

Sprawozdanie merytoryczne 2019



Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej

INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

2019 rok

INFORMACJE NA TEMAT

INSTYTUTU PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ (IPPEZ)

1. Informacje ogólne:

Adres:

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

Adres korespondencyjny:

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
ul. Piękna 62a l. 8
00-672 Warszawa

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
Igor Grzesiak	Wiceprezes 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 2019 R.

PROJEKTY INSTYTUTU

XIII FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW, 11-12 LUTY 2019 r., WARSZAWA

W dniach 11 i 12 lutego 2019 r. w Warszawie już po raz 13. odbyło się Forum Organizacji Pacjentów – największa konferencja skierowana do liderów pacjentów reprezentujących chorych w różnych obszarach terapeutycznych organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Spotkanie rozpoczęło się od inauguracyjnego spotkania z udziałem Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego, który podkreślał, że z okazji Światowego Dnia Chorego można mówić o godności pacjenta w chorobie.

Konferencja rozpoczęła się debatą na temat godności pacjenta i jakości opieki zdrowotnej. Obok Ministra Zdrowia, wzięli w niej udział Adam Niedzielski (prezes Narodowego Funduszu Zdrowia), prof. Paweł Łuków, Uniwersytet Warszawski, ks. dr Arkadiusz Nowak (Prezes IPPEZ), dr Jakub Gierczyński (Uniwersytet Łazarskiego), Ewa Borek (Fundacja My Pacjenci).

Następnie strategię współpracy ze środowiskiem pacjentów przedstawił Bartłomiej Chmielowiec (Rzecznik Praw Pacjenta), po prezentacji której odbyła się debata „Godność pacjenta w chorobie przewlekłej” oraz zaprezentowane zostały wyniki raportu IPPEZ „Godność w chorobie przewlekłej”. Spotkanie poprowadził socjolog i autor badania, dr Tomasz Sobierajski, a wzięli w nim udział prof. n. prawn. Dorota Karkowska (Fundacja IUS Medicinæ), Adrianna Sobol (psychoonkolog - Fundacja Onkocafe), Beata Stepanow (Stowarzyszenie Edukacji Diabetologicznej), a także Helena Kładko (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego) i Anna Sarbak (Stowarzyszenie „UroConti”). W dalszej części spotkania odbyły się jeszcze sesje dotyczące innowacji, podczas których zaprezentowano najnowsze innowacje w medycynie, które będą miały wpływ na życie pacjenta, a dr Jakub Gierczyński przedstawił ideę zrównoważonego rozwoju systemów ochrony zdrowia.

Drugiego dnia konferencji uczestnicy umieli okazję wziąć udział w kolejnych inspirujących wykładach i warsztatach. W sesji „Ruch, dieta i arteterapia” mogli posłuchać na temat roli wysiłku fizycznego i muzykoterapii w profilaktyce i wsparciu w procesie leczenia chorób przewlekłych, a także dowiedzieć się w jaki sposób prowadzony jest model żywienia domowego wśród pacjentów potrzebujących tego typu wsparcia. W drugiej części dnia odbyły się dwa warsztaty prowadzone przez znakomitych trenerów: dr hab. Mariusza Trojanowskiego (Wydział Zarządzania Uniwersytetu Warszawskiego), który prowadził zajęcia w zakresie komunikacji interpersonalnej z elementami perswazji i dr Katarzyny Korpolewskiej o barierach w pomaganiu innym.

XIII Forum Organizacji Pacjentów 11-12.02.2019 | Partner merytoryczny: Uniwersytet Zielonogórski | Partner główny: Gilead, Pfizer | Partner wspierający: GSK, Janssen Polska, Roche Polska, Essity, Abbvie, Abbott, Nutricia, NovoNordisk, MSD

RAPORT INSTYTUTU PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ „GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ”

W ramach XIII Forum Organizacji Pacjentów przedstawiono raport „Godność w chorobie przewlekłej”*, który zawiera wyniki badania przeprowadzonego przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej [IPPEZ] dotyczącego poczucia godności pacjentów w chorobach przewlekłych. Podczas obchodów Światowego Dnia Chorego pacjenci zaapelowali, aby w procesie leczenia chorób, nie zapominać o człowieku i traktować pacjentów z szacunkiem i godnością.

Opiekunowie, rodzina i przyjaciele najbardziej wspierają w chorobie. Znakomita większość badanych choruje na choroby przewlekłe, w których mamy do czynienia niejednokrotnie z szybką i nierzadko również terminalną utratą zdrowia. Badani podkreślali, że choroba ich „czasem zniewala”, „powoduje smutek i ograniczenia”, wpływa na zwiększenie „strachu o przyszłość”, „jest obciążeniem”, a bliscy w chorobie są „bezradni” i „choć dbają, to często nie rozumieją”.

Nie śmierci ale utraty kontroli nad umysłem i uzależnienia od innych najbardziej się boją pacjenci. Chorym przewlekłe towarzyszy szereg „powikłań” społecznych wynikających z dyskryminacji i bagatelizacji ich potrzeb, ale też wiele powikłań wynikających ze specyfiki samej choroby, w tym te natury fizjologicznej (np. nietrzymanie moczu, stomia), które są jednym z czynników mocno determinujących poczucie godności

Chorzy chcą normalnie żyć i chcą uczestniczyć w życiu społecznym. Jednym z ciekawych elementów, który wyłonił się podczas analizy wyników badania był także relatywnie wysoki poziom optymizmu, który prezentowali respondenci, obarczeni w znakomitej większości ciężką, przewlekłą chorobą. 7 na 10 (69%) badanych osób zadeklarowało, że nie zgadza się ze stwierdzeniem, że ich życie nie ma znaczenia. Osoby z chorobami przewlekłymi i ich opiekunowie nie chcą być spychane na margines społeczeństwa. Jednak co 7. badany pacjent uważa, że poczucie godności w chorobie zostało utracone, a 18 % ma poczucie, że ludzie ich unikają z powodu choroby. Mimo to większość badanych wskazuje się dużą determinację w chorobie i chce być traktowana jako pełnoprawni członkowie społeczeństwa i systemu zdrowia, którzy pomimo choroby, mają jeszcze wiele do zaoferowania społeczeństwu.

Cały raport dostępny jest na stronie Instytutu www.ippez.pl w zakładce Raporty.

* Badanie „Godność w chorobie przewlekłej” zostało przeprowadzone na grupie 145 respondentów przy wsparciu organizacji pozarządowych, zajmujących się wsparciem chorych i ich bliskich w chorobie. W skład próby badanej weszło 115 pacjentów z chorobami przewlekłymi, takimi jak: choroby onkologiczne, choroby narządów ruchu, choroby układu nerwowego, choroby autoimmunologiczne; oraz 30 opiekunów, bliskich osób z chorobami przewlekłymi, głównie otępiennymi

ZAINICJOWANIE OGÓLNOPOLSKIEGO DNIA OPIEKUNA

Z inicjatywy ośmiu organizacji pacjentów został powołany Ogólnopolski Dzień Opiekuna. Dzień będzie obchodzony 12 lutego, czyli dzień po obchodach Światowego Dnia Chorego.

Rola opiekuna w procesie powrotu do zdrowia osoby chorej jest nieoceniona, a mimo to do tej pory w kalendarzach nie było dnia, który pozwoliłby na docenienie poświęcenia oraz wyrażenie wdzięczności tym osobom. W związku z tym z inicjatywy organizacji pacjentów został powołany dzień, który ma zwrócić uwagę na problemy i potrzeby opiekunów, a także podziękować im za ich wsparcie. Dzień opiekuna ma także na celu podkreślenie wyjątkowych relacji łączących chorego z jego opiekunem i roli opiekuna w procesie choroby i powrotu do zdrowia. Jest to także apel o zwiększenie działań edukacyjnych oraz realnej pomocy, która może poprawić jakość życia i ułatwić sprawowanie opieki nad bliskimi chorymi.

Intencją inicjatorów powołania tego dnia było zwrócenie uwagi na problemy i potrzeby opiekunów, a także podziękowanie im za ich wsparcie. Data ustanowienia tego dnia została wybrana nieprzypadkowo. Dzień 12 lutego przypada po obchodach Światowego Dnia Chorego, który zwraca uwagę na pacjentów i ich problemy w chorobie.

Organizacje, które popisały wspólną deklarację dot. powołania tego dnia to Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Fundacja „OnkoCafe – Razem Lepiej”, Fundacja EuropaColon Polska, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja Onkologiczna Alivia oraz Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”.

CENTRUM WSPARCIA ORGANIZACJI PACJENTÓW

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w ramach projektu „Sieć dla Zdrowia” uruchomił w połowie 2017 r. Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów, którego celem jest świadczenie działań pomocowych organizacjom działającym w sektorze ochrony zdrowia. Centrum wspiera fundacje i stowarzyszenia poprzez bezpłatne doradztwo z zakresu: praw pacjenta, doradztwa komunikacyjnego, rachunkowości, wsparcia inicjatyw lokalnych.

W ramach Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów organizacje działające w sektorze ochrony zdrowia mogą bezpłatnie korzystać z następujących usług:

1. W zakresie praw pacjenta: doradztwo w indywidualnych sprawach naruszenia praw pacjenta zgłaszane przez organizacje pacjentów, wsparcie w zakresie merytorycznym dot. praw pacjenta w określonych obszarach terapeutycznych, przygotowywanie opracowań merytorycznych dot. praw pacjenta – do wykorzystania przez organizacje przy tworzeniu publikacji, materiałów informacyjnych dla pacjentów
2. W zakresie komunikacji i wizerunku: doradztwo w zakresie komunikacji z mediami i komunikacji w mediach społecznościowych, konsultacje strategiczne w zakresie realizowanych projektów edukacyjnych i kampanii społecznych, bieżące wsparcie dot. materiałów wizerunkowych: przygotowanie logo, wizytówki, pomoc w przygotowaniu strony internetowej, założenie kont/grup w mediach społecznościowych

3. W zakresie rachunkowości: pomoc w zakresie przygotowywania lub sprawdzenia bilansu, rachunku wyników i informacji dodatkowej, doradztwo księgowe.
4. W zakresie wsparcia inicjatyw lokalnych: współfinansowanie spotkań edukacyjnych dla pacjentów, warsztatów i konferencji.

W 2019 r. Centrum opracowało strony internetowe dla organizacji pacjentów, prowadziło wsparcie informatyczne, merytoryczne, przygotowywało projekty graficzne, oraz wsparło podejmowane przez organizacje projekty lokalne m.in. konferencje, turnusy rehabilitacyjne, warsztaty.

KAMPANIA INFORMACYJNO-EDUKACYJNA „NIE IGRAJ Z KLESZCZEM, WYGRAJ Z KLESZCZOWYM ZAPALENIEM MÓZGU”

W roku 2019 po raz kolejny prowadzona była kampania edukacyjna „Nie igraj z kleszczem. Wygraj z Kleszczowym Zapaleniem Mózgu”, której celem było podniesienie świadomości społeczeństwa na temat zagrożenia, jakim jest kleszczowe zapalenie mózgu [KZM] i poinformowanie o możliwościach profilaktyki tj. szczepień ochronnych. Intencją organizatorów kampanii było przede wszystkim zwrócenie uwagi na kleszczowe zapalenie mózgu, które jest drugą po boreliozie najbardziej popularną i groźną chorobą przenoszoną przez kleszcze w Polsce. Zaplanowane działania prowadzone były na skalę ogólnopolską, a ich celem było dostarczenie jak największej liczbie osób rzetelnych informacji na temat objawów i przebiegu choroby a także sposobów, w jaki można jej zapobiegać.

W ramach kampanii w 2019 roku przeprowadzono następujące działania:

1 . SPOTKANIE PRASOWE inaugurujące kampanię, 28 luty 2019 r, Warszawa

Podczas spotkania eksperci rozmawiali o zagrożeniu jakie niosą ze sobą kleszcze, a także przedstawione zostały najnowsze wyniki badań na temat wiedzy i obaw Polaków dotyczących tych pajęczaków i chorób, które przenoszą. W spotkaniu z udziałem ok. 45 dziennikarzy udział wzięli następujący eksperci:

- prof. dr hab. n. med. Joanna Zajkowska, specjalista chorób zakaźnych, Klinika Chorób Zakaźnych i Neuroinfekcji Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku
- dr hab. n. med. Ernest Kuchar, specjalista chorób zakaźnych, pediatra, Klinika Pediatrii z Oddziałem Obserwacyjnym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, prezes Polskiego Towarzystwa Wakcynologii
- dr inż. Anna Wierzbicka, zoolog, biolog, leśnik, Katedra Łowiectwa i Ochrony Lasu, Wydział Leśny Uniwersytetu Przyrodniczego w Poznaniu
- dr Tomasz Sobierajski, socjolog, adiunkt w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego

2 . OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI KZM

Punktem kulminacyjnych tegorocznej kampanii było ustanowienie Ogólnopolskiego Dnia Świadomości KZM, który na stałe wpisze się w kalendarz istotnych wydarzeń

prozdrowotnych obchodzonych w Polsce. Dzień został ustanowiony na 30 marca i obchodzony będzie każdego roku.

3. RAPORT „CO POLACY WIEDZĄ O KLESZCZACH I KZM”

Badanie „Co Polacy wiedzą o kleszczach i KZM” zostało przeprowadzone na zlecenie kampanii. Celem badania było sprawdzenie znajomości i wiedzy badanych nt. Kleszczowego Zapalenia Mózgu. Badanie zostało zrealizowane w dniach 17.01-04.02.2019 przez agencję SW RESEARCH metodą wywiadów on-line (CAWI). W ramach badania przeprowadzono 1487 ankiet. Raport dostępny jest do pobrania w wersji on-line na stronie www.ippez.pl w zakładce Raporty.

4. DZIEŃ KZM DLA PRACOWNIKÓW BIUR (Business Garden Warszawa)

Akcja edukacyjna dla pracowników biurowców odbyła się na początku kwietnia, a jej celem było zwrócenie uwagi pracownikom na problem KZM i konieczności szczepień ochronnych jeszcze przed sezonem wakacyjnym. W specjalnie ustawionym namiocie odwiedzający mogli otrzymać rzetelną, sprawdzoną informację, otrzymać materiały edukacyjne w postaci ulotki, obejrzeć interaktywną prezentację. W opisanej akcji udział wzięło ok. **150 uczestników**.

5. LEKCJE BIOLOGII

We współpracy z ekspertem kampanii dr Anną Wierzbicką prowadzone były także wykłady i interaktywne pokazy dotyczące kleszczy i edukacja na temat KZM podczas wydarzeń i pikników naukowych.

- Gdańsk Piknik Zdrowia (czerwiec 2019)
- Dolnośląski Festiwal Nauki (wrzesień 2019)
- Noc Naukowców w Szczecinie (wrzesień 2019)

6. FUNPAGE FACEBOOK

Poprzez Facebook komunikacja skierowana była do różnych grup odbiorców: właścicieli psów, aktywnych rodzin z dziećmi, sportowców [rowerzyści, biegacze, kajakarze, wędkarze], mam małych dzieci. Na Facebooku Nie igraj z kleszczem znaleźć można bieżące informacje dot. działań realizowanych w kampanii materiały informacyjne w ciekawej formie graficznej, infografiki, ciekawe doniesienia medialne. **W grudniu 2019 r. funpage miał 4927 polubień.**

7. AKCJA W LASACH (realizacja przewidziana na I kwartał 2020 r.)

W ramach tego działania nawiązano współpracę z Lasami Miejskimi–Warszawa. W wybranych miejscach w Lesie Kabackim i Lesie Młocińskim w 2020 roku pojawią się tablice edukacyjno-informacyjne na temat kleszczy i KZM, form ochrony przed ukłuciem z informacją co zrobić w razie ukłucia.

Organizatorem kampanii był Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej i Fundacja „Aby żyć”, partnerem firma Medicover i firma Pfizer. Patronat Honorowy: Główny Inspektor Sanitarny.

SPOTKANIE EDUKACYJNE DLA PACJENTÓWCHORUJĄCYCH NA SCHIZOFRENIĘ I ICH OPIEKUNÓW – 23 PAŹDZIERNIKA 2019 r. W KRAKOWIE

W grudniu 2017 r. Instytut zapoczątkował organizację cyklu spotkań edukacyjnych dla osób chorujących na schizofrenię oraz ich opiekunów. W 2019 r. Instytut zorganizował jedno spotkanie w Szpitalu Klinicznym im. J. Babińskiego w Krakowie. Spotkanie poprowadził specjalista z zakresu psychiatrii lek. Paweł Smyk. W spotkaniu udział wzięło 40 uczestników.

Uczestnicy spotkań mieli możliwość dowiedzenia się, że schizofrenia, jak każda inna choroba, nieleczona może prowadzić do niekorzystnych dla pacjenta następstw. Przedstawione zostały różne objawy choroby oraz różnice między urojeniami a omamami, przybliżono schemat powstawania objawów schizofrenii oraz ich konsekwencje. Omówiono sposoby leczenia oraz wytłumaczono w jaki sposób leki leczą objawy schizofrenii. Na koniec przedstawione zostały sposoby radzenia sobie z objawami ubocznymi leków oraz informacje na temat tego co jest jeszcze ważne oprócz leczenia farmakologicznego w przebiegu choroby. Podczas spotkania uczestnicy mieli możliwość zadawania pytań i uzyskania merytorycznej odpowiedzi. Podkreślić należy, że przybyłe na spotkanie osoby uczestniczyły w nim w niezwykle aktywny sposób poprzez zadawanie pytań.

Spotkanie zostało objęte patronatem Stowarzyszenia Rodzin – Zdrowie Psychiczne z Krakowa oraz Fundacji NeuroPozytywni z Warszawy, przy wsparciu firmy Janssen.

ORGANIZACJA SPOTKANIA EDUKACYJNO-SZKOLENIOWEGO Z ZAKRESU HIV DLA STUDENTÓW MEDYCyny IFMSA-POLAND, 24 LISTOPADA 2019 R. W WARSZAWIE

Celem projektu było wzmocnienie kompetencji studentów medycyny z terenu całej Polski z zakresu profilaktyki HIV/AIDS, leczenia ARV, aspektów społecznych AIDS poprzez przeprowadzenie szkolenia w dniu 24.11.19r oraz udział uczestników spotkania w sesjach warsztatowych i wykładach odbywających się podczas **XXVI Konferencji „Człowiek żyjący z HIV w rodzinie i społeczeństwie” w dniach 25-26.11.19r.**

Wykłady objęły następujące tematy: polskie rozwiązania systemowe, profilaktyka HIV/AIDS ze szczególnym uwzględnieniem testowania, leczenie ARV, epidemiologia, aspekty społeczno – etyczne AIDS. Poruszono także kwestię dotyczącą wypalenia zawodowego.

W spotkaniu ze studentami udział wzięli następujący eksperci:

- Dyrektor Krajowego Centrum ds. AIDS dr Anna Marzec-Bogusławska
- lek. Bartosz Szetela, lekarz specjalista chorób zakaźnych, Klinika Chorób Zakaźnych, Chorób Wątroby i Nabytych Niedoborów Odpornościowych Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, doradca w Punktach Konsultacyjno-Diagnostycznych
- prof. Zbigniew Izdebski, seksuolog, Uniwersytet Zielonogórski
- ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- dr Hubert Ciepłucha

KAMPANIA EDUKACYJNA „FLAKI ROZRABIAKI”

W 2018 r. Instytut kontynuował realizację projektu „Flaki rozrabiaki”. Jest to pierwsza społeczno-ekonomiczna kampania na temat nieswoistych chorób jelit (NZJ), mająca na celu dotarcie do pacjentów oraz ich rodzin z wiarygodnym przekazem edukacyjnym oraz przełamanie tabu w społeczeństwie związanego przede wszystkim z trudnymi objawami chorób NZJ.

Kolejną odsłoną kampanii „Flaki rozrabiaki” jest zaprezentowana w 2018 r. kampania „Wyzwania Crohn”, która koncentruje się na problemach i kosztach życia codziennego z jakim muszą mierzyć się pacjenci cierpiący na chorobę Leśniowskiego-Crohna. W ramach kampanii zorganizowano konferencję prasową w Warszawie, podczas której przedstawiono wyniki raportu pt. „Koszty bezpośrednie i pośrednie ponoszone przez pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna” przygotowanego przez firmę PEX PharmaSequence Sp. z o.o. oraz zaprezentowano spot pt. „Ile kosztuje Crohn” ukazujący dwie historie pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna i związane z nią trudności w codziennym funkcjonowaniu, niespełnione nadzieje i marzenia. Ze spotu dowiadujemy się także, że Crohn to nie tylko cierpienie ale i utracone dochody, to poważne obciążenie finansowe dla całej rodziny i wyzwanie dla gospodarki. W konferencji udział wzięli: prof. Grażyna Rydzewska – kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie, Jakub Gierczyński - ekspert z Uczelni Łazarskiego, psycholog Martyna Głuszek-Osuch i Agata Młynarska - dziennikarka od lat zmagająca się z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Więcej informacji można znaleźć pod adresem <http://flakirozrabiaki.ippez.pl/> oraz <https://ilekosztujecrohn.pl/>

PORTALE INTERNETOWE

PORTAL INTERNETOWY – www.ippez.pl

Portal informujący o bieżących działaniach Instytutu – realizowanych kampaniach społecznych, akcjach edukacyjnych, projektach i rezultatach realizacji tychże projektów. Ponadto znaleźć tam można informacje o bieżących działaniach organizacji (dział Aktualności Organizacji) jak też bazę organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia (ponad 600 rekordów). Na stronie zawarte są także informacje o zespole Instytutu, można znaleźć statut, raporty merytoryczne i finansowe za poszczególne lata działania fundacji. Strona przekierowuje także do licznych podstron poszczególnych projektów realizowanych przez Instytut.

UDZIAŁ INSTYTUTU W PROJEKTACH (JAKO PARTNER)

KAMPANIA EDUKACYJNA „ŻYWIENIE MEDYCZNE – TWOJE POSIŁKI W WALCE Z CHOROBA”

W 2019 r. ruszyła czwarta edycja kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, której inicjatorem jest Nutricia Medyczna. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest Partnerem kampanii oraz inicjatorem powstania „Karty Praw Opiekuna”. Poniżej przedstawiamy działania tegorocznej odsłony kampanii:

1. PIERWSZA W POLSCE „KARTA PRAW OPIEKUNA”

Prawo do informacji, świadczeń gwarantowanych w warunkach domowych czy świadczeń pieniężnych – wiedza na temat przysługujących opiekunom praw to pierwszy krok do efektywnego korzystania z dostępnego wsparcia. W odpowiedzi na tę potrzebę powstała Karta Praw Opiekuna – unikatowy dokument, będący praktycznym narzędziem, wspierającym opiekunów w ich codziennych obowiązkach.

Na podstawie badania, przeprowadzonego w 2018 roku w ramach kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, wytyczono obszary, w których opiekunowie szczególnie wymagają wsparcia. Poczucie bezradności, frustracja, wyczerpanie fizyczne i psychiczne oraz brak czasu dla siebie to główne trudności, z jakimi mierzą się opiekunowie osób chorych. Wobec sytuacji pacjenta potrzeby opiekuna często są odsuwane na dalszy plan. Psychologowie nie bez przyczyny nazywają ich ukrytymi pacjentami. Sytuacja osób opiekujących się bliskimi chorymi w Polsce i dążenie do jej poprawy stały się motywacją do stworzenia dokumentu, który ma pomóc opiekunom w egzekwowaniu swoich praw i odciążeniu w codziennych obowiązkach. Stworzenie Karty Praw Opiekuna to kolejny krok na drodze do zmian dla dobra chorych i ich opiekunów.

„Karta Praw Opiekuna” opracowana została przez eksperta Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej prof. nadzw. dr hab. Dorotę Karkowską, radcę prawnego, w ramach kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”. Dostępna jest m.in. na stronie [Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej](#).

2. CYKL WYWIADÓW PT. „BOHATEROWIE CODZIENNOŚCI”

W ramach tegorocznej edycji kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” powstał cykl Bohaterowie codzienności, składający się z nagrań trzech poruszających rozmów z opiekunami osób przewlekle chorych. Celem programu jest zwrócenie uwagi na problemy i potrzeby opiekunów – rodziny i bliskich, którzy zajmują się osobą chorą na co dzień i zainspirować widzów do choćby małych gestów wsparcia tych cichych bohaterów. Cykl powstał przy współpracy z Onet, a jego gospodarzem jest Małgorzata Ohme, redaktor naczelna Onet Kobieta.

Każdy odcinek pokazuje inną historię. Goście wywiadów, którzy z dnia na dzień stali się opiekunami kogoś bliskiego, opowiadają o tym, jak odnaleźli się w nowej sytuacji, z jakimi wyzwaniem musieli sobie radzić oraz skąd czerpać siłę do wspierania bliskiej osoby w walce z chorobą.

1. Bohaterowie codzienności: Magda Steczkowska o opiece nad bliską osobą
2. Bohaterowie codzienności: opiekun także potrzebuje wsparcia
3. Bohaterowie codzienności: Karol Strasburger o wyzwaniach bycia opiekunem

Filmy dostępne są na kanale [YouTube Nutricii Medycznej](#)

3. ŻYWIENIE MEDYCZNE – HISTORIE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

O tym, jak ważne w czasie choroby jest wsparcie najbliższych, oraz jaką rolę żywienie medyczne odegrało w trakcie terapii opowiedzieli w ramach kampanii pacjenci onkologiczni – pan Marek z żoną Jolantą, Mateusz oraz pani Lucyna. Wszystkie 3 filmy dostępne są na kanale Youtube Nutricia Medyczna Polska.

KAMPANIA „BREAST FIT, KOBIECY BIUST, MĘSKA SPRAWA” – KALENDARZ, KTÓRY POMAGA

Dnia 04 października 2019 r. w Centrum Prasowym PAP odbyła się debata „ABC zaawansowanego raka piersi”, podczas której zaprezentowano kalendarz „Power of Community 2019”. W debacie udział wzięli: dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Grusfeld, prof. Tadeusz Pieńkowski, Anna Kupiecka oraz Adrianna Sobol z Fundacji OnkoCafe-Razem Lepiej, Elżbieta Kozik ze Stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny, Joanna Łojko z Fundacji Rak`n`Roll Wygraj Życie oraz Agata Polińska z Fundacji Alivia.

Tegoroczna, trzecia edycja kampanii skupia się szczególnie na wsparciu kobiet zmagających się z zaawansowanym rakiem piersi, które żyjąc w cieniu choroby są niewidzialne dla społeczeństwa i systemu. Mimo postępu medycyny, pogłębia się dysproporcja w dostępie do skutecznych i nowych metod leczenia między pacjentami w Polsce oraz w innych krajach europejskich. W ramach kampanii powstały trzy spoty pt. „Niewidzialne”, w których trzy bohaterki opowiadają o swoich zmaganiach z chorobą. Całkowity dochód ze sprzedaży kalendarza przeznaczony zostanie na działania wspierające chore na zaawansowanego raka piersi. Kalendarz dostępny na stronach – breastfit.onkocafe.pl/kalendarz/

Organizatorem projektu jest Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej. Partnerzy społeczni: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Stowarzyszenie Amazonki-Warszawa Centrum, Polskie Amazonki Ruch Społeczny, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja Rak`n`Roll, Fundacja Alivia. III edycję kampanii objęła honorowym patronatem Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda.

BADANIE „CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY. PROBLEM, KTÓREGO NIE WIDZIMY”, PIERWSZE W POLSCE BADANIE JAKOŚCI ŻYCIA CHORYCH Z CHŁONIAKIEM SKÓRNYM T-KOMÓRKOWYM (CTCL)OWY

Chłoniak skórny T-komórkowy (CTCL) to rzadki i trudny w rozpoznaniu nowotwór złośliwy układu chłonnego. Choroba jest wywołana niekontrolowanym wzrostem limfocytów T umiejscowionych w układzie limfatycznym skóry. Pacjentów z chłoniakiem skórnym T komórkowym jest niewielu, dlatego też rzadko słyszy się o chorobie i sytuacji życiowej tej grupy chorych. Zmienić to miało badanie dotyczące jakości życia polskich chorych z CTCL. Analiza ta miała na celu otwarcie oczu społeczeństwa na najważniejsze potrzeby pacjentów w różnych sferach ich życia i walki z chorobą.

Partnerzy badania: Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnięg”, Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Federacja Pacjentów Polskich (FPP) i Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan, jak również kluczowe Towarzystwa Naukowe, tj.: Polska Grupa Badawcza Chłoniaków (PLGR), Gdański Uniwersytet Medyczny (GUMed) oraz Polskie Towarzystwo Dermatologiczne (PTD). Ambasadorkami badania zostały ekspertki, specjalizujące się w leczeniu pacjentów z chłoniakami skórnymi: prof. dr hab. n. med. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło oraz dr n. med. Hanna Ciepłuch, które jednocześnie aktywnie zaangażowały się we współtworzenie części eksploracyjnej badania i wspierały od strony naukowej

UDZIAŁ W KONFERENCJACH, GRUPACH ROBOCZYCH

WOJEWÓDZKA KONFERENCJA "HIV/AIDS - CHCĘ WIEDZIEĆ WIĘCEJ", 21 LISTOPADA 2019 R. W SALI SEJMU ŚLĄSKIEGO W KATOWICACH

Tematyka Konferencji skupiała się wokół profilaktyki zakażeń HIV, unikania zachowań ryzykownych oraz roli edukacji młodzieży w tym zakresie. W konferencji udział wzięło 141 nauczycieli szkół ponadpodstawowych woj. śląskiego oraz pracownicy Państwowej Inspekcji Sanitarnej woj. śląskiego. Organizatorami Konferencji była Wojewódzka Stacja Sanitarno-Epidemiologiczna w Katowicach oraz Urząd Marszałkowski Woj. Śląskiego. Patronat honorowy objęli: Główny Inspektor Sanitarny, Wojewoda Śląski oraz Marszałek Województwa Śląskiego.

W konferencji, jako prelegent, udział wzięł ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes Fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej przedstawiając wykład pt. „Czy w dzisiejszych czasach warto jest rozmawiać o HIV i AIDS?”.

„RAK NERKI – JAK ZMIENIA SIĘ DIAGNOSTYKA I LECZENIE?” – DEBATA POLITYKI ZDROWOTNEJ, WARSZAWA, 28 LISTOPADA 2019 R. W WARSZAWIE

Podczas debaty omówiono tematykę rozpoznawania, diagnozowania i leczenia pacjentów z rakiem nerki, dostępne opcje terapeutyczne. Uczestnicy zastanawiali się także nad perspektywami i wyzwaniem w tej dziedzinie.

W debacie udział wzięli m.in.

- Igor Grzesiak, Członek Zarządu Fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,
 - Tadeusz Włodarczyk, Prezes Głównego Zarządu Stowarzyszenia „Gladiator”
 - dr hab. n. med. Jakub Dobruch - Przewodniczący Sekcji Urologii-Onkologicznej PTU, Kierownik I Kliniki Urologii CMKP
 - prof. Maciej Krzakowski, Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej
 - Maciej Miłkowski, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia
 - dr n. med. Piotr Tomczak, onkolog kliniczny z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu
- Debatę prowadziła Aleksandra Kurowska, ówczesna redaktor naczelna Polityki Zdrowotnej.

KONGRES ZDROWIE POLAKÓW 2019, PANEL DYSKUSYJNY „SKUTECZNOŚĆ ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH W DZIAŁANIACH NA RZECZ ZDROWIA POLAKÓW”, 18-19 LISTOPADA 2019 W WARSZAWIE

Uczestnicy panelu dyskusyjnego rozmawiali o tym czy 1 proc. podatku powinien być kierowany na konta indywidualne, jak pogodzić wsparcie ze strony firm farmaceutycznych z niezależnością projektów, kto ma finansować bazowe potrzeby organizacji pacjenckich.

W panelu udział wzięli m.in. ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Instytutu praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Ewa Błaszczuk z Fundacji „Akogo?”, Mirella Panek-Owsiańska z CSR ekspert w dziedzinie społecznej odpowiedzialności biznesu, Stanisław Maćkowiak (Federacja Pacjentów Polskich), Irena Rej z Izby Gospodarczej Farmacja Polska, Jakub Gołąb, reprezentujący Rzecznika Praw Pacjentów.

KONFERENCJA „PRAWA PACJENTA I BEZPIECZEŃSTWO PACJENTA W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA”, PAŹDZIERNIK W ZIELONEJ GÓRZE

W Zielonej Górze odbyła się konferencja dla organizacji pacjentów organizowana przez Lubuski Odział NFZ pt. "Prawa pacjenta i bezpieczeństwo Pacjenta w systemie ochrony zdrowia" z udziałem Rzecznika Praw Pacjenta Bartłomieja Chmielowca, Prezesa NFZ dr Adama Niedzielskiego, ks. dr Arkadiusza Nowaka – Prezesa Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, prof. Doroty Karkowskiej. Zielonogórskiego Stowarzyszenia Amazonek i Federacji Stowarzyszeń AMAZONKI.

XXVI KONFERENCJA „CZŁOWIEK ŻYJĄCY Z HIV W RODZINIE I SPOŁECZEŃSTWIE”, 25-26 LISTOPADA 2019 R. W WARSZAWIE

Konferencja jest największym forum dyskusyjnym poświęconym zagadnieniom HIV i AIDS w naszym kraju pod kątem medyczno-społecznym. W tym roku w obradach wzięło udział około 400 osób. Były wśród nich zarówno osoby żyjące z HIV, jak również przedstawiciele środowisk medycznych, instytucji centralnych, terenowych, władz samorządowych i organizacji pozarządowych, przedstawiciele świata nauki, artyści, dziennikarze i wiele innych osób, zainteresowanych tą problematyką.

ZESPOŁ DO SPRAW OPRACOWANIA PROPOZYCJI PROJEKTU USTAWOWYCH REGULACJI DOTYCZĄCYCH PRAW I OBOWIĄZKÓW PACJENTÓW

Dnia 29.10.2018 r. został powołany zespół będący organem pomocniczym ministra zdrowia, którego zadaniem było opracowanie propozycji projektu ustawowych regulacji dotyczących praw i obowiązków pacjentów. Członkiem został ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes IPPEZ. Prace zespołu będą kontynuowane w 2019 r.

PATRONATY

PIERWSZA EDYCJA KONKURSU „OPIEKUN SENIORA 2018”

W lutym 2019 r. rozpoczęła się pierwsza edycja konkursu „Opiekun Seniora 2018”. Celem inicjatywy jest cykliczne nagradzanie najbardziej profesjonalnych i zaangażowanych wolontariuszy i opiekunów osób starszych. Konkurs powstał po to, aby podkreślić wagę opieki nad seniorami, zwrócić uwagę społeczną na rolę i zawód opiekuna seniorów oraz przede wszystkim – uhonorować najbardziej profesjonalnych, oddanych i zasłużonych opiekunów oraz przyjaciół seniorów w Polsce

Organizatorem konkursu Opiekun Seniora 2018 jest wydawca portalu „Czas dla Seniora” oraz Fundacja „Porozumienie bez Barier” Jolanty Kwaśniewskiej. Ambasadorką konkursu została Beata Tadla, a partnerem merytorycznym firma Promedica24. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął konkurs patronatem.

Zgłoszenia do konkursu przyjmowane są w trzech kategoriach: Opiekun Seniora, Wolontariusz, Przyjaciel Seniora.

Ostatnia z kategorii dotyczy wszystkich tych, którzy nie opiekują się osobami starszymi bezpośrednio, ale przyczyniają się do poprawy ich samopoczucia i stanu zdrowia, między innymi poprzez świadczenie usług medycznych czy działań społecznych.

Nagrody wręczono 5 czerwca 2019 roku podczas uroczystej gali w siedzibie Fundacji Jolanty Kwaśniewskiej „Porozumienie bez Barier”. Sylwetki nagrodzonych są dostępne pod adresem: www.opiekunseniora2018.pl

III MIĘDZYNARODOWY KONGRES PATIENT EMPOWERMENT, 24-25 KWIETNIA 2019 ROKU W WARSZAWIE

Kongres zorganizowany został przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej. W wydarzeniu udział wzięło wielu polskich i zagranicznych ekspertów ochrony zdrowia w tym lekarzy i decydentów oraz przedstawicieli organizacji pacjenckich z całej Polski. Kongres zainaugurowało przemówienie ministra zdrowia prof. Łukasza Szumowskiego, w dalszej części dyskusję na temat praw i obowiązków pacjenta rozpoczął Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta. Podczas licznych debat i sesji próbowano odpowiedzieć na następujące pytania - co można poprawić w polskim systemie ochrony zdrowia, aby odpowiadał on na potrzeby pacjentów z chorobami przewlekłymi, jak zwiększyć skuteczność organizacji pacjenckich czy jak polepszyć relację i komunikację lekarz- pacjent.

Wydarzenie odbyło się pod honorowym patronatem małżonki Prezydenta RP, Agaty Kornhauser-Dudy. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął wydarzenie patronatem.

KONGRES KOMUNIKACJI W OCHRONIE ZDROWIA W OKRĘGOWEJ IZBIE LEKARSKIEJ W ŁODZI, 11-12 CZERWCA 2019 ROKU W ŁODZI

W Kongresie udział wzięło wielu przedstawicieli instytucji publicznych (np. Ministerstwa Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta) jak też przedstawicieli organizacji pozarządowych działających w obszarze ochrony zdrowia oraz przedstawicieli jednostek samorządów zawodowych.

Ścieżki tematyczne obejmowały: programy profilaktyczne, programy antykryzysowe, narzędzia dla profesjonalistów, odpowiedzialni pacjenci, zarządzanie procesowe, wizerunek i komunikacja zawodów medycznych

Organizator: Fundacja „Misja Medyczna”

Główny Partner: Polska Koalicja Medycyny Personalizowanej,

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął wydarzenie patronatem.

WARSZTATY „ABC PACJENTA Z PBL” ORGANIZOWANE PRZEZ FUNDACJĘ ONKOCAFE – RAZEM LEPIEJ, 30 LISTOPADA 2019 R. W WARSZAWIE

Warsztaty odbyły się w znacznie szerszym gronie, reprezentowanym nie tylko przez pacjentów z PBL, ale także: hematoonkologów, psychoonkologów oraz przedstawicieli fundacji hematoonkologicznych. Organizatorom spotkania zależało aby odtworzyć relacje między tymi grupami oraz spojrzeć na kluczowe w tym doświadczeniu kwestie z różnych perspektyw. Uczestnicy warsztatów rozmawiali nie tylko o tym, co można poradzić pacjentom z PBL, ale również o tym, jak wszystkie te grupy mogą wzajemnie się wspierać. W wyniku spotkania spisane zostały porady, wskazówki i doświadczenia poszczególnych

uczestniczących w warsztatach stron i powstanie, ABC Pacjenta z PBL, czyli krótka instrukcja obsługi choroby. Jednym z uczestników warsztatów była Marta Kulpa, koordynator projektów w Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

KONFERENCJA „FARMACJA W OBLICZU ZMIAN PRAWA”, 14 GRUDNIA 2019 R. W KRAKOWIE

Koło Naukowe Prawa Medycznego UJ we współpracy z Polskim Towarzystwem Studentów Farmacji UJ CM, zorganizowało w 2019 roku siódmą konferencję w historii swojej działalności – tym razem poświęconą zmianom w prawie farmaceutycznym.

Wydarzenie miało na celu zwrócenie uwagi na problematykę zmian prawnych, jakie zachodzą w sektorze farmaceutycznym, a także przeprowadzenie szerokiej dyskusji na temat kształtu projektu ustawy o zawodzie farmaceuty, kładąc szczególny nacisk na kompetencje, które przyznaje farmaceutom. Ponadto, prelegenci przedstawili uczestnikom zagadnienia dotyczące odwróconego łańcucha dostaw oraz nadchodzących zmian na rynku wyrobów medycznych.

Podczas konferencji wystąpili m.in.:

- mgr farm. Elżbieta Piotrowska–Rutkowska - Prezes Naczelnej Izby Aptekarskiej,
- dr n. farm. Piotr Brukiewicz - Prezes Rady Śląskiej Izby Aptekarskiej,
- dr Joanna Uchańska – szef działu Life Sciences, partner w Kancelarii Chałas i Wspólnicy,
- Natalia Łojko - szef działu Life Sciences, partner w Kancelarii Kieszowska Rutkowska Kolasiński.

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął konferencję patronatem medialnym.

PATRONATY UDZIELONE KAMPAANIOM EDUKACYJNYM PRZYGOTOWANYM PRZEZ WYDAWNICTWO WARSAW PRESS W 2019 ROKU

1. VI EDYCJA KAMPAanii „ODETCHNIJ Z ULGĄ - WALKA Z CHOROBAMI PŁUC”

Kampania przygotowana z Gazetą Wyborczą przez Warsaw Press pod Patronatem Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc, Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, Polskiej Grupy Raka Płuca a także wielu organizacji pacjenckich, w tym Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Wybitne grono Ekspertów kampanii poruszyło temat m.in. przyczynowego leczenia mukowiscydozy, precyzyjnej diagnostyki w raku płuca a także wpływu palenia papierosów i zanieczyszczeń powietrza na nasze zdrowie i życie. Artykuły dostępne są pod adresem www.oddech.warsawpress.com

2. III EDYCJA SPOŁECZNO-EDUKACYJNEJ KAMPAanii "W TROSCE O KOBIETY"

W kampanii przygotowanej przez WarsawPress oprócz tematów onkologicznych poruszono m.in. kwestię infekcji intymnych, zakażeń układu moczowego, otyłości czy laseroterapii. Artykuły dostępne są pod adresem www.kobieta.warsawpress.com

3. KAMPANIA EDUKACYJNA „CHOROBY CYWILIZACYJNE” POŚWIĘCONA CUKRZYCY I CHOROBYM UKŁADU KRAŻENIA

Kampania przygotowana przez wydawnictwo Warsaw Press. Na świecie jest już ok. 400 mln chorych na cukrzycę i liczba ta stale rośnie. Cukrzyca stała się prawdziwą epidemią XXI wieku. Kluczowym elementem w walce z chorobą jest zmiana stylu życia, aktywność fizyczna i odpowiednia dieta. Do najgroźniejszych powikłań cukrzycy należą choroby sercowo-naczyniowe i to one odpowiadają za największą ilość zgonów osób z cukrzycą. Artykuły dostępne są pod adresem: <http://chorobywilizacyjne.warsawpress.com>

4. V EDYCJA KAMPANII EDUKACYJNEJ „ODETCHNIJ Z ULGĄ”

wydawnictwa Warsaw Press, poświęcona chorobom płuc. Tematem przewodnim tej edycji publikacji jest rak płuca. Wybitne grono Ekspertów z zakresu onkologii i pulmonologii wypowiada się na temat m.in. innowacyjnych terapii w leczeniu raka płuca, zagrożeń, jakie niesie ze sobą bagatelizowanie objawów POChP czy znaczenia pomiarów spirometrycznych w leczeniu choroby, jaką jest astma. Artykuły dostępne pod adresem: www.oddech.warsawpress.com.

5. IV EDYCJA KAMPANII „CIAŻA - ŚWIADOME MACIERZYŃSTWO”

przygotowana przez @WarsawPress. Publikacja stanowi kompendium wiedzy o przebiegu ciąży, prawidłowym przygotowaniu organizmu i zachodzących w nim zmianach. Szerokie grono Ekspertów wypowiada się m.in. na temat innowacyjnych zabiegów wewnątrzmacicznych wykonywanych w naszym kraju a także zagrożeń, jakie niesie ze sobą „epidemia” cięć cesarskich na życzenie. Artykuły dostępne pod adresem: www.ciaza.warsawpress.com

6. VII EDYCJA KAMPANII „W TROSCE O SENIORÓW”

Publikacja zawiera szereg artykułów o tematyce mogącej dotyczyć osoby w wieku senioralnym: na temat sytuacji osób starszych w naszym kraju, o tym, jak groźny dla naszego zdrowia może być „zły” cholesterol, o chorobie zwyrodnieniowej stawów - problemie wielu Seniorów, odpowiedniej diety osób starszych a także aktywności fizycznej Seniorów. Poruszono także temat współpracy pacjenta i lekarza. Fundacja „Porozumienie bez barier” przygotowała materiał dotyczący programu „Oswajanie starości”. Wiele materiałów przygotowanych przez partnerów kampanii można znaleźć na stronie internetowej kampanii - www.seniorzy.warsawpress.com

POZOSTAŁA DZIAŁALNOŚĆ

1. Podpisanie porozumienia z Okręgową Izba Radców Prawnych w Warszawie

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej podpisał porozumienie z Okręgową Izba Radców Prawnych w Warszawie w ramach Radcowskiego Ośrodka Pomocy Pro Bono.

W trakcie oficjalnego spotkania, na którym podpisano porozumienie, Radcowski Ośrodek Pomocy Pro Bono był reprezentowany przez Dziekana Rady OIRP w Warszawie, Włodzimierza Chróścika – "Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej to fundacja znana z działań na rzecz zwiększenia świadomości społecznej w temacie praw przysługującym polskim pacjentom. Dla wielu z nich to pierwsza i jedyna organizacja do jakiej mogą zwrócić się po pomoc w beznadziejnej sytuacji. Cieszymy się, że możemy wesprzeć Instytut w jego szlachetnej misji" – komentuje Dziekan Rady Izby warszawskiej.

Bardzo się cieszymy z nawiązanej współpracy, dzięki której będziemy mogli skuteczniej realizować naszą misję w ramach bezpośredniej pomocy prawnej świadczonej pacjentom.

Więcej informacji na stronie oirpwarszawa.pl

2. Kampania „European Active Citizens for Vaccination”

W 2019 rozpoczęły się prace nad europejską kampanią edukacyjną European Active Citizens for Vaccination ([“Obywatele Europy aktywni w zakresie szczepień – Zwiększenie świadomości w Europie na temat znaczenia szczepień”](#)).

Kampania edukacyjna #VaccinAtion ma na celu zwiększenie świadomości na temat znaczenia szczepień i jest przez Active Citizenship Network we współpracy z partnerami w krajach Unii Europejskiej takich jak Hiszpania, Polska, Węgry, Irlandia i Włochy. W Polsce Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest organizatorem tej kampanii.

W ramach długofalowego programu równocześnie w 5 krajach europejskich w pierwszej połowie 2020 roku prowadzona będzie kampania społeczna (raport, spot, kampania social mediowa i mediowa) dotycząca szczepień, której celem jest promowanie zdrowotnych benefitów dot. szczepień i walka z mitami narosłymi wokół nich.

3. Inne wydarzenia

Ponadto przedstawiciele Instytutu uczestniczyli w całym w 2019 roku w wielu konferencjach, spotkaniach merytorycznych, pracowali w grupach eksperckich oraz brali czynny udział w pracach Forum Organizacji Pacjentów powołanej przez Prezesa NFZ oraz Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.