



Sprawozdanie merytoryczne

INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

2016 rok

INFORMACJE NA TEMAT
INSTYTUTU PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ (IPPEZ)

1. Informacje ogólne:

Adres:

00-672 Warszawa,
ul. Piękna 62a I. 8, Dzielnica Mokotów, woj. Mazowieckie;
tel./fax: (0 22) 628 08 63; 516 150 164
e-mail: kontakt@prawapacienta.eu
Strona www: www.ippez.pl

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 2016 R.

KAMPANIE, AKCJE SPOŁECZNE

NAGRODY IMIENIA ŚWIĘTEGO KAMILA 2016

W tym roku z okazji Światowego Dnia Chorego w dniu 08 lutego 2016 r. odbyła się X Jubileuszowa Gala wręczenia Nagród im. Św. Kamila – patrona chorych i służby zdrowia. Nagroda ta została ustanowiona w Polsce w 2007 roku z inicjatywy Zakonu Posługujących Chorym oraz Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Główną ideą tej Nagrody jest promowanie osób oraz instytucji, które w sposób szczególny przyczyniły się do budowania kultury miłosierdzia, akceptacji i solidarności z osobami cierpiącymi i ich rodzinami. „Nagroda jest symbolem pomocy niesionej każdemu choremu, bez względu na jego światopogląd, wyznawaną wiarę czy rodzaj choroby” – (Ks. Abp Władysław Ziółek, Metropolita Senior Archidiecezji Łódzkiej, członek Kapituły Nagrody Św. Kamila). Gala wręczenia Nagród jest miłą okolicznością do wyrażenia wdzięczności obecnym na uroczystości liderom organizacji pacjentów z całej Polski, środowisku lekarskiemu i pielęgniarskiemu oraz i innym pracownikom służby zdrowia. W tym roku w uroczystości tej uczestniczyło ok. 450 osób reprezentujących powyższe środowiska. Przyjęto założenie, że nagrody w poszczególnych kategoriach wręczają goście honorowi, którymi są obecni w danym roku przedstawiciele najwyższych władz kościelnych i państwowych. W bieżącym roku w X Jubileuszowej Gali władze Państwowe reprezentowali była Premier Rządu RP, Minister Zdrowia, Przedstawiciel Kancelarii Premiera RP, Rzecznik Praw Pacjenta, Rzecznik Praw Dziecka oraz Parlamentarzyści.

Władze kościelne reprezentowali: Metropolita Archidiecezji Warszawskiej Kardynał Kazimierz Nycz, Nuncjusz Apostolski w Polsce, Sekretarz Generalny Episkopatu Polski, Biskup Ordynariusz Diecezji Warszawsko-Praskiej oraz Biskup Pomocniczy Archidiecezji Warszawskiej. Listy do uczestników Gali na ręce Prowincjała Prowincji Polskiej Zakonu Kamilianów skierowali: Premier Rządu RP, Wicemarszałek Sejmu, Minister Pracy Rodziny i Polityki Społecznej, Prymas Polski. Listy i pozdrowienia zostały odczytane podczas Gali przez prowadzących uroczystość. Wręczenie Nagród odbywa się w przepięknej scenografii oraz oprawie artystycznej, którą w tym roku zapewnili najbardziej znani w Polsce artyści: Eleni – piosenkarka greckiego pochodzenia oraz znakomity talent muzyczny młodego pokolenia i zwycięzca programu The Voice of Poland 2013 - Mateusz Ziółko. Artystom towarzyszyła Królewska Orkiestra Symfoniczna. W tym roku we wszystkich kategoriach łącznie zostało nagrodzonych 17 wybitnych osób, których wspólną pasją jest troska i opieka nad chorymi.

Laureaci Nagrody Św. Kamila 2016

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

Nagroda Główna - prof. Andrzej Chmura

Za uruchomienie łańcuchowego przeszczepu wiedzy w polskiej transplantologii ze szczególnym uznaniem za oddanie swojego serca ludziom i nauce.

Wyróżnienie - dr Witold Rongies

Za podejmowanie najtrudniejszych wyzwań w pracy fizjoterapeuty. Za cierpliwe dążenie do zawodowej doskonałości. Za kierowanie się w służbie chorych najbardziej szlachetnymi zasadami.

Wyróżnienie - dr hab. Małgorzata Mossakowska

Za wyjątkową intuicję i życiową mądrość w wytyczaniu drogi ludziom walczącym z najtrudniejszym przeciwnikiem: chorobą własnych dzieci. Za wykorzystywanie w tym celu najskuteczniejszych oręży - empatii, miłości i wiedzy.

Wyróżnienie - mgr Maria Teresa Drygała

Za pielęgnowanie życia na jego najtrudniejszym etapie, za niebywałą umiejętność słuchania cierpiących; za rozbudowę Hospicjum Dobrego Samarytanina w Lublinie i osobisty wkład w rozwój ruchu hospicyjnego w Polsce.

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

Nagroda Główna –Ogólnopolska Federacja Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę

Za połączenie rodzicielskiej solidarności, empatii i miłości w niezwykłą, łańcuchową reakcję pomocy dzieciom chorym na cukrzycę. Za upowszechnianie wiedzy, która uratowała wiele młodych ludzkich istnień.

Wyróżnienie - Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Za bohaterską pomoc chorym na SM oraz ich rodzinom, za determinację w zwracaniu uwagi całej Polski na chorobę ludzi, od których wielu odwraca swoje oczy. Za przywracanie nadziei wszystkim, którym jej zabrakło.

Wyróżnienie - Stowarzyszenie Użytkowników Psychiatrycznej Opieki Zdrowotnej oraz Ich Rodzin i Przyjaciół „Feniks” w Kołobrzegu.

W dowód wdzięczności za stworzenie ogrodu miłości wszystkim podopiecznym głodnym uczuć i zainteresowania. Za darowany uśmiech, czułość i determinację w walce o godność osób stygmatyzowanych.

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

Nagroda Główna - Agata Młynarska

Za życiową decyzję odwrócenia obiektywów kamer od siebie i zwrócenia ich w kierunku osób, które najbardziej potrzebują troski i zainteresowania. Za medialną determinację i przede wszystkim za ludzką wrażliwość.

Wyróżnienie - Paweł Kruś

W dowód uznania za umiejętne wykorzystanie zawodowego doświadczenia w edukacji zdrowotnej. Za wytyczanie nowych kierunków i standardów w dziennikarstwie zdrowotnym.

Wyróżnienie - Agnieszka Rostoniak-Jeżowska

Za wyjątkową umiejętność podążania w medialnym mainstreamie pod prąd – na ratunek tym, którzy w milczeniu oczekują pomocy. Za determinację w upowszechnianiu społecznie ważnych tematów w telewizji i innych mediach.

Wyróżnienie - Wioletta Długosz-Leończuk

Za niezłomność w dziennikarskiej walce o prawa chorych. Za połączenie wrażliwości, i determinacji w ukazywaniu problemów osób chorych oraz za siłę, której wielu z nich brakuje.

4. Nagroda Specjalna za wybitne osiągnięcia w służbie chorym:

Elżbieta Cichocka

Za talent połączenia wiedzy o zdrowiu i doskonałego warsztatu dziennikarskiego. Za analityczną przenikliwość i bezstronność w ocenie sytuacji polskiej służby zdrowia.

Eleonora Grajczyk

Za samarytański entuzjizm i realizację w codziennym życiu duchowego testamentu Św. Kamila. Za wytrwałe i niezłomne otaczanie chorych czułością i profesjonalną opieką.

Wojciech Tomczyński

Za niezwykłą umiejętność wykorzystania własnego doświadczenia życiowego w skutecznej walce o godność osób żyjących z HIV. Za przełamywanie stereotypów i codzienną troskę o zwiększenie jakości życia chorych na AIDS.

Siostra Urbana

ze Zgromadzenia Sióstr Służebniczek Niepokalanego Poczęcia Najświętszej Maryi Panny. W dowód wdzięczności za tysiące nieprzespanych nocy, podczas których Siostra pochylała się nad łózkami chorych by mogli doświadczyć wrażliwości tak wielkiej, że była w stanie ukoić ból, strach i samotność. Za codzienne wypełnianie duchowego testamentu Św. Kamila

KOALICJA NA RZECZ WALKI Z CUKRZYCĄ

ŚNIADANIE Z EKSPERTEM PT. „NAJNOWSZE DANE DOTYCZĄCE CUKRZYCY W POLSCE”, Warszawa, 09 marca 2016 r.

Dnia 9 marca br. w ramach cyklu „Śniadanie z ekspertem” odbyło się spotkanie prasowe zorganizowane przez Komitet Zdrowia Publicznego PAN, Dziennikarski Klub Promocji Zdrowia oraz Koalicję na Rzecz Walki z Cukrzycą.

Podczas spotkania przedstawione zostały po raz pierwszy wyniki najnowszych badań dotyczących zachorowań na cukrzycę w Polsce, przeprowadzonych przez zespół ekspertów Komitetu Zdrowia Publicznego PAN, w oparciu o najbardziej wiarygodne źródła danych. W spotkaniu wzięli udział eksperci: Prof. Tomasz Zdrojewski, Przewodniczący Komitetu Zdrowia Publicznego PAN, Gdański Uniwersytet Medyczny, Prof. Krzysztof Strojek, Kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Diabetologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, Krajowy Konsultant w dziedzinie diabetologii.

KAMPANIA ZNAJDŹ SWOJEGO MISTRZA , 14.11.2016

Projekt edukacyjny z udziałem aktora Michała Milowicza i prof. dr hab. n. med. Leszka Czupryniaka poświęcony jest tematyce skutecznej prewencji powikłań cukrzycy.

W ramach projektu zrealizowano spot edukacyjny utrzymany w humorystycznej konwencji starych filmów kung-fu. Jego celem jest motywacja diabetyków do walki z cukrzycą i przypomnienie najważniejszych zasad życia z tą chorobą. Do projektu zaangażowano aktora Michała Milowicza, który wcielił się w rolę chorego na cukrzycę, który bezustannie prowadzi walkę z groźnymi przeciwnikami, tj. złą dietą, siedzącym trybem życia, niewłaściwym leczeniem i hipoglikemią. Nad bohaterem czuwa mistrz, w rolę którego wcielił się diabetolog prof. dr hab. n. med. Leszek Czupryniak, który dzięki odpowiedniej motywacji pomaga choremu w skutecznym pokonywaniu wroga. W ramach kampanii uruchomiona została także strona internetowa www.znajdzswojegomistrza.pl

Inicjatorem kampanii społecznej „Znajdź swojego mistrza” jest Koalicja na rzecz Walki z Cukrzycą. Partnerami projektu są: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Polska Federacja Edukacji w Diabetologii, Polskie Towarzystwo Diabetologiczne, Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, Stowarzyszenie Edukacji Diabetologicznej, Towarzystwo Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Cukrzycą, Ogólnopolska Federacja Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę, Mojacukrzyca.org. Mecenasem projektu jest firma Novo Nordisk.

KAMPANIA EDUKACYJNA NIEBIESKI PASEK STAN PRZEDCUKRZYCOWY – STAN ALARMOWY!, PAŹDZIERNIK 2016

Kampania edukacyjna Niebieski Pasek ma na celu zwrócenie uwagi na problem braku wiedzy i świadomości na temat stanu przedcukrzycowego. Jednym z czynników ryzyka (zarówno u kobiet, jak i mężczyzn) jest otyłość brzuszna. Poprzez akcję organizatorzy chcą zaznaczyć, że stan przedcukrzycowy to ostatni moment, w którym można przeciwdziałać wystąpieniu cukrzycy typu 2 oraz związanych z nią groźnych powikłań. Dlatego symbolem kampanii jest niebieski pasek. Kampania ma nie tylko zbudować świadomość odnośnie stanu przedcukrzycowego, ale także zwrócić szczególną uwagę na diagnostykę oraz nawyki żywieniowe i styl życia Polaków. Ważnym elementem kampanii jest także pierwszy w Polsce raport społeczny „Polska w stanie przedcukrzycowym”.

W ramach kampanii uruchomiona została strona www.niebieskipasek.pl, która stanowi kompendium wiedzy na temat stanu przedcukrzycowego. To także zbiór porad odnośnie właściwego odżywiania się i zdrowego trybu życia. Ponadto na stronie www kampanii można samodzielnie wykonać test stanu przedcukrzycowego, który został opracowany na podstawie zaleceń Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego.

Organizatorem kampanii jest firma Polpharma. Partnerzy projektu: Koalicja na Rzecz Walki z Cukrzycą, Polskie Towarzystwo Diabetologiczne, Stowarzyszenie Edukacji Diabetologicznej.

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.prawapacjenta.eu

Portal internetowy informujący o bieżących działaniach Instytutu – realizowanych kampaniach społecznych, akcjach edukacyjnych, projektach i rezultatach realizacji tychże projektów. Na stronie zawarte są informacje o zespole Instytutu, można znaleźć statut, raporty merytoryczne i finansowe za poszczególne lata działania fundacji. Strona przekierowuje także do podstron poszczególnych projektów realizowanych przez Instytut.

POZOSTAŁE PROJEKTY INSTYTUTU

X OGÓLNOPOLSKIE SPOTKANIE PRZEDSTAWICIELI ORGANIZACJI PACJENTÓW, 08-10 luty 2016 r., WARSZAWA (DEBATA Z UDZIAŁEM PRZEDSTAWICIELI MINISTERSTWA ZDROWIA)

W poniedziałek 08.02 2016 r. w Warszawie, w ramach obchodów Światowego Dnia Chorego, około 170 przedstawicieli organizacji pacjentów z całej Polski spotkało się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia – Jarosławem Pinkasem, Sekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia oraz Piotrem Warczyńskim Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia, aby rozmawiać na temat najważniejszych potrzeb i problemów polskich pacjentów.

Podczas spotkania poruszano kluczowe zagadnienia, którymi są zainteresowane organizacje pacjenckie oraz problemy, z którymi pacjenci zmagają się na co dzień. Dyskutowano między innymi o sytuacji w diabetologii, psychiatrii i neurologii. Pacjenci zwrócili uwagę na konieczność tworzenia długofalowych rozwiązań i przeciwdziałania chorobom cywilizacyjnym takim jak cukrzyca czy choroba Alzheimera, a także zwrócili uwagę na sytuację pacjentów z chorych na boreliozę, i choroby reumatyczne. Zwrócono także uwagę na sposób i efektywność realizacji istniejących programów zdrowotnych tj. wdrażanie Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego oraz plany związane z wdrożeniem programu przeciwdziałania skutkom palenia papierosów w Polsce

DEBATA „PACJENT W SZPITALU I JEGO PRAWA” – 18 kwietnia 2016 r., Warszawa

Dnia 18 kwietnia na świecie obchodzony jest Europejski Dzień Praw Pacjenta ustanowiony w celu przypomnienia o przestrzeganiu fundamentalnych praw zawartych w Europejskiej Karcie Praw Pacjenta. W związku z tym w Warszawie IPPEZ zorganizował debatę z udziałem ekspertów i pacjentów poświęconą zagadnieniom z zakresu praw pacjenta i ich realizacji na terenie placówek szpitalnych. Wzięli w niej udział m.in. Piotr Warczyński -Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Grzegorz Błażewicz – Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta, prof. Dorota Karkowska – ekspert ds. praw pacjenta IPPEZ, mec. Anna Banaszewska – Polska Federacja Szpitali, dr Przemysław Sielicki – Szpital Bródnowski w Warszawie, ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Zarządu IPPEZ.

DEBATA PRASOWA „CZY MOŻLIWE JEST NORMALNE ŻYCIE ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM” – 24 sierpnia 2016 r., Warszawa

Dnia 24 sierpnia 2016 r. Instytut Praw Pacjenta we współpracy z Dziennikarskim Klubem Promocji Zdrowia zorganizował debatę prasową dotyczącą schizofrenii. W debacie udział wzięli: prof. dr hab. n. med. Adam Stępień (Wojskowy Instytut Medyczny, Centralny Szpital Kliniczny MON), prof. dr hab. n. med. Przemysław Nowacki - Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego oraz pacjenci. Podczas spotkania eksperci przedstawili najnowsze doniesienia dotyczące postępów leczenia SM i skuteczniejszej diagnostyki tej choroby. Omówiono także aktualną sytuację polskich pacjentów związaną z możliwościami leczenia

i diagnostyki SM w Polsce. W spotkaniu udział wzięło 23 dziennikarzy. Partnerem spotkania byli: Biogen i Novartis.

PROJEKT „MIASTA KONTRA CZERNIAK”

W 2016 r. Instytut kontynuował realizację projektu, którego celem jest wypracowanie regionalnych map potrzeb i rozwiązań, w obszarze czerniaka. Projekt zakładał wsparcie lokalnych instytucji w działaniach mających na celu prewencję oraz wsparcie pacjentów z czerniakiem w danym województwie. Założeniem programu było stworzenie ogólnopolskiej platformy do spotkań i pracy z przedstawicielami lokalnych i regionalnych instytucji, a także ekspertów, której celem było wdrożenie efektywnych rozwiązań, projektów w zakresie przeciwdziałania czerniakowi.

Intencją organizatorów programu było inspirowanie do podejmowania lokalnych działań mających na celu edukację dotyczącą nowotworów skóry, a także wsparcie opieki nad pacjentami z czerniakiem, zaangażowanie instytucji lokalnych do realizacji programów i projektów prozdrowotnych w tym obszarze. Projekt zakładał realizację cyklu debat regionalnych, podczas których przedstawiciele lokalnych instytucji, eksperci, przedstawiciele organizacji pozarządowych opracują mapę pilnych potrzeb w zakresie czerniaka w swoim regionie.

W trakcie realizacji projektu odbyło się 5 debat regionalnych w następujących miastach:

24 lutego 2016 r. w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Łódzkiego **w Łodzi**

11 kwietnia 2016 r. w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Pomorskiego **w Gdańsku**

21 kwietnia 2016 r. w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Wielkopolskiego **w Poznaniu**

19 maja 2016 r. w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Podlaskiego **w Białymstoku**

22 czerwca 2016 r. w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Zachodniopomorskiego **w Szczecinie**

We wszystkich debatach udział wzięli przedstawiciele lokalnych instytucji (urzędy miast, urzędy wojewódzkie, urzędy marszałkowskie, wojewódzkie i powiatowe stacje sanitarno-epidemiologiczne, wojewódzkie oddziały Narodowego Funduszu Zdrowia), przedstawiciele świata medycyny (konsultanci krajowi i wojewódzcy w dziedzinie onkologii, chirurgii onkologicznej, dermatologii), przedstawiciele organizacji pozarządowych. Spotkanie w Łodzi prowadziła dziennikarka Aleksandra Kurowska, pozostałe spotkania prowadziła Jadwiga Kamińska - Prezes Dziennikarskiego Klubu Promocji Zdrowia.

Zebrane podczas debat pomysły i spostrzeżenia związane z potrzebą prowadzenia działań skierowanych na profilaktykę i edukację w zakresie czerniaka skóry stały się podstawą do przygotowania edukacyjnej kampanii społecznej „CZERNIAK to może być TO. Sprawdź TO.” Został w niej położony nacisk na elementy, na które zwrócili uwagę uczestnicy pięciu debat. Kampania była realizowana wspólnie z Fundacją Rak'n'Roll (główny realizator kampanii). W kampanii powstał plakat oraz ulotka edukacyjno-informacyjna.

W ramach projektu „Miasta kontra czerniak” powstała strona internetowa pod adresem www.miestakontraczerniak.pl gdzie prócz informacji dotyczących czerniaka (profilaktyki) zamieszczane były informacje o bieżącej realizacji projektu.

Projekt został objęty patronatem:

Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej

Stowarzyszenie Zdrowych Miast Polskich

Fundacja Gwiazda Nadziei

Stowarzyszenie Chorych na Czerniaka

Fundacja Rak'n'Roll

Honorowy Patronat Marszałka Województwa Łódzkiego – debata w Łodzi

Patronat Honorowy Marszałka Województwa Pomorskiego – debata w Gdańsku

Patronat Honorowy Marszałka Województwa Wielkopolskiego – debata w Poznaniu

Honorowy Patronat Marszałka Województwa Podlaskiego – debata w Białymstoku

Patronat Członka Zarządu Województwa Zachodniopomorskiego – Anna Mieczkowska – debata w Szczecinie

SIEĆ DLA ZDROWIA - www.siecdlzdrowia.pl

W 2016 r. Instytut kontynuował realizację projektu „SIEĆ DLA ZDROWIA” – jest to projekt z jednej strony siecujący organizacje działające dla dobra pacjenta, z drugiej strony wzmacniający potencjał tych organizacji poprzez m. in. organizację w Warszawie cyklicznych spotkań z serii „Zdrowe Pobudki”, portal www.siecdlzdrowia.pl, który ma być największą w Polsce bazą wiedzy o ludziach i organizacjach działających na rzecz zdrowia, jak i wirtualną przestrzeń dedykowaną pracownikom NGO's w obszarze zdrowia. Portal zawiera bazę organizacji, kalendarium najważniejszych wydarzeń, sekcję wiedzy oraz aktualności dotyczące działalności organizacji. W części zamkniętej – dedykowanej pracownikom organizacji pacjentów, dostępne są materiały szkoleniowe, personalizowany kalendarz wydarzeń oraz forum.

WARSZTATY PODCZAS X OGÓLNOPOLSKIEGO SPOTKANIA PRZEDSTAWICIELI ORGANIZACJI PACJENTÓW, 08-10 luty 2016 r., WARSZAWA

W dniach 09-10 lutego 2016 r. w Warszawie odbyły się szkolenia dla liderów ok. 150 organizacji pacjentów z całej Polski. W programie wykładów znalazły się następujące sesje:

- 1) Medycyna personalizowana - bliżej pacjenta, prof. Mariusz Bidziński
- 2) HealthTech czyli technologia w służbie zdrowia, Ewa Sadowska, UPC
- 3) Telemedycyna 2020. Woreable device, Edyta Kocyk, Sidly
- 4) Trendy w świecie healthcare na 2016, Aleksandra Kurowska
- 5) Zdolność do pracy – wyzwanie dla starzejącego się społeczeństwa, dr Filip Raciborski, Warszawski Uniwersytet Medyczny
- 6) Pokaż się całemu światu. Film w promocji organizacji, Magda Hueckel, Fundacja CCHS
- 7) Jak wywołać dyskusję o tym, o czym nikt nie chce mówić, Łukasz Kościuczuk, Fundacja Synapsis
- 8) Jak robić dobre kampanie społeczne, Patrycja Rzucidło, IPPEZ

- 9) Media społecznościowe w służbie NGO, Tomasz Sulewski, Orange
- 10) Po co Polsce organizacje pozarządowe? Jakub Wygnański, Fundacja Pracownia Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia”
- 11) Rola i miejsce organizacji pozarządowych w procesie tworzenia prawa w Polsce - Akademia NFZ jako przykład podejmowania próby nawiązywania współpracy pomiędzy NFZ a organizacjami pozarządowymi, dr Marek Woch
- 12) Praktyczny trening antystresowy P. Sawicka
- 13) Jak pracować z mediami? J. Tokarski
- 14) Jak stworzyć dobrą stronę www dla organizacji L. Mitkova

„ZDROWE POBUDKI”

W 2016 roku zorganizowana trzy spotkania pt. Zdrowe Pobudki, które skupiły się wokół: efektywnej współpracy z mediami, komunikacji interpersonalnej, a także prawnych aspektów tj. prawo farmaceutyczne, ustawa refundacyjna, prawa pacjenta. W ramach jednego ze szkoleń odbyło się także spotkanie „Sieć dla zdrowia psychicznego”, na którym spotkało się 15 organizacji zajmujących się zdrowiem psychicznym. Ich przedstawiciele mogli posłuchać wystąpień dotyczących zatrudniania wspomaganego. Dowiedzieli się także więcej o działaniach aktywizujących osoby z niepełnosprawnościami i sytuacji chorych na schizofrenię w Polsce.

1. **„Pobudka dla NGO” (22 kwietnia 2016 r.)** - warsztat zgromadził rekordową ilość uczestników: 35 osób. Warsztaty rozpoczęły się od wykładu Pauliny Kieszekowskiej-Knapik, adwokata, doradcy w zakresie prawa dotyczącego ochrony zdrowia (zwłaszcza prawa farmaceutycznego), która mówiła o tym, jak skutecznie upominać się o prawa pacjenta i jakie prawne kroki można podejmować w trudnych sytuacjach. W drugiej części spotkania Kuba Wygnański z Pracowni Badań i Innowacji Społecznych „Stocznia” mówił o roli NGO’ów w demokratycznym państwie oraz o tym, jak działać żeby to, co robimy przynosiło efekty. W drugiej części dnia odbyło się spotkanie **SIEĆ DLA ZDROWIA PSYCHICZNEGO** o czym w dalszej części raportu merytorycznego.
2. **„Pobudka medialna” (21 października 2016 r.)** Tym razem Pobudka w całości poświęcona była mediom i efektywnej z nimi współpracy. Warsztaty poprowadziły: Marta Hernik – dziennikarka radiowa i Beata Tadla – dziennikarka telewizyjna. W pierwszej części spotkania Marta Hernik opowiadała uczestnikom, jak dokładnie wygląda praca dziennikarza radiowego i jak z nim współpracować, tak, żeby osiągnąć efekt dla każdej ze stron korzystny. Przedstawiciele organizacji dowiedzieli się również, jak skonstruować komunikat prasowy tak, aby przykuł on uwagę dziennikarza i pojawił się w serwisie informacyjnym lub innej audycji. W drugiej części warsztatów z uczestnikami pracowała Beata Tadla, która skupiła się na kontakcie z dziennikarzem telewizyjnym, a także na tym, jak konstruować dla tego medium wypowiedź i jak dobrze zaprezentować się przed kamerą lub w studiu. Dziennikarka przybliżyła również coraz bardziej skomplikowaną strukturę mediów i zwróciła uwagę na powiązania między telewizją a internetem.

- 3. „Pobudka do rozmowy” (25 listopada 2016 r.)** - mentorem był Tomasz Sobierajski – socjolog z Instytutu Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, który poprowadził warsztaty z komunikacji interpersonalnej. Uczestnicy dowiedzieli się, ile można wyczytać z mowy ciała podczas wymiany zdań, jak ważne jest pierwsze wrażenie i jak witać się z nowo poznanymi osobami. Nauczyli się, jak komunikować stwierdzenia i prośby, a także jak zadawać pytania, żeby być dobrze zrozumianym i osiągać swoje cele.

SIEĆ DLA ZDROWIA PSYCHICZNEGO

W piątek 22 kwietnia 2016 r. w Warszawie zainaugurowana została działalność podgrupy w ramach Sieci dla Zdrowia. Na warsztatach spotkało się 15 przedstawicieli organizacji zajmujących się zdrowiem psychicznym z organizacji pacjentów. Uczestnicy wysłuchali wystąpień mentorów: Magdaleny Bojarskiej z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Fundacji Hej Koniku, która opowiadała o zatrudnieniu wspomaganym i działaniach aktywizacyjnych osoby niepełnosprawne umysłowo, dr n med. Małgorzaty Budlewskiej z firmy Janssen, która zaprezentowała wykład pt. „Zintegrowany system opieki zdrowotnej w schizofrenii”. Następnie dr Marek Balicki przeprowadził wykład na temat sytuacji chorych na schizofrenię w Polsce oraz ich rodzin w oparciu o wyniki raportu „Schizofrenia. Rola opiekunów w kierowaniu współpracy.” a dr n med. Anna Mosiołek mówiła o tym, czemu diagnoza to nie wyrok i nakreśliła podłoża zachorowań na schizofrenię, a także przedstawiła trendy w zakresie możliwościach terapeutycznych dla chorujących. Spotkanie było okazją nie tylko do zdobycia wiedzy, ale też do wymiany doświadczeń i poglądów między reprezentantami organizacji.

Projekt będzie kontynuowany w 2017 i 2018 r.

PROJEKT „POTRZEBA TROCHĘ SZCZĘŚCIA”

Kampania realizowana przez IPPEZ „Potrzeba trochę szczęścia” miała na celu pokazanie, że białaczka nie musi oznaczać „wyroku”. Celem akcji było budowanie świadomości społecznej na temat hematologii i wsparcie pacjentów poprzez przedstawienie historii osób, którym pomimo choroby udaje się prowadzić aktywne, normalne życie.

4 listopada w cukierni Odette w Warszawie odbyło się śniadanie prasowe, podczas którego zaprezentowany został album „Potrzeba trochę szczęścia. Historie pacjentów z chorobami hematologicznymi”. Publikację tworzy osiem fotoreportaży z osobami chorymi przedstawiające ich świat, zmagania z białaczką i zmianę, którą im przyniosła. Pokazana została również po raz pierwszy wystawa zdjęć pacjentów, którzy wzięli udział w przedsięwzięciu.

Spotkanie prowadziła jedna z autorek albumu dziennikarka Marta Hernik, która opowiedziała o własnych przeżyciach podczas realizacji projektu i więzi, jakie powstają między autorem

reportaży a jego bohaterem. O przyczynach, rodzajach, epidemiologii, objawach i leczeniu białaczki opowiedziała prof. Iwona Hus.

Spotkanie odbyło się z udziałem gości specjalnych, bohaterów albumu, którzy opowiedzieli podczas spotkania historię swojego życia, choroby i procesu jej akceptacji:

- Zdzisławem Mikołajczakiem, chorującym od 5 lat na przewlekłą białaczkę limfocytową
- pastorem Janusem Daszutą chorującym od 8 lat na przewlekłą białaczkę limfocytową
- Jackiem Gugulskim prezesem stowarzyszenia PBS chorującym od 17 lat na przewlekłą białaczkę szpikową
- Janiną Bramowicz chorującą od 10 lat na przewlekłą białaczkę limfocytową
- Anną Czerniak prezeską fundacji dr. Clown chorującą od 6 lat na przewlekłą białaczkę limfocytową

W spotkaniu wzięło udział blisko 30 osób, wśród nich dziennikarze radiowi, prasowi, rodziny chorych oraz przedstawiciele organizacji pacjentów działających w obszarze hematologii. Odbiór spotkania był bardzo pozytywny, nie zabrakło wzruszeń ze strony chorych oraz ich rodzin, a także apeli o poprawę dostępności do nowych, bardziej efektywnych i mniej obciążających dla pacjenta metod leczenia.

Kolejnym etapem kampanii była prezentacja wystawy stworzonej na podstawie albumu, zaprezentowana na dworcu Centralnym w Warszawie od 23 do 30 listopada 2016 r.

W ramach działań projektowych powstała strona: <http://hematoonkologia.com.pl/kampania>

Powstał film prezentujący akcję dostępny na Youtubie:

<https://www.youtube.com/watch?v=53R4r6Uwh8>

Kampania Potrzeba więcej szczęścia znalazła się w Onkologicznej Top 10 zwrotnika raka:

<http://www.zwrotnikraka.pl/onkologiczna-top-dziesiatka-2016-zwrotnik/>

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Patronat nad kampanią objęły: Fundacji „Dr Clown, Stowarzyszenie PBS (Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową), Fundacja Razem w Chorobie oraz Konsylium Pacjentów z Nowotworami Krwi

Mecenas nad kampanią objęła firma Janssen

PROJEKT „FLAKI ROZRABIAKI”

Flaki rozrabiaki, to pierwsza społeczno-ekonomiczna kampania na temat nieswoistych chorób jelit (NZJ), której celem jest dotarcie do pacjentów oraz ich rodzin z wiarygodnym przekazem edukacyjnym oraz przełamanie tabu w społeczeństwie związanego przede wszystkim z trudnymi objawami chorób NZJ.

W grupie docelowej kampanii znaleźli się: osoby we wczesnym stadium choroby, najbliższe otoczenie chorych, lekarze POZ, media opiniotwórcze, branżowe oraz dziennikarze zajmujący się tematyką systemu ochrony zdrowia

W celu merytorycznej opieki nad kampanią powołano grupę specjalistów, w skład której weszli:

- prof. Grażyna Rydzewska – przewodnicząca Grupy Roboczej
- Eksperti Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii
- Psycholog oraz dietetyk
- Przedstawiciele IPPEZ
- Przedstawiciele J-elita

Pod merytoryczną opieką prof. Grażyny Rydzewskiej opracowany został raport epidemiologiczno – społeczny. Poświęcony jest kosztom terapii w leczeniu chorób jelit oraz korzyściom wynikającym z prawidłowego leczenia. Ważną konkluzją płynącą z raportu jest skala potrzeb w ramach zintegrowanego systemu opieki medycznej w NZJ, w tym w szczególności potrzeba opieki interdyscyplinarnej nad pacjentem.

Dla wsparcia lekarzy POZ w diagnostyce chorób jelit prof. Zbigniew Gonciarz opracował kompleksowy dokument ukazujący ścieżkę pacjenta od momentu wystąpienia objawów do pełnej diagnozy i leczenia. W opracowaniu wskazane są kluczowe wnioski i rekomendacje, standardy postępowania z pacjentem z podejrzeniem nieswoistych chorób jelit. Rekomendacje kierowane są do lekarzy POZ za pomocą pism medycznych oraz bezpośredniego mailingu.

Powstała także edukacyjna strona internetowa pod adresem www.flakirozrabiaki.org zawierająca kompendium wiedzy na temat nieswoistych chorób jelit. Strona jest także miejscem, w którym można otrzymać pomoc. Za pośrednictwem formularza zgłoszeniowego na stronie kampanii, pacjenci mogą skorzystać z bezpłatnych konsultacji z psychologiem oraz dietetykiem. Zadawane pytania dotyczą choroby i codziennych problemów z nią związanych. Kolejnym etapem będzie uruchomienie telefonu, który będzie dyżurował w określonych godzinach np. 2 razy w tygodniu.

Jednym z podstawowych problemów chorych z WZJG jest szybki dostęp do toalety, dlatego, aby przynajmniej w jakimś stopniu ułatwić im sprawę stworzona została mapa toalet WC RADAR w formie aplikacji mobilnej, której content mogą tworzyć także jej użytkownicy. Mapa toalet może być używana również przez osoby z innymi schorzeniami lub dziećmi - dzięki temu staje się dodatkowym nośnikiem informacji o problemie. Dodatkowo w aplikacji/na mapie oznaczamy „miejsca przyjazne” pacjentom – pierwszeństwo w kolejce do toalety itp.

Z okazji obchodów Światowego Dnia Nieswoistych Chorób Jelit dnia 18 maja 2016 roku zorganizowana została konferencja prasowa, podczas której lekarze eksperci i pacjenci mieli możliwość zwrócić uwagę mediów na problemy osób chorujących, a także powiedzieć o chorobie i dotrzeć bezpośrednio do osób z grup ryzyka. Dzięki temu w wielu publikacjach prasowych oraz audycjach radiowych pojawił się temat NZJ. Do projektu zaangażowana została ambasadorka kampanii, Agata Młynarska (osoba chora). Pomaga ona w przełamaniu tabu, dotarciu do osób z grup ryzyka, przekonuje o nielekceważeniu wczesnych objawów choroby i wadze badań jako elementu profilaktyki. Kampania miała swoją odsłonę również w przestrzeni miejskiej i pojawiła się przez na telebimach w metrze oraz przychodniach Medicover.

Patronat nad kampanią objęło Polskie Towarzystwo Gastroenterologii. Mecenasem kampanii jest firma Ferring.

PROJEKT „KAMPANIA DOTYCZĄCA NIEWYDOLNOŚCI SERCA”

Kampania dotycząca niewydolności serca miała na celu zdiagnozowanie potrzeb pacjentów oraz zaplanowanie działań wspierających dla tej grupy chorych. Dnia 21 października 2016 roku odbyło się spotkanie w ramach organizowanych przez Instytut „Pobudek” – warsztatów dla przedstawicieli organizacji pacjentów. Na spotkanie zostały zaproszone również osoby z NS, z którymi Instytut nawiązał kontakt. W pierwszej części odbyli oni szkolenie komunikacyjne przeprowadzone przez dziennikarki: Beatę Tadłę oraz Martę Hernik. W kolejnej omówione zostały problemy, potrzeby i możliwości działania w ramach poprawy jakości życia pacjentów z NS. Wnioski zostały opisane w sprawozdaniu, a część z nich została zrealizowana w ramach działań Instytutu dla chorych z NS.

W efekcie rozmów z pacjentami powstała mapa potrzeb określająca podstawowe obszary wsparcia, takie jak:

- profilaktyka NS
- wsparcie osób z NS w życiu zawodowym i społecznym
- poprawa wyników leczenia i skuteczna prewencja powikłań

W wyniku rozmów z pacjentami pojawiła się potrzeba stworzenia profilu na FB, który zrzeszałby pacjentów z NS. Instytut zainaugurował powstanie takiego profilu - łączy nas niewydolność serca, to miejsce, gdzie pacjenci mogą podzielić się swoimi radościami i problemami związanymi z chorobą, a także otrzymać wsparcie od innych osób z NS.

Podczas spotkań z pacjentami powstawały fotoreportaże przedstawiające: życie pacjentów, historię ich choroby i w jaki sposób zmagają się z nią na co dzień.

Opracowany został przez psychologa klinicznego MSWiA (również osobę chorą, po przeszczepie serca) MINI poradnik psychologiczny dla pacjentów z niewydolnością serca. Poruszone w nim zostały kwestie dotyczące koniecznych zmiany dotychczasowych nawyków i stylu życia na bardziej sprzyjające sercu. Opracowane tematy to m.in. waga stosowania się do zaleceń lekarza w procesie leczenia, wpływ zdrowego odżywiania lub radzenia sobie ze stresem.

PROJEKT „NIE TRACĘ SIEBIE W SCHIZOFRENII”

Kampania „Nie tracę siebie w schizofrenii” ruszyła 10 października 2016 r, kiedy na całym świecie obchodzony jest Światowy Dzień Zdrowia Psychicznego. Dnia 27 października 2016 r. w kinie Atlantic w Warszawie odbyła się uroczysta premiera filmu dokumentalnego, inaugurująca kampanię „Nie tracę siebie w schizofrenii”. Obrazy „Siła” i „Rozproszenie” w reżyserii Mirosława Mamczura zostały pokazane również w trzech innych miastach Polski.

Celem kampanii „Nie tracę siebie w schizofrenii” było pokazanie choroby przez pryzmat osób, które zmagają się z nią na co dzień i ich prawdziwe doświadczenia, a przez to zmiana stereotypowego podejścia do schizofrenii i wsparcie osób chorych poprzez zbudowanie większego zrozumienia w szerokim społeczeństwie. Kampania miała być także pretekstem do rozpoczęcia dyskusji publicznej na temat schorzenia i potrzeb borykających się z nią osób.

Głównym elementem kampanii jest **film dokumentalny** opowiadający o osobach zmagających się ze schizofrenią. Dokument w reżyserii Mirosława Mamczura to 2 krótkometrażowe obrazy pokazujące życie borykających się z problemem schizofrenii Natalii i Marka. Oboje pomimo choroby realizują swoje pasje i prowadzą aktywne, normalne życie, w filmie dzielą się także swoim doświadczeniem z chorobą.

W ramach projektu w 2016 r. zorganizowane zostały jeszcze **trzy spotkania warsztatowe** połączone ze specjalnym pokazem filmów „Siła” i „Rozproszenie”: w Łodzi (8 listopada), Lublinie (15 listopada) i Toruniu (17 listopada). Warsztaty „Poznaj, żeby zrozumieć” prowadzili psychologowie i trenerzy pracujący na co dzień z osobami ze zdiagnozowaną schizofrenią. Podczas warsztatów starano się wspólnie spojrzeć na schizofrenię z różnych perspektyw i zrozumieć potrzeby wynikające z diagnozy.

W ramach projektu uruchomiona została także **strona internetowa** poświęcona kampanii www.nietraciesiebie.pl, a także wydana została **książka z reportażami** i wywiadami na temat schizofrenii, w której oprócz historii bohaterów filmu pojawią się także inne osoby, które zdecydowały się opowiedzieć o sobie i swoim życiu z chorobą.

Inicjatorem kampanii społecznej „Nie tracę siebie w schizofrenii” jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Patronami projektu są: Stowarzyszenie Rodzin Działających na Rzecz Zdrowia Psychicznego „Dla Rodziny”, Stowarzyszenie POMOST, Stowarzyszenie Rodzin „Otwarty Umysł”, Polfamilia, Fundacja „Hej Koniku”, Stowarzyszenie „Więź” .

PROJEKT „CELUJ W RAKA”

„Celuj w raka” to projekt, który ma przybliżyć zagadnienia związane z leczeniem celowanym molekularnie i diagnostyką molekularną. Jest skierowany do osób chorych i ich bliskich, którzy po otrzymaniu diagnozy poszukują rzetelnych informacji odnośnie dalszych kroków i możliwości leczenia danego nowotworu. W ramach kampanii powstał portal www.celujwraka.pl, który zbiera najważniejsze informacje o nowotworach, które często mają podłoże genetyczne np. rak piersi, czerniak, rak płuca, odpowiada na najważniejsze zagadnienia odnośnie choroby.

Projekt ma także na celu dostarczyć informacje na temat profilaktyki nowotworów, które są warunkowane genetycznie, czemu służy diagnostyka molekularna. Dlatego też na portalu znajdują się informacje dotyczące badań genetycznych wykonywanych profilaktycznie, które są szczególnie zalecane profilaktycznie osobom obciążonym genetycznie ryzykiem pojawienia się nowotworów.

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, partnerem projektu: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Zwrotnikraka.pl, Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-Ilko, Amazonki Warszawa-Centrum, Fundacja Onko Cafe, Kwiat Kobiecości, Tam i z Powrotem, Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca. Mecenasem kampanii jest Firma Roche

KONKURS O GRANT „ZWYCZAJNIE AKTYWNI 2016 – IV edycja

Dnia 8 listopada 2016 r. wystartowała IV edycja programu Zwyczajnie Aktywni, którego celem jest wsparcie organizacji pacjentów zrzeszających osoby chore na autoimmunologiczne choroby zapalne oraz osoby zakażone wirusem HCV w realizacji projektów, umożliwiających im podopiecznym utrzymanie się na rynku pracy. W tegorocznej edycji formuła konkursowa została rozszerzona o projekty wspierające aktywizację fizyczną, w tym rehabilitację osób chorych. Po raz pierwszy organizacje mogą zgłaszać inicjatywy wspierające opiekunów pacjentów. IV edycja programu „Zwyczajnie Aktywni” została poprzedzona warsztatami dla organizacji osób chorych na autoimmunologiczne choroby zapalne oraz osób zakażonych wirusem HCV. Przy wsparciu wykwalifikowanego trenera zebrani goście mieli okazję przeprowadzić szereg praktycznych ćwiczeń pozwalających pogłębić wiedzę na temat efektywnego pisania wniosków i realizacji projektów społecznych. Dodatkowo, w tej edycji przedstawiciele organizacji biorących udział w konkursie mogli skorzystać z konsultacji z trenerką z Centrum Wolontariatu – Anną Łukawską-Adamczyk, która wsparła ich w pracy nad przygotowaniem wniosku konkursowego.

Organizatorami projektu są: Fundacja Urszuli Jaworskiej, **Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej**, Polskie Amazonki Ruch Społeczny oraz AbbVie Polska.

Rozstrzygnięcie konkursu nastąpi w 2017 r.

PROJEKT „SZPITAL PROMUJĄCY PRAWA PACJENTA”

W 2016 roku Instytut we współpracy z Fundacją Ius Medicinae 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 programie w 2016 r. udział wzięły Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi – Centralny Szpital Weteranów oraz Szpital Uniwersytecki nr 2 im. dr Jana Biziela w Bydgoszczy. W szkoleniach udział wzięło łącznie ok. 700 uczestników.

Szkolenia dotyczyły praw pacjenta oraz odpowiedzialności za naruszenie praw pacjenta. Szkolenia prowadziła prof. dr hab. n. prawn. Dorota Karkowska, ekspert Instytutu w dziedzinie praw pacjenta.

PROJEKT „PRAWO DO WIEDZY”

Celem projektu „Prawo do Wiedzy,, było dostarczenie opinii publicznej, pacjentom oraz profesjonalistom medycznym wiedzy na temat istoty i wagi przestrzegania praw pacjenta oraz odpowiedzialności prawnej i cywilnej za ich naruszenie szczególnie w kontekście dostępu do świadczeń gwarantowanych oraz prawa pacjenta do wyrażenia lub odmowy świadomej zgody na świadczenie opieki zdrowotnej poprzez przeprowadzenie konferencji prasowej oraz stworzenie materiałów edukacyjnych dla pacjentów i pracowników ochrony zdrowia.

18 kwietnia 2016 r. w 10 rocznicę ustanowienia Europejskiego Dnia Pacjenta zorganizowano debatę ekspercką pn. „Pacjent w Szpitalu i jego Prawa”, podczas której zostały poruszone najważniejsze kwestie związane z prawem do świadczeń gwarantowanych, prawem do informacji, prawem do wyrażenia zgody oraz odpowiedzialnością prawną za występowanie działań nieporządných. Debata była też okazją aby przyrzeć się prawom pacjenta w szerszym kontekście. Prawa pacjenta należą do grupy praw człowieka i jako takie podlegają ścisłej ochronie prawnej. W tej kwestii pojawiło się bardzo uzasadnione pytanie: jeśli faktycznie tak jest, że prawa pacjenta podlegają ścisłej ochronie prawnej to z jakiego powodu nadal jest to pole częstych uchybień? Świadczy o tym ilość spraw rozpatrywanych przez Rzecznika Praw Pacjenta, oraz ilość spraw będących przedmiotem postępowań sądowych.

Kolejnym etapem projektu było opracowanie materiałów edukacyjnych dla pacjentów oraz pełnomocników ds. praw pacjenta w szpitalu. Webinary dla pacjentów zostały przygotowane przez panią mec. Annę Banaszewską w pięciu szczegółowych modułach.

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLKeDGpYIQSfcdUjMBaS7vuNvWjiG3prh->

Webinar dla pełnomocników ds. praw pacjenta w szpitalach został przygotowany przez prof. Dorotę Karkowską. Film miał przede wszystkim wzmocnić kompetencje pełnomocników szpitalnych m.in. poprzez pokazanie jakie posiadają kompetencje, jaka jest ich rola w strukturze szpitala, z czego ona wynika, czym powinien zajmować się pełnomocnik. Najważniejszym wnioskiem zasygnalizowanym przez prof. Dorotę Karkowską jest brak prawnych regulacji funkcji pełnomocników a tym samym ich rola zawsze będzie marginalizowana przez osoby zarządzające.

<https://www.youtube.com/watch?v=ZXyb8VWZm4w>

UDZIAŁ INSTYTUTU W PROJEKTACH (JAKO PARTNER)

Debata: Co dalej z hemofilią w Polsce?

W ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Hemofilię Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej zaprosił na specjalne pokazy filmu dokumentalnego pt. „Jak żyć z hemofilią?”, które odbyły się dnia 17.04.2016 r. o godz. 17.00 w wybranych 7 kinach Cinema City w całej Polsce (Warszawa, Wrocław, Gdańsk, Lublin, Katowice, Kraków, Poznań).

UDZIAŁ W KONFERENCJACH, GRUPACH ROBOCZYCH

OBYWATELE DLA ZDROWIA

Projekt realizowany przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych w partnerstwie z Rzecznikiem Praw Pacjenta i Ogólnopolską Federacją Organizacji Pozarządowych. Celem projektu „Obywatele dla Zdrowia” jest rozwój dialogu społecznego pomiędzy organizacjami pacjenckimi a organami administracji publicznej – rządowej i samorządowej szczególności z Ministerstwem Zdrowia, w zakresie problematyki dotyczącej ochrony zdrowia. Projekt jest realizowany od września 2016 r. do czerwca 2018 roku.

Projekt zakłada m.in. podniesienie kompetencji organizacji pacjenckich z zakresu partycypacji społecznej, zachęcenie organizacji pacjenckich do udziału w konsultacjach publicznych, trwały udział organizacji pacjenckich w procesach dialogu w ochronie zdrowia, wypracowanie programu współpracy organizacji pacjenckich z Ministerstwem Zdrowia, wypracowanie praktycznego poradnika dla organizacji pozarządowych w ochronie zdrowia na temat partycypacji i dialogu społecznego.

W celu realizacji wyznaczonych w projekcie celów z początkiem października 2016 r. powołana została Grupa Konsultacyjna, w skład której weszło 13 przedstawicieli organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia, w tym dwóch przedstawicieli Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej – Igor Grzesiak i Marta Kulpa. W 2016 r. Grupa złożyła uwagi do 5 projektów aktów prawnych, które Ministerstwo Zdrowia skierowało do konsultacji publicznych. Wszystkie uwagi można znaleźć na stronie projektu pod adresem: www.obywateledlazdrowia.pl

PATRONATY

KONFERENCJA „CZERNIAK OD A DO Z” – 25 października 2016 r., Poznań

Konferencja zorganizowana przez Stowarzyszenie Chorych na Czerniaka w Urzędzie Marszałkowskim w Poznaniu. Podczas konferencji poruszone zostały zagadnienia dotyczące epidemiologii czerniaka, diagnostyki, leczenia chirurgicznego i nieoperacyjnego, leczenia ogólnoustrojowego u chorych z usuniętymi przerzutami, omówiono znaczenie diety podczas leczenia choroby nowotworowej oraz aspekty prawne dostępu pacjentów do badań klinicznych.

Konferencja została objęta następującymi patronatami honorowymi: Marszałek Województwa Wielkopolskiego Marek Woźniak, Powiat Poznański, Wielkopolskie Centrum Onkologii, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

KAMPANIA EDUKACYJNA „BREASTFIT. KOBIECY BIUST. MĘSKA SPRAWA”

Kampania edukacyjna dotycząca profilaktyki raka piersi. Tym razem jej przekaz skierowany jest do mężczyzn, zaś koncepcja została oparta na popularnej dyscyplinie sportu zwanej CrossFit'em. BreastFit, ma zachęcić panów, by dbali o najważniejsze kobiety w ich życiu włączając się m.in. w profilaktykę raka piersi. Kampania ma także na celu zwiększenie świadomości wagi wsparcia kobiety przez mężczyznę w chorobie.

W ramach kampanii pojawiły się plakaty nawiązujące do "nowej dyscypliny sportu" - BreastFit'u, zachęcające mężczyzn do rozmów z kobietami na temat samobadania piersi, a także na temat codziennych wyzwań, które niesie ze sobą choroba. Pomogą w tym także materiały instruktażowe – w tym instrukcja dla partnerów – jak wspólnie przeprowadzić badanie biustu w warunkach domowych oraz jak rozmawiać o chorobie. Wspierającymi kampanię zostali Rafał Bryndal oraz sportowcy z sześciu trójmiejskich klubów CrossFit, którzy jako pierwsi zostali wyedukowani w zakresie profilaktyki raka piersi i zasad wsparcia dla kobiet, a także nabyli podstawowe umiejętności z zakresu badania piersi.

Zwieńczeniem projektu było wydanie kolejnej edycji kalendarza "Power of community" 2017 z udziałem crossfitowców wspierających kampanię, którzy zadeklarowali, że będą systematycznie uprawiać BreastFit i szerzyć zdobytą w ramach kampanii wiedzę.

Kalendarz będzie dystrybuowany przez sieć klubów crossfitowych oraz stronę www.onkocafe.pl. Dochód z kalendarza przeznaczony jest na wsparcie działań edukacyjnych fundacji z zakresu profilaktyki nowotworów.

Pomysłodawcą kampanii jest Fundacja OnkcoCafe. Patronami kampanii zostali: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Sieć dla Zdrowia, Radio Polska Live, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, PARS, Alivia, Stowarzyszenie Amazonki Warszawa Centrum. Partnerem kampanii jest Novartis Oncology. Projekt "BreastFit. Kobiety biust. Męska sprawa" jest elementem wspierającym przekaz kampanii "Tu i Teraz" " dedykowanej kobietom z zaawansowanym rakiem piersi.

PODSTAWOWE INFORMACJE FINANSOWE FUNDACJI IPPEIZ

1. *Przyjęcie bilansu finansowego za rok 2016 uchwałą zarządu nr 4/2017 z dnia 30 marca 2017 r. „Fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej”*

Zarząd Fundacji w składzie:

Arkadiusz Nowak - prezes
Igor Grzesiak – członek Zarządu

na posiedzeniu w dniu 30.03.2017 r. zatwierdził BILANS za rok 2016 z zyskiem 20 428,53 zł (słownie: dwadzieścia tysięcy czterysta dwadzieścia osiem złotych pięćdziesiąt trzy 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	-	496 540,00 zł
b) Granty	-	957 366,15 zł
c) Odsetki	-	12 571,16 zł
d) Pozostałe przychody	-	0,01 zł

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

Fundacja w roku 2016 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	-	1 411 589,08 zł
b) Administracja	-	26 033,10 zł
c) Działalność gospodarcza	-	0 zł
d) Koszty finansowe	-	24,21 zł
e) Pozostałe koszty	-	8 402,40 zł

6. Dane o zatrudnieniu w Fundacji:

Fundacja w roku 2016 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 2016 Fundacja przeznaczyła na wypłatę wynagrodzeń z tytułu umów zleceń w wysokości **294 490,00 zł***
10. Dane o udzielonych pożyczkach:
Fundacja w roku 2016 nie udzieliła pożyczek pieniężnych
11. Dane o kwotach ulokowanych na rachunkach bankowych:
*Na rachunkach bankowych w banku Pekao SA ulokowane jest: **901 279,75 zł***
12. Dane o nabytych obligacjach:
Fundacja nie posiada obligacji
13. Dane o wielkości objętych udziałem lub nabytych akcjach:
Fundacja nie posiada objętych udziałów lub nabytych akcji.
14. Dane o nabytych nieruchomościach:
Fundacja nie posiada nieruchomości.
15. Dane o nabytych pozostałych środkach trwałych:
*Fundacja zakupiła w 2016r następujące pozostałe środki trwałe;
drukarkę – 1450,00,
Laptop – 2299,00.*
16. Dane o wartości aktywów fundacji:
*Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2016r. wynosiła: **1 052 924,74 zł***
17. Dane o wartości zobowiązań fundacji:
*Wartość zobowiązań na dzień 31.12.2016r. wynosiła: **16 403,05 zł***
18. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe:
Fundacja w 2016r. nie realizowała zadań zleconych przez podmiot państwowy i samorządowy.
19. Informacja o rozliczeniu fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych:
Fundacja w 2016 roku odprowadzała, co miesiąc podatek dochodowy od osób fizycznych od dokonywanych wypłat.

20. Informacja o składkach deklaracjach podatkowych.

Fundacja za 2016r. 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.

21. 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 320 269,61
- Koalicja na rzecz Walki z Cukrzycą - 50 078,68 zł
- Projekt pt. „Miasta kontra czerniak” – 162 352,40 zł
- Kampania dotyczącą walki z wirusem zapalenia jelita grubego pt. „Flaki rozrabiaki” 178 602,14 zł.
- Działania informacyjno- edukacyjne skierowane do osób chorujących na schizofrenie – 233 836,33 zł
- Kampania „Sieć dla zdrowia” – 169 639,38 zł
- Kampania hematologiczna „Potrzeba trochę szczęścia” - 99 507,26
- Projekt , którego celem jest stworzenie portalu dla pacjentów onkologicznych poszukujących informacji na temat wybranych nowotworów i diagnostyki molekularnej, a także przeprowadzenie działań informacyjno-edukacyjnych skierowanych do organizacji , pacjentów, mediów, liderów opinii, mających na celu budowanie świadomości wokół możliwości nowoczesnego leczenia i diagnostyki – 41 328,00 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.

Arkadiusz Nowak

Prezes Zarządu