



# **Sprawozdanie merytoryczne**

**INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ**  
**2014 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 2014 R.

## KAMPANIE, AKCJE SPOŁECZNE

### **NAGRODY IMIENIA ŚWIĘTEGO KAMILA 2013**

W dniu 11 lutego 2014 roku obchodzony był XXII Światowy Dzień Chorego. Dzień ten stanowi szczególną okazję do wyrażenia szacunku i uznania pracownikom służby zdrowia, wolontariuszom, członkom rodziny, organizacjom oraz wszystkim tym, którzy bezinteresownie poświęcają się dla dobra chorych. Ta wyjątkowa data skłania również do refleksji nad znaczeniem cierpienia w życiu ludzkim, uwrażliwia na los potrzebujących opieki oraz pozwala wykształcić w sobie niesamolubną potrzebę towarzyszenia bliźnim w najtrudniejszych chwilach ich życia.

Z tej okazji z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej i we współpracy z Fundacją Ius Medicinæ odbyło się w Warszawie VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów, w którym uczestniczyło prawie 200 liderów organizacji pacjentów. Kluczowymi punktami dwudniowych obchodów była uroczysta Gala wręczenia Nagród Św. Kamila oraz spotkanie uczestników z Ministrem Zdrowia wraz z towarzyszącymi zastępcami oraz Prezesem Narodowego Funduszu Zdrowia.

W dniu 10 lutego br. w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II Fundacji Janiny i Zbigniewa Porczyńskich w Warszawie odbyła się uroczysta Gala wręczenia Nagród Św. Kamila. Uroczystość, podczas której w sposób szczególny wyróżnione zostają osoby i instytucje zaangażowane w niesienie pomocy osobom chorym i cierpiącym. Galę poprowadzili Urszula Chincz i Radosław Brzózka. Ceremonię uświetnił występ zwycięzcy The Voice of Poland 2013 Mateusza Ziółko wraz z zespołem oraz finalistów programu – Jagody Kret i Michała Grobelnego. Do udziału w tym wyjątkowym wydarzeniu zaproszeni zostali przedstawiciele najwyższych władz kościelnych i państwowych, artyści oraz media.

Współorganizatorem Gali jest Zakon Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie. Patronat medialny nad Galą objął Rynek Zdrowia i portal rynekzdrowia.pl.

### Laureaci Nagrody Św. Kamila 2014

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

##### **Nagroda Główna – prof. dr hab. med. Alina Midro**

Za to, że jako ekspert od rzadkich schorzeń genetycznych, nigdy nie zapomina Pani Profesor o nadrzędnej wartości życia ludzkiego. Za to, że w codziennej pracy obdarza Pani empatią pacjentów oraz osoby im bliskie. Za całokształt dorobku naukowego i wkład w rozwój genetyki w Polsce.

**Wyróżnienie – dr med. Sławomir Mazur**

Dla lekarza onkologa, dobrego i szlachetnego Człowieka, który nigdy nie poddał się w walce o życie i zdrowie pacjenta. Za dary troski, nadziei i serca, szacunek i życzliwość bezwarunkowo ofiarowane pacjentom.

**Wyróżnienie - Janina Jaroń**

Za to, że pełniąc misję pielęgniarki własnym przykładem wypełnia Pani testament Świętego Kamila oraz umacnia autorytet zawodowy środowiska pielęgniarskiego. Za to, że potrafi Pani umiejętnie odkrywać potrzeby chorych i z wielką wrażliwością je spełniać.

**2. Stowarzyszenia i organizacje pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami:****Nagroda Główna – Polskie Stowarzyszenie Diabetyków**

Za realizowane przez wiele lat skuteczne działania zmierzające do zwiększenia jakości życia pacjentów chorych na cukrzycę w Polsce oraz za całokształt aktywności edukacyjnej Stowarzyszenia.

**Wyróżnienie – Fundacja Dom Rodzinnej Rehabilitacji Dzieci z Porażeniem Mózgowym w Opolu**

Za wcielanie w życie słów bł. Jana Pawła II oraz Janusza Korczaka o potrzebie kochania każdego człowieka bez względu na to, kim jest i jak wygląda. Za to, że Fundacja codziennie ofiarowuje dzieciom z porażeniem mózgowym i ich najbliższym bezmiar miłości.

**Wyróżnienie – Fundacja SOS Życie**

Za to, że poprzez swoje działania Fundacja przywróciła wielu Amazonkom szczerą uśmiech i wiarę w lepsze jutro. Za to, że nauczyła nas, jak w procesie choroby nowotworowej na nowo odkryć swoją wartość i piękno.

**3. Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną:****Nagroda Główna – Henryk Szrubarz**

Za to, że w audycjach radiowych przedstawia Pan problemy ważne dla chorych w sposób ciekawy i zrozumiały dla każdego słuchacza. Tą nagrodą pragniemy okazać uznanie za profesjonalizm Pana warsztatu dziennikarskiego na antenie Polskiego Radia oraz docenić rzetelność w propagowaniu wiedzy o zdrowiu.

**Wyróżnienie – Małgorzata Mikulska-Rembek**

Za to, że w pracy dziennikarskiej potrafi Pani nieść pomoc ludziom w potrzebie, wnosząc nową jakość do polskiego dziennikarstwa zdrowotnego. Tym wyróżnieniem pragniemy okazać uznanie za profesjonalizm Pani warsztatu dziennikarskiego oraz docenić rzetelność w propagowaniu wiedzy o zdrowiu.

**Wyróżnienie – Agnieszka Fedorczyk**

Za to, że w pracy dziennikarskiej potrafi Pani wyzwolić w chorych wolę walki i zmianę postawy wobec własnej choroby. Tym wyróżnieniem pragniemy okazać uznanie dla Pani profesjonalnego warsztatu oraz docenić rzetelność w propagowaniu wiedzy o zdrowiu.

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

**Zofia Puchelak**

Za to, że niełatwą pracę wspierania chorych psychicznie i ich rodzin przemieniła Pani w rodzinne wsparcie pełne miłości i zrozumienia. Nagroda ta jest wyrazem podziękowania za służbę bliźniemu, która stała się wartością nadrzędną w Pani codziennym życiu.

**Irena Chołuj**

Za promowanie w pracy zawodowej idei porodów domowych w atmosferze rodzinnego ciepła. Za to, że przez lata swojej pracy zawodowej każdej kobiecie w stanie błogosławionym ofiarowała Pani profesjonalną pomoc medyczną i osobiste wsparcie.

**prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski**

Za to, że zaangażowanie i determinacja Pana Profesora uratowały wiele istnień ludzkich. Za to, że nigdy nie zapomniał Pan, dlaczego został lekarzem i dzięki temu potrafi skutecznie łączyć profesjonalizm z empatią dla pacjentów. Za całokształt dorobku naukowego i wkład w rozwój dializoterapii w Polsce.

**prof. nadzw. dr hab. med. Mirosław Ząbek**

Za to, że w pracy zawodowej własnym przykładem świadczy Pan Profesor o tym, iż poszukiwania duszy w medycynie mają sens. Za to, że skutecznie podejmuje Pan walkę z wyzwaniami w medycynie, kierując się zawsze dobrem pacjenta. Za całokształt dorobku naukowego i wkład w rozwój neurochirurgii w Polsce

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

### **1. AKCJA SPOŁECZNA „MENU DLA DIABETYKA”**

Rozpoczęliśmy projekt, którego celem jest propagowanie diety cukrzycowej i dostarczenie informacji o tej diecie zarówno osobom chorym na cukrzycę, jak i wszystkim tym którzy przygotowują posiłki. Powstał portal kulinarny na którym publikowane są przepisy w oparciu o dietę cukrzycową, a także rekomendacje dla osób przygotowujących posiłki m.in. dla blogerów, kucharzy, restauratorów.

### **2. REPORTAŻ/ALBUM ZOBACZ CUKRZYCĘ**

Celem projektu było pokazanie różnych aspektów życia z cukrzycą, poprzez pokazanie prawdziwych historii i ludzi. Znaleźliśmy 12 osób chorujących na cukrzycę, wśród nich aktor Dariusz Gnatowski. Ich historie opowiedzieliśmy w formie reportażu. Do projektu zaprosiliśmy znanego fotoreportera Macieja Moskwę, który podjął się zadania stworzenia serii fotoreportażu osób z cukrzycą. Do współpracy zaprosiliśmy dziennikarzy, którzy napisali reportaże o diabetykach. Były to: Ewa Awdziejczyk „Twój Styl”, Anna Jarosz „Zdrowie”, Monika Stelmach „Polityka”, Agnieszka Fedorczyk „Wysokie Obcasy”, Margit Kossobudzka „Gazeta Wyborcza”, Marta Hernik „Radio RDC”. Wydaliśmy okolicznościowy Album, który przesłaliśmy do mediów i liderów opinii, a także zorganizowaliśmy wystawy zdjęć w przestrzeni miejskiej m.in. w Sejmie RP, w BUWu, Zjazd PTD w Gdańsku.

### **3. AKCJA EDUKACYJNA ZOBACZ CUKRZYCĘ NA PRZYSTANKU WOODSTOCK**

Chcieliśmy aby cukrzycę zobaczyli ludzie młodzi. Zorganizowaliśmy „Zobacz cukrzycę” na Przystanku Woodstock. Prowadziliśmy akcje bezpłatnych konsultacji (pomiar glukozy, BMI).

Prowadzone były wykłady na temat zdrowego stylu życia i cukrzycy. Kulminacyjnym momentem było wspólne odtańczenie diabedance - tańca cukrzycy.

#### **4. NIEBIESKA KSIĘGA CUKRZYCY**

W nawiązaniu do tradycji „białej księgi” opracowaliśmy raport społecznoekonomiczny dotyczący sytuacji cukrzycy w Polsce. Wynik raportu zaprezentowaliśmy w listopadzie – w ramach obchodów Światowego Dnia Walki z Cukrzycą (WDD).

#### **5. 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)**

P 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 0 nowe informacje (akty prawne, orzeczenia sądowe,)

**Baza organizacji** – baza w ciągu roku powiększyła się o 12 nowych organizacji

**Aktualności** – dodano 14 nowych informacji

**Aktualności organizacji pacjentów** – dodano 5 nowych informacji

**Edukacja zdrowotna** – dodano 1 nową informację

## **E-LEARNING**

Poprzez stronę [www.prawapacjenta.eu](http://www.prawapacjenta.eu) Instytut prowadził edukację e-learningową w zakresie:

### **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**

### **VIII OGÓLNOPOLSKIE SPOTKANIE PRZEDSTAWICIELI ORGANIZACJI PACJENTÓW, 10-11 luty 2014 r., WARSZAWA (DEBATA Z UDZIAŁEM PREZESA RADY MINISTRÓW, PRZEDSTAWICIELI MINISTERSTWA ZDROWIA ORAZ PREZESEM NFZ)**

Z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej i we współpracy z Fundacją Ius Medicinæ odbyło się w Warszawie VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów, w którym uczestniczyło prawie 200 liderów organizacji pacjentów. Kluczowymi punktami dwudniowych obchodów była uroczysta Gala wręczenia Nagród Św. Kamila oraz spotkanie uczestników z Premierem Donaldem Tuskiem, Ministrem Zdrowia wraz z towarzyszącymi zastępcami oraz Prezesem Narodowego Funduszu Zdrowia.

Odbывające się podczas Forum coroczne spotkanie z udziałem osób kształtujących politykę zdrowotną państwa stwarza płaszczyznę integracji środowiska organizacji i stowarzyszeń działających dla dobra pacjentów oraz umożliwia liderom poszczególnych organizacji pacjentów zwrócenie uwagi na największe problemy, z jakimi spotykają się w swej codziennej działalności. Forum ma sprzyjać inicjowaniu rozwiązań, które wpłyną na poprawę systemowej opieki nad pacjentem.



Tegoroczna merytoryczna debata odbyła się z udziałem Premiera Donalda Tuska, Ministra Zdrowia – Bartosza Arłukowicza, Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia – Igora Radziejewicza-Winnickiego i p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia – Marcina Pakulskiego. Moderatorem spotkania był ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W tym roku po raz pierwszy debata miała miejsce w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. Fakt ten dodatkowo podniósł rangę tego cyklicznego spotkania, które z roku na rok staje się coraz ważniejszym wydarzeniem skupiającym szerokie grono organizacji pacjentów oraz przedstawicieli instytucji mających wpływ na kształt polityki zdrowotnej państwa. W tym roku podczas debaty omawiane były kluczowe problemy systemu opieki zdrowotnej, z którymi na co dzień zmagają się polscy pacjenci.

Organizatorzy VIII Forum Organizacji Pacjentów:

- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- Fundacja Ius Medicinæ

## **PROJEKT „MONITORING PRAC LEGISLACYJNYCH I KONSULTACJI SPOŁECZNYCH W OCHRONIE ZDROWIA”.**

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wraz z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych jest realizatorem projektu w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG pt. „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia”.

Projekt ukierunkowany jest na monitoring oraz poprawę jakości legislacyjnej aktów normatywnych przekazywanych przez Ministerstwo Zdrowia do konsultacji społecznych, a także wzmocnienie samego procesu konsultacji. Działania będą prowadzone poprzez bieżące analizowanie wybranych udostępnionych przez Ministerstwo projektów aktów prawnych pod kątem dobrej legislacji oraz zgłaszanie uwag w ramach konsultacji społecznych. Dzięki projektowi rozszerzy się również liczba organizacji zdolnych do merytorycznej oceny projektów aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia pod kątem ich jakości, przejrzystości i respektowania interesów pacjentów.

### Szkolenia

Aby zwiększyć skalę i jakość konsultacji społecznych w październiku 2014 r. w ramach projektu przeprowadzono dwa 2-dniowe szkolenia pt. "Rola i miejsce organizacji pozarządowych w procesie tworzenia prawa w Polsce". Przedstawiciele organizacji pacjenckich z całej Polski (48 osób) mieli okazję dowiedzieć się jakie prawa i uprawnienia mają organizacje pozarządowe w zakresie możliwości wpływania na prawo.

### Powołanie Grupy Monitorującej

Dnia 28 października 2014 r. powołana została Grupa ekspertów (Grupa Monitorująca), których zadaniem jest monitorowanie projektów aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia – projektów rozporządzeń Ministra Zdrowia. W skład Grupy weszli specjaliści z zakresu prawa medycznego, dobrej legislacji, ochrony zdrowia i przedstawiciele organizacji pacjentów. Zadaniem Grupy jest analiza projektów aktów prawnych pod kątem dobrej legislacji, zgodności z prawami pacjentów, oraz poprawa jakości w aspekcie legislacyjnym oraz merytorycznym – współpraca z organizacjami

pacjenckimi. Organizacje pacjenckie w związku z realizacją projektu mają możliwość zwrócić się do członków Grupy Monitorującej w przypadku problemów ze zrozumieniem proponowanego przepisu prawnego itp.

#### Monitoring projektów aktów prawnych:

W ramach projektu w 2014 r. Grupa Monitorująca konsultowała następujące projekty aktów:

- 1) Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego
- 2) Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniające rozporządzenie w sprawie standardów jakości dla medycznych laboratoriów diagnostycznych i mikrobiologicznych
- 3) Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wzorów oświadczeń o przysługującym świadczeniobiorcy prawie do świadczeń opieki zdrowotnej
- 4) Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie zakresu map potrzeb zdrowotnych
- 5) Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień
- 6) ponadto IPPEZ w ramach projektu zgłosił propozycję zmian do przepisów wprowadzonych do Rządowego Projektu ustawy o zmianie ustawy - Prawo Farmaceutyczne oraz ustawy o przeciwdziałaniu narkomanii (druk nr 2708)

Prowadzona przez Grupę Monitorującą wielomiesięczna praca monitorująca pozwoli na opracowanie na bazie prowadzonego nadzoru raportu, w którym dążyć się będzie do zidentyfikowania typowych problemów legislacyjnych w pojawiających się projektach aktów prawnych z zakresu ochrony zdrowia wraz z rekomendacjami mającymi na celu ich wyeliminowanie w przyszłości. Raport zostanie przedstawiony Ministerstwu Zdrowia podczas specjalnego spotkania z ekspertami Grupy Monitorującej. Raport powstanie w terminie: listopad-grudzień 2015 r.

Efekty konsultacji można na bieżąco śledzić na stronie Instytutu.

Termin realizacji projektu: 01 września 2014 r. – 31 grudnia 2015 r.

## **UDZIAŁ INSTYTUTU W PROJEKTACH (JAKO PARTNER)**

### **PROJEKT „KODEKS ETYKI JAKO FUNDAMENTALNE NARZĘDZIE ZWIĘKSZAJĄCE PARTYCYPACJĘ OBYWATELSKĄ W TRANSPARENTNYM I PRZEJRZYSTYM DZIAŁANIU ORGANIZACJI PACJENTÓW”**

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej był partnerem Fundacji Ius Medicinae przy realizacji projektu „Kodeks etyki jako fundamentalne narzędzie zwiększające partycypację obywatelską w transparentnym i przejrzystym działaniu organizacji pacjentów”, którego

celem było wypracowanie i wdrożenie Kodeksu Etyki dla organizacji działających dla dobra pacjenta. Celem nadrzędnym kodeksu jest zwiększenie transparentności i większa profesjonalizacja organizacji działających dla dobra pacjenta oraz budowanie pozytywnego wizerunku tych podmiotów wśród ich interesariuszy. Kodeks ma służyć również przestrzeganiu najwyższych norm etycznych współpracy organizacji pacjentów z partnerami instytucjonalnymi. 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 był realizowany od 01 września 2013 r do 31 lipca 2014 r.

W trakcie ramach projektu utworzono stronę internetową pod adresem: [www.kodeksdlaorganizacji.pl](http://www.kodeksdlaorganizacji.pl), wypracowano treść "Kodeksu Etyki organizacji działających dla dobra pacjenta", zorganizowano Konferencje z okazji Światowego Dnia Chorego 2014. Baza członkowska sygnatariuszy Kodeksu w 2014 r. liczyła 22 członków.

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

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

Dnia 01 października 2013 r. rozpoczął się projekt pod nazwą „Prawa Pacjenta – Twoje Prawa” realizowany przez Fundację Ius Medicinae w partnerstwie z Instytutem Praw pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Projekt był prowadzony przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej W ramach projektu w 2014 r. wykonano następujące działania:

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej był partnerem Fundacji Ius Medicinae w realizacji projektu „Prawa Pacjenta – Twoje Prawa”, którego głównym celem było podniesienie świadomości istnienia praw pacjenta oraz sposobu ich egzekwowania. Odbiorcami projektu są pacjenci, ich rodziny oraz internauci.

W projekcie zbudowano stronę internetową gdzie zamieszczane były najważniejsze z punktu widzenia pacjenta informacje (w tym przepisy prawne, orzeczenia sądowe, najczęściej zadawane pytania wraz z odpowiedziami, omówione zostały prawa pacjenta, zamieszczane były przygotowywane w toku realizacji projektu materiały edukacyjne).

W ramach projektu przygotowano i wydano materiały dla pacjentów (plakaty oraz ulotki), które następnie były dystrybuowane w ośrodkach zdrowia w całej Polsce. Zrealizowany został także spot uświadamiający pacjentom istnienie ich praw, który było można zobaczyć na ekranach wybranych ośrodków zdrowia w całej Polsce.

Wszystkie te działania zostały poprzedzone przeprowadzeniem badania świadomości istnienia praw pacjenta wśród społeczeństwa oraz analizą zmian w stosunku do poprzedniego badania z 2008 r. Jego wyniki zostały opublikowane na stronie projektu pod adresem [www.twojeprawapacjenta.pl](http://www.twojeprawapacjenta.pl) oraz na profilu Facebook projektu.

Okres realizacji projektu: 01 października 2013 r. i trwa do 31 lipca 2014 r.

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

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

Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii zostało powołane w sierpniu 2013 roku przez Fundację „Wygramy 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 Zwalczania 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.

Projekt realizowany w ramach Programu Obywatele dla demokracji, finansowanego z Funduszy EOG.

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

W 2014 roku Instytut we współpracy z Fundacją Ius Medicinæ 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 2014 r. udział wzięła Okręgowa Izba Pielęgniarek i Położnych w Ciechanowie. W szkoleniu udział wzięło ok. 160 uczestników.

Szkolenie dotyczyło praw pacjenta oraz odpowiedzialności za naruszenie praw pacjenta. Szkolenia prowadziła dr hab. n. praw. Dorota Karkowska, ekspert Instytutu w dziedzinie praw 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, zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa)
- dermatologicznego (łuszczyca, łuszczycowe zapalenie stawów)

W konkursie mogły 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 był grant w wysokości do **30 000 zł.**

Projekty można było zgłaszać **10 marca do 1 września 2014 roku** w Biurze Konkursu „Zwyczajnie Aktywni

Uroczyste rozdanie nagród odbyło się dnia 6 listopada 2014 r. na warszawskiej Giełdzie Papierów Wartościowych.

### **Komitet organizacyjny**

- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej (Igor Grzesiak – Członek Zarządu IPPEZ)
- Fundacja Urszuli Jaworskiej
- Polskie Amazonki Ruch Społeczny
- firma AbbVie Polska Sp. z o.o.

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

### **II EUROPEJSKIE FORUM CUKRZYCY - EUROPEAN DIABETES LEADERSHIP FORUM 2014, 04 marca 2014 r, BRUKSELA**

Dnia 04 marca 2014 r. w Brukseli odbyło się II Europejskie Forum Cukrzycy – European Diabetes Leadership Forum 2014, w którym udział brał członek zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej Igor Grzesiak. Forum zostało zorganizowane przez Danish Diabetetes Association a wspierane było przez Novo Nordisk. Podczas spotkania z udziałem wielu wybitnych panelistów m.in. Księciem Dani Joachimem, Wiceministrem Zdrowia Belgii Laurette Onkelinx, Ministrem Zdrowia

Danii Nickiem Haekklerupem oraz Unijnym Komisarzem ds. Zdrowia dr Tonio Borgiem. Podczas spotkania omawiano kluczowe wyzwania i problemy z jakimi powinna zmierzyć się Unia Europejska z coraz bardziej postępującą epidemią cukrzycy. Ekspertce podkreślali konieczność wprowadzania narodowych programów walki z cukrzycą w poszczególnych krajach Unii oraz przypominali, że edukacja w zakresie cukrzycy to najlepsza i najtańsza metoda walki z tą chorobą.

Przewiduje się że w 2035 r. w Unii Europejskiej będzie 38 milionów osób chorych na cukrzycę. W chwili obecnej w Europie choruje 32 miliony ludzi, w Polsce natomiast liczba ta wynosi 3 milion. Koszty bezpośrednie oraz koszty leczenia choroby oraz jej powikłań pochłaniają 10 procent budżetu zdrowotnego Unii. Leczenie europejskiego cukrzyka pochłania średnio 2450 euro rocznie, czyli ponad 10 tysięcy złotych. W pięciu największych krajach Unii rocznie na cukrzycę wydaje się 90 miliardów euro. 55 proc. pochłania hospitalizacja, 21 proc. na leki inne niż przeciwcukrzycowe, 10 proc. opieka ambulatoryjna, a 7 proc. na leki przeciwcukrzycowe.