



„Jeżeli chcemy mieć system zbudowany na wartościach, nie da się go zbudować bez roli i wsparcia organizacji pacjentów”.

Minister Bartłomiej Chmielowiec,  
Rzecznik Praw Pacjenta

**Czas solistów minął.**

**Zmiany w systemie ochrony zdrowia wymagają współpracy organizacji pacjentów, klinicystów oraz administracji publicznej.  
Czy jesteśmy na nią gotowi?**

Podsumowanie wniosków konferencji „System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów”, która odbyła się 10 listopada 2021 r. w ramach Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO.

## **System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów**

Jeżeli chcemy mieć system zbudowany na wartościach, nie da się go zbudować bez roli i wsparcia organizacji pacjentów – podkreślał Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta. Uczestnicy konferencji są zgodni – zrozumienie potrzeb pacjentów i wyzwań w ochronie zdrowia, to wkład organizacji pacjentów cenny dla wszystkich instytucji odpowiedzialnych za współtworzenie polityki zdrowotnej państwa. Czy potrafimy z tego doświadczenia korzystać?

Jak organizacje pacjentów ocenią współpracę z decydentami i klinicystami i jak współpraca ta wygląda z perspektywy przedstawicieli administracji? Jakie rozwiązania sprawdzają się w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta?

Zagadnienia dotyczące partycypacji organizacji w procesach kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie, ze szczególnym uwzględnieniem modeli współpracy z administracją publiczną i oczekiwania organizacji pacjentów w tym obszarze – były przedmiotem dwóch panelowych dyskusji oraz wystąpień gości zagranicznych podczas konferencji „System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów”. W wydarzeniu zorganizowanym w ramach Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO wzięło udział szerokie grono przedstawicieli środowiska pacjentów, ekspertów systemu ochrony zdrowia, klinicystów oraz administracji publicznej.

Zachęcamy do zapoznania się z wnioskami konferencji!  
Zespół PACJENCI.PRO

### **Czas solistów minął – zmiany w systemie ochrony zdrowia wymagają współpracy**



„Nie wyobrażam sobie, abyśmy mogli budować i zmieniać system ochrony zdrowia bez organizacji pacjentów, bez wsparcia, bez możliwości zapoznania się z opiniemi pacjentów i włączania ich w proces decyzyjny. Działająca przy Rzeczniku Rada Organizacji Pacjentów (ROP) wskazuje obszary zagrożeń w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia, wyraża stanowiska w sprawach przedstawionych przez Rzecznika, opiniuje projekty aktów prawnych oraz wspiera urząd i biuro Rzecznika Praw Pacjenta we wszystkich działaniach, które podejmujemy”.

Minister Bartłomiej Chmielowiec,  
Rzecznik Praw Pacjenta, Patron Honorowy projektu PACJENCI.PRO

„Czas solistów w ochronie zdrowia przeminął już bezpowrotnie i obecnieastał czas gry zespołowej. Tylko gra zespołowa – w związku z diagnozą czy leczeniem pacjenta – przynosi najlepsze rezultaty, czego dowodem jest to, że zawody medyczne ewoluują w stronę pracy w grupach. Kolejnym obserwowanym trendem, moim zdaniem równie istotnym i niezbędnym, służącym podnoszeniu jakości procesów diagnostyczno terapeutycznych, jest włączanie pacjentów coraz bardziej aktywnie, coraz pełniej w te właśnie procesy, które pacjentów przede wszystkim podmiotowo dotyczą”

prof. dr hab. n. med. Mariusz Gujski,  
Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny,  
Partner projektu PACJENCI.PRO



Zdrowie publiczne to lekarze, klinicyści, decydenci, ale również, a nawet przede wszystkim – pacjenci. System ochrony zdrowia nie będzie funkcjonował właściwie bez aktywnego i dobrze wyedukowanego pacjenta. W interesie wszystkich środowisk, w tym także w interesie decydentów, leży zwiększenie kompetencji tego środowiska. Tym bardziej wyrażam nadzieję na bardzo aktywne i bardzo liczne uczestnictwo środowisk pacjenckich w Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO. To już się dzieje.

Bogna Cichowska-Duma,  
Dyrektor Generalna Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA,  
Partner projektu PACJENCI.PRO



## **W stronę rozwiązań wzorcowych – organizacje pacjentów wyrażają gotowość do uczestniczenia w procesach decyzyjnych**



„W ostatnich miesiącach wypracowaliśmy m.in. wspólne stanowisko w sprawie Ustawy refundacyjnej, prowadziliśmy również dyskusje z Panem Ministrem Adamem Niedzielskim na temat Ustawy o jakości i bezpieczeństwie pacjenta. Będę konsekwentnie zmierzał do tego, aby głos ROP brany był pod uwagę zawsze, kiedy dyskutowane są projekty czy pomysły dot. kierunku, w jakim powinien zmierać system ochrony zdrowia. W najnowszym, niezmiernie ważnym projekcie Ustawy o jakości i bezpieczeństwie pacjenta, właśnie perspektywa pacjenta – obok wartości zarządczych i wartości klinicznej – będzie jednym z elementów, na podstawie których będziemy badać jakość w systemie ochrony zdrowia.”

**Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta**

„Chcielibyśmy być partnerem w debatach i tworzeniu rozwiązań, abyśmy mogli realnie współdecydować o rozwiązań systemowych i wspólnie z klinikistami oraz decydentami kreować je na wczesnym etapie. Nie w momencie, w którym powstaje lub publikowane jest rozporządzenie, ale wskazywać wcześniej te obszary i problemy, które dla nas jako pacjentów są istotne i finalnie, by nasz głos był uwzględniany w tworzeniu konkretnego rozwiązania.”

**Agnieszka Wołczyńska,  
Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce.**



„Kultura współpracy i to czy prawo gwarantuje pacjentom uczestnictwo w kształtowaniu ochrony zdrowia, właśnie teraz będzie zależało od nas. Pacjenci są w Radzie Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz w Krajowej Radzie ds. Onkologii, jest Narodowa Strategia Onkologiczna, jest też Fundusz Medyczny z reprezentacją przedstawicieli organizacji pacjentów. Z perspektywy mojego ponad 30-letniego doświadczenia – zwiększa się udział pacjentów we współdecydowaniu i współpraca również jest coraz lepsza.”

**Krystyna Wechmann,  
Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”**



„Na rolę współpracy, dialogu i szerokich konsultacji wskazywała również Magdalena Kołodziej, Prezes Fundacji My Pacjenci. – Czujemy, że dobrym krokiem wykonanym w ostatnim czasie jest powołany przy Ministrze Zdrowia zespół, który zajmuje się opracowaniem strategii współpracy między Ministrem Zdrowia a organizacjami pacjentów. Mimo, że zespół pracuje w większym gronie roboczym, dokument, a tym samym strategia – będzie powstawała w taki sposób, w jaki chcielibyśmy, by tworzone były akty prawne, czyli w ramach szerokich konsultacji z organizacjami pacjentów.”

**Magdalena Kołodziej, Prezes Fundacji „My Pacjenci”**



„Organizacje pacjentów dostrzegają również potrzebę zwiększenia współpracy między samymi organizacjami. – Uważam, że abyśmy mogli jako organizacje pozarządowe rzeczywiście tworzyć kulturę współpracy, musimy również być wymagający wobec siebie i profesjonalizować nasze organizacje. To jest bardzo ważne, abyśmy byli obiektywni, przedstawiali informacje oparte o badania, dowody, a nie wyłącznie wrażenia. Konstruktywną informację zwrotną, a nie roszczenia”

**Iwona Czabak, Prezes Stowarzyszenia Marfan Polska**



„Profesjonalizacja wiąże się z pewnego rodzaju stabilizacją, a stabilizacja wiąże się z funduszami. Jest coraz lepiej, ale żeby było jeszcze lepiej – potrzebne jest mocne zaplecze i edukacja, a to wymaga działań rządu, które doprowadziłyby do tego, że organizacje mogłyby stabilnie funkcjonować i wspierać działania oraz inicjować rozwiązania, które są bardzo ważne. Profesjonalizacja to też gotowość do zasiadania przy stołach wspólnie interesariuszami, bo zdrowie dotyczy wszystkich.”

**Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę**

## Rozwiązań europejskie gwarantują partycypację pacjentów w systemie

Coraz więcej państw zdaje sobie sprawę z wartości płynącej z włączania pacjentów i ich organizacji w procesy monitorowania jakości usług zdrowotnych, wypracowania niezbędnych rozwiązań systemowych zgodnych z praktykami międzynarodowymi i współtworzenia polityki zdrowotnej państw, angażując organizacje pacjentów w kształtowanie rozwiązań w systemie ochrony zdrowia. Taki kierunek obrały m.in. Wielka Brytania, Kanada, Szwajcaria czy Australia.

W ostatnich latach rola organizacji pacjentów uległa znacznemu wzmacnieniu w Czechach. Przy Ministerstwie Zdrowia powstała Rada Pacjentów, która zajmuje stanowiska w sprawach dotyczących pacjentów we wszystkich kwestiach ich dotyczących, w tym również w zakresie dostępu do technologii medycznych i leków.



*W Wielkiej Brytanii funkcjonują stabilne ramy prawne mające na celu zapewnienie wpływu pacjentów na funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej. Już sam statut brytyjskiej Narodowej Służby Zdrowia (NHS) definiuje szereg uprawnień pacjenta, takich jak prawo do wysokiego standardu leczenia, do uzyskania świadczeń bez względu na zasobność portfela, do empatii, niedyskryminacji i traktowania z godnością, do pełnej informacji, do składania skarg. Jednocześnie na każdym etapie zachęca się pacjenta do tego, żeby dzielił się swoim doświadczeniem.*

*Organizacje pacjentów również standardowo biorą udział w pracach NICE, która ma jasno określone ramy korzystania z ekspertyzy organizacji pacjentów.*

Kacper Ruciński, Członek Rady Strategicznej Fundacji SMA



*„W naszej centrali działa zespół skupiający się na wsparciu pacjentów i angażowaniu ich w projekty NICE. Organizacje pacjentów uczestnicząc w programie pomagają nam dobrać metody zaangażowania pacjentów, dostarczają dane (w tym własne badania), prowadzą warsztaty i opiniują działania konsultacyjne, a także zasiadają w komisjach opiniujących tworzone rozwiązania systemowe.”*

Victoria Thomas,  
przedstawicielka NICE (Narodowego Instytutu Zdrowia i Opieki w Zjednoczonym Królestwie).



*„Dwa lata temu w Republice Czeskiej powstał zespół roboczy, który zajął się rozwiązywaniem problemu braku dostępu do leków w chorobach rzadkich. Efektem prac jest obowiązująca od 1 stycznia 2022 r. nowelizacja ustawy, która angażuje organizacje pacjentów na każdym etapie tego procesu. W tym celu Minister zdrowia powołuje organ doradczy, który składa się z czterech podmiotów – samego ministerstwa, zakładu ubezpieczeń zdrowotnych, specjalistów i organizacji pacjentów. Wszyscy mają taki sam głos, taką samą liczbę reprezentantów i takie same obowiązki. Cały system jest standaryzowany, zatem organizacje pacjentów będą mogły wpisać się w pewną strukturę zajmowania stanowiska oraz precyzowania informacji w ramach oceny projektów.”*

René Břečtan, Wiceprzewodniczący czeskiego Stowarzyszenia Chorób Rzadkich (ČAVO)



# Rola organizacji pacjentów jest doceniana

Zalety angażowania organizacji pacjentów w decyzje i procesy dotyczące opieki medycznej dostrzega w coraz większym stopniu także środowisko medyczne, naukowe oraz przedstawiciele instytucji publicznych odpowiedzialnych za politykę zdrowotną. Co zrobić, aby zaangażowanie pacjentów w proces legislacyjny było większe?



„W moim odczuciu należy odwrócić proces legislacyjny. Nie projekt, nie jego założenia, które są poddawane konsultacjom, ale najpierw wszyscy usiądźmy do stołu i nakreślmy problem. Na podstawie analizy danych epidemiologicznych, badań, porównań z innymi państwami – przygotowujemy założenia czy też projekt danej ustawy, a następnie, zgodnie z procesem legislacyjnym, taki projekt może zostać poddany konsultacjom. Wówczas będzie już przedsyktowany w najważniejszych w kwestiach, które dotyczą wszystkich zaangażowanych stron. Jedną z takich grup niewątpliwie będą pacjenci.”

Beata Małecka-Libera, Senator RP



„Jeżeli chodzi o kwestie współpracy z organizacjami pacjentów, uważam, że wszystkie możliwe pola należy wykorzystać, czyli zarówno działalność Rzecznika Praw Pacjenta, działalność resortu zdrowia, a nawet działalność Narodowego Funduszu Zdrowia, a także Komisji Zdrowia. Przy dobrym, modyrnym podejściu z obu stron – mogą z tego płynąć wyłącznie same korzyści dla ochrony zdrowia i co za tym idzie oczywiście dla poszczególnych pacjentów.”

Tomasz Łatos, Poseł na Sejm RP



„Rola organizacji pacjentów jest olbrzymia, jak mówią pacjenci nic o nas bez nas. Najlepiej opiekę onkologiczną mogą ocenić sami pacjenci onkologiczni. Dlatego ocena pilotażu KSO od początku była wdrożona z ich czynnym udziałem. Mamy również w DCO grupę onko-przyjaciół. To osoby, które po przejściu trudnego procesu leczenia onkologicznego, zadeklarowały chęć pomocy innym pacjentom. Onkoprzyjaciele, dzięki wsparciu zespołu psychologów współpracujących na stałe z Amazonkami, są profesjonalnie przygotowywani do pełnienia tej roli. Jest to nieoceniona pomoc, bezcenna pomoc dla szpitala onkologicznego. Musimy jednak stale dbać o jakość tych relacji, o jakość procesów oceny naszych usług, tak żebyśmy coraz bardziej profesjonalnie tę współpracę rozwijali.”

dr hab. n. med. Adam Maciejczyk,  
Dyrektor Naczelny Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego



„Czas solistów się skończył. Myślę, że to czas partnerstwa i nie będzie medycyny bez partnerstwa, nie będzie medycyny w rozumieniu nowoczesnej, holistycznej, empatycznej. Myślę, że dla lekarza to jest też ogromne doświadczenie, jak leczy pacjenta współpracując z organizacjami pacjentów, bo być blisko dużej grupy chorych uwrażliwia lekarza na problemy jego pacjenta, nadaje tej pracy zdecydowanie większy kontekst. Wierzę, że współpraca z organizacjami pacjentów będzie miała możliwość zacieśnienia się przez poprzez akty prawne i rozwiązań te będą bardzo praktyczne dla pacjenta.”

dr Michał Sutkowski, Prezes Warszawskiego Oddziału Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce



„Pomoc osobom starszym, w naszej sytuacji demograficznej (wzrost liczby seniorów oraz długości życia) oraz złym stanem zdrowotnym seniorów (z obecnością dużej liczby niepełnosprawności; fizycznej, psychicznej) będzie szła w kierunku konieczności zwiększenia udziału opiekunów (z urzędu, czy rodzinnych) w codziennej egzystencji pacjentów geriatrycznych oraz rozwoju stacjonarnej opieki (domy opieki społecznej, zakłady opiekuńczo -lecznicze). Warte jest podkreślenia, że młodszej grupie seniorów zaledwie 14% sobie nie radzi sobie z samodzielnią egzystencją, ale już w wieku 80 lat to aż 65% seniorów wymaga wsparcia, ponieważ ma trudności z samodzielnym wykonaniem podstawowych czynności dnia codziennego (mycie, przygotowanie posiłku) a u osób ponad 90 lat problem ten występuje u ponad 80%. To są nasze dane polskie wskazujące na konieczność wspomagania seniorów.”

prof. dr hab. n. med. Ewa Marcinowska-Suchowierska, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego

**Konferencja „System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów”, została zorganizowana w ramach Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO.**

**Honorowy Patronat nad wydarzeniem objęła Ambasada Wielkiej Brytanii w Polsce.**

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO to ogólnopolska inicjatywa, której celem jest edukacja, wymiana doświadczeń i wsparcie organizacji pacjentów w realizacji swoich celów oraz zwiększenia udziału w budowaniu systemu ochrony zdrowia. Chcemy nieść merytoryczną pomoc, której efektem będzie wzmacnianie kompetencji organizacji pacjentów. Mamy nadzieję, że przełoży się ona na ich stabilność organizacyjną i skuteczność w budowaniu przekazów dotyczących zdrowia. Projekt PACJENCI.PRO tworzony jest w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego i Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA. Honorowy patronat nad inicjatywą objął Rzecznik Praw Pacjenta.

## Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO

### • MISJA •

Edukować i wspierać organizacje pacjentów w rozwijaniu ich kompetencji i niezależności, dzięki czemu będą mogły jeszcze efektywniej działać na rzecz zdrowia polskich pacjentów.

### • WIZJA •

Stworzenie programu rozwojowego, wspierającego organizacje, w celu wzmacnienia ich kompetencji i roli w systemie ochrony zdrowia.

Zachęcamy do zapoznania się z treścią dokumentów, które powstały w ramach programu PACJENCI.PRO:

- Raport „Rola organizacji pacjentów w systemie opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie” – opracowany przez HTA Consulting oraz Rzecznika Praw Pacjenta.
- „Kierunki zmian dla zwiększenia partycypacji organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce”.



Zapraszamy do dzielenia się informacjami o Projekcie PACJENCI.PRO z wszystkimi organizacjami pacjentów, które spotykają Państwo na swojej drodze! Skontaktuj się z nami! Napisz na adres: [kontakt@pacjenci.pro](mailto:kontakt@pacjenci.pro) Więcej informacji nt. PACJENCI.PRO: [www.pacjenci.pro](http://www.pacjenci.pro)

Zachęcamy do śledzenia kanałów Social Media PACJENCI.PRO:



Partnerzy Projektu:



Patron Honorowy  
Projektu



Rzecznik Praw Pacjenta

Patron Honorowy  
Konferencji

