



# **Sprawozdanie merytoryczne**



**INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ**

**2013 rok**

**INFORMACJE NA TEMAT**  
**INSTYTUTU PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ (IPPEiZ)**

**1. Informacje ogólne:**

**Siedziba:**

00-764 Warszawa,  
ul. Sobieskiego 102 A I. 42,      Dzielnica Mokotów, woj. Mazowieckie;

**Adres korespondencyjny:**

00-002 Warszawa,      Dzielnica Śródmieście, woj. Mazowieckie;  
ul. Nowogrodzka 62a lok.315  
tel./fax: (0 22) 474 15 22; (0 22) 474 15 23; 0 507 169 907  
E-mail:      [kontakt@prawapacienta.eu](mailto:kontakt@prawapacienta.eu)  
Strona www:      [www.prawapacienta.eu](http://www.prawapacienta.eu)

**Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym:** 4.11.2004 r.

**Numer KRS:** 0000220999

**REGON:** 140011587

**NIP:** 521 333 5187

**Forma prawna:** fundacja

Nazwa banku i numer rachunku:

BANK PEKAO S.A. III Oddz. Warszawa 32 1240 1040 1111 0010 05226 8248

**2. Dane osób wchodzących w skład Zarządu:**

<i>Imię i nazwisko</i>	<i>Funkcja</i>
Arkadiusz Nowak	Prezes Zarządu
Magdalena Bojarska	Członek Zarządu
Igor Grzesiak	Członek Zarządu

**3. Cel działalności IPPEiZ**

Fundacja ustanowiona jest w celu upowszechniania tematów związanych z ochroną zdrowia, a w szczególności:

1. Upowszechniania wśród społeczeństwa praw pacjentów i sposobów ich egzekucji.
2. Wspierania działań mających na celu poprawę przestrzegania praw pacjentów.
3. Propagowania działań mających na celu poprawę stanu zdrowia społeczeństwa i postaw prozdrowotnych.
4. Wypracowywania i wspierania rozwiązań systemowych mających na celu dobro pacjenta, w tym racjonalne wykorzystywanie funduszy i składek przeznaczonych na ochronę zdrowia.

#### 4. Zakres działalności statutowej

Dla realizacji swoich celów Fundacja podejmuje następujące działania:

1. Inicjowanie, wspomaganie i prowadzenie kampanii społecznych i edukacyjnych mających na celu poprawę stanu wiedzy na temat praw pacjenta i postaw prozdrowotnych.
2. Organizowanie i prowadzenie szkoleń, debat, warsztatów, konferencji oraz innych imprez związanych z problematyką ochrony zdrowia.
3. Wspieranie i aktywizacja środowisk działających na rzecz pacjentów.
4. Kształcenie oraz podnoszenie wiedzy i świadomości obywatelskiej w obszarze praw pacjentów i polityki zdrowotnej państwa.
5. Prowadzenie studiów i badań dotyczących tematyki związanej z prawami pacjenta i edukacją zdrowotną.
6. Współpraca z organami państwowymi, samorządowymi, organizacjami pozarządowymi i branżowymi, w szczególności z organizacjami zrzeszającymi pacjentów, w zakresie praw pacjentów i edukacji zdrowotnej.
7. Rozwijanie współpracy międzynarodowej w obszarze praw pacjentów i edukacji zdrowotnej.
8. Działalność na rzecz budowy rozwiązań z zakresu tworzenia i respektowania praw pacjentów w Polsce.
9. Propagowanie działalności Fundacji i współpraca ze środkami masowego przekazu.
10. Poradnictwo prawno-organizacyjne i merytoryczne dla pacjentów i ich opiekunów.
11. Tworzenie raportów, analiz, opracowań.
12. Prowadzenie działalności wydawniczej.
13. Inne formy działalności edukacyjnej.

Fundacja nie prowadzi działalności gospodarczej. Fundacja cały dochód przeznaczna na działalność statutową.

Działalność Fundacji opiera się na pracy społecznej osób wspierających działalność Fundacji i pracy osób zatrudnionych przez Fundację.

# DZIAŁALNOŚĆ STATUTOWA W 2013 R.

## KAMPANIE, AKCJE SPOŁECZNE

### NAGRODY IMIENIA ŚWIĘTEGO KAMILA 2013

W Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich 11 lutego 2013 r. w Warszawie zostały rozdane Nagrody Świętego Kamila. Na uroczystości, która została poprowadzona przez Annę Popek i Grzegorza Miśtala, obecni byli przedstawiciele najwyższych władz kościelnych i państwowych, artyści oraz media. Wieczorną uroczystość uświetniła Królewska Orkiestra Symfoniczna. W 2013 roku podczas uroczystej Gali w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich w Warszawie, wręczone zostały Nagrody Św. Kamila w następujących kategoriach:

#### **1. Pracownicy służby zdrowia z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych i cierpiących:**

**Nagroda Główna - prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski** (Krajowy Konsultant w dziedzinie onkologii) w uznaniu dorobku naukowego oraz za dotychczasową ofiarną służbę dla dobra chorych onkologicznie i godną naśladowania, szlachetną postawę lekarza.

**Wyróżnienie - dr med. Jadwiga Pyszkowska** (Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Medycyny Paliatywnej – woj. śląskie) za całokształt dokonań w rozwój ruchu hospicyjnego w Polsce i godną naśladowania, szlachetną postawę lekarza.

**Wyróżnienie - Beata Stepanow** (Centrum Edukacji i Specjalistycznej Opieki Medycznej w Kleczewie) za wzorową postawę pielęgniarki oraz społeczne zaangażowanie dla dobra pacjentów chorych diabetologicznie.

#### **2. Stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami:**

**Nagroda Główna - Fundacja „Wygrajmy zdrowie”** im. prof. Grzegorza Madeja w uznaniu za wieloletnią edukację społeczną w dziedzinie uroonkologii oraz za dotychczasową działalność dla dobra chorych.

**Wyróżnienie – Stowarzyszenie Debra Polska „Kruchy Dotyk”** w uznaniu zasług za bezinteresowną opiekę nad najmłodszymi pacjentami oraz upowszechnianie wiedzy o rzadkich chorobach skóry.

**Wyróżnienie - Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Przewlekłą Białaczkę Szpikową** za wieloletnie zaangażowanie osób pracujących w Stowarzyszeniu oraz pomoc i wsparcie udzielane chorym na przewlekłą białaczkę szpikową i ich rodzinom.

#### **3. Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację**

zdrowotną

**Nagroda Główna - Dorota Romanowska** (Newsweek) za umiejętność łączenia profesjonalizmu dziennikarskiego ze społeczną wrażliwością oraz mistrzostwo w przekazie trudnej wiedzy o zdrowiu poprzez słowo pisane.

**Wyróżnienie - Joanna Morga** (PAP) za dziennikarską troskę i rzecznictwo w obronie praw chorych oraz sumienny przekaz medialny w autorskich materiałach.

**Wyróżnienie – Ewa Podolska** (TOK FM) za profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego, redakcję programów o zdrowiu i chorobach na antenie radia TOK FM oraz osobisty wkład w kształtowanie prozdrowotnych zachowań Polaków.

#### **4. Nagroda Specjalna za wybitne osiągnięcia w służbie chorym**

**Jerzy Stuhr** za odkrywanie nadziei w najtrudniejszych chwilach życia, dzielenie się nią z innymi i ukazanie własnym przykładem, że cierpieniu można nadać sens.

**Fundacja Ewy Błaszczyk „Akogo?”** za wieloletnią aktywność filantropijną wykraczającą poza utarte granice oraz determinację w skutecznym zrealizowaniu projektu kliniki „Budzik”.

**prof. dr hab. med. Wojciech Rowiński** (Konsultant Krajowy w dziedzinie Transplantologii Klinicznej) w uznaniu całokształtu dorobku naukowego, pionierskich osiągnięć medycznych oraz za doniosły osobisty wkład w rozwój transplantologii w Polsce.

### **KOALICJA NA RZECZ WALKI Z CUKRZYCĄ**

#### **1. REDEFINICJA CUKRZYCY – AKCJA SPOŁECZNA 2013r.**

Koalicja w ramach obchodów Światowego Dnia Walki z Cukrzycą podjęła się zadania „Redefinicji cukrzycy”, czyli zredefiniowania na nowo tej choroby w warstwie słownej i społecznej. Intencją organizatorów akcji „Redefinicja cukrzycy” było otwarcie nowego rodzaju dialogu w cukrzycy w Polsce, a także próba zmiany języka w mówieniu o tej chorobie. W dalszej perspektywie celem działań będzie przełamanie schematu myślenia na temat cukrzycy w Polsce, a także podkreślenie jej społecznego wymiaru.

W ramach projektu już w październiku 2013 r. podjęto cykl rozmów okrągłego stołu na szczeblu regionalnym. W 3 miastach Polski: w Gdańsku, Lublinie, i Wrocławiu odbyły się spotkania środowiska diabetologicznego z przedstawicielami lokalnych instytucji, konsultantów regionalnych, organizacji pacjenckich, które miały na celu rozpoczęcie dyskusji, a także wspólne porozumienie odnośnie strategii zatrzymania rosnącego odsetka chorych w poszczególnych województwach.

Powstał także fotoreportaż „Zobacz cukrzycę”, który został zrealizowany w ramach współpracy ze znanym fotografem Maciejem Moskwą, przedstawiający codzienne życie z cukrzycą i jej różne oblicza. W projekcie wzięło udział kilkanaście osób z całej Polski, które w obiektywie znanego fotografa przybliżają prawdziwe codzienne życie z cukrzycą w różnych miejscach w kraju. W projekcie wzięło udział 16 osób z cukrzycą typu 1 i 2.

Symbolicznym elementem akcji była zmiana słownikowej definicji cukrzycy w Słowniku

Języka Polskiego. Przez cały listopad trwała akcja zbierania propozycji zmian w definicji, które można było wpisywać na stronie akcji [www.nie-cukrzycy.pl](http://www.nie-cukrzycy.pl). Propozycja tej zmiany została przedłożona Radzie Języka Polskiego końcem listopada 2013 r. Została także wydana „Niebieska Księga Cukrzycy”.

## **2. DEBATA W SEJMIE RP O NARODOWYM PROGRAMIE PREWENCJI I LECZENIA CUKRZYCY, WARSZAWA, 21.11.2013 r.**

Dnia 21 listopada 2013, w ramach obchodów Światowego Dnia Walki z Cukrzycą, z inicjatywy Koalicji na rzecz Walki z Cukrzycą, podkomisji stałej do spraw zdrowia publicznego oraz Komisji Zdrowia, odbyła się w Sejmie RP debata o narodowym programie prewencji i leczenia cukrzycy. Uczestnicy debaty apelowali do władz o niezwłoczne rozpoczęcie prac nad narodowym programem prewencji i leczenia cukrzycy. Podczas debaty reprezentowane było całe środowisko diabetologiczne: lekarze, pielęgniarki i pacjenci. Walka z cukrzycą musi szybko stać się jednym z priorytetów polskiej polityki zdrowotnej ze względu na epidemiczny charakter tej choroby, rosnącą liczbę zachorowań, wysokie koszty leczenia powikłań oraz koszty pośrednie związane z niepełnosprawnością i przedwczesną umieralnością pacjentów. Konieczna jest rekonstrukcja systemu opieki diabetologicznej, powołanie przy Ministerstwie Zdrowia zespołu ekspertów do spraw cukrzycy wspierającego resort w działaniach na rzecz walki z chorobą. W spotkaniu udział wzięli między innymi: wicemarszałek Cezary Grabarczyk, podsekretarz stanu Igor Radziewicz-Winnicki, wiceprezes NFZ Marcin Pakulski, prof. Leszek Czupryniak, prezes Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego, Grażyna Hart, dyrektor Departamentu Orzecznictwa Lekarskiego ZUS, a także posłowie i przedstawiciele pacjentów. Instytut reprezentowała Magdalena Bojarska.

## **3. PORTAL WWW.KOALICJA-CUKRZYCA.PL**

Portal internetowy skierowany do osób chcących wiedzieć więcej na temat cukrzycy. Portal zawiera informacje o działaniach Koalicji (akcje, warsztaty itp.), informacje o cukrzycy, diabetopedię (encyklopedię pojęć związanych z cukrzycą), materiały (w tym raporty) do pobrania.

## **PORTALE INTERNETOWE**

### **PORTAL INTERNETOWY – [www.koalicja-cukrzyca.pl](http://www.koalicja-cukrzyca.pl)**

Portal internetowy skierowany do osób chcących wiedzieć więcej na temat cukrzycy. Portal zawiera informacje o działaniach Koalicji na rzecz Walki z Cukrzycą (akcje, warsztaty itp.), informacje o cukrzycy, diabetopedię (encyklopedię pojęć związanych z cukrzycą), materiały (w tym raporty) do pobrania.

### **PORTAL INTERNETOWY - [www.drogadosiebie.pl](http://www.drogadosiebie.pl)**

Instytut prowadzi portal internetowy drogadosiebie.pl skierowany do osób chorych na schizofrenię i chorobę afektywną dwubiegunową oraz ich rodzin i terapeutów, którzy odgrywają kluczową rolę w wyznaczaniu kierunku leczenia. Portal Zawiera informacje o ww. chorobach, ich leczeniu, radzeniu sobie z chorobą. Można tu także dowiedzieć się więcej o zmianach jakie zachodzą w życiu rodziny pacjenta cierpiącego na schizofrenię lub chorobę afektywną dwubiegunową, pobrać bezpłatnie elektroniczne wersje poradników dla pacjentów i dla osób bliskich pacjentów chorujących na schizofrenię, znaleźć adresy organizacji wspierających pacjentów oraz znaleźć odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania.

### **PORTAL INTERNETOWY - [WWW.PRAWAPACJENTA.EU](http://WWW.PRAWAPACJENTA.EU)**

Portal internetowy skierowany jest do organizacji zrzeszających pacjentów i do samych osób chorych. Zawiera aktualne informacje z zakresu systemu opieki zdrowotnej w Polsce, praw pacjenta, prawa medycznego, akcji i kampanii społeczno- edukacyjnych oraz bazę organizacji i stowarzyszeń pacjentów. Ponadto prezentuje działalność Instytutu.

Portal jest systematycznie aktualizowany i udoskonalany pod względem merytorycznym. Działy serwisu systematycznie aktualizowane:

**Przepisy prawne** – dodano 4 nowe informacje (akty prawne, orzeczenia sądowe,)

**Baza organizacji** – baza w ciągu roku powiększyła się o 33 nowe organizacje

**Aktualności** – dodano 139 nowych informacji

**Aktualności organizacji pacjentów** – dodano 68 nowych informacji

**Edukacja zdrowotna** – dodano 18 nowych informacji

**FAQ** (najczęściej zadawane pytania i odpowiedzi z internetowej Poradni Prawnej) – dodano 44 nowe informacje.

### **E-LEARNING**

W 2013 r. Instytut zamieścił na stronie [www.prawapacjenta.eu](http://www.prawapacjenta.eu) filmy e-learningowe dwojakiego rodzaju:

1. Zasady funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce

Na nagraniach lekarz Iga Lipska w prosty, zwięzły sposób przybliżyła system opieki zdrowotnej w Polsce, system refundacji leków, proces podejmowania decyzji o refundacji leków, a także przedstawia przykłady wpływu pacjentów na system ochrony zdrowia.

2. Prawa Pacjenta

Na stronie Instytutu znajdują się także filmy w formie wywiadu, który przeprowadziła redaktor Dorota Wellman z dr n. prawn. Dorotą Karkowską – ekspertem w dziedzinie praw pacjenta. Na 11 filmach dr. Karkowska wyjaśnia jakie prawa przysługują pacjentom oraz w jaki sposób pacjent powinien je egzekwować.

## **PROJEKTY INSTYTUTU**

### **PROJEKT „SZKOLENIE LIDERÓW ORGANIZACJI I STOWARZYSZEŃ PACJENTÓW, JAKO ISTOTNY ELEMENT EDUKACJI OBYWATELSKIEJ W EFEKTYWNYM DOCHODZENIU I EGZEKOWANIU PRAW PACJENTÓW”**

#### **1. „VII FORUM LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENTÓW”, 11-12 luty 2013 r., (DEBATA Z UDZIAŁEM PRZEDSTAWICIELI MINISTERSTWA ZDROWIA ORAZ PREZESEM NFZ)**

Z okazji Światowego Dnia Chorego w dniach 11 - 12 lutego br. w Warszawie odbyło się VII Forum Liderów Organizacji Pacjentów oraz uroczysta gala wręczenia Nagród Świętego Kamila. Organizatorem obchodów byli Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie. Uczestnikami konferencji byli liderzy ponad 170 organizacji pacjenckich. Tematem przewodnim tegorocznej debaty była polska onkologia. Spotkanie poprowadzili red. Kamil Durczok i ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W dyskusji na temat chorób nowotworowych, jako problemu współczesności udział wzięli również dr n. med. Igor Radziejewicz-Winnicki – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia oraz prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski – Krajowy Konsultant w dziedzinie Onkologii Klinicznej. Podczas debaty zwrócono uwagę, iż nowotwory złośliwe są bardzo istotnym problemem zdrowotnym, społecznym i ekonomicznym, którego znaczenie w Polsce wykazuje stały wzrost. W ostatnich latach nowotwory są bowiem rocznie rozpoznawane u około 150 000 osób, umiera z ich powodu około 92 000, a żyje z rozpoznaniem około 450 000 chorych. Podczas debaty dużo uwagi poświęcono również obecnym i planowanym działaniom Resortu Zdrowia mającym wpłynąć na poprawę jakości leczenia i organizacji opieki nad chorymi na nowotwory w Polsce.

Podczas drugiego dnia, uczestnicy konferencji mieli okazję wysłuchać następujących wykładów:

1. „Barometr zaufania do biznesu” – Marta Daszuta (Agencja Edelman)
2. "Odpowiedzialność – obowiązek nie tylko dla biznesu" - Mirella Panek- Owsiańska, Prezeska Forum Odpowiedzialnego Biznesu
3. „Kodeks Etyki organizacji pacjentów” – Magdalena Bojarska – Członek Zarządu Instytutu

A także uczestniczyć w następujących sesjach warsztatowych:

1. „Miotacze Slajdów do lamusa, jak osiągnąć cele prezentacji multimedialnych”- Mirosław Żuławnik
2. „Sztuka autoprezentacji. Jak Cię widzą...tak się sprzedasz” - Zbigniew Lazar
3. „Wystąpienia publiczne, wystąpienia medialne, 100 rzeczy, o których warto pamiętać” - Anna Kędziarska



## 2. SZKOLENIA DLA LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENTÓW

W ramach projektu w 2013 r. Instytut przeprowadził II cykl szkoleń dla liderów organizacji pacjentów (razem 6 szkoleń – po 3 w każdej grupie szkoleniowej).

### Tematy szkoleń:

#### 1. Komunikacja z członkami stowarzyszenia, pacjentami i ich rodzinami (16 godz.)

Grupa I – 15-16 marca

Grupa II – 19-20 kwiecień

Uczestnicy warsztatów uczyli się między innymi komunikacji interpersonalnej, udzielania wsparcia w sytuacjach trudnych, radzenia sobie z emocjami oraz doskonaleniu relacji w rodzinie pacjenta.

#### 2. Przywództwo czyli jak stać się liderem i zbudować zespół (16 godz.)

Grupa I – 17-18 maj

Grupa II – 13-14 września

Uczestnicy uczyli się między innymi wyznaczania celów, tworzenia strategii i planów, motywowania do działania, delegowania zadań, udzielania informacji zwrotnych, budowania poczucia wspólnoty oraz różnic pomiędzy kierowaniem a przywództwem.

#### 3. Komunikacja zewnętrzna – z przedstawicielami władz samorządowych, administracji publicznej, ochrony zdrowia, mediami (16 godz.)

Grupa I – 11-12 października

Grupa II – 15-16 listopada

Uczestnicy uczyli się między innymi jak przygotować się do rozmów poprzez wyznaczenie priorytetów oraz przygotowywania argumentów, sposobów przeprowadzania skutecznych negocjacji, budowania partnerskich relacji z przedstawicielami różnych instytucji oraz komunikacji z mediami.

W szkoleniach udział wzięli przedstawiciele ok. **37 organizacji** pacjenckich z całej Polski.

Cykl szkoleń w 2013 r. **ostatecznie ukończyło 42 osoby.**

Szkolenia prowadziła dr Katarzyna Korpolewska i Karolina Makuch

## 3. PORADNIK O PRAWACH PACJENTA ORAZ PORADNIK DLA LIDERÓW ORGANIZACJI DZIAŁAJĄCYCH DLA DOBRA PACJENTA

W ramach projektu powstały dwa poradniki:

1. uaktualniony "**Poradnik o prawach pacjenta**". Twórcy poradnika starali się w przystępny dla każdego sposób przedstawić przysługujące pacjentom prawa, wskazać ich źródła oraz sposoby egzekwowania tych praw. Poradnik powstał pod redakcją dr n. praw. Doroty Karkowskiej z Katedry Prawa Ubezpieczeń Społecznych i Polityki Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego. Poradnik zawiera także podsumowanie raportu "The Eu Charter of Patients` Rights. A civic Assessment", które stanowi załącznik do poradnika. Badanie, którego wyniki posłużyły do napisania raportu zainicjowała w 2010 r. włoska organizacja Active Citizenship Network (ACN). W badaniu udział wzięło 27 krajów

europiejskich, w tym Polska, którą reprezentował Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Badaniu zostały poddane wybrane szpitale publiczne. Przy pomocy specjalnie stworzonego kwestionariusza przedstawiciele organizacji pozarządowych badani przestrzeganie praw pacjenta w tych placówkach.

2. **„Poradnik dla liderów stowarzyszeń działających na rzecz pacjentów”**. Poradnik powstał po dwuletnich warsztatach psychologicznych, w których udział wzięło 78 liderów organizacji pacjenckich w całej Polsce.

Autorki Poradnika, dr Katarzyna Korpołewska i Karolina Makuch, przedstawiły w nim ważne z punktu widzenia działacza stowarzyszenia pacjenckiego informacje na następujące tematy:

1. Komunikacja z członkami stowarzyszenia, pacjentami i ich rodzinami
2. Przywództwo czyli jak stać się liderem i zbudować zespół
3. Komunikacja zewnętrzna – z przedstawicielami władz samorządowych, administracji publicznej, ochrony zdrowia, mediami

Obydwa poradniki są dostępne na stronie [www.prawapacjenta.eu](http://www.prawapacjenta.eu) w wersji do samodzielnego pobrania (plik PDF).

#### **4. KONFERENCJA PODSUMOWUJĄCA PROJEKT**

Dnia 09 grudnia 2013 r. odbyła się konferencja podsumowująca projekt „Szkolenie liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów, jako istotny element edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów”, w którym udział wzięło ponad 60 uczestników - przedstawiciele organizacji pacjentów z całej Polski i mediów.

Konferencja była okazją do podsumowania projektu ale także do spotkania się w gronie uczestników warsztatów – głównego działania w projekcie. Zaprezentowano także poradniki powstałe podczas realizacji projektu – „Poradnik o prawach pacjenta” oraz „Poradnik dla liderów stowarzyszeń działających na rzecz pacjentów” (przejdź do szerszej informacji o poradniach). Krótkie podsumowanie projektu przedstawiła Marta Kulpa z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej - koordynator projektu. Podsumowanie wszystkich warsztatów zaprezentowała jedna ze współprowadzących szkolenia - Karolina Makuch.

W konferencji wziął udział Mariano Votta, dyrektor włoskiej organizacji Active Citizenship Network, która była zagranicznym partnerem projektu. P. Votta przedstawił prezentację dotyczącą wyzwań implementacji dyrektywy transgranicznej w aspekcie praw pacjenta dla krajowych legislacji. Ewa Borek, prezes Fundacji My Pacjenci przedstawiła projekt szkoleniowy z praw obywatelskich dla pacjentów - "Pacjenci Decydują". Tłumaczyła, że konsultacje społeczne to nie tylko przywilej pacjentów czyli obywateli ale i obowiązek administracji publicznej. Partycypacja daje obywatelom wpływ na podejmowane przez decydentów decyzje, wpływ na kształt zmian systemowych oraz wydawanie publicznych pieniędzy. Konferencja stanowiła nieformalne zakończenie trwającego 2 lata projektu (oficjalne zakończeni projektu nastąpiło 31 grudnia 2013 r.).

**Projekt realizowany przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej**

## PROJEKT „PORADNIA PRAW PACJENTA”

Od 1 stycznia 2013 r. do 30 października 2013 r. działała bezpłatna Poradnia Praw Pacjenta. Poradnia oferowała bezpłatne anonimowe porady prawne udzielane na miejscu w siedzibie fundacji (również telefonicznie) oraz internetowo. Dodatkowo w serwisie prawapacjenta.eu w zakładce FAQ umieszczane były co dwa tygodnie 2 najczęściej zadawane się pytania wraz z odpowiedziami. W trakcie realizacji projektu zamieszczono **44 pytania wraz z odpowiedziami**. Pytania od pacjentów dotyczyły najczęściej zasad dostępu do dokumentacji medycznej pacjenta, odmowy wypisania przez lekarza skierowania na badania, praw kobiety ciężarnej i rodzącej, wypisu ze szpitala, możliwości ubiegania się o zadośćuczynienie lub odszkodowanie za błędy medyczne (w tym zakażenia szpitalne) oraz sposobu ubiegania się o przyjęcie do zakładu opiekuńczo-leczniczego. Beneficjenci poradni to większości osoby poszukujące w „gąszczu informacji” rzetelnych wiadomości na temat praw pacjenta. Beneficjentami Poradni były osoby z całej Polski.

Pomoc doradców polegała na przedstawianiu opinii i propozycji rozwiązań prawnych dotyczących postępowania przed różnymi organami i instytucjami w kwestii naruszenia praw pacjenta oraz praw ubezpieczonego. Porad udzielali specjaliści z zakresu prawa medycznego i prawa cywilnego.

### Poradnia on-line

Zainteresowani uzyskaniem pomocy prawnej wypełniali formularz zgłoszeniowy on-line, dostępny na stronie [www.prawapacjenta.eu](http://www.prawapacjenta.eu) lub zgłaszali pytanie telefonicznie, listownie lub e-mailowo. Od 1 stycznia 2013 r. do 30 października 2013 r. udzielono **328 internetowych porad prawnych**.

### Porady prawne w siedzibie Instytutu

Prócz porad internetowych Instytut zorganizował w 2013 r. 16 dyżurów radcy prawnego w siedzibie Instytutu. Beneficjenci umawiali się telefonicznie na spotkanie w Instytucie lub na poradę telefoniczną. Porad udzielała radca prawna mec. Monika Wzorek. W 2013 r. udzielono **75 porad prawnych**. Osoby najczęściej zgłaszały się z problemem uzyskania odszkodowania i zadośćuczynienia za błędy medyczne, problemami z dostępem do swojej dokumentacji medycznej. Ogólnie w 2013 roku Poradnia udzieliła 403 porady prawne.

## KODEKS ETYKI DLA ORGANIZACJI PACJENTÓW

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Fundacja Ius Medicinae są realizatorami projektu pn. „Kodeks etyki, jako fundamentalne narzędzie zwiększające partycypację obywatelską w transparentnym i przejrzystym działaniu organizacji pacjentów”. Projekt jest prowadzony przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej, a jego celem jest wypracowanie i wdrożenie Kodeksu Etyki dla organizacji działających dla dobra pacjenta.

Kodeks jest wspólną inicjatywą największych federacji i fundacji pacjentów działających dla dobra pacjenta, które z uwagi na brak zewnętrznych regulacji standardów ich funkcjonowania podjęły działania, mające na celu wypracowanie dokumentu, który ma

służyć przestrzeganiu najwyższych norm etycznych współpracy organizacji pacjentów z partnerami instytucjonalnymi.

### **PROJEKT „PRAWA PACJENTA TWOJE PRAWA”**

Dnia 01 października 2013 r. rozpoczął się projekt pod nazwą „Prawa Pacjenta – Twoje Prawa” realizowany w partnerstwie z Fundacją Ius Medicinae. W ramach projektu w 2013 r. wykonano następujące działania:

1. Budowa portalu internetowego z opracowaniem merytorycznym treści startowej  
W grudniu 2013 r. ruszyła strona projektu pod adresem [www.twojeprawapacjenta.pl](http://www.twojeprawapacjenta.pl).  
Na stronie znajdują się informacje dotyczące projektu (cel, harmonogram, kwota dofinansowania, partnerzy), na bieżąco dodawane są informacje o zrealizowanych działaniach oraz produkty realizacji projektu.

2. Badanie świadomości istnienia praw pacjenta wśród społeczeństwa polskiego oraz analiza porównawcza z wynikami badania z 2008 roku.

W listopadzie 2013 r. przeprowadzono badanie świadomości istnienia praw pacjenta wśród społeczeństwa polskiego. Badanie przeprowadził Millward Brown S.A. Prezentacja z wynikami badania została zamieszczona na stronie projektu. Ponadto w ramach realizacji działania powstała analiza porównawcza wyników badania z 2013 z wynikami badania z roku 2008 r.

3. Plakat o prawach pacjenta

W grudniu 2013 r. zlecono opracowanie merytoryczne i graficzne plakatu, który będzie dystrybuowany w I kw. 2014 r. do 100 szpitali w całej Polsce.

Powstał plakat zawierający podstawowy opis 17 praw pacjenta. Plakat prócz funkcji informacyjno-edukacyjnej pełni funkcję promocji projektu oraz strony internetowej powstałej w projekcie.

### **OBYWATELSKIE POROZUMIENIE NA RZECZ ONKOLOGII**

Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii zostało powołane w sierpniu 2013 roku przez Fundację „Wygrajmy Zdrowie” we współpracy z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, w odpowiedzi na: gwałtowny wzrost zachorowań na nowotwory; wciąż pogarszającą się sytuację polskich pacjentów onkologicznych; pilną konieczność włączenia organizacji pacjenckich do procesów nadających kształt polityce zdrowotnej państwa oraz zmniejszenia kosztów społecznych, związanych z chorobami nowotworowymi.

Celem projektu Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii jest społeczna kontrola sposobu realizacji przez Ministerstwo Zdrowia, Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych (NPZChN), analiza tego systemu oraz opracowanie na jej podstawie, Strategii dla Onkologii z perspektywy pacjenta onkologicznego, której elementem będzie NPZChN na lata 2016-2025.

Obywatelska kontrola będzie realizowana w uczestnictwie ponad 40 organizacji pacjenckich oraz w partnerstwie z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej Odbiorcami a dotyczyć będzie pacjentów chorych onkologicznie oraz ogółu polskiego społeczeństwa. Wartością dodaną współpracy będzie wsparcie merytoryczne ze strony Partnera, który ma bogate doświadczenie w realizacji projektów systemowych i dialogu z decydentami oraz umożliwia współpracę z ponad 600 organizacjami.

Prace Porozumienia w powyższym zakresie są odpowiedzią na niepokojącą sytuację polskich pacjentów onkologicznych i konieczność włączenia ich do tworzenia systemu opieki onkologicznej. Nie ulega wątpliwości, że wymaga on wielu pilnych zmian, które usprawnią dostęp do diagnostyki i leczenia przeciwnowotworowego. Działania Porozumienia zmierzają do tego, by polski pacjent onkologiczny był poddany opiece zgodnej z międzynarodowymi standardami i miał poczucie bezpieczeństwa zdrowotnego związanego z wykrytą chorobą.

Pacjencka Strategia Onkologii na lata 2016-2025 powstaje w uzgodnieniu z Ministerstwem Zdrowia, które dostrzega potrzebę współpracy ze środowiskiem pacjentów. Pod koniec ubiegłego roku miały miejsce w resorcie zdrowia spotkania, na których ustalono, że Porozumienie zajmie się kompleksowym opracowaniem rozwiązań w polskiej onkologii z perspektywy pacjentów.

Kluczowym założeniem Pacjenckiej Strategii Onkologii na lata 2016-2025 jest opracowanie narzędzi usprawniających dostęp do diagnostyki i leczenia przeciwnowotworowego, a wśród nich m.in.: zaprojektowanie karty pacjenta onkologicznego na wzór karty prowadzenia ciąży. Karta byłaby stosowana jako standardowe narzędzie informowania pacjenta o przebiegu procesu leczenia, będąc harmonogramem wieloetapowego leczenia onkologicznego. W przypadkach zaawansowanego stadium choroby, karta byłaby również przepustką w kolejce do leczenia i badań diagnostycznych. Dodatkowo umożliwiłaby stworzenie precyzyjnego rejestru nowotworów, który obecnie nie jest efektywnie prowadzony. Pacjencka Strategia Onkologii zakłada również opracowanie parametrów oceny jakości poszczególnych programów i efektywności leczenia onkologicznego, które umożliwią odpowiedni nadzór nad jakością terapii przeciwnowotworowej. Porozumienie chciałoby również doprowadzić do określenia przez Ministerstwo Zdrowia maksymalnego czasu oczekiwania na leczenie onkologiczne. To tylko trzy z kluczowych założeń Strategii, które wpłynęłyby na poprawę jakości opieki nad chorymi zmagającymi się z nowotworami w Polsce.

### **PROJEKT „SZPITAL PROMUJĄCY PRAWA PACJENTA”**

W 2013 roku Instytut kontynuował projekt „Szpital promujący prawa pacjenta” mający na celu podnoszenie świadomości praw pacjenta i odpowiedzialności za naruszenie tych praw wśród pielęgniarek i położnych pracujących w szpitalach w całej Polsce.

W 2013 roku odbyło się pięć szkoleń w trzech szpitalach, w ramach których przeszkolono ok. 650 pielęgniarek i położnych.

W programie w 2013 r. udział wzięły następujące Szpitale:

1. Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej "Szpital Powiatowy" w Słubicach Sp. z o. o.
2. Szpital Uniwersytecki nr 2 im. dr Jana Bizuela w Bydgoszczy

### 3. Wojewódzki Szpital Specjalistyczny we Wrocławiu

Szkolenia dotyczyły praw pacjenta oraz odpowiedzialności za naruszenie praw pacjenta. Szkolenia prowadziła dr n. praw. Dorota Karkowska, ekspert Instytutu w dziedzinie praw pacjenta. Wszystkim Szpitalom przyznano certyfikat „Szpitala promującego prawa pacjenta”

#### KONKURS O GRANT „ZWYCZAJNIE AKTYWNI”

„Zwyczajnie Aktywni” to konkurs dla polskich organizacji pacjentów z autoimmunologicznymi chorobami zapalnymi z obszarów:

- gastroenterologicznego (choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego)
- reumatologicznego (reumatoidalne zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa)
- dermatologicznego (łuszczyca, łuszczycowe zapalenie stawów)

W konkursie mogą startować projekty działań aktywizacji zawodowej chorych, których realizacja miała na celu:

- utrzymanie dotychczasowej aktywności zawodowej i jej ewentualnego rozwoju
- powrót do dotychczasowej aktywności zawodowej i jej ewentualnego rozwoju

Nagrodą w konkursie jest grant w wysokości **30 000 zł.**

9 grudnia b.r. w Warszawie odbyło się uroczyste rozdanie nagród I edycji konkursu „Zwyczajnie Aktywni 2013”, w którym uczestniczyli przedstawiciele organizacji pacjentów zaproszonych do konkursu oraz przedstawiciele sektora ochrony zdrowia, organizacji pozarządowych, administracji publicznej i biznesu. Nagrody wręczali: Wiesława Kowalska, Naczelnik wydziału w Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej), dr Jarek Oleszczuk, dyrektor generalny AbbVie w Polsce oraz członkowie Kapituły Konkursu. Laureatami nagrody „Zwyczajnie Aktywni 2013” zostali:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”  
za projekt **„Aktywne życie wbrew aktywnej chorobie”**

Fundacja „Tak, mam łuszczycę” za projekt **“ Biuro zmiany Pracy”**

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Leśniowskiego-Crohna za projekt **„Droga do Pracy”**

## **UDZIAŁ W KONFERENCJACH, WARSZTATACH, SEMINARIACH**

### **DEBATA EKSPERCKA NT, SPOŁECZNO-EKONOMICZNYCH KOSZTÓW SCHIZOFRENII, WARSZAWA, 23.01.2013 R.**

Członek Zarządu Instytutu Pani Magda Bojarska wzięła udział w eksperckiej debacie nt. społeczno-ekonomicznych kosztów schizofrenii, zorganizowanej przez PAP 23 stycznia. Podczas debaty zaprezentowany został raport „Schizofrenia - perspektywa społeczna. Sytuacja w Polsce”. W debacie udział wzięli psychiatrzy, w tym konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii prof. Marek Jarema, przedstawiciele PTP, Ministerstwa Pracy, Narodowego Funduszu Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych, ZUS a także farmakoekonomiści, przedstawiciele pacjentów i autorzy raportu. Debata była organizowana pod patronatem Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Przedstawiony podczas debaty raport dowodzi, że zapobieganie wykluczeniu chorych na schizofrenię z życia społecznego i zawodowego jest opłacalne. Wynika z niego bowiem, że koszty pośrednie schizofrenii (związane z niezdolnością do pracy) są dwukrotnie wyższe niż wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne dla pacjentów z tym schorzeniem oraz na refundację leków dla nich – w roku 2009 roku wyniosły one odpowiednio 907 mln, niecałe 450 mln oraz 112 mln zł. M. Bojarska odniosła się do kwestii funkcjonowania osób ze schizofrenią w ich środowisku, w tym szans tych osób na zatrudnienie. Przedstawiła rolę rodziny we wspieraniu chorego i model zatrudnienia wspomaganego jako efektywny system wsparcia osoby z zaburzeniami psychicznymi na rynku pracy.

### **KONFERENCJA „DZIELĄC SIĘ WIEDZĄ NT. UDZIAŁU KONSUMENTÓW USŁUG ZDROWOTNYCH I PACJENTÓW W BADANIACH, JAKOŚCI I POLITYKACH”, HAGA 11-12.04.2013 r.**

W dniach 11-12 kwiecień 2013 w Hadze odbyła się konferencja poświęcona możliwościom wpływu środowisk pacjentów na polityki zdrowotne państw UE oraz ocenę technologii medycznych. Tematem był też udział pacjentów w badaniach medycznych. Konferencja miała charakter ekspercki, zaproszono grono ok. 50 specjalistów w dziedzinie zarządzania zdrowiem i liderów organizacji pacjenckich z Europy Zachodniej. Instytut reprezentowała Magdalena Bojarska, była jedynym przedstawicielem krajów Europy Środkowo-Wschodniej (EŚW). Pierwsza część konferencji poświęcona była udziałowi organizacji zrzeszających pacjentów w programach badawczych UE i współpracy organizacji z partnerami – przemysłem farmaceutycznym, władzami publicznymi, środowiskami akademickimi i firmami ubezpieczeniowymi. W drugiej części dyskutowano na temat problemów, z jakimi spotykają się stowarzyszenia pacjencie i możliwościom wspierania ich działalności. Magdalena Bojarska przedstawiła sytuację polskiego ruchu pacjenckiego na tle sytuacji tych organizacji w krajach UE, szczególnie w krajach skandynawskich i Francji, gdzie stowarzyszenia pacjentów bardzo ściśle współpracują z władzami i administracją publiczną i mają konkretny wpływ na budowanie polityk tych państw dot. ochrony zdrowia. Organizacje są też konsultowane w kwestiach związanych z badaniami klinicznymi, oceną jakości usług i technologii medycznych – jako bezpośredni użytkownicy i konsumenci produktów i usług medycznych. Organizatorem konferencji była duńska instytucja zajmująca się polityką zdrowotną – ZonMw.

## CYKL SZKOLEŃ DLA LEKARZY PSYCHIATRÓW W CAŁEJ POLSCE

W 2013 r. kontynuowano rozpoczęty w 2012 r. projekt szkoleń dla lekarzy psychiatrów. W szkoleniach udział wzięli (jako uczestnicy) lekarze psychiatry - ordynatorzy klinik, dyrektorzy, szefowie poradni). Wśród prelegentów znaleźli się specjaliści w dziedzinie psychiatrii, przedstawiciele Urzędów Marszałkowskich, oddziałów NFZ oraz prawnicy – mec. Andrzej Kurianowicz – specjalista w zakresie dokumentacji medycznej oraz dr n. praw. Dorota Karkowska – ekspert w dziedzinie praw pacjenta (Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej).

Spotkania prowadziła Magdalena Bojarska – Członek Zarządu Instytutu Praw pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Cele szkolenia:

- edukacja lekarzy psychiatrów w zakresie prawidłowego prowadzenia dokumentacji medycznej mająca na celu zmniejszenie ilości popełnianych błędów oraz zacieśnienie współpracy między kontrolerami Narodowego Funduszu Zdrowia i lekarzami psychiatrami
- edukacja w zakresie praw pacjenta

Szkolenia spotkały się z dużym zainteresowaniem ze strony uczestników. Największym zainteresowaniem cieszył się panel dotyczący prawidłowego prowadzenia dokumentacji medycznej pacjenta. Z rozmów z uczestnikami oraz z lektury anonimowych ankiet wynika, że lekarze psychiatry mają duże deficyty informacyjne w zakresie prowadzenia dokumentacji medycznej, wiedzy na temat kar nakładanych przez kontrolerów NFZ oraz aspektów dotyczących praw pacjenta.

Ponadto w trakcie spotkań dyskutowano o stanie psychiatrii w danym województwie, w tym realizacji Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego, informowano o stanowisku Ministra Zdrowia z grudnia 2012 r. dotyczącym zasad refundacji leków stosowanych w psychiatrii w rozpoznaniach ICD - 10 od F00 DO F99, informowano o kwestionariuszu oceny współpracy pacjenta leczonego lekami przeciwpsychotycznymi oraz o poparciu centrali NFZ dla tego typu narzędzia pracy lekarzy.

<b>Data spotkania</b>	<b>Miejsce</b>	<b>Liczba uczestników</b>
15 stycznia 2013	Białystok	23 lekarzy
27 lutego 2013	Warszawa	79 lekarzy
20 marca 2013	Kraków	73 lekarzy



## PATRONATY

### INTERNETOWE KONTO PACJENTA

Internetowe Konto Pacjenta to nowoczesna platforma mająca wspierać system opieki zdrowotnej w Polsce. Za jej sprawą pacjent znajdzie się wreszcie w centrum zainteresowania. IKP umożliwi pacjentowi swobodne zarządzanie jego dokumentacją medyczną oraz zaoferuje przydatne funkcje, takie jak np.: Kalendarz Pacjenta czy Dziennik Pomiarów. Zadaniem systemu jest szybkie i łatwe udostępnienie pacjentowi jego całej dokumentacji medycznej (skierowania, orzeczenia, opinie, zaświadczenia czy karty leczenia szpitalnego) bez konieczności składania wniosku o udostępnienie dokumentacji.

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął patronatem Internetowe Konto Pacjenta.

### KAMPANIA „NIE PAL PRZY DZIECKU”

Kampania „Nie pal przy dziecku” stanowi kontynuację wcześniejszych działań Stowarzyszenia Manko („Lokal be papierosa”, „Polska bez dymu”). Jest skierowana przede wszystkim do rodziców i opiekunów palących papierosy, ale także osób niepalących, które zezwalają na narażanie dziecka na dym tytoniowy w środowisku rodzinnym i towarzyskim.

W ramach kampanii powstała strona internetowa [www.niepalprzydziecku.pl](http://www.niepalprzydziecku.pl) na której oprócz podstawowych informacji o organizatorach znaleźć można porady ekspertów, badania i raporty, dane adresowe realizatorów programu profilaktyki chorób odtytoniowych (w tym POCHP) oraz informacje o organizowanych eventach.

Kampania społeczna "Nie pal przy dziecku" jest realizowana na terenie Miasta Krakowa i województwa Małopolskiego. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął kampanię honorowym patronatem.

### TYDZIEŃ ŚWIADOMOŚCI RAKA CZERNIAKA, 24-30.05.2013 R.

W dniach 24 -30 maja 2013 r. odbył się Tydzień Świadomości Czerniaka. Tegoroczna edycja była prowadzona pod hasłem „Znamię! Znam je?” i miała zachęcić społeczeństwo do regularnego badania skóry oraz przestrzegania podstawowych zasad ochrony przez czerniakiem. Organizatorem Tygodnia jest Akademia Czerniaka, sekcja naukowa Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej działająca pod patronatem Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej. **Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej był partnerem akcji.**

Przed rozpoczęciem Tygodnia, dnia. 16.05.2013 r., odbyła się konferencja prasowa promująca akcję, podczas której zaprezentowano wyniki sondy ulicznej dotyczącej świadomości istnienia czerniaka,

jego rozpoznawania oraz profilaktyki zachorowań. Ciekawym akcentem była możliwość przebadania pieprzyków przez lekarza chirurga - onkologa.

W Tygodniu Świadomości Czerniaka na stronie [www.akademiaczerniaka.pl](http://www.akademiaczerniaka.pl) można było znaleźć wszelkie wiadomości dotyczące rozpoznawania, leczenia i profilaktyki zachorowań na czerniaka. Prócz wyników sondy ulicznej, o której była mowa w poprzednim akapicie, udostępniono także film edukacyjny dla uczniów nagrany w ramach kampanii „Znamię! Znam je?” o tym jak badać swoją skórę oraz interaktywną grę edukacyjną, dzięki której można było sprawdzić swoją wiedzę na temat czerniaka. W ramach gry przedstawiane były obrazki pieprzyków i należało odpowiedzieć na pytanie – czerniak czy zwykły pieprzyk.

### **KONFERENCJA „CZY RAK MUSI BOLEĆ?”, Warszawa, 18.09.2013 R.**

Dnia 18 września 2013 roku w Warszawie odbyła się konferencja prasowa pt.: „Czy rak musi boleć?”, organizowana przez Koalicję na Rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”. Patronat nad konferencją objął m.in. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

W trakcie konferencji podkreślono rolę prawidłowej terapii bólu w chorobie nowotworowej oraz jej wpływ na cały proces leczenia i jakość życia chorych, zwłaszcza w odniesieniu do potrzeb wynikających ze stale wzrastającej liczby pacjentów zapadających na nowotwory. Uczestnicy spotkania przedstawili bariery administracyjne i światopoglądowe w dostępie do silnych leków przeciwbólowych tzn. opioidów oraz wskazali na konkretne rozwiązania mające na celu zapewnienie polskim pacjentom onkologicznym dostępu do opieki zgodnej z międzynarodowymi standardami. Prezes Koalicji na Rzecz Walki z Bólem, Szymon Chrostowski, zwrócił uwagę, że pierwszym krokiem w tym kierunku jest przygotowane przez Grupę Ekspertów powstałą przy Koalicji, „Oświadczenie na rzecz zmian w organizacji opieki nad pacjentem cierpiącym z powodu bólu nowotworowego”. Konferencja była również okazją do przedstawienia przez Ekspertów rekomendacji dotyczących zmian systemowych w zakresie opieki przeciwbólowej w chorobach nowotworowych.

#### W dyskusji udział wzięli:

- dr n. med. Aleksandra Ciałkowska – Rysz – Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej,
- dr n. med. Mariola Kosowicz – Kierownik Zakładu Psychoonkologii Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej – Curie w Warszawie,
- dr n. med. Maryna Rubach – Kierownik Oddziału Chemioterapii Diennej Kliniki Onkologii i Chorób Wewnętrznych Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie,
- Przedstawiciel Europejskiego Towarzystwa Medycyny Onkologicznej ESMO, dr n. med. Tomasz Dzierżanowski – Pracownia Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, sekretarz czasopisma Medycyna Paliatywna,
- Daria Porębska – kierownik Zespołu Prasy i Promocji Biura Rzecznika Praw Pacjenta,
- Szymon Chrostowski – Prezes Koalicji na rzecz Walki z Bólem – inicjator i organizator spotkania.