



Sprawozdanie merytoryczne

INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

2012 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: ippez@ippez.org.pl; kontakt@prawapacienta.eu
Strona WWW: 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 2012 R.

KAMPANIE, AKCJE SPOŁECZNE

– NAGRODY IMIENIA ŚWIĘTEGO KAMILA 2011

W Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich 10 lutego w Warszawie zostały rozdane Nagrody Świętego Kamila. Na uroczystości obecny był minister zdrowia Bartosz Arłukowicz, ks. Abp Celestino Migliore – Nuncjusz Apostolski w Polsce, ks. Abp Józef Kowalczyk – Prymas Polski, Marek Michalak – Rzecznik Praw Dziecka, Barbara Krystyna Kozłowska – Rzecznik Praw Pacjenta, były Przewodniczący Parlamentu Europejskiego prof. Jerzy Buzek.

W 2012 roku Nagrody Imienia Św. Kamila zostały przyznane za szczególną opiekę i troskę nad osobami starszymi.

Podczas uroczystej Gali w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich w Warszawie, wręczone zostały Nagrody Imienia Św. Kamila w następujących kategoriach:

1. Instytucje, stowarzyszenia i organizacje będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami:

Nagroda Główna – Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera za wieloletnią, wszechstronną i niestrudzoną działalność społeczną dla dobra chorych na Alzheimera, ich bliskich oraz znaczący wkład w rozwój ruchu alzheimerowskiego w Polsce.

Wyróżnienie - Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Uniwersytetów Trzeciego Wieku za pomoc w odkrywaniu przez seniorów piękna jesieni życia i nowych pasji po zakończeniu kariery zawodowej oraz skuteczną aktywizację osób starszych.

Wyróżnienie - Stowarzyszenie „mali bracia Ubogich” za godną naśladowania postawę wolontariuszy, przywracanie wiary w ludzką empatię i codzienne „uchylanie nieba” polskim seniorom.

2. Pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej z pasją realizujący swoją misję dla dobra chorych i cierpiących:

Nagroda Główna – prof. dr hab. med. Grzegorz Opala (Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach) za całokształt dorobku naukowego, codzienną służbę chorym oraz wybitne zaangażowanie w tworzenie najwyższych standardów opieki nad osobami starszymi.

Wyróżnienie – Marianna Danielewska (pielęgniarka z Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej „Fidos” w Białymstoku) za urzeczywistnianie szczytnych idei pielęgniarstwa poprzez codzienną pracę dla dobra osób starszych oraz wzorową postawę pielęgniarki.

Wyróżnienie – Irena Krucz (Dyrektor Domu Pomocy Społecznej w Karczewie) za szczególną wrażliwość na problemy i potrzeby osób starszych oraz gotowość do niesienia bezinteresownej pomocy wszystkim potrzebującym opieki.

3. Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną

Nagroda Główna – Beata Jaworowska oraz Ewa Zientarska (Gazeta Wyborcza) w uznaniu roli projektu „Lata lecą”, podjętej próbie przełamania izolacji seniorów oraz ukazaniu potrzeb i problemów osób starszych.

Wyróżnienie – Artur Wolski (PR 1) za niezliczoną ilość rzetelnych audycji o zdrowiu Polaków oraz osobiste wieloletnie zaangażowanie w upowszechnianie na antenie Polskiego Radia edukacji zdrowotnej.

Wyróżnienie – Marek Nowicki (TVN) za profesjonalizm warsztatu dziennikarskiego, redakcję telewizyjnych programów o zdrowiu oraz osobisty wkład w kształtowaniu prozdrowotnych zachowań Polaków.

4. Nagroda Specjalna

prof. dr hab. med. Andrzej Szczeklik (Ordynator Oddziału Klinicznego Kliniki Alergii i Immunologii Szpitala Uniwersyteckiego Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie) w dowód uznania za całokształt pracy naukowej, nieskazitelną postawę lekarza humanisty oraz skuteczne odkrywanie duszy w medycynie,

prof. dr hab. med. Anna Tylki – Szymańska (Oddział Chorób Metabolicznych Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka") za całokształt dorobku naukowego, doniosły wkład w propagowanie wiedzy o chorobach rzadkich oraz niespotykaną wrażliwość i miłość do małego pacjenta,

Krystyna Wechmann (Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” w Poznaniu) w dowód uznania za osobiste niestrudzone przywracanie uśmiechu na twarzach kobiet chorujących na raka piersi oraz wiary i radości życia tym wszystkim, którym pomógł ruch Amazonek w Polsce.

Maja Komorowska (aktorka teatralna i filmowa) w dowód wdzięczności za ukazanie własnym przykładem, że bezinteresowna pomoc najślabszym to najpiękniejsza ze sztuk pięknych.

Gałę uświetnił charytatywny występ Waldemara Malickiego i Filharmonii Dowcipu.

– **KOALICJA NA RZECZ WALKI Z CUKRZYCĄ**

**1. EUROPEJSKIE FORUM CUKRZYCY W KOPENHADZE,
25-26 KWIETNIA 2012R.**

W dniach 25-26 kwietnia w Kopenhadze pod patronatem duńskiej prezydencji oraz duńskiego Ministerstwa Zdrowia odbyło się Europejskie Forum Cukrzycy (European Diabetes Leadership Forum). Gospodarzem Forum były Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD) oraz Duńskie Towarzystwo Diabetologiczne przy wsparciu firmy Novo Nordisk.

Premier Danii Helle Thorning-Schmidt, Jego Królewska Wysokość Joachim, książę Danii i patron Duńskiego Towarzystwa Diabetologicznego, Kofi Annan – były Sekretarz Generalny Organizacji Narodów Zjednoczonych, Astrid Krag – Minister Zdrowia Danii, i Yves Leterme, zastępca sekretarza generalnego OECD brali udział w dwudniowej dyskusji na temat cukrzycy. Razem z 800 uczestnikami z całego świata omawiali zagrożenia dla zdrowia i wyzwania ekonomiczne, jakie niesie z sobą cukrzyca. **Znaczenie partnerstwa w walce z cukrzycą przedstawiła Magdalena Bojarska z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, reprezentująca polską Koalicję na rzecz Walki z Cukrzycą.**

W ramach dyskusji na temat roli partnerstwa w lepszym zarządzaniu cukrzycą, ze szczególnym uwzględnieniem samodzielnego kontrolowania choroby przez pacjentów i kompleksowych wytycznych dotyczącej opieki diabetologicznej – prezentowane były osiągnięcia Polskiej Koalicji na rzecz Walki z Cukrzycą. Działania Koalicji spotkały się z dużym zainteresowaniem przedstawicieli wielu organizacji pozarządowych, z którymi Koalicja planuje współpracować w przyszłości.

Wśród uczestników polskiej delegacji na zaproszenie pana Thomasa Østrup Møller, ambasadora Królestwa Danii w Warszawie, na Europejskie Forum Cukrzycy przybyli przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia poseł Bolesław Piecha, prezes Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego profesor Leszek Czupryniak, profesor Janusz Gumprecht, prezes Polskiej Federacji Edukacji w Diabetologii pani Alicja Szewczyk oraz przedstawiciele mediów: zastępca redaktora naczelnego magazynu „Służba Zdrowia” pan Mariusz Gujski i pan Robert Tomaszewski z magazynu „Think Tank”.

Prezydencja Danii w Radzie Unii Europejskiej przyjęła za priorytet przeciwdziałanie, wczesne wykrywanie oraz leczenie chorób przewlekłych, ze szczególnym uwzględnieniem cukrzycy. Dlatego podczas Europejskiego Forum zarządzanie cukrzycą zostało przedstawione jako modelowy przykład walki z chorobą przewlekłą. Idea Forum wspiera unijną strategię do roku 2020 dzięki zwróceniu uwagi na konieczność rozwiązania problemu ogromnych europejskich wydatków na cukrzycę (89 mld euro) przede wszystkim poprzez prewencję, wczesne wykrywanie i odpowiednie leczenie.

2. KAMPANIA LISTOPAD MIESIĄCEM WALKI Z CUKRZYCĄ. CUKRZYCA NISZCZY WZROK. CHROŃ GO.

Koalicja na Rzecz Walki z Cukrzycą w roku 2012 kontynuowała ogłoszoną w ubiegłym roku cykliczną kampanię edukacyjną „Listopad miesiącem walki z cukrzycą” w ramach której chciała zainspirować do poświęcenia cukrzycy większej uwagi właśnie w miesiącu listopadzie. W 2012 roku Koalicja szczególną uwagę zwracała na okulistyczne powikłania cukrzycy, z których najpowszechniejsze to DME (cukrzycowy obrzęk plamki).

Retinopatia cukrzycowa - uszkodzenie siatkówki oka, które towarzyszy cukrzycy - jest odpowiedzialna za blisko 5% spośród 39 milionów przypadków ślepoty na świecie , a ryzyko wtórnej utraty wzroku u chorych na cukrzycę jest ponad 25-krotnie wyższe niż w populacji osób zdrowych .

Niestety świadomość diabetyków na temat powyższych powikłań, w tym utraty wzroku, jest nadal bardzo niska. A to właśnie nieleczona lub niekontrolowana odpowiednio cukrzyca jest najczęstszą przyczyną nieodwracalnej ślepoty wśród osób aktywnych zawodowo.

Po 15 latach choroby około 2% pacjentów mających cukrzycę będzie niewidomych, a u ok. 10% rozwinie się ciężkie uszkodzenie wzroku. Jednak już o 20 latach u więcej niż 75% pacjentów rozwinie się któraś z form retinopatii cukrzycowej. Najpoważniejszym powikłaniem retinopatii jest cukrzycowy obrzęk plamki (DME), który stanowi najczęstszą przyczynę trwałego i głębokiego upośledzenia wzroku w przebiegu cukrzycy.

Na stronie kampanii www.nie-cukrzycy.pl, można było znaleźć wiele informacji dotyczących cukrzycy. Specjalna zakładka poświęcona była powikłaniom okulistycznym.

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 I PORADNIA PRAW PACJENTA

– PORTAL INTERNETOWY - 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 schizofrenie 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

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 5 nowych informacji (akty prawne, orzeczenia sądowe,)

Baza organizacji – baza w ciągu roku powiększyła się o 49 nowych organizacji

Aktualności – dodano 224 nowe informacje

Aktualności organizacji pacjentów – dodano 63 nowe informacje

Edukacja zdrowotna – dodano 25 nowych informacji

FAQ (najczęściej zadawane pytania i odpowiedzi z internetowej Poradni Prawnej) - dodano 9 nowych informacji;

- Statystyki wejścia na stronę- średnio ok. 1300 wejść dziennie,
- Średnia miesięczna liczba odsłon serwisu – 48 250
- Średnia miesięczna liczba użytkowników serwisu – 22 400

– E-LEARNING

W 2012 r. Instytut zlecił przygotowanie i nagranie filmu, który ma zostać umieszczony na stronie www.prawapacjenta.eu. Podczas nagrania lekarz Iga Lipska w prosty, zwięzły sposób przybliżyła system opieki zdrowotnej w Polsce, system refundacji leków, proces podejmowania decyzji o refundacji leków, a także przedstawiła przykłady wpływu pacjentów na system ochrony zdrowia. Przewidywany okres zaimplementowania nagrań na stronie IPPEZ – kwiecień 2013 r.

– PORADNIA PRAW PACJENTA

Od 1 stycznia 2012 r. do 29 lutego 2012 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. Pytania od pacjentów dotyczyły najczęściej zasad dostępu do dokumentacji medycznej pacjenta, odmowy wypisania przez lekarza skierowania na badania, okresu ważności dokumentów potwierdzających prawo do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych, praw kobiety ciężarnej i rodzącej, prawa pacjenta do obecności osoby bliskiej przy udzielanym świadczeniu (zwłaszcza w odniesieniu do dzieci), możliwości ubiegania się o zadośćuczynienie lub odszkodowanie za błędy medyczne oraz możliwości ubiegania się o rentę z powodu choroby. 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 lub zgłaszali pytanie telefonicznie, listownie lub e-mailowo.

Od 1 stycznia 2012 r. do 29 lutego 2012 r. udzielono **85 internetowych porad prawnych**.

Porady prawne w siedzibie Instytutu

Wraz ze wznowieniem działalności internetowej Poradni Praw Pacjenta Instytut wznowił udzielanie porad w siedzibie Instytutu. Beneficjenci umawiali się telefonicznie na spotkanie w Instytucie lub na poradę telefoniczną. Porad udzielała radca prawna pani Monika Wzorek. Od 1 stycznia do 29 lutego 2012 roku odbyło się 4 dyżury podczas których udzielono **22 porady**. Osoby najczęściej zgłaszały się z problemem uzyskania odszkodowania i zadośćuczynienia za błędy medyczne.

Ógólnie w 2012 roku Poradnia udzieliła 107 porad prawnych.

PROJEKTY INSTYTUTU

- PROJEKT „SZKOLENIE LIDERÓW ORGANIZACJI I STOWARZYSZEŃ PACJENTÓW, JAKO ISTOTNY ELEMENT EDUKACJI OBYWATELSKIEJ W EFEKTYWNYM DOCHODZENIU I EGZEKWOWANIU PRAW PACJENTÓW”

1. VI OGÓLNOPOLSKIE SPOTKANIE PRZEDSTAWICIELI ORGANIZACJI PACJENTÓW, 10-11 luty 2012 r., WARSZAWA (DEBATA Z UDZIAŁEM PRZEDSTAWICIELI MINISTERSTWA ZDROWIA ORAZ PREZESEM NFZ)

Z okazji Światowego Dnia Chorego w dniach 10 - 11 lutego w Warszawie odbyło się VI ogólnopolskie spotkanie liderów organizacji pacjentów, organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie. Uczestnikami konferencji byli liderzy ponad 150 organizacji pacjenckich.

Pierwszego dnia z uczestnikami konferencji spotkał się z **Minister Zdrowia – Bartosz Arłukowicz** oraz **wiceprezes Narodowego Funduszu Zdrowia – Maciej Dworski**. Obecny był także **sekretarz stanu w ministerstwie zdrowia – Jakub Szulc**. Podczas spotkania przedstawiciele organizacji pacjentów z całej Polski mieli szansę zadać pytania gościom, przedstawić im swój punkt widzenia i zwrócić uwagę na problemy z jakimi borykają się na co dzień.

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

1. „Starzenie się, starość – cele życiowe”, prof. Cezary Włodarczyk – Uniwersytet Łódzki
2. „Choroby Mózgu w wieku podeszłym”, prof. Grzegorz Opala – Śląski Uniwersytet Medyczny
3. „Prawa pacjenta w UE w świetle badań przeprowadzonych przez ACN w 2010r.”, Teresa Petragolini – Dyrektor Active Citizenship Network

W programie znalazł się także spektakl edukacyjny wieloaspektowo przedstawiający sytuację pacjenta pt: Okiem anioła”. Spektakl przygotowała dr Katarzyna Korpołewska z Profesja Consulting.

Światowy Dzień Chorego jest szczególną okolicznością do integracji środowiska organizacji, stowarzyszeń i fundacji działających dla dobra pacjentów.

2. SZKOLENIA DLA LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENTÓW

W ramach projektu w 2012 r. odbyło się 6 szkoleń (po 3 szkolenia w dwóch grupach).

Tematy szkoleń:

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

Grupa I - 23-24 marzec

Grupa II - 20-21 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 – 11-12 maj

Grupa II - 28-29 wrzesień

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 – 26-27 październik

Grupa II - 23-24 listopad

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. 30 organizacji pacjenckich z całej Polski. Cykl szkoleń ostatecznie ukończyło 36 osób.

Szkolenia prowadziła dr Katarzyna Korpolewska z Profesja Consulting.

– „KODEKS ETYKI ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH DZIAŁAJCYCH DLA DOBRA PACJENTA”

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest inicjatorem projektu, który ma na celu opracowanie oraz wdrożenie Kodeksu Dobrych Praktyk Współpracy Organizacji Pacjenckich z Ich Partnerami. Kodeks ten będzie pierwszą w Polsce próbą ustanowienia opartych na europejskich wzorcach etycznych standardów działania organizacji zrzeszających pacjentów.

Dnia 22 października w Warszawie odbyło się spotkanie podczas którego zawiązało się Porozumienie organizacji pacjentów dotyczące opracowania „Kodeksu Etyki”, w skład którego weszli:

Jacek Gugulski – prezes Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych

Andrzej Warot – prezes Związku Stowarzyszeń Rodzin i Opiekunów Osób Chorych Psychiczenie "POL-FAMILIA"

Krystyna Wechmann – prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Piotr Dąbrowiecki – prezes Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę i Choroby Alergiczne i Przewlekłe Obturacyjne Choroby Płuc

Ewa Borek – prezes Fundacji MY PACJENCI

Mirosław Zieliński – przewodniczący Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich - ORPHAN

Urszula Jaworska – Fundacja Urszuli Jaworskiej

Magdalena Bojarska – Członek Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Spośród wyżej wymienionych osób wybrano cztery (Magdalena Bojarska, Ewa Borek, Urszula Jaworska i Mirosław Zieliński), których zadaniem było wypracowanie wstępnych założeń do Kodeksu. Następnie założenia te mają zostać przesłane do konsultacji organizacjom pacjenckim w całej Polsce. W 2013 roku Instytut zamierza kontynuować projekt.

– **PROJEKT „SZPITALE PROMUJĄCE PRAWA PACJENTA”**

W 2012 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 2012 roku odbyło się siedem szkoleń w sześciu szpitalach, w ramach których przeszkolono 1178 pielęgniarek i położnych.

W programie w 2012 r. udział wzięły następujące Szpitale:

1. Samodzielny Publiczny Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Janowie Lubelskim,
2. Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. św. Jana z Dukli w Lublinie,
3. Samodzielny Publiczny Specjalistyczny Psychiatryczny Zakład Opieki Zdrowotnej we Fromborku,
4. Instytut Kardiologii im. Prymasa Tysiąclecia Stefana Kardynała Wyszyńskiego w Warszawie
5. Samodzielny Publiczny Szpital Wojewódzki w Gorzowie Wielkopolskim (2 szkolenia)
6. Wojewódzki Szpital dla Nerwowo i Psychiczenie Chorych „DREWNICA” w Ząbkach

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”

UDZIAŁ W KONFERENCJACH, WARSZTATACH, SEMINARIACH

– BEZPŁATNE WARSZTATY EDUKACYJNE DLA OSÓB CHORYCH NA SCHIZOFRENIĘ ORAZ ICH BLISKICH, 26.06.2012 R., PRUSZKÓW

Warsztaty miały na celu edukację pacjentów i ich bliskich w zakresie leczenia schizofrenii, wsparcie psychiczne, poprawę komunikacji w relacji pacjent/ lekarz oraz lekarz/pacjent, możliwość wymiany doświadczeń między pacjentami. Na pytania pacjentów odpowiadali lekarz psychiatra, psychoterapeuta i prawnik. W spotkaniu udział wzięło 97 osób (pacjentów i ich najbliższych).

Spotkanie odbyło się w Mazowieckim Specjalistycznym Centrum Zdrowia im. prof. Jana Mazurkiewicza, Pałac na Utratą, w Pruszkowie.

Uczestnicy:

- prof. dr hab. med. Bartosz Łoza – Kierownik Kliniki Psychiatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Z-ca dyrektora ds. leczenia MSCZ w Pruszkowie
- mgr Paweł Bednarski – psycholog, psychoterapeuta, koordynator zespołu terapeutów zajęciowych w MSCZ w Pruszkowie
- dr n. prawn. Dorota Karkowska – prawnik z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- Bogusława Lipińska - radca prawny

Organizatorzy:

- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia im. prof. Jana Mazurkiewicza
- Towarzystwo Przyjaciół Tworek „Amici di Tworki”

– SPOTKANIE Z PRZEDSTAWICIELAMI PACJENTÓW I ICH RODZIN, 10.10.2012 R. WARSZAWA

Dnia 10 października obchodzony jest Światowy Dzień Zdrowia Psychicznego. Z tej okazji Polskie Towarzystwo Psychiatryczne wraz z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej zorganizowało spotkanie z organizacjami pacjentów działającymi w obszarze zdrowia psychicznego.

Spotkanie pt. "Opieka psychiatryczna - perspektywa pacjenta" odbyło się w Warszawie w Hotelu Polonia Palace. W spotkaniu udział wzięli prof. Marek Jarema - Krajowy Konsultant w dziedzinie Psychiatrii, prof. Janusz Heitzman - Prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, Magda Bojarska – Członek Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz konsultanci wojewódzcy w dziedzinie psychiatrii.

Podczas spotkania obecni byli przedstawiciele organizacji pacjentów i ich rodzin działających w obszarze zdrowia psychicznego, m. in. przedstawiciele Związku Stowarzyszeń Rodzin i Opiekunów Osób Chorych Psychiczenie „POL-FAMILIA”.

– **KONFERENCJA PRASOWA: „TEST NA HIV. TEST NA ODPOWIEDZIALNOŚĆ”, 28.11.2012 R., WARSZAWA**

Z inicjatywy Krajowego Centrum ds. AIDS – agencji Ministra Zdrowia oraz Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w ramach Światowego Dnia AIDS, 28 listopada 2012 roku w Warszawie odbyła się konferencja prasowa pod hasłem: „Test na HIV. Test na odpowiedzialność”.

Co roku z okazji Światowego Dnia AIDS (1 grudnia) dokonywane są podsumowania działań, które prowadzi przez cały rok Krajowe Centrum ds. AIDS. Podczas tegorocznej konferencji propagowana była idea testowania w kierunku HIV. Na terenie Polski znajduje się 31 punktów w których można bezpłatnie i anonimowo wykonać test na HIV. Warto podkreślić, że w punktach tych prócz badań prowadzone jest poradnictwo okołotestowe w odniesieniu do indywidualnych zachowań klienta. Podczas testowania zbierane są dane epidemiologiczne dotyczące dróg zakażenia oraz trendów w odniesieniu do ryzykownych zachowań. W ostatnim dziesięcioleciu wzrosła liczba osób, które wykonały test w PKD (najwięcej osób korzysta w Warszawie i we Wrocławiu). W 2011 roku z testów w PKD skorzystało nieco ponad 30 tys. osób – wykryto 369 zakażeń wirusem HIV. Ogółem w 2011 roku rozpoznano 922 nowe przypadki zakażeń (z czego ok. 82 proc. stanowili mężczyźni). Według statystyk w Polsce codziennie o zakażeniu dowiadują się 3 osoby.

Ks. dr Arkadiusz Nowak, prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej przedstawił badania prof. Izdebskiego, z których wynika, że w Polsce brakuje podstawowej wiedzy na temat dróg zakażeń HIV/AIDS. W jego ocenie należałoby zastanowić się w jaki sposób przekazywać Polakom wiedzę na temat wirusa aby Ci nie zadawali tych samych pytań, które zadawali 20 lat temu.

W konferencji udział wzięli:

dr Igor Radziejewicz-Winnicki – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

dr Anna Marzec-Bogusławska – Dyrektor Krajowego Centrum ds. AIDS

ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

– **I KONGRES PRAWA MEDYCZNEGO, 4-5 GRUDNIA 2012 R., KRAKÓW**

System ochrony zdrowia w Polsce jest dla wielu pacjentów dość zawiły i niezrozumiały. Zawiera wiele trudnych do zinterpretowania przepisów – zarówno dla pacjenta jak i dla pracowników ochrony zdrowia czy prawników nie mających na co dzień do czynienia z tym obszarem prawa. I Kongres Prawa Medycznego był okazją do dialogu pomiędzy środowiskiem medycznym, prawnikami i pacjentami w celu zapewnienia bezpiecznych warunków wykonywania i korzystania ze świadczeń zdrowotnych.

Podczas Kongresu poruszono następujące tematy:

- problematyka dowodów w sprawach medycznych, w tym w szczególności znaczenie dowodu z sekcji zwłok,

- błędy medyczne,
- dokumentacja medyczna,
- przekształcenia podmiotów leczniczych,
- dochodzenie roszczeń przed wojewódzkimi komisjami orzekającymi o zdarzeniach medycznych,
- reklama leków,
- problemy w zakresie refundacji leków

Organizatorzy :

Polskie Towarzystwo Prawa Medycznego we współpracy z Okręgową Izbą Lekarską w Krakowie i Medycznym Centrum Kształcenia Podyplomowego UJ oraz Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

– CYKL SZKOLEŃ DLA LEKARZY SPYCHIATRÓW W CAŁEJ POLSCE

Od 15 grudnia 2012 Instytut we współpracy z Polskim Towarzystwem Psychiatrycznym realizuje projekt cyklu szkoleń dla lekarzy psychiatrów z całej Polski. Szkolenia są platformą dyskusji pomiędzy uczestnikami oraz okazją do wypracowania rozwiązań zmierzających do poprawy sytuacji polskich pacjentów poddanych opiece psychiatrycznej. Projekt stanowi próbę zmierzenia się z najczęściej zgłaszanymi przez lekarzy psychiatrów problemami, które utrudniają poprawę jakości opieki nad pacjentami psychiatrycznymi w Polsce. W ramach projektu podjęto współpracę z NFZ, projekt szkoleń poparła p. prezes Pachciarz w piśmie skierowanym do PTP. Projekt ma zatem na celu zwiększenie komfortu współpracy między kontrolerami Narodowego Funduszu Zdrowia oraz lekarzami psychiatrami, dotyczy to przede wszystkim zasad poprawnego prowadzenia dokumentacji medycznej w psychiatrii. Szkolenia są również okazją do przybliżenia tematyki praw pacjenta znajdujących się pod opieką psychiatryczną. Celem szkoleń jest nadto zaprezentowanie stanu leczenia psychiatrycznego w regionie, stanu wdrażania zapisów Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego oraz etapu tworzenia na podstawie tej ustawy Centrów Zdrowia Psychicznego. W szkoleniu biorą udział lekarze psychiatry z poszczególnych szpitali, w których prowadzone jest szkolenia. Osoby prowadzące to prawnik, specjalista ds. praw pacjenta, przedstawicielami poszczególnych wojewódzkich oddziałów NFZ w województwach, w których prowadzone są szkolenia, prawnik zajmujący się dokumentacją medyczną, osoby reprezentujące urząd marszałkowski odpowiedzialny za wdrażanie NPOZP w regionie. Istotnym zamiarem organizatorów szkoleń jest także podjęcie inicjatywy powołania lokalnego zespołu ds. wdrażania Centrów Leczenia Psychicznego, w regionach gdzie zespoły jeszcze nie powstały. Zespół ma być ciałem koordynacyjno-doradczym dla wszystkich urzędów i instytucji odpowiedzialnych za wdrożenie Centrów Leczenia Psychicznego w regionie.

W szkoleniach udział biorą Magdalena Bojarska – członek zarządu Instytutu i dr n. praw. Dorota Karkowska.

W 2012 r. odbyło się jedno szkolenie w Lublinie dla ok. 30 lekarzy psychiatrów (18.12.2012 r.

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 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.

PODSTAWOWE INFORMACJE FINANSOWE FUNDACJI IPPEIZ

1. *Przyjęcie bilansu finansowego za rok 2012 uchwałą zarządu nr 2/2013 z dnia 26 marca 2013 r. „Fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej”*
Zarząd Fundacji w składzie:

Arkadiusz Nowak - prezes
Igor Grzesiak – członek Zarządu

na posiedzeniu w dniu 26.03.2013 r. zatwierdził BILANS za rok 2012 z zyskiem 16 765,04 zł (słownie: szesnaście tysięcy siedemset sześćdziesiąt pięć złotych cztery grosze). Zysk przeznaczono na powiększenie funduszu statutowego.

PODPISY: Arkadiusz Nowak, Igor Grzesiak

2. Informacje o wysokości uzyskanych przychodów z tytułu:

Przychody z działalności statutowej

a) Darowizny	- 85 000,00 zł
b) Granty	- 567 159,61 zł
c) Środki ze źródeł publicznych budżet państwa	- 7 983,17 zł

Przychody finansowe

d) Odsetki	- 16 147,15 zł
-------------------	----------------

3. Informacje o odpłatnych świadczeniach realizowanych przez Fundację w ramach celów statutowych:

Fundacja w roku 2012 nie realizowała odpłatnych świadczeń w ramach działalności statutowej

4. Informacje o działalności gospodarczej:

Fundacja nie prowadzi działalności gospodarczej.

5. Informacje o poniesionych kosztach z tytułu:

a) Realizacji celów statutowych	- 626 864,86 zł
b) Administracja	- 32 627,13 zł
c) Działalność gospodarcza	- 0 zł
d) Pozostałe koszty	- 37,54 zł

6. Dane o zatrudnieniu w Fundacji:
Fundacja w roku 2012 nie zatrudniała pracowników z tytułu umowy o pracę.
7. Dane o wynagrodzeniach wypłacanych w Fundacji:
Nie wypłacała wynagrodzeń z tytułu umowy o pracę.
8. Dane o wysokości rocznego lub przeciętnego wynagrodzenia:
Członkowie Zarządu Fundacji nie pobierają miesięcznego wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę za działalność w Zarządzie. Fundacja również nie wypłacała wynagrodzeń oraz nagród, premii, innych świadczeń członkom innych niż zarząd organów Fundacji.
9. Dane o wynagrodzeniach z tytułu umów zleceń:
*W roku 2012 Fundacja przeznaczyła na wypłatę wynagrodzeń z tytułu umów zleceń w wysokości **304 900, 00 zł***
10. Dane o udzielonych pożyczkach:
Fundacja w roku 2012 nie udzieliła pożyczek pieniężnych
11. Dane o kwotach ulokowanych na rachunkach bankowych:
*Na rachunkach bankowych w banku Pekao SA ulokowane jest: **509 094,33 zł***
12. Wartość aktywów fundacji ujęty w bilansie za 2012 r wynosi **538 465,02 zł**
13. Dane o nabytych obligacjach:
Fundacja nie posiada obligacji.
14. Dane o wielkości objętych udziałem lub nabytych akcjach:
Fundacja nie posiada objętych udziałów lub nabytych akcji.
15. Dane o nabytych nieruchomościach:
Fundacja nie posiada nieruchomości.
16. Dane o nabytych pozostałych środkach trwałych:
*Fundacja nabyła pozostałe środki trwałe na kwotę **658,00 zł.** /niszczarka./*
17. Dane o wartości aktywów fundacji:

*Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2011r. wynosiła: **564 431,67 zł***
18. Dane o wartości zobowiązań fundacji:
*Wartość zobowiązań na dzień 31.12.2012r. wynosiła: **14 940,00 zł***

19. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe:

Fundacja w 2012r. realizowała zadanie zlecone z Funduszu Inicjatyw Obywatelskich na które otrzymała dotację z Ministerstwa Pracy i Płacy, jej wynik finansowy wynosi - 0.

Fundacja w 2012r. nie realizowała zadań zleconych przez podmioty samorządowe.

20. Informacja o rozliczeniu fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych:

Fundacja w 2012 roku odprowadzała, co miesiąc podatek dochodowy od osób fizycznych od dokonywanych wypłat.

21. Informacja o składkach deklaracjach podatkowych.

Fundacja za 2012r. złożyła deklaracje roczną PIT-4R o pobranych zaliczkach na podatek dochodowy od osób fizycznych oraz deklarację CIT-8 zeznanie o wysokości osiągniętego dochodu /poniesionej straty/ przez podatnika podatku dochodowego od osób prawnych.

22. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych:

- Projekt Akademia Pacjenta w ramach, którego funkcjonowały portal internetowy, poradnia prawna oraz organizowane były warsztaty dla liderów organizacji pacjentów 219 290,78 zł.
- Szkolenia dla liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów jako istotny element edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów 269 982,60
- Koalicja na rzecz Walki z Cukrzycą – 17 000,00 zł

W okresie sprawozdawczym w Fundacji nie była przeprowadzona kontrola.

Niniejsze sprawozdanie złożone zostaje zgodnie z ustawą z dn. 06.04.1984r. o fundacjach oraz rozporządzenia Ministra Sprawiedliwości z dn. 08.05.2001r. w sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji.

Ks. dr Arkadiusz Nowak

Prezes Zarządu