



Instytut Praw Pacjenta  
i Edukacji Zdrowotnej

## **Sprawozdanie merytoryczne**

INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ

**2018 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: (22) 628 08 63; 516 150 164  
e-mail: [kontakt@prawapacienta.eu](mailto:kontakt@prawapacienta.eu)  
Strona www: [www.ippez.pl](http://www.ippez.pl)

**Adres korespondencyjny:**

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej  
ul. Piękna 62a I. 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	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 2018 R.

### PROJEKTY INSTYTUTU

#### **XII FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW, 09-10 luty 2018 r., WARSZAWA**

Dnia 9 lutego 2018 r. w Warszawie już po raz 12. spotkali się przedstawiciele organizacji działających dla dobra pacjentów. Okazją do spotkania była, organizowana rokrocznie przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, dwudniowa konferencja z udziałem 140 liderów organizacji pacjentów, a także przedstawiciele administracji, urzędników, ekspertów i mediów.

Forum Organizacji Pacjentów to płaszczyzna integracji środowiska organizacji i stowarzyszeń działających dla dobra pacjentów, która umożliwia liderom poszczególnych organizacji zwrócenie uwagi na największe problemy, z jakimi spotykają się w swej codziennej działalności i walce z chorobą.

Forum w 2018 r. rozpoczęło się od inauguracyjnego spotkania z Wiceminister Zdrowia panią Józefą Szczurek-Żelazko, która podkreśliła rolę organizacji działających dla dobra pacjentów w kształtowaniu postaw zdrowotnych Polaków i podziękowała za codzienną pracę pracownikom organizacji. Następnie głos zabrał pan Grzegorz Błażewicz, zastępca Rzecznika Praw Pacjenta, który zaprosił organizacje do współpracy na wielu płaszczyznach i wspólnego angażowania się do działań dla dobra pacjentów.

Podczas wydarzenia zaprezentowano także wyniki raportu „Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura. Aktywności. Potrzeby”, który został zrealizowany przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej wspólnie z Fundacją Klon Jawor. To pierwsze tak kompleksowe opracowanie przedstawiające strukturę i kondycję organizacji pozarządowych działających w obszarze zdrowia.

Następnie uczestnicy podczas dwudniowego Forum wzięli udział w kilkunastu sesjach mentorskich i interaktywnych warsztatach, które prowadzone były przez ekspertów z różnych dziedzin m.in. seksuologa prof. Zbigniewa Izdebskiego, dziennikarza Jarosława Kuźniara, socjologa dr Tomasza Sobierajskiego, trenerkę/konsultantkę ds. NGO Katarzynę Sadło czy też naukowców jak prof. Małgorzatę Kozłowską-Wojciechowską i dr Annę Wójcicką.

Forum Organizacji Pacjentów ma sprzyjać inicjowaniu rozwiązań, które wpłyną na poprawę systemowej opieki nad pacjentem. W minionych latach w konferencji udział brali urzędujący Ministrowie Zdrowia wraz z zastępcami oraz Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia. Doświadczenie ostatnich lat wskazuje, że dialog prowadzony z decydentami podczas tych spotkań zaowocował spełnieniem wielu postulatów środowiska pacjentów, szczególnie w zakresie dostępu do najnowocześniejszych form terapii jak również zmian legislacyjnych.

## Projekt „SIEĆ DLA ZDROWIA”

W 2018 r. Instytut kontynuował realizację projektu „SIEĆ DLA ZDROWIA” – jest to projekt z jednej strony sieciujący 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.siecdlazdrowia.pl](http://www.siecdlazdrowia.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.

### „ZDROWE POBUDKI”

W 2018 roku zorganizowano 7 spotkań pt. Zdrowe Pobudki:

- 1. „Pobudka z wolontariatem” (23 marca 2018 r.)** - podczas warsztatu uczestnicy zapoznali się z aspektami formalno-prawnymi współpracy z wolontariuszami, a także metodami związanymi z motywowaniem ich do pracy w organizacji. Na spotkanie składały się również z praktyczne zadania, takie jak stworzenie oferty dla wolontariusza, przeprowadzenie rekrutacji i rozmowy kwalifikacyjnej, motywowanie wolontariuszy w trakcie pracy. Spotkanie poprowadził Radosław Bednarski z Regionalnego Centrum Wspierania Inicjatyw Pozarządowych i koordynator projektu Dobrywolontariat.pl. W spotkaniu wzięło udział 15 osób reprezentujących organizacje pacjentów.
- 2. „Pobudka z funduszami” (11 maja 2018 r.)** – spotkanie w całości poświęcone zostało zagadnieniom związanym z funduszami europejskimi i norwesкими. Warsztaty poprowadziła Agnieszka Sznyk z Instytutu Innowacyjnej Gospodarki oraz Agnieszka Soboszek-Aumuller i Magdalena Cholewińska-Falarz z Centrum Projektów Europejskich. Podczas warsztatu uczestnicy zapoznali z możliwościami, jakie niosą fundusze europejskiej i norweskie, czym są i jak z nich skorzystać. Pierwsza część spotkania skupiała się na funduszach norweskich i aspektach formalnych z nimi związanymi. W drugiej części uczestnicy dowiedzieli się jak złożyć wniosek dotyczący funduszy europejskich – na co wrócić uwagę pisząc go, czego się wystrzegać i jak zaplanować pracę przy projekcie. W spotkaniu wzięło udział 20 osób reprezentujących organizacje pacjentów.
- 3. „Pobudka z kamerą” (29 czerwca 2018 r.)** – spotkanie poświęcone było występowaniu przed kamerą telewizyjną i współpracy z dziennikarzami. Uczestnicy dowiedzieli się: a) Jak zgrabnie powiedzieć to, co chce się powiedzieć przed kamerą? b) Jakie wypowiedzi są preferowane przez dziennikarzy? c) Jak dobrze wypaść w telewizji? Warsztat poza częścią teoretyczną, obejmował również część praktyczną polegającą na wystąpieniu przed kamerą. Spotkanie poprowadziła Małgorzata

Wiśniewska - dziennikarka TVP specjalizująca się w tematach związanych ze zdrowiem oraz realizator wizji, operator kamery i zarazem montażysta Andrzej Sznajder. W spotkaniu udział wzięło 15 uczestników.

4. **„Piękna pobudka” (19 października 2018 r.)** – spotkanie poświęcone było dbaniu o wizerunek m. in. w social mediach. W pierwszej części Patrycja Rzucidło-Zajac prezentowała praktyczne zasady prowadzenia konta na Twitterze. Uczestniczki dowiedziały się, jak założyć konto na tej platformie i efektywnie je prowadzić. Poruszony został również temat budowania marki osobistej i marki organizacji w mediach społecznościowych. Druga część spotkania była warsztatem praktycznym dotyczącym wizerunku, w ramach którego odbyła się lekcja makijażu. Warsztaty makijażu prowadziła stylistka i makeupistka Olga Staniewska, która pokazała w jaki sposób wykonać trwałe makijaż biznesowy, którego nie trzeba będzie poprawiać w ciągu dnia. Każda z Pań przy wsparciu profesjonalistki wykonała makijaż. Ostatnim elementem spotkania była profesjonalna sesja zdjęciowa, podczas której zdjęcia każdemu uczestnikowi Pobudki wykonała fotografka Paulina Korczak ze Studia Śmiała 79. W spotkaniu wzięło udział 15 uczestników.
5. **„Aktywna pobudka” (09 listopada 2018 r.)** – spotkanie składało się z części teoretycznej, przerywanej krótkimi ćwiczeniami fizycznymi, w których aktywnie udział brali wszyscy uczestnicy warsztatów. Spotkanie miało na celu przybliżenie wiedzy na temat wykorzystania aktywności fizycznej w leczeniu chorób przewlekłych i dostarczenia najnowszych badań w tym temacie. Wiedzę w zakresie roli aktywności fizycznej w chorobach przewlekłych przekazała uczestnikom lek. med. Anna Plucik-Mrożek, a ćwiczenia poprowadziła trenerka fitnessu medycznego Małgorzata Perl. W spotkaniu udział wzięło 10 uczestników.
6. **„Pobudka z wizerunkiem” (22 listopada 2018 r.)** – warsztaty dotyczyły wizerunku i prezentacji siebie światu. Uczestnicy w teorii i ćwiczeniach odpowiadali na następujące pytania: a) co ubiór, nastawienie, gestykulacja i sposób wypowiedzi mówią o nas światu? b) Jakich aspektów swojego wizerunku jesteś świadoma/y, a co wymaga jeszcze pracy? c) Co jest twoim atutem, a nad czym potrzebujesz się jeszcze pochylić w obszarze wchodzenia w interakcję ze światem? Spotkanie poprowadziła Judy Turan, aktorka i coach. W spotkaniu udział wzięło 13 uczestników.
7. **„Pobudka z gwiazdką” (07 grudnia 2018 r.)** – spotkanie świąteczne, podczas którego podsumowano działania w obszarze ochrony zdrowia w 2018 r. oraz działalność organizacji biorących udział w cyklu spotkań pt. „Zdrowa pobudka”. W spotkaniu udział wzięło 10 przedstawicieli organizacji pacjentów.

## **CAMPUS ZDROWIA**

W dniach 13-15 września 2018 r. w przepięknej leśnej scenerii Parku Rekreacyjno-Biznesowego Las Woda w Wildze miał miejsce pierwszy „Campus Zdrowia”

Pierwszego dnia odbył się wykład dotyczący social mediów, budowania komunikatów w sieci, kwestii płatnych publikacji na Facebooku, specyfiki Instagrama i coraz większej popularności Twittera. Uczestnicy dowiedzieli się, z którego kanału social mediów najlepiej korzystać

w działaniach organizacji i jak je obsługiwać. Zainteresowani skorzystali z dodatkowych konsultacji, szczególnie w zakresie zakładania i prowadzenia Twittera. Wykład poprowadzili Aleksandra i Piotr Stanisławscy, twórcy jednego z bardziej poczytnych blogów popularnonaukowych Crazy Nauka i zarazem dziennikarze naukowci z powołania.

Również pierwszego dnia Patrycja Rzucidło-Zajęc, ekspert w zakresie komunikacji i wizerunku, podjęła temat reputacji organizacji pozarządowej i elementów jej wizerunku. Poruszyła m.in. kwestie przejrzystości działań, komunikacji z mediami i zasad projektowania logotypu czy strony internetowej.

Drugiego dnia uczestnicy „Campusu Zdrowia” mieli okazję wziąć udział w dwóch niezwykle ciekawych warsztatach. Podzieleni na dwie grupy ćwiczyli zasady komunikacji. Sztukę nawiązywania kontaktu z partnerami organizacji, zarządzania stresem i świadomego słuchania przybliżyła Judy Turan – aktorka i coach. Warsztat ten składał się także z części praktycznej, która dodatkowo została zarejestrowana cyfrowo aby każdy uczestnik mógł zobaczyć jak wypada w rozmowach z partnerami. Sztukę komunikacji wewnątrz organizacji i zarządzanie organizacją przybliżyła z kolei Katarzyna Korpolewska – psycholog.

Tematem ostatniego dnia „Campusu Zdrowia” było pozyskiwanie funduszy. Ideę i praktyczne zastosowanie crowdfundingu przybliżył Bartosz Tomasz Malinowski z We The Crowd.

W „Campusie Zdrowia” udział wzięło 46 uczestników.

## **RAPORT „ORGANIZACJE PACJENTÓW W POLSCE. STRUKTURA. AKTYWNOŚCI. POTRZEBY.”**

W grudniu 2017 r. zakończone zostały prace nad przygotowaniem raportu dotyczącego organizacji pacjentów w Polsce. Wyniki badania zostały zaprezentowane podczas XII Forum Organizacji Pacjentów w lutym 2018 r. Raport powstał na podstawie danych pozyskanych z 3 niezależnych od siebie źródeł tj. na podstawie:

- badania ilościowego przeprowadzonego w środowisku organizacji działających w sektorze ochrony zdrowia, a dodatkowo deklarujących działania na rzecz pacjentów,
- danych z ogólnopolskiego badania „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015”, przeprowadzonego przez Stowarzyszenie Klon/Jawor, dotyczącego organizacji pozarządowych
- badania jakościowego przeprowadzonego wśród działaczy dużych organizacji działających dla dobra pacjentów, aktywnych w różnych obszarach terapeutycznych (odpowiadających różnym dziedzinom medycyny).

Raport „Organizacje pacjentów w Polsce. Struktura, aktywności, potrzeby” to ważna publikacja dotycząca organizacji, których codzienna praca ma niebagatelne znaczenie dla milionów osób chorych i ich bliskich. Jego wydanie nieprzypadkowo zbiegło się z obchodami Światowego Dnia Chorego. Stanowi on bowiem szczególną okazję do wyrażenia szacunku i uznania wszystkim, którzy poprzez aktywność zawodową lub działalność społeczną wyrażają troskę o chorych. Pomoc pacjentom i ich bliskim to właśnie główny motyw tej publikacji. Jak wynika z zebranych danych, organizacje pacjentów w Polsce w zdecydowanej większości powstały bowiem w wyniku własnych doświadczeń chorobowych. Stąd w ich działaniach jest

tyłe determinacji w dążeniu do bezinteresownej pomocy osobom znajdującym się w podobnej sytuacji. Mamy nadzieję, że zebrane dane i wnioski przedstawione w raporcie przyczynią się do lepszego zrozumienia misji organizacji pozarządowych działających dla dobra pacjentów i uznania ich istotnej roli w poprawie jakości życia i zdrowia Polaków.

Raport powstał w ramach projektu „Sieć dla zdrowia” przy współpracy Stowarzyszenia Jawor/Klon.

## **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. W tym zakresie 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 księgowo.
4. W zakresie wsparcia inicjatyw lokalnych: współfinansowanie spotkań edukacyjnych dla pacjentów, warsztatów i konferencji.

## **PROJEKT „POTRZEBA TROCHĘ SZCZĘŚCIA”**

Co roku w Polsce u półtora tysiąca osób diagnozuje się szpiczaka mnogiego. Niestety, dla wielu z nich szybka diagnoza i optymalne leczenie to wciąż kwestia szczęścia. W 2018 r. ruszył drugi etap kampanii edukacyjnej „Potrzeba trochę szczęścia”, która ma na celu rozpoczęcie dyskusji publicznej na temat życia i potrzeb pacjentów cierpiących z powodu chorób hematoonkologicznych. Kampania pokazuje, że choroby hematoonkologiczne nie muszą oznaczać „wyroku”. Jej celem jest także budowanie świadomości społecznej na temat



nowotworów krwi i wsparcie pacjentów poprzez przedstawienie historii osób, którym pomimo choroby udaje się prowadzić aktywne, normalne życie.

Druga edycja kampanii skupia się na problematyce związanej ze szpiczakiem mnogim. Powstał spot, który zwraca uwagę na perspektywę pacjentów zmagających się z tym rodzajem nowotworu (spot dostępny na YouTube - Potrzeba trochę szczęścia\_kampania dot. szpiczaka mnogiego). Film ukazuje różne oblicza szczęścia w naszym życiu. Dla jednych to dostanie wymarzonej pracy, dla innych spotkanie miłości swojego życia. Perspektywa jednak diametralnie zmienia się w przypadku pacjenta chorego na szpiczaka, który potrzebuje szczęścia, by otrzymać odpowiednio dobrane leczenie we właściwym czasie, a tym samym – mieć szczęście, aby żyć.

W ramach kampanii rozbudowano także stronę [hematoonkologia.com.pl](http://hematoonkologia.com.pl), na której zamieszczone zostały dodatkowe informacje na temat szpiczaka mnogiego, a także edukacyjne materiały filmowe zrealizowane z partnerami kampanii Fundacją OnkoCafe i Fundacją Carita.

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Patronat nad kampanią objęły: Fundacja OnkoCafe oraz Fundacja Carita. Mecenas nad kampanią objęła firma Janssen

## **CYKL SPOTKAŃ EDUKACYJNYCH DLA PACJENTÓWCHORUJĄCYCH NA SCHIZOFRENIĘ I ICH OPIEKUNÓW**

W grudniu 2017 r. Instytut zapoczątkował organizację cyklu spotkań edukacyjnych dla osób chorujących na schizofrenię oraz ich opiekunów. Pierwsze spotkanie odbyło się w Szczecinie i cieszyło dużym zainteresowaniem. W 2018 r. Instytut zorganizował 13 kolejnych spotkań edukacyjnych dla pacjentów chorujących na schizofrenię i ich opiekunów w 12 miastach Polski (Białystok, ponownie Szczecin, Łódź, Toruń, Gdańsk, Bytom, Warszawa x 2, Zielona Góra, Rzeszów, Kraków, Wałbrzych, Poznań). Każde spotkanie prowadził lekarz specjalista z zakresu psychiatrii. Spotkania objęte były patronatami lokalnych organizacji pozarządowych działających w obszarze ochrony zdrowia psychicznego oraz firmy Janssen. We wszystkich spotkaniach w 2018 r. udział wzięło łącznie ok. 500 uczestników – zarówno pacjentów jak i ich opiekunów.

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. Każdy uczestnik spotkania otrzymał na koniec zestaw materiałów edukacyjnych.

Wszystkie spotkania zostały pozytywnie odebrane przez uczestników. Uczestnicy przede wszystkim chwalili sobie możliwość zadawania pytań i uzyskiwanie wyczerpujących odpowiedzi udzielanych cierpliwie przez prowadzących. Jak sami przyznali, w trakcie wizyty w poradni lekarz nie zawsze ma czas aby wysłuchać pacjenta i rozwiązać jego wszystkie wątpliwości. Tym cenniejsze, w ocenie uczestników, jest organizowanie tego typu spotkań z lekarzem, gdzie pacjent ma możliwość dyskusji. Podkreślić należy, że przybyłe na spotkania osoby uczestniczyły w nich w niezwykle aktywny sposób poprzez zadawanie pytań. Organizacja tego typu spotkań umożliwia lekarzom obalenie mitów związanych z chorobą i jej leczeniem.

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

Kampania jest skierowana do wszystkich, którzy prowadzą aktywności na łonie natury (także w obrębie miast) i dlatego są narażeni na ukłucia przez kleszcze. Odbiorcami kampanii były również osoby, które w czasie aktywności kleszczy podróżują w regiony o szczególnie wysokim poziomie zachorowań na kleszczowe zapalenie mózgu. KZM jest szczególnie groźną chorobą odkleszczową, na którą współczesna medycyna nie znalazła jeszcze leku, a którą może mieć bardzo poważne konsekwencje zdrowotne. Wirus KZM bytuje w gruczołach ślinowych kleszczy, dlatego też można się zarazić praktycznie od razu po ukłuciu. W Polsce świadomość zagrożenia KZM jest nadal bardzo niska. O ile coraz więcej osób zdaje sobie sprawę z zagrożenia jakim jest borelioza, o tyle nadal zbyt mało wiemy na temat KZM, przed którym można się skutecznie chronić dzięki możliwości szczepień ochronnych. W odróżnieniu jednak od boreliozy (leczonej antybiotykami) nie istnieje specjalne leczenie przeciwwirusowe w przypadku KZM. Jedyną metodą jest działanie profilaktyczne czyli szczepienie ochronne.

Działania zrealizowane w ramach kampanii:

1. **spotkanie prasowe w Warszawie inaugurujące kampanię edukacyjną (28 luty 2018 r.)** z udziałem ekspertów: prof. dr hab. n. med. Joanny Zajkowskiej z Kliniki Chorób Zakaźnych i Neuroinfekcji Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku, dr. hab. n. med. Ernesta Kuchara z Kliniki Pediatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, dr n. med. Marty Hajdul-Marwicz z Katedry i Zakładu Biologii Ogólnej i Parazytologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Andrzeja Kuczary z Fundacji „Aby żyć”. Spotkanie prowadziła Jadwiga Kamińska z Dziennikarskiego Klubu Promocji Zdrowia. W trakcie spotkania rozmawiano o najnowszych danych epidemiologicznych dotyczących tych groźnych pajęczaków, o tym jak się chronić przed przenoszonymi przez nie chorobami. Zaprezentowano także najnowszą mapę kleszczy! W spotkaniu udział wzięło ponad 40 dziennikarzy z opiniotwórczych mediów.
2. **Akcja informacyjna w mediach** – 276 publikacji (m.in. 5 w telewizji, 63 w prasie, 9 w radio, 199 w internecie, 257 relacji zawierających informację o kampanii).

3. **Zielony Miesiąc Szczepień KZM** [23.04-25.05.2018 r.] to akcja, w ramach której w wybranych placówkach można było dowiedzieć się więcej na temat KZM i zaszczepić się przeciw tej chorobie.
4. **Film edukacyjny** zrealizowany we współpracy z blogiem naukowym „CRAZY NAUKA” pt. „Jak wygląda kleszcz?”

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja „Aby żyć” oraz firma Pfizer.

### **KAMPANIA „LUBISZ RYZYKO? SPRAWDŹ CZY WYGRAŁEŚ”**

Przewrotna kampania Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej ma zwrócić uwagę na problem niepokojących statystyk dotyczących zakażeń HIV i zachęcić do wykonywania testów wykluczających lub potwierdzających zakażenie. W ramach kampanii w przestrzeni miejskiej powstały plakaty skierowane do kobiet i mężczyzn, nawiązujące do niebezpiecznej gry jaką są ryzykowne zachowania seksualne, w której zamiast wygranej można zakazić się niebezpiecznym wirusem i w efekcie przegrać swoje zdrowie. Powstała także strona internetowa [www.testnahiv.pl](http://www.testnahiv.pl), na której można znaleźć podstawowe informacje na temat wirusa i praktyczne porady dotyczące życia z zakażeniem lub chorobą AIDS. Kampania pojawi się w przestrzeni miejskiej, prasie i Internecie od listopada b.r.

### **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 [www.flakirozrabiaki.org](http://www.flakirozrabiaki.org) oraz <https://ilekosztujecrohn.pl/>

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

Koalicja Na Rzecz Walki Z Cukrzycą jest organizacją powołaną w kwietniu 2009 roku z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta I Edukacji Zdrowotnej i ks. dr Arkadiusza Nowaka w celu edukacji oraz zwiększenia świadomości społecznej dotyczącej cukrzycy w Polsce.

Koalicja reprezentuje największe polskie organizacje podejmujące pracę na rzecz osób chorych na cukrzycę: Polskie Towarzystwo Diabetologiczne, Polską Federację Edukacji w Diabetologii, Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, Dziennikarski Klub Promocji Zdrowia, Ogólnopolską Federację Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę, Fundacja Cukierkowo, Towarzystwo Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Cukrzycą. Koalicję wspierają także miesięcznik „Diabetyk” oraz portal [www.mojacukrzyca.org](http://www.mojacukrzyca.org).

Intencją koalicjantów jest, aby poprzez zakrojone na szeroką skalę działania edukacyjne w ramach prowadzonych kampanii społeczno-edukacyjnych aktywnie wpływać na zwiększanie świadomości społecznej w zakresie cukrzycy, zmienić upraszczające podejście do choroby, a także uświadomić jej interdyscyplinarny charakter i współzależność z prowadzonym stylem życia.

## **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**

### **KAMPANIA „LEPSZY WZROK, LEPSZE ŻYCIE”**

Z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, w ramach kampanii „Lepszy wzrok, lepsze życie”, powstała wystawa prezentująca historie osób, które przeszły operację usunięcia zaćmy. Można ją było zobaczyć w dn. 23-28 listopada 2017 r. w Hali Głównej Dworca Centralnego w Warszawie. Z badań zrealizowanych na potrzeby kampanii „Lepszy wzrok, lepsze życie”, której celem jest podnoszenie poziomu wiedzy na temat zaćmy i jej leczenia, wynika, że aż 38% pacjentów z tą chorobą nie mogło wykonywać prostych codziennych czynności, a co czwarty z nich stał się bardziej zależny od innych osób (Badanie w ramach kampanii „Lepszy wzrok, lepsze życie”. Dane z badań własnych Alcon. Styczeń 2017).

## **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](http://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.

## **PORTAL INTERNETOWY – [www.ippez.pl](http://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 podstron poszczególnych projektów realizowanych przez Instytut.

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

### **AKCJA „LIST DO OPIEKUNA”**

W 2018 r. odbyła się trzecia edycja kampanii edukacyjnej „Żywnie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” zainicjowanej przez Nutricję Medyczną. Celem akcji jest zwrócenie uwagi społeczeństwa na rolę opiekunów – dzieci, małżonków, rodziców, bliskich, którzy zajmują się osobą chorą na co dzień, na ich zmagania, ale również siłę i wytrwałość. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest Partnerem Głównym akcji.

### **SPOTY PROMOCYJNE**

W ramach III edycji akcji powstały spoty z udziałem osób, które doświadczyły w swoim życiu poważnej choroby (nowotworowej bądź neurologicznej). Jerzy Stuhr, Joanna Zielewska i Tomasz Ciepły wystąpili ze swoimi najbliższymi, którzy byli dla nich nieocenionym wsparciem w trakcie walki o powrót do zdrowia

### **[www.listdoopiekuna.pl](http://www.listdoopiekuna.pl)**

Kolejnym celem akcji było symboliczne podziękowanie opiekunom za ich wsparcie, bliskość, czuwanie nad tysiącem spraw dnia codziennego (odpowiednie odżywianie, komfort fizyczny

czy samopoczucie). Na stronie [www.listdoopiekuna.pl](http://www.listdoopiekuna.pl) można było napisać symboliczny list do opiekuna z podziękowaniem.

## **WYSTAWA**

W dniach 3-12 października 2018 r. przy Domach Towarowych Wars i Sawa można było obejrzeć specjalną wystawę podsumowującą akcję „List do Opiekuna”. Najczęściej rolę opiekuna sprawuje najbliższa osoba pacjenta, która ze względu na ilość obowiązków, nierzadko musi ograniczyć życie towarzyskie, a nawet zrezygnować z pracy. Wystawa postawiona została w samym Centrum Warszawy, które codziennie odwiedza tysiące ludzi. To dobra przestrzeń, by w pędzie dnia codziennego na chwilę się zatrzymać, zapoznać z treścią wystawy i zastanowić się nad niezwykle ważną, a zarazem trudną rolą opiekunów. Wystawa była miejscem symbolicznego podziękowania osobom, które swój czas, energię i życie poświęcają na opiekę nad drugim człowiekiem.

Wystawę „List do Opiekuna” tworzyły listy napisane przez osoby prywatne, jak i te znane. Skierowane do konkretnych cichych bohaterów, jak i do całej społeczności opiekunów słowa wdzięczności napisali między innymi Jerzy Stuhr, Michał Figurski, Robert Janowski, Maciej Orłoś czy Edyta Geppert.

## **PIERWSZE W POLSCE PACJENCKIE BADANIE NA TEMAT WIEDZY, OCZEKIWAŃ I DOSTĘPNOŚCI TERAPII BIOLOGICZNYCH W POLSCE #KUPAPYTAŃ, ŁÓDZCY ZAPALEŃCY**

W dniu 03.10.2018 r. w Centrum Prasowym PAP w Warszawie odbyła się debata ekspercka podczas której zaprezentowano wyniki pierwszego w Polsce pacjenckiego badania dot. wiedzy, oczekiwań i dostępności terapii biologicznych w Polsce. Raport został przygotowany przez Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita – Łódzcy Zapaleńcy. Badanie przeprowadzono w okresie od lutego do maja 2018 r na próbie 152 respondentów (pacjenci ze zdiagnozowaną chorobą Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego).

W debacie udział wzięli: lekarz Edyta Zagórowicz (Centrum Onkologii w Warszawie, Klinika Gastroenterologii, Hepatologii i Onkologii Klinicznej), prof. dr hab. n. med. Jakub Fichna (Zakład Biochemii Wydziału Lekarskiego, Uniwersytet Medyczny w Łodzi), Maria Wiśniewska-Jarosińska (Klinika Gastroenterologii Łódzkiego Uniwersytetu Medycznego), Marek Lichota (Stowarzyszenie „Apetyt na życie”), Stefan Bogusławski (ekspert rynku zdrowia), Wojciech Giza (firma Open Pharma House – przedstawiciel realizatora badania), Monika Leder-Jankowska (Łódzcy Zapaleńcy).

Partnerem projektu jest m.in. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Wyniki raportu można znaleźć na stronie [www.zapalency.org](http://www.zapalency.org)

## **KAMPANIA EDUKACYJNA „WSTYDLIWE CHOROBY – POKONAJMY TABU”**

Kampania edukacyjna przygotowana przez The Point „Wstydlive choroby. Pokonajmy tabu” jest odpowiedzią na potrzebę edukacji społecznej, przekazywania wiedzy, która pozwoli na

rozumienie, iż każda choroba nawet ta z pozoru wstydliva jest normalnym schorzeniem, z którym należy walczyć.

Patrycja Rzucidło-Zajac z Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej poruszyła temat zakażeń wirusem HIV informując o kampanii „Lubisz ryzyko? Sprawdź czy wygrałeś?”, która ma za zadanie zwrócić szczególną uwagę na problem niepokojących statystyk dotyczących zakażeń HIV i zachęcić do wykonywania testów wykluczających lub potwierdzających zakażenie.

W kampanii poruszono także temat życia ze stomią, omówiono stan polskiej psychiatrii, przedstawiono depresję jako zaburzenie psychiczne, które wciąż jest tematem tabu. Na temat zdrowia intymnego, a dokładniej zaburzeń erekcji i powodów, dla których mężczyźni wciąż wstydzą się swoich dolegliwości poruszył w wywiadzie prof. Zbigniew Lew-Starowicz. Ponadto poruszono temat naturalnych sposobów radzenia sobie z problem wstydlivych zaparć oraz dostępnych metod leczenia blizn.

Głównym Partnerem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Partnerem Medialnym został Medonet.

## **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-Gruszfeld, 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 Polišńska 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/](http://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.

## UDZIAŁ W KONFERENCJACH, GRUPACH ROBOCZYCH

### II MIĘDZYNARODOWY KONGRES PATIENT EMPOWERMENT W WARSZAWIE, 09-10 KWIETNIA 2018

Kongres zorganizowany został przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej. W wydarzeniu udział wzięło wielu polskich i zagranicznych ekspertów ochrony zdrowia oraz organizacji pacjenckich z całej Polski. Program tegorocznej edycji kongresu koncentrował się wokół komunikacji lekarz-pacjent, edukacji w zakresie przebiegu chorób i możliwych terapii oraz aspektów systemowych, takich jak refundacja czy koordynacja polityki zdrowotnej. W panelu dyskusyjnym pt. "Jak budowany jest sukces opieki zdrowotnej. Analiza pozytywnych przykładów" udział wzięł Igor Grzesiak z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Ponadto IPPEZ objął wydarzenie patronatem.

### 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 był realizowany od września 2016 r. do czerwca 2018 roku.

Projekt zakładał m.in. podniesienie kompetencji organizacji pacjenckich z zakresu partycypacji społecznej, zachęcenie organizacji pacjenckich do udziału w konsultacjach publicznych, trwałe 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 2018 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](http://www.obywateledlazdrowia.pl)

### ZESPÓŁ DO SPRAW STUDIÓW STRATEGICZNYCH PRZY OKRĘGOWEJ IZBIE LEKARSKIEJ W WARSZAWIE –

Okręgowa Izba Lekarska w Warszawie powołała w 2017 r. Zespół do spraw Studiów Strategicznych, którego pracami kieruje prof. Dorota Karkowska z Uczelni Łazarzkiego. W skład Zespołu wszedł m.in. Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej ks. dr Arkadiusz Nowak.



Dnia 05 marca 2018 r. odbyła się konferencja pt. „Tajemnica Medyczna. Praktyczne Dylematy Ochrony Danych Pacjentów”, zaprojektowana merytorycznie i organizowana przez powołany Zespół. Organizatorem konferencji była Okręgowa Izba Lekarska w Warszawie, Naczelna Izba Lekarska, Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, Okręgowa Izba Pielęgniarek i Położnych w Radomiu, Warszawska Okręgowa Izba Pielęgniarek i Położnych oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Podczas konferencji dyskutowano o problemach ochrony danych pacjentów, bezpieczeństwa danych osobowych w kontekście wdrożenia Rozporządzenie o Ochronie Danych Osobowych (RODO) oraz granicach ochrony tajemnicy medycznej. Omówiono także zmiany legislacyjne w kontekście udostępniania danych medycznych pacjenta w postępowaniach prokuratorskich i sądowych. Wśród zaproszonych wykładawców byli m. in. dr n. prawn. Edyta Bielak-Jomaa (Generalny Inspektor Danych Osobowych), prof. dr hab. Marek Zubik (sędzia Trybunału Konstytucyjnego) oraz dr n. prawn. Adam Bodnar (Rzecznik Praw Obywatelskich) oraz Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Łukasz Chmielowiec.

#### **XXV KONFERENCJA „CZŁOWIEK ŻYJĄCY Z HIV W RODZINIE I SPOŁECZEŃSTWIE”, 26-27 LISTOPADA 2018 r., WARSZAWA**

Podczas konferencji panel dyskusyjny otwierający całe wydarzenie poprowadzili: Małgorzata Czerniawska-Ankiersztejn (Państwowy Wojewódzki Inspektor Sanitarny w latach 1985-1994 oraz 2006-2013) oraz ks. Arkadiusz Nowak (Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej). W panelu tym udział wzięli także:

Jarosław Pinkas, Główny Inspektor Sanitarny

Andrzej Trybusz, Główny Inspektor Sanitarny w latach 2001-2006

Przemysław Biliński, Główny Inspektor Sanitarny w latach 2011-2012

Anna Marzec-Bogusławska, Dyrektor Krajowego Centrum ds. AIDS

Tomasz Augustyniak, Pomorski Państwowy Wojewódzki Inspektor Sanitarny

Urszula Mendera-Bożek, Śląski Państwowy Wojewódzki Inspektor Sanitarny

Magdalena Borowska, wieloletni kierownik Oddziału Oświaty Zdrowotnej Inspekcji Sanitarnej

#### **ZESPOÓŁ 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 jest opracowanie propozycji projektu ustawowych regulacji dotyczących praw i obowiązków pacjentów. Członkiem zespołu jest ks. Arkadiusz Nowak, Prezes IPPEZ. Prace zespołu będą kontynuowane w 2018 r.