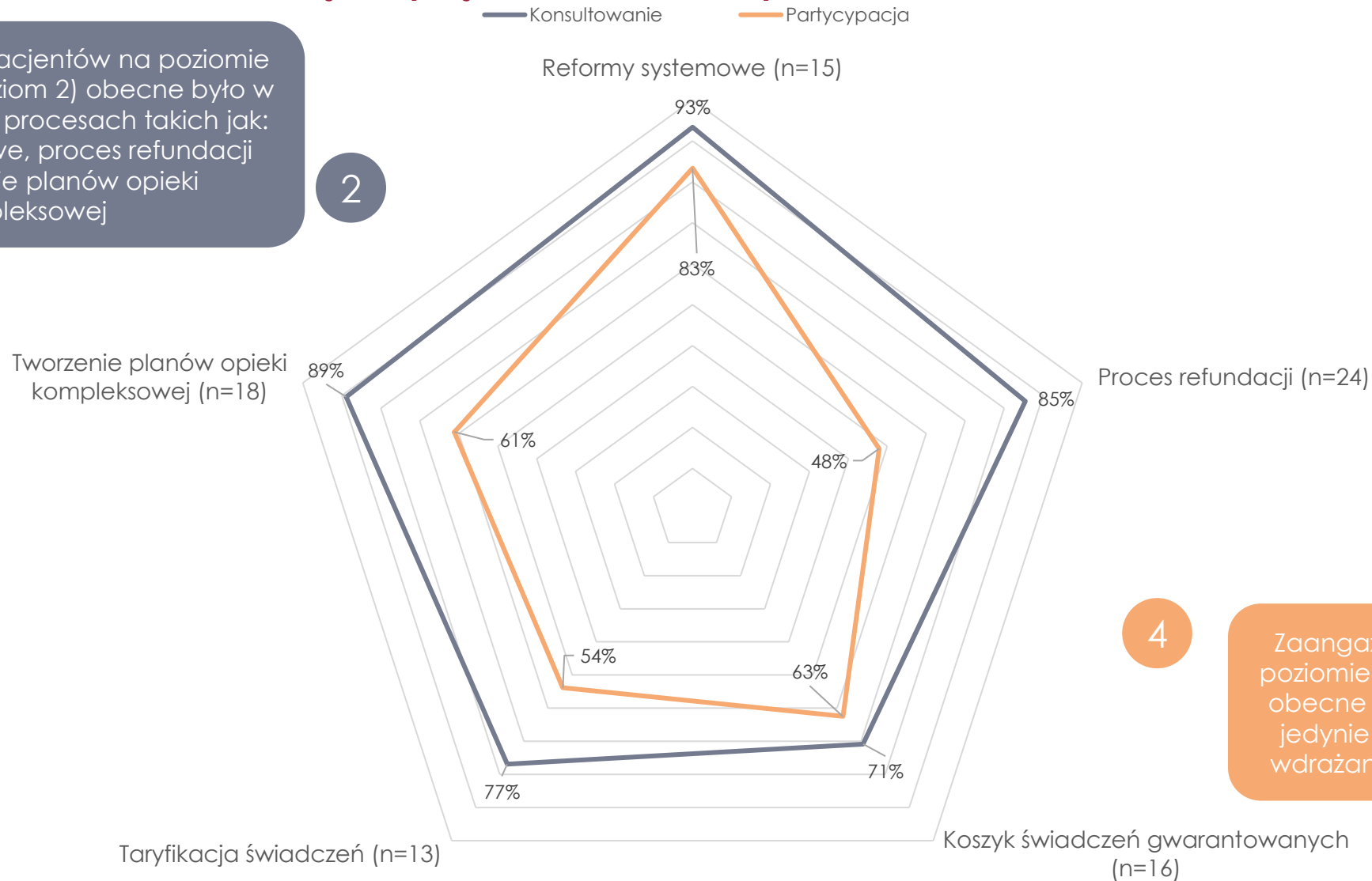
Zaangażowanie pacjentów to kontinuum od biernego uczestnictwa po partnerstwo

POZIOM ZAANGAŻOWANIA	KRÓTKI OPIS	CEL AKTYWNOŚCI I WPŁYW NA DECYZJE POMIĘDZY STRONAMI	
1 Komunikowanie / informowanie (inform/educate)	Pacjenci, społeczeństwo otrzymują informację na określony temat, lecz nie mają wpływu na decyzję.	Celem komunikacji jest tylko przekazanie informacji w postaci np. dokumentów czy informacji prasowej o przebiegu procesów, programów, obwieszczenia o decyzjach refundacyjnych. Decyzje są najczęściej już podjęte i brak jest możliwości wpływu na zmianę tej decyzji.	
2 Konsultowanie (consultation)	Pacjenci, społeczeństwo przedstawiają swoją opinie, doświadczenia, dają informację zwrotną, lecz nie mają gwarancji wpływu na ostateczną decyzję.	Celem konsultacji jest zebranie informacji i ich analiza, Decyzja nie jest jeszcze podjęta i jest w procesie kształtowania.	
3 Dyskutowanie (discuss)	Pacjenci mają szansę przedstawić swoje opinie, doświadczenia, badania w czasie trwania procesu, dotyczących określonych problemów, lecz nie uczestniczą w procesie wypracowania założeń.	Celem dyskusji jest dwustronny przepływ informacji i bezpośrednie określanie czynników wpływających na postrzeganie określonych problemów (np. udział w spotkaniach i dyskusjach zespołu lecz bez prawa głosowania). Tutaj istnieje możliwość wpływu na ostateczny proces decyzyjny i kształtowanie kierunku czy zakresu decyzji.	
4 Uczestnictwo (collaboration/engage)	Pacjenci są zaangażowani w proces tworzenia założeń danego programu czy procesu (komentowanie, selekcja, osiąganie porozumienia), w tym przedstawienie swoich opinii, doświadczeń, bez bezpośredniego wpływu na ostateczną decyzję.	Oprócz dyskusji i wymiany zdań pacjenci czy społeczności są włączeni w regularny proces skomplikowanych rozwiązań, dzielenie celów, strategii, generowanie rozwiązań. Wysokie prawdopodobieństwo wpływu na kształt ostatecznej decyzji.	
5 Partnerstwo/ współdecydowanie (Partner)	Interesariusze procesu są równoprawnymi członkami zespołu i pracują razem w procesie założeń decyzji, wpływając na jej ostateczny kształt	Ta forma zaangażowania oznacza, że pacjenci podejmują decyzję i mogą być tak samo decydentami, czy twórcami rozwiązań jak inni decydenci w ochronie zdrowia. Obywatele, pacjenci, społeczeństwo akceptują wyzwanie z tworzeniem rozwiązań, w tym także samodzielnie. Jest ogólna zgoda na realizowanie projektów stworzonych przez pacjentów/społeczeństwa.	

Poziom współpracy organizacji pacjenckich ze stroną publiczną przy różnych rodzajach projektów realizowanych w ochronie zdrowia

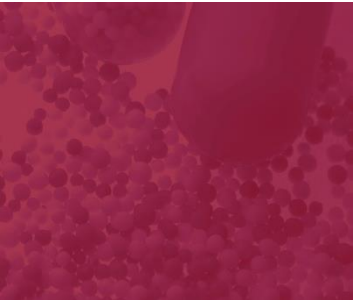
Zaangażowanie pacjentów na poziomie konsultowania (poziom 2) obecne było w wysokim stopniu w procesach takich jak: reformy systemowe, proces refundacji oraz tworzenie planów opieki kompleksowej

2



4

Zaangażowanie pacjentów na poziomie partycypacji (poziom 4) obecne było w wysokim stopniu jedynie w procesie tworzenia i wdrażania reform systemowych



Proces refundacyjny w Polsce

Pojęcie refundacji leków jest bardzo szerokie i obejmuje wiele procesów w systemie



Proces związany z finansowaniem leków w Polsce obejmuje leki dostępne w ramach refundacji otwartej (leki dostępne w aptece), leki dostępne w ramach katalogu programów lekowych i katalogu chemioterapii.

Proces ten jest opisany w aktach prawnych Ustawa o świadczeniach medycznych z 2004 roku i Ustawa Refundacyjna z 2011 roku.



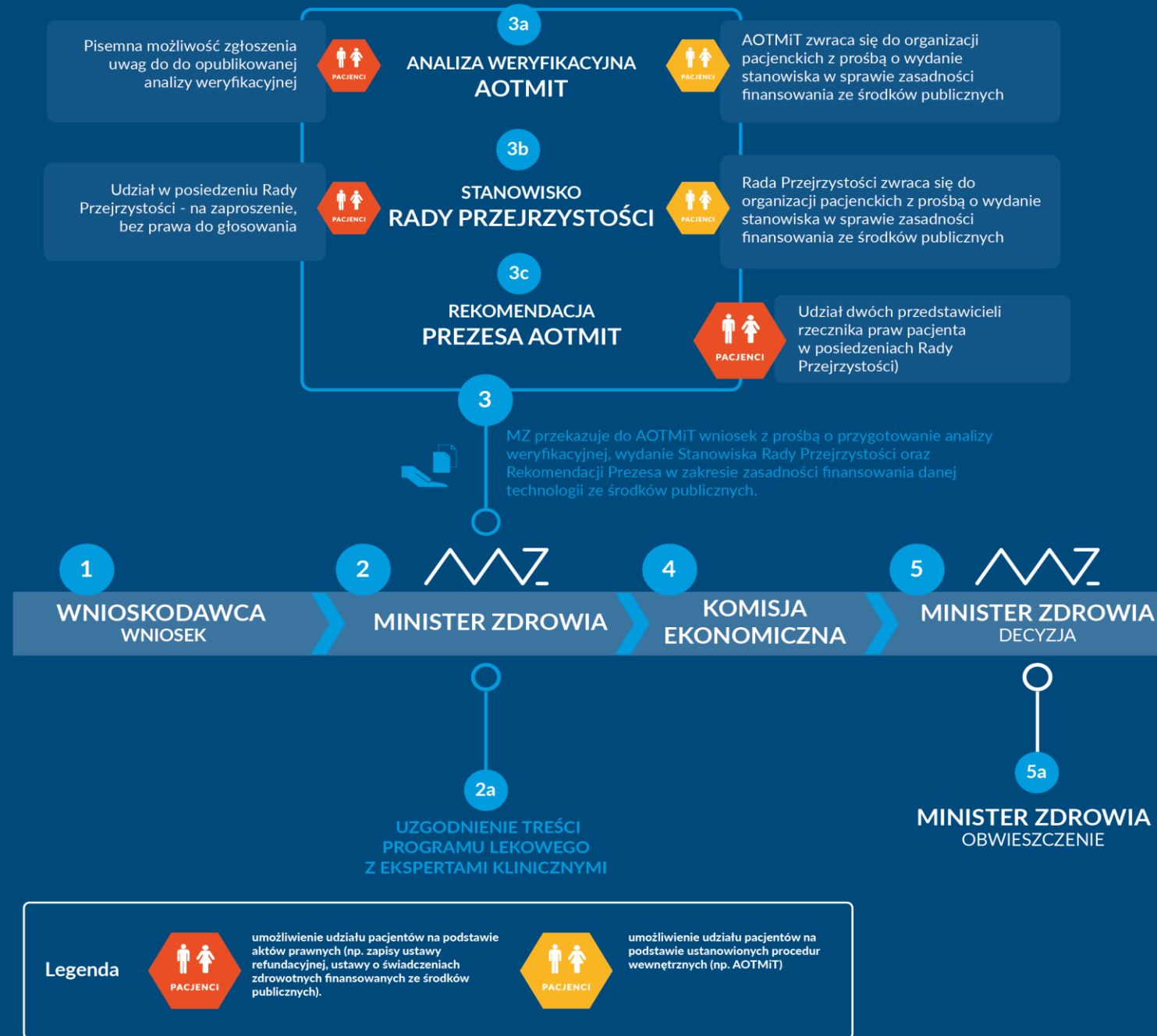
Przykłady: refundacja nowego leku na astmę oskrzelową, refundacja pasków do pomiaru poziomu glikemii, refundacja leków na stwardnienie rozsiane w ramach program lekowego.



Proces refundacyjny

Proces refundacyjny w Polsce jest postępowaniem administracyjnym, które zakończone jest wydaniem decyzji administracyjnej o objęciu refundacją i ustaleniu urzędowej ceny zbytu technologii medycznej lub odmowie wydania takiej decyzji. Postępowanie jest prowadzone na wniosek zainteresowanego podmiotu, a tylko w wyjątkowym przypadku może być prowadzone z urzędu.

Proces refundacji leków w Polsce jest najlepiej ustrukturyzowanym procesem podejmowania decyzji na poziomie centralnym



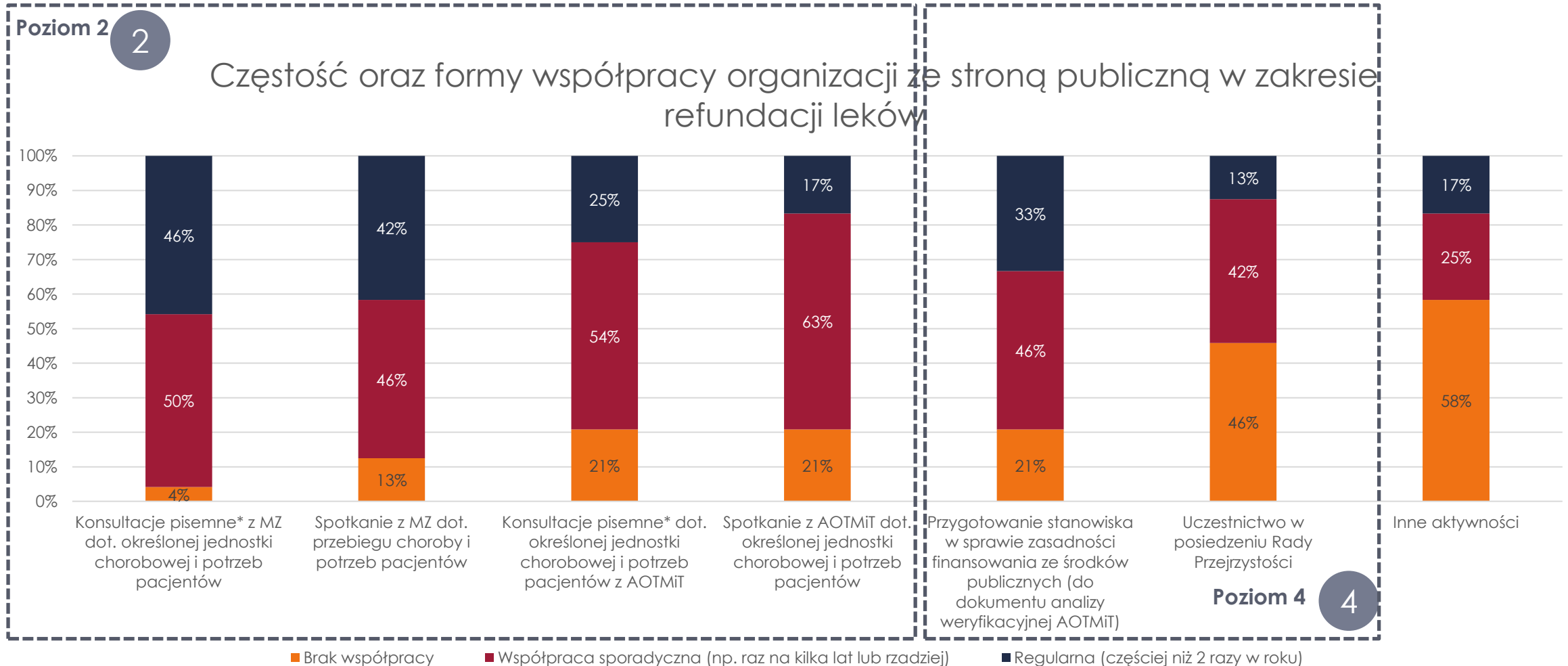
Zaangażowanie pacjentów w etapy procesu refundacyjno – cenowego w Polsce

Regulacje prawne – oznaczają to, że rola pacjentów w danym procesie zapisana jest w aktach prawnych (tj. w konstytucji, ustawie, rozporządzeniu ewentualnie zarządzeniach Prezesa NFZ).

Procedury – oznaczają, że rola pacjentów została określona w dokumentach wewnętrznych danej instytucji np. NFZ, MZ, AOTMiT (w formie regulaminów, procedur wewnętrznych instytucji, czy obwieszczeń AOTMiT).

Nr	Etapy	Regulacje prawne	Wprowadzone procedury na poziomie konkretnych instytucji	Obecny poziom zaangażowania pacjentów
1	Złożenie wniosku i ocena formalno-prawna	Brak	Brak	
2	Ustalanie zapisów programu lekowego	Brak	Brak	
3	Ocena raportu HTA przez AOTMiT	- Konsultacje społeczne AWA - Udział dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w posiedzeniach Rady Przejrzystości	Zapraszanie przez AOTMiT pacjentów do spotkań w ramach procesu oceny raportu HTA Zapraszanie pacjentów na obrady Rady Przejrzystości.	2 3
4	Negocjacja cen przez Komisję Ekonomiczną	Brak ustawowych zapisów	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)	1
5	Decyzja Ministra Zdrowia	Brak ustawowych zapisów	Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)	1 2

Najczęściej w procesie refundacji organizacje pacjenckie są zaangażowane na poziomie konsultowania

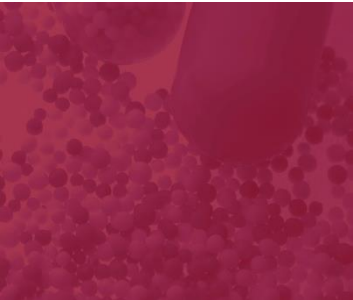


Szczegóły etapów procesu refundacyjno-cenowego a miejsce i formy zaangażowania pacjentów w Polsce

Nr	Etap procesu	Ogólne cele zaangażowania pacjentów
1	Złożenie wniosku refundacyjno-cenowego	- Zgłaszanie technologii lekowych do włączenia do procesu refundacyjnego, - Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do leków (organizacyjne, finansowo, prawnie) - Wybór/selekcja technologii lekowej do oceny. 1 2 3 4
2a	Uzgodnienie treści programu lekowego	- Zakres populacji włączonej - Ewentualne kwestie techniczne dotyczące monitorowania przebiegu leczenia 1 2
2	Ocena raportu HTA przez AOTMiT i opracowanie AWA wraz z konsultacjami wewnętrznymi	W analizie tej oceniana jest jakość i wiarygodność dowodów naukowych jak i wiarygodność obliczeń w analizie ekonomicznej oraz w analizie wpływu na budżet płatnika, gdzie mogą być uwzględnione następujące aspekty istotne z perspektywy pacjenta: - niezaspokojone potrzeby, - ścieżki diagnostyczne pacjentów, - schematy leczenia, - ocena preferencji pacjentów co do terapii daną technologią, - zakres dowodów naukowych istotnych dla pacjentów, w tym szczególnie punktów końcowych istotnych dla pacjenta (PROM), - kosztów prywatnie ponoszonych przez pacjentów, - wielkości populacji potencjalnej do leczenia, - kierunków zmian organizacyjnych strukturalnych jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii. 1 2 3 4

Szczegóły etapów procesu refundacyjno-cenowego a miejsce i formy zaangażowania pacjentów w Polsce

Nr	Etap procesu	Co chce wiedzieć pacjent? Ogólne cele zaangażowania pacjentów
3	Konsultacje społeczne raportu HTA	- Ocena potrzeb zdrowotnych (unmet need) pacjentów w Polsce nieprzedstawiona w raporcie lub podkreślenie aspektów najistotniejszych z punktu widzenia pacjenta - Określenie zakresu i ograniczeń dowodów naukowych w analizach ze szczególnym uwzględnieniem PROM (patients reported outcomes measure), - Ocena prywatnych kosztów ponoszonych przez pacjentów, - Ocena barier strukturalnych, organizacyjnych, prawnych w opiece nad pacjentami z danym schorzeniem nie uwzględnione w raporcie. 1 2 3 4
4	Opinia Rady Przejrzystości	JW
5	Rekomendacja Prezesa AOTMiT	- Zebranie danych i informacji z poprzednich etapów, - Wydając rekomendację Prezes bierze pod uwagę raport HTA, analizę weryfikacyjną (AWA) oraz opinię Rady Przejrzystości. 1 2 3
6	Negocjacje cenowe	- Przedstawienie obecnych potrzeb zdrowotnych populacji - Liczba pacjentów która obecnie jest leczona i może być leczona w przyszłości, - Przeszkody w opiece nad (diagnostyka i terapia) pacjentów z danym schorzeniem w Polsce, - Poziom wydatków prywatnych (w tym współpłacenia) pacjentów w ramach danego schorzenia lub grupy schorzeń, - Przedstawienie efektów zdrowotnych, w tym PROM, nie objętych oceną w Agencji HTA. 1 2 3 4
7	Wydanie decyzji refundacyjnej	- Ocena potrzeb zdrowotnych pacjentów (w tym subpopulacji) w Polsce - Ocena ograniczeń w opiece pacjentów z daną chorobą w Polsce. - Znaczenie wielkości uzyskiwanych efektów zdrowotnych dla pacjentów. - Podejmowanie decyzji co refundacji danej technologii. 1 2



Proces zarządzania koszykiem świadczeń gwarantowanych w Polsce

Pojęcie zarządzania koszykiem świadczeń jest bardzo szerokie i obejmuje wiele procesów w systemie



Proces związany z finansowaniem świadczeń zdrowotnych w Polsce reguluje zasady kwalifikacji świadczeń, usunięcia, zmiany poziomu lub sposobu finansowania lub warunków realizacji, zmiany technologii medycznych.

Regulowane jest to w oparciu o ustawę o świadczeniach medycznych z 2004 roku.



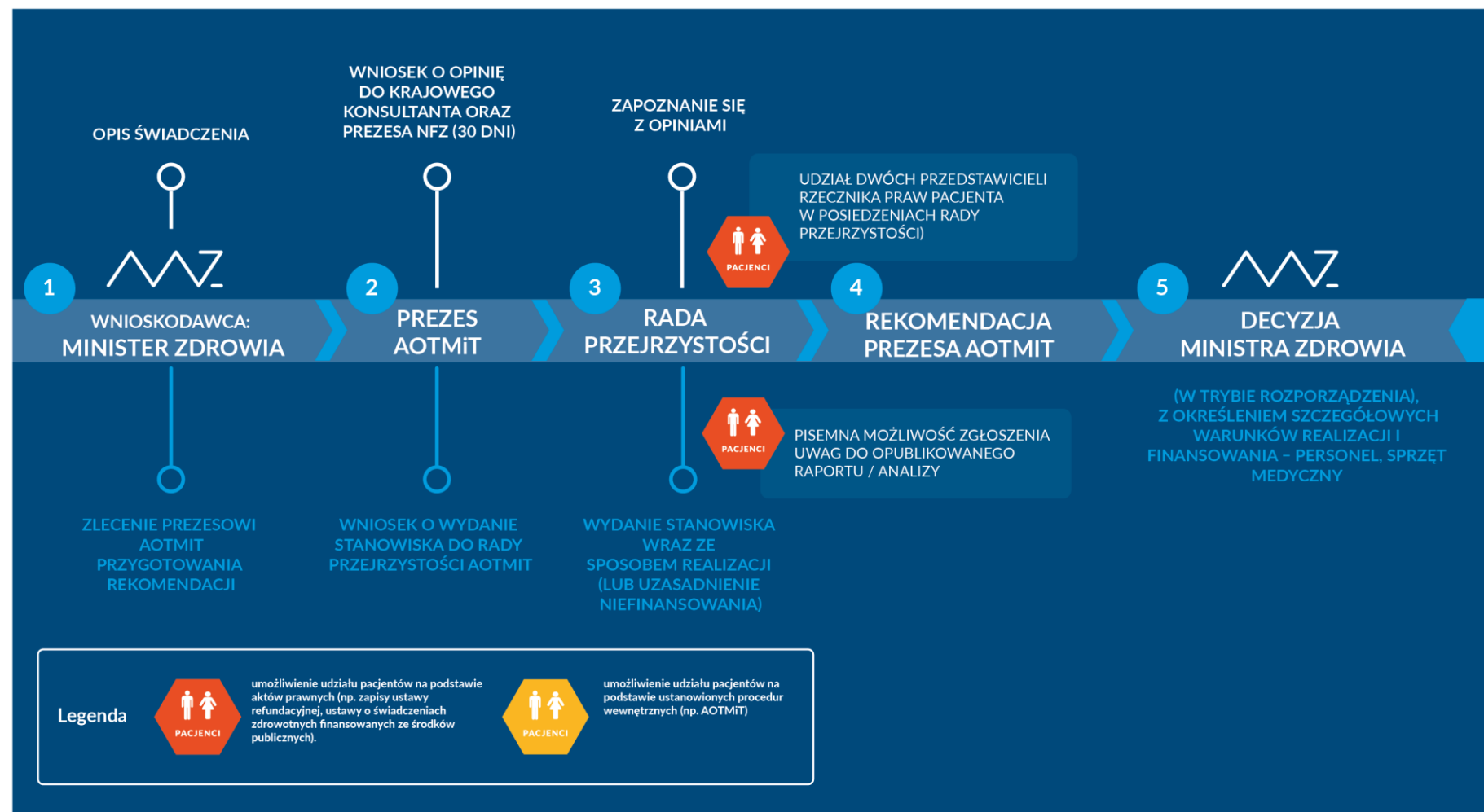
Przykłady: finansowanie nowego świadczenia kardiologicznego – KOS, zmiana zakresu leczenia bariatrycznego

Proces zarządzania koszykiem świadczeń w Polsce jest ustrukturyzowany (kwalifikacja)



Proces kwalifikacji nowego świadczenia do koszyka świadczeń gwarantowanych

Proces włączania technologii niefarmakologicznych do koszyka świadczeń gwarantowanych (czyli umożliwienie pacjentom dostępu do technologii niefarmakologicznych, procedur, sposobów postępowania).

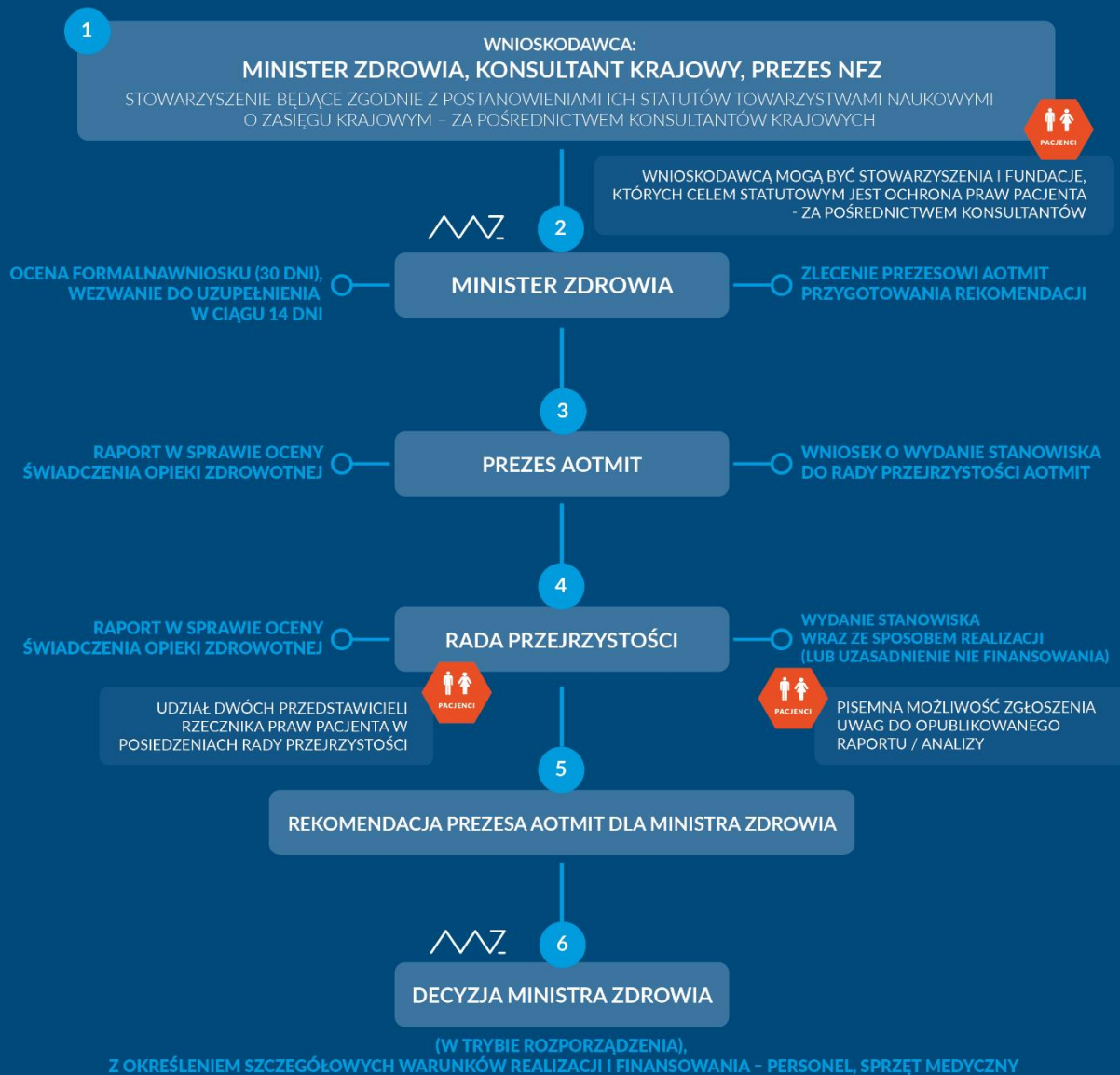




Proces zmiany sposobu lub poziomu finansowania lub usunięcia technologii z koszyka świadczeń gwarantowanych

Czyli np. zmiana sposobu rozliczania świadczenia, rozszerzenie wskazania.

Proces zarządzania koszykiem świadczeń w Polsce jest ustrukturyzowany (zmiana świadczenia), lecz obecnie rzadko realizowany



Legenda



umożliwienie udziału pacjentów na podstawie aktów prawnych (np. zapisy ustawy refundacyjnej, ustawy o świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych).



umożliwienie udziału pacjentów na podstawie ustanowionych procedur wewnętrznych (np. AOTMIT)

Zaangażowanie pacjentów w etapy procesu zarządzania koszykiem świadczeń w Polsce

Regulacje prawne – oznaczają to, że rola pacjentów w danym procesie zapisana jest w aktach prawnych (tj. w konstytucji, ustawie, rozporządzeniu ewentualnie zarządzeniach Prezesa NFZ).

Procedury – oznaczają, że rola pacjentów została określona w dokumentach wewnętrznych danej instytucji np. NFZ, MZ, AOTMiT (w formie regulaminów, procedur wewnętrznych instytucji, czy obwieszczeń AOTMiT).

Nr	Etapy	Regulacje prawne	Wprowadzone procedury na poziomie konkretnych instytucji	Obecny poziom zaangażowania pacjentów
1	Ustalenie priorytetów	MZ ustala priorytety zdrowotne	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)	2
2	Zgłaszanie wniosków		Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur) Zgłaszanie wniosków przez Stowarzyszenia pacjentów poprzez Konsultanta Krajowego Wysyłanie formalnych pism do Ministra Zdrowia	3 2 1
3	Wybór tematów	W oparciu o ustalone priorytety Zdrowotne MZ wybiera tematy	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)	3 2
4	Złożenie karty Świadczenia Zdrowotnego i ocena formalno-prawna	Wnioski składane są z inicjatywy MZ	Formalne spotkania z pacjentami lub z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)	2
5	Ocena HTA wykonywana przez AOTMiT	Konsultacje społeczne w trakcie Udział dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w posiedzeniach Rady Przejrzystości	Zapraszanie przez AOTMiT pacjentów do spotkań w ramach procesu oceny HTA Zapraszanie pacjentów na obrady Rady Przejrzystości.	3 2

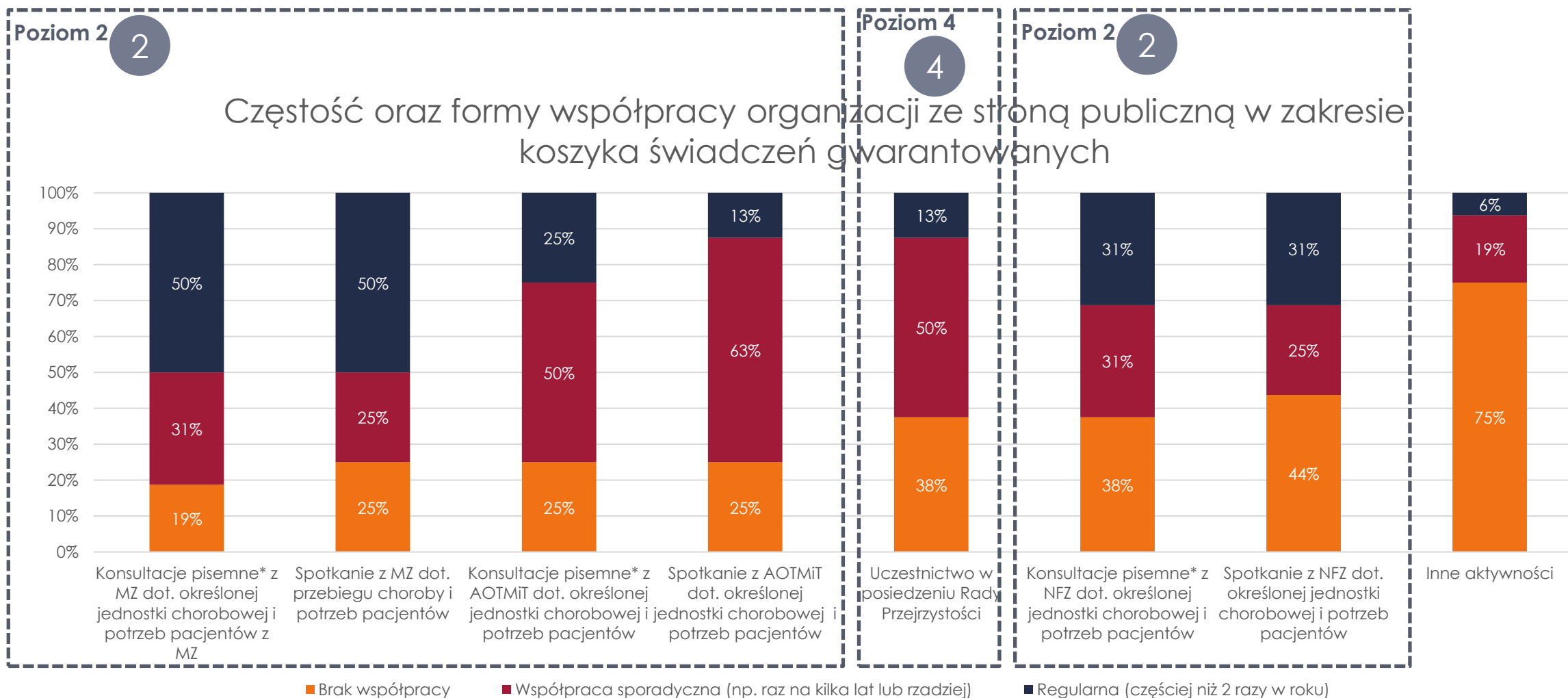
Zaangażowanie pacjentów w etapy procesu zarządzania koszykiem świadczeń w Polsce

Regulacje prawne – oznaczają to, że rola pacjentów w danym procesie zapisana jest w aktach prawnych (tj. w konstytucji, ustawie, rozporządzeniu ewentualnie zarządzeniach Prezesa NFZ).

Procedury – oznaczają, że rola pacjentów została określona w dokumentach wewnętrznych danej instytucji np. NFZ, MZ, AOTMiT (w formie regulaminów, procedur wewnętrznych instytucji, czy obwieszczeń AOTMiT).

Nr	Etapy	Regulacje prawne	Wprowadzone procedury na poziomie konkretnych instytucji	Obecny poziom zaangażowania pacjentów
6	Stanowisko Rady Przejrzystości	Udział dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta w posiedzeniach Rady Przejrzystości	Zapraszanie pacjentów na obrady Rady Przejrzystości. (w zależności od procesu i decyzji AOTMiT)	2 3
7	Rekomendacja Prezesa AOTMiT		Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur – prawie nie istnieje)	2
8	Ustalenie zakresu finansowanego Świadczenia z NFZ		Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur) Przedstawianie wyników ankiety dotyczących funkcjonowania pacjentów	2 3
9	Decyzja Ministra zdrowia – rozporządzenia koszykowe	Brak ustawowych zapisów	Formalne spotkania z pacjentami i ewentualnie z firmami i klinicystami (brak regulacji i określonych procedur)	2

Najczęściej w procesie tworzenia koszyka świadczenia organizacje pacjenckie są zaangażowane na poziomie konsultowania



Szczegóły etapów procesu zarządzania koszykiem świadczeń a cel zaangażowania pacjentów w Polsce

Etap procesu	Cel zaangażowania pacjentów?
Określenie priorytetów zdrowotnych/planowanie prac nad weryfikacją koszyka	• Zgłaszanie priorytetów zdrowotnych do Ministra Zdrowia. • Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjne, finansowo, prawnie). • Informowanie pacjentów o toczących się procesach i konsultacjach 1 2 3 4
Złożenie wniosku	• Zgłaszanie technologii nielekowych (jakichkolwiek świadczeń) do włączenia do procesu kwalifikacji do koszyka świadczeń gwarantowanych, • Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjne, finansowo, prawnie). • Wybór technologii nielekowej do oceny. 1 2 3 4
	• Zgłaszanie technologii nielekowych do włączenia do procesu kwalifikacji do koszyka świadczeń gwarantowanych, • Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjne, finansowo, prawnie). • Wybór technologii nielekowej do oceny. 1 2 3 4
Wybór tematów	• Uczestnictwo pacjentów w ramach głosowań, zespołów rekomendujących • Opracowanie własnych propozycji zmian systemowych i uczestnictwo w procesie planowania 1 2 3 4

Szczegóły etapów procesu zarządzania koszykiem świadczeń a cel zaangażowania pacjentów w Polsce

Etap procesu	Co chce wiedzieć pacjent? Cel zaangażowania pacjentów?
Przygotowanie raportu HTA przez AOTMiT (określone dla: Usunięcie, zmiana poziomu lub sposobu finansowania lub warunków realizacji, zmiana technologii medycznych).	w analizie tej oceniana jest jakość i wiarygodność dowodów naukowych jak i wyniki analizy ekonomicznej oraz w analizie wpływu na budżet płatnika, gdzie mogą być uwzględnione następujące aspekty istotne z perspektywy pacjenta: • niezaspokojone potrzeby, • ścieżki diagnostyczne pacjentów, • schematy leczenia, • ocena preferencji pacjentów co do diagnostyki terapii czy formy opieki zdrowotnej, • zakres dowodów naukowych istotnych dla pacjentów, w tym szczególnie punktów końcowych istotnych dla pacjenta (PROM), • kosztów prywatnie ponoszonych przez pacjentów, • wielkości populacji potencjalnej do leczenia, • kierunków zmian organizacyjnych strukturalnych jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii. 1234

Szczegóły etapów procesu zarządzania koszykiem świadczeń a cel zaangażowania pacjentów w Polsce

Etap procesu	Co chce wiedzieć pacjent? Cel zaangażowania pacjentów?
Stanowisko Rady Przejrzystości	- Ocena potrzeb zdrowotnych (unmet need) pacjentów w Polsce nieprzedstawiona w raporcie lub podkreślenie aspektów najistotniejszych z punktu widzenia pacjenta - Określenie zakresu i ograniczeń dowodów naukowych w analizach ze szczególnym uwzględnieniem PROM (patients reported outcomes measure), - Ocena prywatnych kosztów ponoszonych przez pacjentów - Zakres i dostęp do świadczeń alternatywnych - Ocena barier strukturalnych, organizacyjnych, prawnych w opiece nad pacjentami z danym schorzeniem nie uwzględnione w raporcie. 1 2 3 4
Rekomendacja Prezesa AOTMiT	- Zebranie danych i informacji z poprzednich etapów, - Wydając rekomendację Prezes bierze pod uwagę raport HTA, raport z oceny świadczenia oraz opinię Rady Przejrzystości. 1 2 3
Włączenie świadczenia	- Ocena potrzeb zdrowotnych pacjentów (w tym subpopulacji) w Polsce - Ocena ograniczeń w opiece pacjentów z daną chorobą w Polsce. - Znaczenie wielkości uzyskiwanych efektów zdrowotnych dla pacjentów. - Podejmowanie decyzji co finansowania danej technologii nielekowej. 1 2 3 4
Konsultowanie zakresu finansowania świadczenia z NFZ	- Określenie wielkości populacji. - Określenie kierunków zmian organizacyjnych strukturalnych jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii. 1 2 3 4



Proces wdrażania reform systemowych w Polsce

Pojęcie reforma systemowa jest bardzo szerokie i obejmuje wiele procesów w systemie



Proces ewolucyjnego, stopniowego i zwykle długotrwałego przekształcania kluczowych obszarów systemu ochrony zdrowia przebiegający pod kontrolą instytucji władzy politycznej. Reforma systemowa może składać się z następujących faz: planowania, wdrażanie, monitorowanie, analiza danych, wnioski.



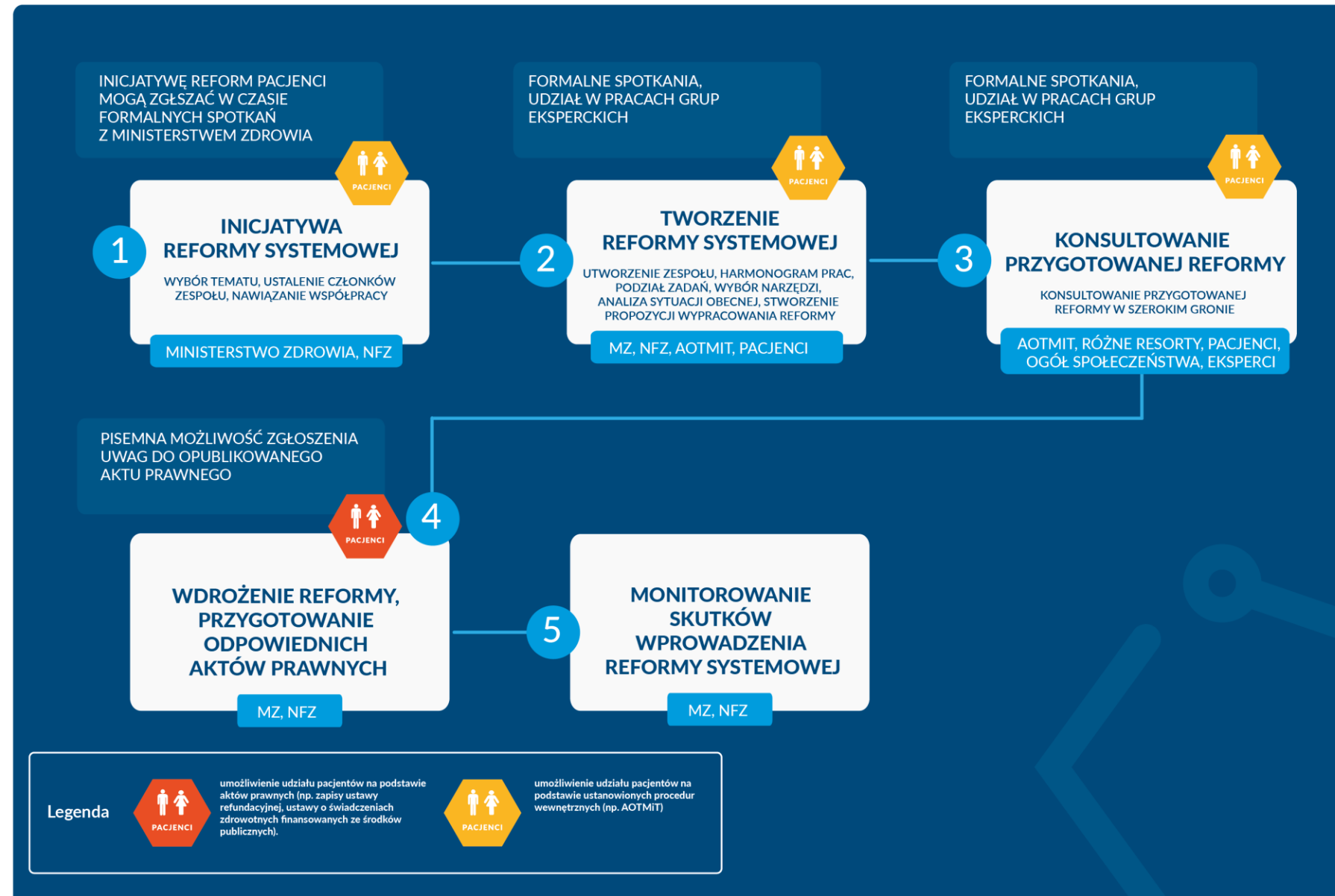
Przykłady: opracowanie Narodowego Planu ds. Chorób Rzadkich, Narodowej Strategii Onkologicznej, utworzenie Breast Cancer Unit.



Proces wprowadzania reform systemowych

Proces ewolucyjnego, stopniowego i zwykle długotrwałego przekształcania elementów systemu ochrony zdrowia, nie naruszający jego podstawowych reguł i mechanizmów, przebiegający pod kontrolą instytucji władzy politycznej.

Proces wdrażania reform systemowych w Polsce nie jest ustrukturyzowany



ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W ETAPY PROCESU WDRAŻANIA REFORM SYSTEMOWYCH NA PRZYKŁADZIE PLANU DLA CHOROÓB RZADKICH W POLSCE

REGULACJE PRAWNE – OZNACZAJĄ TO, ŻE ROLA PACJENTÓW W DANYM PROCESIE ZAPISANA JEST W AKTACH PRAWNYCH (TJ. W KONSTYTUCJI, USTAWIE, ROZPORZĄDZENIU EWENTUALNIE ZARZĄDZENIACH PREZESA NFZ).

PROCEDURY – OZNACZAJĄ, ŻE ROLA PACJENTÓW ZOSTAŁA OKREŚLONA W DOKUMENTACH WEWNĘTRZNYCH DANEJ INSTYTUCJI NP. NFZ, MZ, AOTMIT (W FORMIE REGULAMINÓW, PROCEDUR WEWNĘTRZNYCH INSTYTUCJI, CZY OBWIESZCZEŃ AOTMIT).

NR	ETAPY	REGULACJE PRAWNE	WPROWADZONE PROCEDURY NA POZIOMIE KONKRETNÝCH INSTYTUCJI	OBECNÝ POZIOM ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW
1	Inicjatywa stworzenia Planu dla Chorób Rzadkich	Brak ustawowych zapisów	Możliwość przedstawienie swoich propozycji w drodze formalnej: spotkania lub w formie pisemnej	1
2	Tworzenie Planu dla Chorób Rzadkich	Brak ustawowych zapisów	- Utworzenie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich przy Medycznej Racji Stanu w której skład wchodzi pacjenci (przedstawiciele organizacji pacjenckich lub parasolowych) i wypracowywanie rekomendacji. - Formalne spotkania z pacjentami	2 3 4
3	Konsultowanie wewnętrzne Planu dla Chorób Rzadkich	Brak ustawowych zapisów	Przesłanie przygotowanego dokumentu do organizacji pacjentów w zależności od ustaleń w danym procesie	1 2
4	Wdrożenie reformy, przygotowanie odpowiednich aktów prawnych	Konsultacje społeczne wprowadzanych aktów prawnych	Brak	1 2
5	Monitorowanie skutków wprowadzenia reformy systemowej	Brak ustawowych zapisów	Brak	1

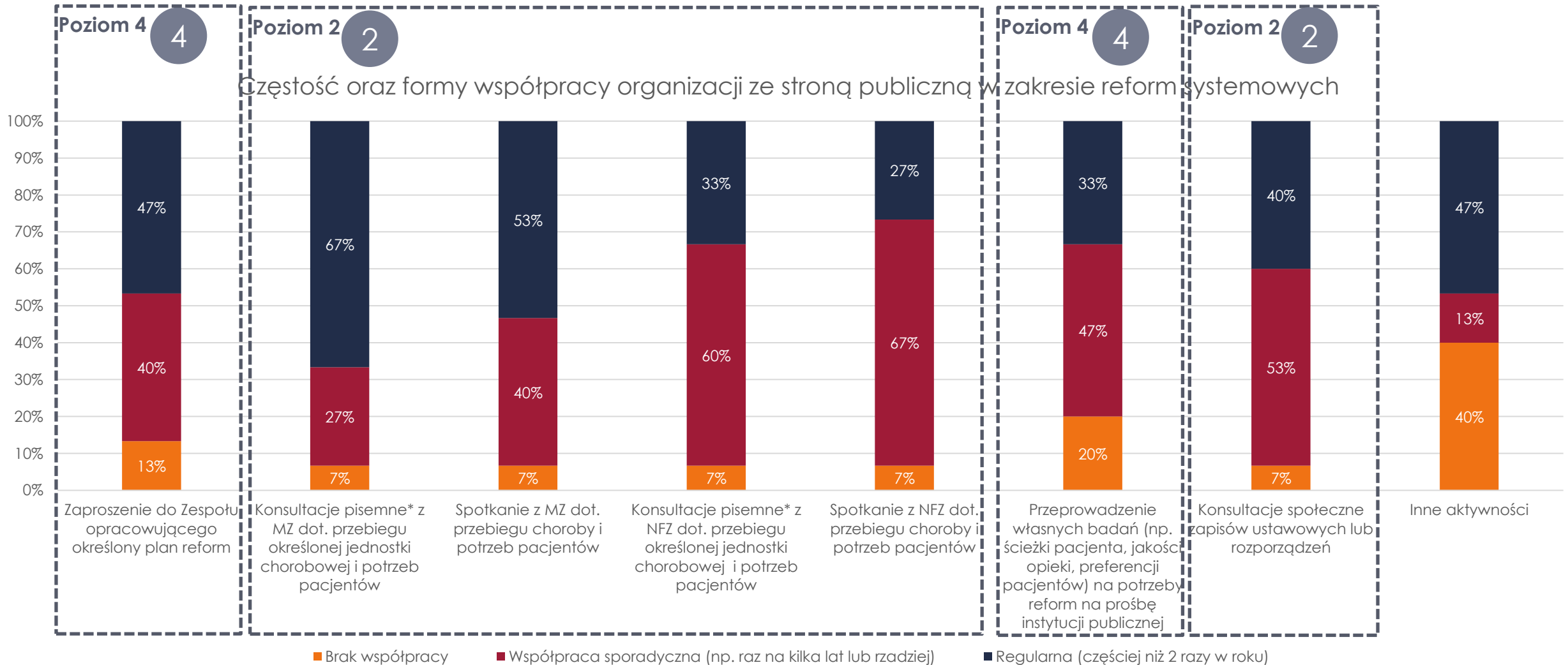
Zaangażowanie pacjentów w etapy procesu wdrażania reform systemowych w Polsce

Regulacje prawne – oznaczają to, że rola pacjentów w danym procesie zapisana jest w aktach prawnych (tj. w konstytucji, ustawie, rozporządzeniu ewentualnie zarządzeniach Prezesa NFZ).

Procedury – oznaczają, że rola pacjentów została określona w dokumentach wewnętrznych danej instytucji np. NFZ, MZ, AOTMiT (w formie regulaminów, procedur wewnętrznych instytucji, czy obwieszczeń AOTMiT).

Nr	Etapy	Jaki jest cel zaangażowania pacjentów	Obecny poziom zaangażowania pacjentów
1	Inicjatywa stworzenia Planu dla Chorób Rzadkich	- Poinformowanie o planowanych pracach oraz składzie zespołów oraz celach prac - Włączenie pacjentów w planowanie reform (wybór tematów)	1
2	Tworzenie Planu dla Chorób Rzadkich	- Utworzenie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich przy Medycznej Racji Stanu w którego skład wchodzi pacjenci (przedstawiciele organizacji pacjentów lub parasolowych) i wypracowywanie rekomendacji. - Formalne spotkania z pacjentami	2 3 4
3	Konsultowanie wewnętrzne Planu dla Chorób Rzadkich	Przesłanie przygotowanego dokumentu do organizacji pacjentów w zależności od ustaleń w danym procesie	1 2
4	Wdrożenie reformy, przygotowanie odpowiednich aktów prawnych	Brak	1 2
5	Monitorowanie skutków wprowadzenia reformy systemowej	Brak	1

Organizacje pacjenckie są regularnie zaangażowane w procesie tworzenia reform systemowych



Organizacje najczęściej regularnie współpracują z MZ, rzadziej z NFZ

Szczegóły etapów procesu planowania i/lub wdrażania reform systemowych a cel zaangażowania pacjentów

Etap procesu	Co chce wiedzieć pacjent?
Inicjatywa reformy systemowej Najczęściej inicjacja procesu jest prowadzona przez MZ oraz NFZ. Wybór tematów do reformy (mapowanie potrzeb) Ustalenie członków zespołu i zaproszenie do współpracy	• Zgłaszanie priorytetów zdrowotnych do Ministra Zdrowia. • Zgłaszanie problemów w obecnym systemie pod względem dostępu do świadczeń gwarantowanych (organizacyjne, finansowo, prawnie). • Informowanie pacjentów o toczących się procesach i konsultacjach 1 2 3 4
Tworzenie reformy systemowej Określenie celów głównych i szczegółowych wprowadzenia reformy Przygotowanie harmonogramu prac, podział zadań, ustalenie budżetu projektu Analiza sytuacji obecnej w tym Przegląd możliwych narzędzi oraz ich wybór do projektu Stworzenie propozycji wypracowania reformy planu zmiany, aktów prawnych	1 2 3 4 • Jakiego są cele główne i szczegółowe? • Jaki jest harmonogram? • Jaki jest podział zadań? • Chce mieć przypisane określone role w tworzeniu reformy • Chce brać udział w dyskusji nt. tworzonego rozwiązania w zakresie: • niezaspokojone potrzeby, • ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne pacjentów, • ocena preferencji pacjentów co do diagnostyki terapii czy formy opieki zdrowotnej, • kosztów prywatnie ponoszonych przez pacjentów, • Określenie wsparcia dla rodzin w zakresie opieki zdrowotnej, lecz także organizacji opieki z innych systemów np. społecznego. • kierunków zmian organizacyjnych strukturalnych jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej technologii.

Szczegóły etapów procesu planowania i/lub wdrażania reform systemowych a cel zaangażowania pacjentów

Etap procesu	Co chce wiedzieć pacjent?
Konsultowanie reformy systemowej	• Jasne przedstawienie założeń reform wraz z ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne pacjentów, • Czas realizacji i plan wdrażania reform • Miejsce i rola pacjenta w wdrażaniu reformy • „Określenie wsparcia dla rodzin w zakresie opieki zdrowotnej, lecz także organizacji opieki z innych systemów np. społecznego. • kierunków zmian organizacyjnych strukturalnych jeżeli takie są niezbędne w procesie wdrażania danej reformy • Źródła finansowania oraz sposób ich monitorowania 1 2 3 4
Podjęcie decyzji czyli wdrożenie reformy systemowej	• Jaka decyzja została podjęta i w jakim zakresie (czas, warunki realizacji,? • W jaki sposób można się odwołać od decyzji? 1
Monitorowanie skutków wdrożenia reformy systemowej	• Plan wdrażania reform społecznych - możliwość włączenia w zespoły monitorujące przebieg reform • Określenie wskaźników ewaluacji programów • Określenie form wsparcia dla grup wrażliwych 1 2 3 4

Dziękuję za uwagę

