

Sprawozdanie merytoryczne 2020



Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej

2020 rok

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

1. Informacje ogólne:

Adres:

00-672 Warszawa,

ul. Piękna 62A lok. 8, Dzielnica Śródmieście, woj. Mazowieckie;

tel.: (22) 628 08 63; 516 150 164

e-mail: kontakt@prawapacienta.eu

Strona www: www.ippez.pl

Adres korespondencyjny:

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

ul. Piękna 62A lok. 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 związaną z ochroną zdrowia.

Działalność Fundacji opiera się na pracy społecznej osób wspierających działalność Fundacji i pracy osób zatrudnionych przez Fundację.

DZIAŁALNOŚĆ STATUTOWA W 2020 R.

PROJEKTY INSTYTUTU

XIV FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW, 7-8 LUTY 2020 r., WARSZAWA

Dnia 7 lutego 2020 w Warszawie już po raz 14. spotkali się przedstawiciele organizacji działających na rzecz pacjentów. Okazją do spotkania była, organizowana corocznie przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, dwudniowa konferencja z udziałem 180 liderów organizacji pacjentów, a także przedstawiciele administracji, urzędników, ekspertów i mediów. Organizowane od 2006 roku 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.

Tegoroczne spotkanie rozpoczęło się od inauguracyjnego spotkania pt. „Partycypacja organizacji pacjentów w systemie ochrony zdrowia” z udziałem Ministra Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta, Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, którego celem było omówienie roli pacjentów w budowaniu systemu opieki zdrowotnej, a także przedstawienie najnowszych

inicjatyw powstających przy Rzeczniku Praw Pacjenta i Narodowym Funduszu Zdrowia mających na celu wzmocnienie kompetencji liderów organizacji. Po uroczystym otwarciu konferencji i wystąpieniach gości specjalnych odbyła się dyskusja z udziałem przedstawicieli organizacji pacjentów.

W trakcie debaty organizacje pacjentów poruszyły zagadnienia dotyczące rozwiązań systemowych dotyczące m.in. odciążenia opiekuna osoby chorej onkologicznie, usprawnienia i przyspieszenia procesu wdrażania refundowanych terapii na poziomie regionalnym, a także rozliczania procedury RDTL oraz konieczności zmian organizacyjnych w szpitalach, głównie powiatowych, dla zapewnienia świadczeń i opieki dla seniorów.

Liderzy organizacji zwrócili uwagę na niekorzystne dla pacjentów rozporządzenia i systemy refundacji wyrobów medycznych związane ze sposobem naliczania środków absorpcyjnych, a także dotyczącego żywienia pozajelitowego w warunkach domowych.

Pacjenci wyrazili nadzieję na usprawnienie procesów diagnostycznych i dalsze decyzje w obszarze m.in. drobnokomórkowego raka płuc, poprawę dostępu do rehabilitacji w takich chorobach jak m.in. stwardnienie rozsiane, a także zaapelowali o pomoc w walce o zdrowe powietrze i zwiększenie dostępu do poradni antynikotynowych.

W trakcie wysłuchania społecznego pytano także o Narodowy Plan na Rzecz Chorób Rzadkich, kryteria i termin powstania Centrów Referencyjnych, jak również o możliwości dostępu do leczenia zapobiegawczego w przypadku wybranych chorób rzadkich jak np. dziedziczny obrzęk naczynioworuchowy.

Przedstawiciele pacjentów podjęli także temat związany z wykorzystaniem podatku cukrowego i możliwości przeznaczenia tych środków na walkę z chorobami cywilizacyjnymi takimi jak otyłość i cukrzyca.

Pierwszą część spotkania zakończyło uroczyste wręczenie okolicznościowych nagród „Dla Zdrowia i Pacjenta” ustanowionych przez Rzecznika Praw Pacjenta, Prezesa NFZ oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej dla organizacji, którym przyznano wyróżnienia w 3 kategoriach: działalność w zakresie profilaktyki zdrowia, bezpieczeństwo i prawa pacjenta oraz wolontariat.

Dalszą część wydarzenia wypełnił cykl wykładów merytorycznych i warsztatów prowadzonych przez znakomitych mentorów i specjalistów w zakresie zdrowia publicznego, psychologii czy komunikacji. W programie w ramach trzech sekcji tematycznych: onkologia, zdrowie i wiedza zaplanowane były m.in. następujące wykłady:

- „Technologia CAR-T – nowa nadzieja dla pacjentów hematologicznych” (prof. Iwona Hus),
- „Pacjent onkologiczny w dobie rozwoju technologii i nauki” (dr Aleksander Sowa),
- „Dowody czy wartości. Nowe modele usług opieki zdrowotnej” (Magdalena Władysiuk),
- „Wpływ współodpowiedzialności za proces leczniczy uczestników systemu ochrony zdrowia na efekt zdrowotny Polaków” (dr Beata Jagielska, dr Agnieszka Sznyk),
- „Jak nie dać się zjeść chorobie, czyli o roli leczenia żywieniowego w trakcie terapii” (dr Paweł Kabata),
- „Jak pomagać innym, nie tracąc siebie” (Adrianna Sobol),
- „Fake newsy w nauce i medycynie – jak się przed nimi bronić i sprawdzać źródła” (Crazy Nauka – Aleksandra i Piotr Stanisławscy).

XIV Forum Organizacji Pacjentów 7-8.02.2020 | Partnerzy instytucjonalni: Narodowy Fundusz Zdrowia, Rzecznik Praw Pacjenta | Partner merytoryczny: Uniwersytet Zielonogórski Collegium Medicum

„DLA ZDROWIA I PACJENTA” – NAGRODY PRYZNANE PODCZAS XIV FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW

Dnia 7 lutego 2020 roku podczas XIV Forum Organizacji Pacjentów po raz pierwszy wręczono okolicznościowe nagrody „Dla Zdrowia i Pacjenta” ustanowione przez Rzecznika Praw Pacjenta, Prezesa NFZ, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej dla organizacji, którym przyznano wyróżnienia w 3 kategoriach: działalność w zakresie profilaktyki zdrowia, bezpieczeństwo i prawa pacjenta oraz wolontariat. Poniżej lista laureatów nagrody

Kategoria: PROFILAKTYKA

Federacja Stowarzyszeń Amazonki – Federacja Stowarzyszeń Amazonki aktywnie wspierała i angażowała się w cykliczną akcję „Środy z Profilaktyką”, organizowaną przez Oddziały Wojewódzkie NFZ. Członkinie organizacji przeprowadziły we współpracy z NFZ serię spotkań, ucząc na fantomach edukacyjnych jak prawidłowo należy badać piersi i rozpoznać niepokojące objawy. Za wkład w działania edukacyjne, zwiększanie świadomości pacjentów i roli profilaktyki chorób nowotworowych.

Fundacja Stoma Life – fundacja Stoma Life współpracuje z NFZ w ramach Forum Organizacji Pacjentów, aktywnie działając na rzecz edukacji opinii publicznej na temat stomii oraz problemów osób z wylonioną stomią. Podejmuje projekty aktywizacji społecznej stomików do prowadzenia normalnego i aktywnego życia, m.in: Inicjatywa „karta stomika” której posiadanie ma ułatwić stomikom funkcjonowanie w problematycznych sytuacjach, na przykład podczas kontroli granicznych i odpraw lotniczych; stomaLINIA – Bezpłatna infolinia dla stomików i ich bliskich dostępna 24h; szkolenia online – bezpłatne interaktywne kursy dotyczące stomii i jej pielęgnacji.

Ogólnopolska Organizacja na rzecz walki z rakiem Szyjki Macicy – Kwiat Kobiecości - Organizacja aktywnie wspierała i angażowała się w cykliczną akcję „Środy z Profilaktyką”, organizowaną przez Oddziały Wojewódzkie NFZ. Przedstawicielki organizacji aktywnie promowały modę na regularne badania profilaktyczne i świadomą obserwację swojego ciała, jako niezbędnych działań we wczesnej diagnostyce raka szyjki macicy oraz raka jajnika. Podejmuje aktywne kampanie edukacyjne i wspierające pacjentów: OBSERWUJ – i nie daj się zaskoczyć rakowi jajnika!; Piękna bo zdrowa – edukacja o roli profilaktyki raka szyjki macicy i uświadamiania wagi regularnych badań ginekologicznych.

Kategoria: PRAWA i BEZPIECZEŃSTWO PACJENTA

Stowarzyszenie pomocy chorym na mięsaki i czerniaki Sarcoma - za szereg innowacyjnych metod współdziałania z chorymi w obszarze organizacji bezpiecznego przebiegu leczenia i promowanie sportu wśród pacjentów onkologicznych. Najbardziej znaną inicjatywą stowarzyszenia jest Onkobieg, w której udział może wziąć każdy, zarówno pacjenci jak i osoby ich wspierające. Okazanie solidarności z osobami pozostającymi w czasie terapii onkologicznych to fundamentalna wartość Onkobiegu, która niesie za sobą wiele radości i wzruszeń. Uczestnicy mogą realnie wspomóc potrzebujących pacjentów, a z drugiej strony mają możliwość zapoznania się z tematyką praw pacjenta, jak również profilaktyki i diagnostyki związanej z chorobami nowotworowymi, w tym głównie mięsaków i czerniaków.

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” działa na rzecz osób młodych. Pomaga pokonywać ograniczenia formalne i zwyczajowe stojące na drodze chorego do właściwego leczenia, rehabilitacji, edukacji, podejmowania i wykonywania pracy zawodowej. Realizując to zadanie stowarzyszenie

współpracowało przy tworzeniu zmian przepisów prawa w zakresie wprowadzenia procedury przejścia małoletniego pacjenta do leczenia dla dorosłych. Tworzy bazy informacji o miejscach turystycznych przyjaznych dla osób z zapalnymi chorobami tkanki łącznej. Zabiega o bezpieczeństwo pacjentów poprzez działalność na rzecz dostępu do nowoczesnych terapii lekowych.

Stowarzyszenie Rodzin „Otwarty Umysł” prowadzi działania na rzecz osób starszych, z zaburzeniami psychicznymi oraz z niepełnosprawnościami, które znajdują się w trudnej sytuacji życiowej oraz aktywnie wspiera ich rodziny. Prowadzi Dzienny Ośrodek Wsparcia – Klub Samopomocy „Integra” którego celem jest osiągnięcie przez osoby z niepełnosprawnością umiejętności samodzielnego pełnienia ról życiowych i społecznych. Ważnym elementem jest również integracja tej grupy osób ze społecznością lokalną poprzez ich aktywizację. Stowarzyszenie prowadzi liczne działania w zakresie edukacji o prawach i bezpieczeństwie pacjenta m.in.: organizuje spotkania informacyjno-edukacyjne z rzecznikiem praw pacjenta szpitala psychiatrycznego w zakresie praw pacjenta; wydaje publikacje m.in. ulotkę nt. szkodliwości zażywania środków psychoaktywnych czy też przewodnik o dostępnych formach opieki zdrowotnej, pomocy społecznej i aktywizacji zawodowej dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

Kategoria: WOLONTARIAT i DZIAŁALNOŚĆ SPOŁECZNA

Fundacja Onkocafe – razem lepiej została założona w 2014 roku przez Panią Annę Kupiecką, która już kilka lat wcześniej założyła grupę wsparcia dla osób dotkniętych chorobą nowotworową. Dzisiaj fundację tworzą aktywni wolontariusze i specjaliści, którzy z dużym zaangażowaniem, w ramach prowadzonych licznych spotkań edukacyjnych, wspierają pacjentów zmagających się z rakiem oraz ich bliskich. Działanie Fundacji ma na celu zmianę postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie, wsparcie pacjentów onkologicznych oraz promowanie zdrowego stylu życia, które ma zapobiegać nowotworom. W trakcie trwania terapii oraz już po jej zakończeniu, Fundacja organizuje warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe dla pacjentów. Współpracuje również z uznanymi psychoonkologami, z których udziałem tworzą nowoczesne poradniki edukacyjne poświęcone profilaktyce, diagnostyce, terapii, opiece i pracy z emocjami w trakcie walki z chorobą.

Stowarzyszenie Apetyt na życie to stowarzyszenie powołane w 2012 roku przez Pana Marka Lichotę, który na skutek własnych doświadczeń dąży do poprawy sytuacji osób

zmagających się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Stowarzyszenie skupia wokół siebie pacjentów z chorobami jelit oraz ich rodziny i bliskich, dbając o podniesienie jakości życia i leczenia. Działalność Stowarzyszenia obejmuje integrację środowiska osób z dysfunkcją jelit, podnoszenie świadomości w zakresie działań ułatwiających codzienne funkcjonowanie oraz likwidację barier wynikających z ograniczeń związanych z chorobą. Wśród najważniejszych osiągnięć Stowarzyszenia w ostatnim czasie należy wymienić m.in: PRZEKAZANIE pomocy bezpośredniej w kwocie blisko 1 000 000 zł, na pokrycie dodatkowych kosztów leczenia dla ponad 50 dzieci i osób dorosłych; UWOLNIENIE od stojaka z kroplówką ponad 70. dzieci i osób dorosłych wyposażając je w przenośne pompy żywieniowe; DOSTARCZENIE ponad 5 000 linii do pomp, niezbędnych do podaży kroplówek; WSPARCIE w zakupie leków i środków opatrunkowych blisko 100 chorych.

Fundacja Aprobata jest młodą organizacją założoną przez Panią Jolantę Fień, która już od wielu lat prowadzi działalność społeczną na rzecz osób z chorobami reumatycznymi. Fundacja tworzy i wspiera społeczność Seniorów na terenie Rzeszowa poprzez prowadzenie wolontariatu, organizowanie zajęć w Strefie Seniora oraz rozwijanie pasji na zajęciach z Pomysłowego Rękodziela. Podejmuje również inicjatywy o charakterze zdrowotnym, edukacyjnym i społecznym. Celem Fundacji jest wspólna integracja grupy 50+, pomoc w rozwijaniu ich zainteresowań i pasji. Poprzez nawiązywanie znajomości czy przyjaźni Seniorzy czują, że są potrzebni, zrozumiani oraz że mogą liczyć na uwagę w troskach i radościach każdego dnia. W społeczności tej jest siła, motywacja do działania oraz wzajemne wsparcie.

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 wsparcia IT:** bezpłatne tworzenie nowych stron internetowych na potrzeby organizacji lub projektów

W 2020 r. Centrum opracowało strony internetowe dla organizacji pacjentów, prowadziło wsparcie informatyczne, merytoryczne, przygotowywało projekty graficzne.

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

W roku 2020 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.

1. OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI KZM (30.03.2020)

Punktem kulminacyjnym kampanii były obchody Ogólnopolskiego Dnia Walki z KZM 30.03. W ramach i okolicach tego dnia rozesłano do mediów zestaw materiałów prasowych oraz zaplanowano wywiady z ekspertami kampanii w mediach opiniotwórczych. Między innymi informacje i wywiady pojawiły się w opiniotwórczych portalach, dziennikach, telewizjach śniadaniowych i radiu.

2. KONFERENCJA PRASOWA (9.06.2020)

Dnia 9 czerwca 2020 odbyła się konferencja prasowa online zorganizowana we współpracy z Dziennikarskim Klubem Promocji Zdrowia. Celem spotkania było przekazanie najważniejszych informacji dotyczących KZM oraz kleszczy, a także poinformowanie o bezpiecznej możliwości szczepień w trakcie pandemii koronawirusa. W spotkaniu wzięli udział: prof. dr hab. n. med. Joanna Zajkowska, dr inż. Anna Wierzbicka, lek. med. Agnieszka Motyl z Medicover. Moderatorem spotkania była Aleksandra Stanisławska (Crazy Nauka). Wiodącym kontekstem tematycznym była aktualna sytuacja związana z pandemią koronawirusa w ujęciu edukacyjnym i poradnikowym. W spotkaniu wzięło udział ponad 40 dziennikarzy.

3. PREMIERA FILMU: KZM PRAWDZIWA HISTORIA

W ramach kampanii powstał mini-dokument pt. „KZM. Prawdziwa historia” opowiadający o nastolatku, który zachorował na kleszczowe zapalenie mózgu (KZM). Film pokazuje trudności i zmagania młodego człowieka oraz jego rodziny w walce z tą chorobą. Dokument ukazuje także, jaki wpływ na nasze życie może mieć zakażenie wirusem KZM. Premiera filmu odbyła się podczas konferencji prasowej.

4. WSPÓŁPRACA Z LASAMI MIEJSKIMI - WARSZAWA

W ramach nawiązanej współpracy z Lasami Miejskimi w warszawskich lasach stanęły tablice kampanii z infografiką i brandingiem. Finalnie zostało ustawionych 5 tablic – jedna w Lesie Młocińskim i cztery w Lesie Kabackim.

5. CELOWANE DZIAŁANIA MEDIOWE I WYWIADY Z EKSPERTAMI KAMPANII

Tegoroczna kampania mediowa oparta była na działaniach komunikacyjnych profilowanych tematycznie do różnych grup docelowych i podjęcie tematu KZM w różnych ujęciach. Pozycjonowano temat kleszczy w mediach dostosowując kontekst do bieżącej sytuacji epidemiologicznej. Podjęto przede wszystkim temat przygotowania do podróży i istotności szczepień ochronnych w dobie koronawirusa, a także grzybobrania czy jesiennych spacerów z psami. W ramach biura prasowego kampanii organizowano także wywiady z ekspertami kampanii w opiniotwórczych mediach.

6. INFLUENCER RELATIONS

W ramach tegorocznej kampanii nawiązano współpracę z influencerami z różnych obszarów – parenting, hobby (biegi), właściciele psów oraz nauka i przeprowadzono działania edukacyjne odnośnie KZM via media influencerów. Zrealizowano działania z 7 influencerami:

CRAZY NAUKA, SUPERSTYLER, RUNEAT.PL, NAGŁOWSKA-SZYC, PIESOLOGIA, PIES NA URLOPIE, OUR LITTLE ADVENTURES, w ramach których pojawiły się publikacje na blogach oraz w mediach społecznościowych partnerów na temat KZ i szczepień.

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

KAMPANIA INFORMACYJNO-EDUKACYJNA „PNEUMOKOKI NIE LICZĄ LAT. ZASZCZEPIENI - ZABEZPIECZENI”

Kampania edukacyjna Pneumokoki nie liczą lat. Zaszczepieni- zabezpieczeni ma zwiększyć świadomość na temat groźnych zapaleń płuc i roli szczepień wśród osób dorosłych, szczególnie narażonych na niebezpieczeństwa związane z zakażeniem *Streptococcus Pneumoniae*. W ramach akcji prowadzone były działania edukacyjne i informacyjne dotyczące szczepień dla dorosłych, a szczególnie profilaktyki groźnych zakażeń pneumokokowych. Udostępniono także edukacyjną stronę www.PneumokokoweZapaleniePluc.pl, na której dostępne będzie kompendium wiedzy na temat pneumokoków i zagrożeń z nimi związanych, porady dotyczące postępowania oraz przydatne informacje dla osób z grup ryzyka.

1. KONFERENCJA PRASOWA [21.10.2020]

Kampania została zainaugurowana podczas konferencji prasowej, w trakcie której eksperci przedstawili najnowsze informacje dotyczące zagrożenia jakie pneumokoki stanowią dla osób dorosłych i niebezpiecznych pneumokokowych zapaleń płuc. Rozmawiano także o roli szczepień dla dorosłych i optymalnym kalendarzu szczepień uwzględniającym cykl całego życia.

Eksperti, którzy wzięli udział w konferencji prasowej:

prof. dr hab. n. med. ANETA NITSCH –OSUCH

prof. dr hab. n. med. ADAM ANTCZAK

dr n. med. MICHAŁ SUTKOWSKI

prof. dr hab. n. med. JACEK WYSOCKI

Prowadzenie dr Tomasz Sobierajski (Uniwersytet Warszawski)

W spotkaniu wzięli udział przedstawiciele kluczowych redakcji. Zapis z konferencji prasowej dostępny jest na stronie konferencyjnej kampanii <https://pneumokokinieliczaLat.pl/>

2. ŚWIATOWY DZIEŃ ZAPALEŃ PŁUC [12.11.2020]

Dnia 12. listopada obchodzony był Światowy Dzień Zapalenia Płuc zwracający uwagę na chorobę, która powoduje rocznie około miliona zgonów w Europie i która jest niebezpieczna szczególnie dla osób starszych i chorujących przewlekle. Jedną z najczęstszych przyczyn zapaleń płuc są zakażenia bakteryjne wywołane m.in. przez pneumokoki. W ramach kampanii ponownie przeprowadzono działania edukacyjne w mediach, których celem było zwrócenie uwagi na pneumokokowe zapalenia płuc. Podkreślono także, dlaczego przeciwdziałanie zapaleniom płuc poprzez m.in. szczepienia ochronne przeciw pneumokokom są tak ważne w trakcie trwającej pandemii koronawirusa oraz kiedy i kto powinien się zaszczepić w pierwszej kolejności.

3. DEBATA „PNEUMOKOKI POWAŻNYM ZAGROŻENIEM W CZASACH COVID-19” [16.11.2020]

W redakcji największego dziennika opiniotwórczego „Rzeczpospolitej” odbył się z kolei panel ekspercki dot. szczepień przeciw pneumokokom oraz pneumokokowym zapaleniom płuc pt. „Pneumokoki poważnym zagrożeniem w czasach COVID-19” z udziałem ekspertów kampanii prof. Adama Antczaka, dr. Michała Sutkowskiego, wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego oraz Igora Grzesiaka z IPPEZ. Relacja z debaty ukazała się na łamach dziennika Rzeczpospolita. Zapis debaty dostępny jest na stronie rp.pl.

4. ZAPALENIA PŁUC – RAPORT SPECJALNY [27.11.2020]

W listopadzie na łamach Rzeczpospolitej ukazał się też raport specjalny poświęcony zapaleniom płuc, pneumokokowym zapaleniom płuc oraz roli szczepień w profilaktyce tych zakażeń. Uzupełnieniem raportu była rozmowa z ekspertem kampanii prof. Adamem Antczakiem

5. WARSZTATY DLA LIDERÓW ORGANIZACJI PACJENTÓW [22.11.2020]

W listopadzie zorganizowane zostały także warsztaty edukacyjne on line z ekspertami kampanii prof. Anetą Nitsch-Osuch oraz dr. Michałem Sutkowskim. Celem spotkania było przekazanie liderom organizacji pacjentów, partnerom kampanii, najważniejszych informacji na temat zakażeń pneumokokowych, szczególnie dla osób z chorobami przewlekłymi.

Spotkanie odbyło się w opcji live, uczestnicy mogli zadawać pytania na żywo i od razu otrzymywać odpowiedzi od ekspertów.

Organizatorami kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Pfizer.

Patronat Honorowy: Główny Inspektorat Sanitarny (GIS).

Patronat merytoryczny:

- Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej
- Polskie Towarzystwo Onkologiczne
- Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów
- Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej

SPOTKANIA EDUKACYJNE DLA PACJENTÓW CHORUJĄCYCH NA CHOROBE LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA

Choroba Leśniowskiego-Crohna jest uważana za chorobę społeczeństw rozwiniętych i stanowi coraz poważniejszy problem społeczny. Jak na razie nie istnieje skuteczna forma jej profilaktyki, dlatego tak ważne jest niebagatelizowanie objawów i jak najszybsze wprowadzenie leczenia objawowego. Obecnie medycyna daje coraz więcej możliwości leczenia tego typu chorób, pozwalając pacjentom na lepszą jakość życia i funkcjonowanie w społeczeństwie – nierezygnowanie z życia społecznego, rodzinnego czy zawodowego. Wyzwaniem jest więc niechęć i nieufność pacjentów do leczenia oraz częste rezygnowanie z dalszego leczenia, jak też brak wiedzy o najnowszych rozwiązaniach terapeutycznych. Dlatego Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej postanowił w 2020 roku kontynuować projekt dot. choroby Leśniowskiego-Crohna poprzez organizację warsztatów dla pacjentów.

Dnia 21 września 2020 roku odbyło się pierwsze spotkanie edukacyjne mające na celu poszerzenie wiedzy i świadomości na temat choroby Leśniowskiego-Crohna. Podczas spotkania przeprowadzonego w formie online można się było dowiedzieć więcej na temat objawów, diagnostyki i leczenia. Wykłady poprowadzili eksperci z zakresu gastroenterologii:

- **dr Joanna Wypych** – Ordynator Oddziału Gastroenterologii Dorosłych ze Szpitala Wojewódzkiego Copernikus w Gdańsku
- **dr hab. Piotr Eder** – Katedra i Klinika Gastroenterologii, Dietetyki i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Szpital. Im. Świącickiego w Poznaniu

- **dr Michał Łodyga** – Centralny Szpital Kliniczny MSWiA w Warszawie

- prowadzenie: **Aleksandra Kurowska** – dziennikarka specjalizująca się w ochronie zdrowia

Spotkanie cieszyło się dużym zainteresowaniem – udział wzięło w nim.... osób. Nagranie ze spotkania udostępniono także na kanale YouTube, gdzie obejrzało je kolejnych 300 osób.

Nagranie jest dostępne pod adresem: <https://www.youtube.com/watch?v=l4Y814pJM9g>

Spotkanie zostało objęte patronatem: Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”, Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "Łódzcy Zapaleńcy".

Z okazji Dnia Edukacji o NZJ (26.11.2020) odbył się warsztat on line przygotowany we współpracy z Towarzystwem J-elita. Uczestnicy mieli okazję wysłuchać dwóch wykładów:

– **prof. dr hab. n. med. Piotr Albrecht** – „Powikłania nieswoistych zapaleń jelit”

– **dr n. med. Robert Dudkowiak** – „Rola flory jelitowej w NZJ”

Podczas wykładów można było zadać swoje pytania przy pomocy chatu, wykładowcy cierpliwie udzielali odpowiedzi na wszelkie pytania.

Nagranie z warsztatu zostało udostępnione na kanale YouTube pod adresem: <https://www.youtube.com/watch?v=fHzX74DqXVM&feature=youtu.be>

Drugi, przygotowany we współpracy z Towarzystwem J-elita, warsztat on line z okazji Dnia Edukacji o NZJ odbył się 10 grudnia 2020. Uczestnicy mieli okazję wysłuchać dwóch wykładów:

– **prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska** „Nieswoiste choroby zapalne jelit w dobie pandemii SARS-CoV-2”

– **prof. dr hab. n. med. Jarosław Kierkuś** – „Dostępność leczenia biologicznego w Polsce. Czy jesteśmy już w Europie?”

Podczas wykładów można było zadać swoje pytania przy pomocy chatu, wykładowcy cierpliwie udzielali odpowiedzi na wszelkie pytania.

Nagranie z warsztatu zostało udostępnione na kanale YouTube pod adresem: <https://www.youtube.com/watch?v=8N47LUD1yUg&feature=youtu.be>

We wszystkich spotkaniach udział wzięło ok. 1000 osób.

KAMPAANIA EDUKACYJNA „FLAKI ROZRABIAKI”

W 2020 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.

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

CHOROBY RZADKIE U OSÓB DOROSŁYCH

Spotkanie dla pacjentów z ATTR 7-8.luty

Podczas Forum Organizacji Pacjentów odbyło się pierwsze spotkanie dla liderów organizacji z obszaru chorób rzadkich (ATTR, Akromegalia). Spotkanie było dedykowane systemowi ochrony zdrowia w Polsce – najważniejsze aspekty i możliwości dla pacjentów i organizacji, Praw pacjenta, rzecznictwa w imieniu pacjentów, promocji i Public Relations.

Szkolenie poprowadzili: Wojciech Wiśniewski z Public Policy, Aleksandra Kurowska – Co w zdrowiu.pl, Patrycja Rzucidło-Zajac z IPPEZ.

W spotkaniu udział wzięło 8 uczestników.

Drugie spotkanie edukacyjne dotyczące choroby rzadkiej - rodzinnej amyloidozy transtyretynowej (postać kardiomiopatii/polineuropatii) odbyło się dnia 24 listopada 2020 r. w formie online. Podczas spotkania eksperci przedstawili najważniejsze informacje o chorobie, diagnostyce i leczeniu, w tym dostępnych opcjach terapeutycznych. Spotkanie poprowadziły:

- dr n. med. Marta Lipowska (neurolog) – Klinika Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

- lek med. Katarzyna Holcman (kardiolog) - Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II

W spotkaniu udział wzięło 12 uczestników.

Spotkania zrealizowano przy wsparciu firmy Pfizer.

GÓLNOPOLSKA KAMPANIA „ATPP. LICZY SIĘ KAŻDA GODZINA”

Zakrzepowa plamica małopłytkowa to bardzo rzadkie autoimmunologiczne schorzenie hematologiczne. Choroba pojawia się nagle, najczęściej u młodych osób, a niewłaściwie rozpoznana w większości przypadków prowadzi do śmierci. Brak wiedzy na temat choroby i błędna diagnoza może doprowadzić do tragedii, dlatego jednym z celów projektu było zapoznanie z tematyką choroby i zwrócenie uwagi na problemy osób zmagających się z tą rzadką chorobą. Dnia 19 września obchodzony był Międzynarodowy Dzień Zakrzepowej Plamicy Małopłytkowej; ma zwrócić uwagę na problemy osób zmagających się z tą rzadką chorobą. Tego dnia ruszyła także ogólnopolska kampania „aTTP. LICZY SIĘ KAŻDA GODZINA”. W ramach projektu dnia 3 grudnia 2020 r. odbyło się spotkanie edukacyjne zorganizowane przez Instytut w formie online. Wykłady wygłosili:

- „Zakrzepowa plamica małopłytkowa – sytuacja i potrzeby” - **prof. dr hab. med. Grzegorz Basak z Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego**
- „Kierunki działań i możliwości zmian systemowych w obszarze hematologii (aTTP)” - **Wojciech Wiśniewski z Public Policy**

Ponadto w okolicach 19 września (tego dnia na całym świecie obchodzony jest Międzynarodowy Dzień Zakrzepowej Plamicy Małopłytkowej) w wielu mediach branżowych pojawił się artykuł informacyjno-edukacyjny na temat kampanii i choroby jaką jest aTTP.

Ponadto w ramach kampanii uruchomiono także specjalny telefon dla pacjentów i ich bliskich przy w Instytucie Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Federacja Pacjentów Polskich, a partnerami są Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN, Fundacja Udaru Mózgu. Partnerem kampanii jest Sanofi.

Projekt edukacyjno-screeningowy HCV w ośrodkach leczenia uzależnień

W 2020 roku odbył się pilotaż projektu mającego na celu poszerzenie wiedzy na temat możliwości wykrycia i leczenia zakażeń HCV oraz screening tychże zakażeń wśród osób znajdujących się w grupach ryzyka, ze szczególnym uwzględnieniem pacjentów przebywających w ośrodkach leczenia uzależnień, którzy ze względu na swoją przeszłość (uzależnienie od narkotyków zażywanych drogą iniekcji, tatuaże wykonane często dawno temu w warunkach niekoniecznie sprzyjających zachowaniu odpowiednich zasad higieny) mogą być zakażeni od lat i nie wiedzieć o tym, stanowiąc jednocześnie potencjalne zagrożenie dla osób ze swojego otoczenia np. personelu ośrodka, w którym przebywają, swoich bliskich itd.

Zwiększenie świadomości na temat zakażeń HCV, ścieżki diagnostycznej i terapii wśród wybranych grup ryzyka tj. pacjentów przebywających w ośrodkach leczenia uzależnień od środków psychoaktywnych. Zmniejszenie ryzyka przeniesienia zakażenia z pacjenta przebywającego w ośrodku na personel placówki lub innego pacjenta. Im wcześniej wykryte zakażenie HCV tym szybciej można wdrożyć terapię a tym samym wirus dokona mniejszych spustoszeń w organizmie. Szybciej wykryte zakażenie to zatem lepsza jakość życia pacjenta w późniejszych latach życia.

Podczas projektu w dwóch Ośrodkach przebadano 100 osób w tym 73 pacjentów oraz 27 pracowników ośrodków. W przypadku 5 osób stwierdzono dodatni wynik anty HCV.

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 450 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)

KONFERENCJA „DROGA W KIERUNKU SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA OPARTEGO NA WARTOŚCI – MIEJSCE I ROLA ORGANIZACJI PACJENTÓW”, 31 stycznia 2020 r., UCZELNIA ŁAZARSKIEGO W WARSZAWIE

Center of Value Based Healthcare Uczelni Łazarskiego doceniając rosnące zaangażowanie organizacji pacjentów w tematy systemowe związane z ochroną zdrowia oraz stawiając sobie za cel wsparcie transformacji sektora ochrony zdrowia w Polsce w kierunku opieki zdrowotnej skoncentrowanej na pacjencie oraz wyniku zdrowotnym zorganizował w styczniu 2020 r. pierwszą konferencję edukacyjną przeznaczoną dla liderów i członków organizacji pacjentów.

Podczas konferencji poruszone zostały następujące tematy:

1. Rola koncepcji Value Based Healthcare w nowoczesnym systemie ochrony zdrowia
2. Rola poszczególnych interesariuszy, w szczególności organizacji pacjentów w rozwoju modelu ochrony zdrowia opartego na wartości zdrowotnej
3. Rola dostawców technologii lekowych i nie lekowych w tworzeniu łańcucha wartości zdrowotnej
4. Podstawowych ograniczeń systemowych w płaceniu za efekt zdrowotny

Konferencja została objęta patronatem merytorycznym Rzecznika Praw Pacjenta oraz Narodowego Funduszu Zdrowia. Partnerami medialnymi wydarzenia byli Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, portal mZdrowie.pl, Medexpress, Rynek Zdrowia.

DEBATA „ZDROWIE ZACZYNA SIĘ W JAMIE USTNEJ – LEKARZE PACJENTOM” W RAMACH WIRTUALNYCH TARGÓW STOMATOLOGICZNYCH CEDE, 24 WRZEŚNIA 2020 R.

Podczas debaty prof. Marzena Dominiak (Prezydent PTS) i prof. Tomasz Konopka (Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu) opowiedzieli o związku zapalenia przyzębia z chorobami ogólnoustrojowymi takimi jak cukrzyca oraz zespół metaboliczny, sercowonaczyniowy, neonatologiczny, neurodegeneracyjny, onkologiczny.

Następnie do dyskusji zaproszeni zostali liderzy organizacji pacjenckich (**Urszula Jaworska** - Fundacja Urszuli Jaworskiej, **Anna Śliwińska** - Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, **Aleksandra Rudnicka** - Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, **Stanisław Maćkowiak** - Federacja Pacjentów Polskich), którzy zarysowali problemy z jakimi spotykają się pacjenci dotknięci poszczególnymi chorobami i przedstawili pożądane działania oraz rozwiązania w pokonywaniu tych barier. W debacie udział wziął także **Igor Grzesiak** – Wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Spotkanie było punktem wyjścia do ogólnopolskiej kampanii społecznej PTS i IPPEZ mającej na celu uświadamianie, że profilaktyka próchnicy oraz innych chorób jamy ustnej to inwestycja w zdrowie całego organizmu.

POROZUMIENIE LEKARZY I PACJENTÓW DLA ZDROWIA JAMY USTNEJ – PETYCJA

My niżej podpisani (...), w pełni zgadzamy się, że zdrowie zaczyna się w jamie ustnej. Rozumiemy także, iż zaniedbanie w tym zakresie może grozić poważnymi konsekwencjami dla zdrowia i życia... – w ten sposób zaczyna się Porozumienie Lekarzy i Pacjentów dla Zdrowia Jamy Ustnej, dostępne do podpisu w serwisie www.petycjeonline.com

Porozumienie jest kolejnym etapem współpracy Polskiego Towarzystwa Stomatologiczne z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W Porozumieniu znalazły się m.in. postulaty o: regularne podejmowanie działań edukacyjnych oraz promocyjnych w zakresie zdrowia jamy ustnej, w porozumieniu z profesjonalistami oraz pacjentami, stworzenie systemu edukacji pacjentów, szczególnie tych, którzy zmagają się z chorobami przewlekłymi lub są w tzw. grupach ryzyka oraz udostępnienie czasu w mediach publicznych na projekty edukacyjne/kampanie zwiększające świadomość społeczną w zakresie zdrowia jamy ustnej.

Porozumienie może podpisać każdy, niezależnie od przynależności do organizacji pacjenckiej. Z pewnością niewielu pacjentów jest świadomych, że choroby jamy ustnej mogą przyczyniać się do powstawania lub rozwoju chorób ogólnych, utrudniać leczenie specjalistyczne czy powodować dyskomfort w życiu prywatnym i zawodowym. Debata z udziałem liderów organizacji pacjenckich – w co aż trudno uwierzyć – była tego dowodem. Czas to zmienić – mówi Igor Grzesiak z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Inicjatorami akcji są: Polskie Towarzystwo Stomatologiczne (PTS) oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Projekt wsparli już liderzy największych organizacji pacjenckich w kraju.

I EDYCJA KONKURSU „GRANT NA ZDROWIE”

Firma Gedeon Richter oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej uruchomiły w 2020 r. I edycję programu grantowego dedykowanego organizacjom pacjenckim. Jego celem jest wyróżnienie i promowanie stowarzyszeń, które realizują, bądź planują realizację projektów przyczyniających się do poprawy jakości i komfortu życia w obszarze zdrowia kobiet. Dwie wyróżnione organizacje otrzymają grant w wysokości: 20 000 zł do wykorzystania na wdrożenie zwycięskich projektów. Ogłoszenie wyników oraz wręczenie nagród odbędą się w Światowy Dzień Chorego, 11 lutego 2021 r.

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

W 2020 r. kontynuowano realizację kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, której inicjatorem jest Nutricia Medyczna. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest Partnerem kampanii. Poniżej przedstawiamy działania tegorocznej odsłony kampanii:

BADANIE „OPIEKUNOWIE OSÓB CHORYCH NEUROLOGICZNIE, ONKOLOGICZNIE ORAZ OSÓB STARSZYCH 2020”

Wyniki najnowszego badania zrealizowanego w ramach kampanii edukacyjnej Fundacji Nutricia pokazały, co opiekunowie i ich bliscy postrzegają jako największe przeszkody w skutecznej komunikacji, wspieraniu opiekuna i dlaczego rozmowa jest dla nich trudna. Prawie połowie opiekunów zdarzyło się zrezygnować z oferowanej pomocy w opiece. Najczęstszym, wskazywanym przez 31% badanych, powodem była niechęć do bycia postrzeganym jako osoba słaba. Największymi przeszkodami w komunikacji opiekunów z osobami bliskimi są: zmęczenie sytuacją (deklarowane przez 48% badanych) i niezrozumienie z ich strony (wskazane przez 40% respondentów).

Ekspertki (Adrianna Sobol – psychoonkolog i Honorata Kołodziejczyk, pielęgniarka zajmująca się pacjentami żywionymi dojelitowo) komentując wyniki badania radziły jak się przygotować do rozmowy, tłumaczyły, że warto pytać, szukać wiarygodnych informacji, historii innych osób w podobnej sytuacji. Wszystko to po to aby szukać rozwiązań i sytuacji poprawiających komfort i chorego, i opiekuna.

UDZIAŁ W KONFERENCJACH, GRUPACH ROBOCZYCH

RADA EKSPERTÓW PRZY RZECZNIKU PRAW PACJENTA

W 2020 roku Rzecznik Praw Pacjenta powołał na 3 letnią kadencję członków Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta w skład której weszli m.in. Ks. dr Arkadiusz Nowak - Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz prof. Dorota Karkowska - członek Rady Fundacji i ekspert Instytutu.

Rada ma charakter opiniodawczo - doradczy i będzie wspierać Rzecznika przy wykonywaniu ustawowych zadań.

więcej informacji o Radzie oraz jej pełny skład dostępne są na stronie [Rzecznika Praw Pacjenta](#).

RADA PACJENCI PRO

PACJENCI.PRO to Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów to ogólnopolska inicjatywa, której celem jest edukacja, wymiana doświadczeń i wsparcie organizacji pacjentów w realizacji swoich celów oraz zwiększenia udziału w budowaniu systemu ochrony zdrowia. Projekt jest realizowany w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA pod patronatem honorowym Rzecznika Praw Pacjenta.

PATRONATY

PORADNIK DLA PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH

W poradniku „ABC pacjenta z przewlekłą białaczką limfocytową, czyli krótki przewodnik obsługi choroby” można znaleźć praktyczne porady dla pacjentów z podejrzeniem PBL. „Podczas warsztatów z udziałem pacjentów zauważyliśmy, że etap podejrzenia i diagnostyki hematologicznej wymaga szczególnej uwagi i doskonalenia. Zwłaszcza osoby starsze powinny mieć większą świadomość tego, na jakie objawy warto zwrócić szczególną uwagę, kiedy robić badania kontrolne i o co warto zapytać lekarza” – wyjaśnia Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej.

Integralną częścią poradnika jest Notatnik Pacjenta z adresownikiem na ważne kontakty (np. do lekarza rodzinnego, onkologa, psychoonkologa, dietetyka, rehabilitanta, fundacji, stowarzyszenia pacjentów/grup wsparcia).

Poradnik dostępny jest w formie online na stronie Fundacji OnkoCafe – [pobierz poradnik](#)

Organizator Projektu: Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej

Patroni Projektu: Fundacja Carita – żyć ze szpiczakiem oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

RAPORT “DZIECIĘCY SZPITAL PRZYSZŁOŚCI”

Fundacja K.I.D.S. zaprezentowała raport “Dziecięcy Szpital Przyszłości”, który nakreśla wizję transformacji placówek Ochrony Zdrowia. Blisko 2000 godzin dogłębnej analizy i badań, pozwoliło 27 ekspertom Fundacji nie tylko postawić diagnozę, identyfikując wyzwania współczesnych szpitali, ale także zaproponować ponad 100 innowacyjnych rozwiązań, które zmieniają szpitalną rzeczywistość na bardziej przyjazną – zarówno pacjentom, jak i lekarzom. Raport powstał przy współpracy z Centrum Zdrowia Dziecka oraz influture.institute, a do dyskusji na temat transformacji przyłączyli się Rzecznik Praw Pacjenta oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, którzy objęli nad publikacją patronat honorowy.

Raport prezentuje drogę pacjenta od momentu diagnozy do powrotu do domu. By stworzyć kompleksowy obraz systemu zdrowotnego eksperci K.I.D.S. zbadali różne perspektywy: dziecka, rodzica, ale także personelu medycznego i szpitalnej administracji. Na podstawie pogłębionych wywiadów stworzono definicję “szpitala przyszłości”. Według K.I.D.S. taka

organizacja przede wszystkim stawia pacjenta i jego doświadczenia w centrum, utrzymuje z nim stały kontakt, stawia na współpracę personelu medycznego z rodzicami i pacjentami, inwestuje w kulturę organizacyjną i dba o pracowników, a także wdraża zmiany w przestrzeni i procesach, zbliżając je do idei „smart hospital”. Szpital Przyszłości to inkubator innowacji, który łączy różne dziedziny – także te pozamedyczne. Podobne wnioski płyną również z trendów zdefiniowanych przez infuture.institute. Trendy, które na potrzeby tego raportu nazwano tytułami z piosenek dla dzieci, wyraźnie wskazują na potrzebę zmiany obszaru związanym ze zdrowiem w konkretnych kierunkach.

Z pełną wersją raportu można zapoznać się pod linkiem: <https://www.kids.org.pl/news/jak-beda-wygladały-dzieciece-szpital-przyszlosci>

13. ONKOBIEG, 13 WRZEŚNIA 2020 R. W WARSZAWIE

W tym roku, w związku z zaistniałą sytuacją epidemiczną, bieg odbył się w formule online, więc pobiec mógł każdy z dowolnego miejsca w Polsce po wcześniejszej rejestracji na portalu onkobiegi.pl. Uczestnicy decydowali o której dokładnie wystartują tego dnia, ważne było aby zadeklarowaną ilość kilometrów podczas godzinnej aktywności zamknąć między 7:00 – 13:00.

Organizatorzy prowadzili transmisję online ze studia w Warszawie, w którym prowadzone były rozmowy ze specjalistami i pacjentami tak, aby uświadamiać i angażować społeczeństwo do aktywności fizycznej oraz edukacji w zakresie profilaktyki zdrowotnej.

Darowizny od biegaczy i pieniądze od partnerów wydarzenia przeznaczone zostały na rehabilitację, leki, protezy, dojazdy do referencyjnych klinik a także działania edukacyjne prowadzone przez Stowarzyszenie Sarcoma.

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął wydarzenie patronatem misyjnym. Patronat Honorowy nad wydarzeniem objęło Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Sportu, Rzecznik Praw Pacjenta, Burmistrz Dzielnicy Ursynów Robert Kempa.

II EDYCJA KONKURSU „OPIEKUN SENIORA 2019”

W lutym 2020 r. rozpoczęła się II edycja konkursu „Opiekun Seniora”. 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. 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.

Organizatorem konkursu Opiekun Seniora 2019 jest wydawca portalu „Czas dla Seniora” oraz Fundacja „Porozumienie bez Barrier” Jolanty Kwaśniewskiej. Ambasadorką konkursu została Beata Tadla, a partnerem merytorycznym firma Promedica24. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął konkurs patronatem.

Sylwetki nagrodzonych są dostępne na stronie [portalu „Czas dla seniora”](#).

PROJEKT „ONKOPRZESTRZEŃ KREATYWNA”

Onkoprzestrzeń kreatywna, filmowo-warsztatowy program terapii poprzez sztukę i działania kre-atywne, którego pomysłodawczynią jest Maria Poszwińska – pacjentka sprzed prawie 20 lat – opowiada się po stronie życia. Ma odstygmatyzować chorobę, może być niezwykle i bardzo konkretnym wsparciem dla pacjentów i ich bliskich. W 2020 roku zorganizowano wirtualną wystawę prac dostępną pod adresem: <https://onkoprzestrzen.pl/wirtualna-galeria/> oraz <http://onkoprzestrzen.warsawfilm.pl/>

Odbyły się także:

- **II Warszawskie Spotkania – Onkoprzestrzeń Filmowa**, adresowane do pacjentów i ich bliskich, a także środowisk medycznych terapeutów i lekarzy oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych i wolontariuszy (12.09.2020)
- **Spotkanie Onkoprzestrzeni Kreatywnej w Radomsku dnia 29.08.2020**,
- **plener malarsko-rysunkowy dla pacjentów w dniach 14-18.08.2020**, któremu towarzyszyły warsztaty poświęcone rysunkowi terapeutycznemu, trening mindfulness oraz slow jogging

- **liczne wystawy prac uczestników warsztatów „Onkoprzestrzeń Kreatywna”** w dużej mierze, z uwagi na pandemię, zorganizowane wirtualnie (np. wystawę można zobaczyć na stronie V Kongresu Wyzwań Zdrowotnych).

- **projekcje filmów powstałych w projekcie.**

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął projekt patronatem.

PROJEKT EDUKACYJNY „ZDROWIE CZŁOWIEK PROFILAKTYKA”

W 2020 roku rozpoczęła się kolejna edycja projektu edukacyjnego „Zdrowie Człowiek Profilaktyka”, mającego na celu zwrócenie uwagi na aspekt zdrowia publicznego, zarówno w wymiarze centralnym jak i lokalnym. Projekt „Zdrowie Człowiek Profilaktyka” wspiera wszelkie działania profilaktyczne realizowane przez samorzady oraz pracodawców, które niezależnie od wielkości i ilości środków finansowych przeznaczonych na realizację działań przynoszą wymierne korzyści zdrowotne oraz ekonomiczne. Więcej informacji można znaleźć na stronie: <http://www.zdrowieczlowiekprofilaktyka.pl/>

KAMPANIA „PROSTA TA HISTORIA”

„ProstaTaHistoria” to kampania, prowadzona przez Fundację Onkocafe – Razem Lepiej, poświęcona pacjentom zmagającym się z rakiem gruczołu krokowego. W ramach kampanii powstała strona internetowa <http://prostatahistoria.pl/> zawierająca liczne materiały edukacyjno-informacyjne. Celem kampanii jest kompleksowa opieka nad chorym oraz promowanie profilaktyki raka prostaty wśród społeczeństwa. W 2020 roku w ramach kampanii rozpoczęto realizację projektu pod nazwą „10/10”, w ramach którego powstanie 10 materiałów filmowych – wywiadów z pacjentami przeznaczonych do zamieszczenia na w mediach społecznościowych.

Duża część pacjentów z rakiem prostaty pozostaje bez opieki aż do momentu pojawienia się zaawansowanej formy choroby. Projekt „10/10” realizowany w ramach kampanii „ProstaTaHistoria” ma na celu pokazanie trudności emocjonalnych pacjentów, którzy muszą oczekiwać na progresję choroby po to, by uzyskać dostęp do nowoczesnych form terapeutycznych. Zachęcamy do zapoznania się z pierwszymi materiałami, które już zostały opublikowane, link : <http://prostatahistoria.pl/historie/>

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął kampanię patronatem.

PATRONATY UDZIELONE KAMPANIOM EDUKACYJNYM PRZYGOTOWANYM PRZEZ PORTAL
WWW.PACJENTILEKARZ.PL

1. "Świadomy pacjent" – kampania edukacyjna (16.12.2020)

Wraz z epidemią COVID-19 w ochronie zdrowia nastąpiła nowa rzeczywistość. Zmiany dotknęły zarówno pacjentów, jak i personel medyczny. Z niektórymi skutkami epidemii będziemy zmagać się jeszcze przez wiele kolejnych lat. Kampania "Świadomy Pacjent" ma celu uświadomienie pacjentom, że stanowią istotne ogniwo w całym procesie terapeutycznym - ich wiedza, zaangażowanie oraz odpowiedzialność ma znaczenie. Wysoce edukacyjny przekaz został zapewniony dzięki wsparciu wybitnych autorytetów z poszczególnych obszarów terapeutycznych, którzy podjęli temat od strony profilaktyki, diagnostyki, leczenia oraz sytuacji pacjentów w dobie COVID-19.

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął patronatem kampanię a Igor Grzesiak - Wiceprezes Zarządu podkreśla w swoim artykule jak duże zmiany zarówno dla pacjentów jak i personelu medycznego nastąpiły wraz z nadejściem epidemii COVID-19.

Artykuły dostępne są na portalu www.pacjentilekarz.pl

2. „Daj szansę płucom” – kampania edukacyjna (17.11.2020)

W trosce o zdrowe płuca Polaków powstała kampania „Daj szansę płucom”, organizowana przez portal www.pacjentilekarz.pl. Publikacja powstała przy wsparciu wielu wybitnych ekspertów. Celem kampanii jest zwrócenie uwagi na ważne tematy takie jak profilaktyka, diagnostyka i leczenie w zakresie chorób pulmonologicznych. Samokontrola oraz obserwacja swojego stanu zdrowia są kluczowe w rozpoczęciu leczenia, co szczególnie istotne jest w obecnym czasie pandemii, aby na czas reagować na trapiące nas dolegliwości. Więcej na: www.pacjentilekarz.pl

3. „Senior w centrum uwagi” – kampania edukacyjna (28.10.2020)

Czas epidemii COVID-19 uświadomił nam jak wiele jest jeszcze do zrobienia w kwestii zapewnienia bezpieczeństwa pacjentom, zwłaszcza tym powyżej 60 roku życia. Okazało się bowiem, że osoby starsze znalazły się w grupie narażonej na najpoważniejsze skutki

zakażenia koronawirusem. Kampania „Senior w centrum uwagi” stanowi rzetelne źródło wiedzy dla seniorów, ich bliskich oraz opiekunów. Wysoce edukacyjny przekaz został zapewniony dzięki wsparciu wybitnych autorytetów, którzy podjęli temat od strony profilaktyki, diagnostyki oraz leczenia poszczególnych chorób. Artykuły dostępne są na portalu www.pacjentilekarz.pl

4. „Dłuższe życie z rakiem” – kampania edukacyjna (9.10.2020)

Wraz z epidemią COVID-19 w ochronie zdrowia nastąpiła nowa rzeczywistość. Zmiany dotknęły zarówno pacjentów, jak i personel medyczny. Z niektórymi skutkami epidemii będziemy zmagać się jeszcze przez wiele kolejnych lat, tak jak np. w onkologii, gdzie paraliż systemu opieki zdrowotnej opóźnił wykrywanie chorób nowotworowych. Kampania „Dłuższe życie z rakiem” stanowi rzetelne źródło wiedzy dla pacjentów onkologicznych oraz ich bliskich. Wysoce edukacyjny przekaz został zapewniony dzięki wsparciu wybitnych autorytetów z obszaru onkologii, którzy podjęli temat od strony profilaktyki, diagnostyki, leczenia oraz relacji pacjent-lekarz. Artykuły dostępne są na portalu www.pacjentilekarz.pl

POZOSTAŁA DZIAŁALNOŚĆ

1. Kampania „European Active Citizens for Vaccination”

W 2020 roku wystartowała europejska kampania edukacyjna European Active Citizens for Vaccination (“Obywatele Europy aktywni w zakresie szczepień – Zwiększenie świadomości w Europie na temat znaczenia szczepień”), której Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest partnerem w Polsce. Równocześnie w 5 krajach europejskich w pierwszej połowie 2020 roku prowadzona była kampania społeczna (spot, kampania social mediowa i mediowa) dotycząca szczepień, której celem jest promowanie zdrowotnych benefitów dot. szczepień i walka z mitami narosłymi wokół nich.

Szczepienie jest jednym z najważniejszych osiągnięć medycyny, a także prawem oraz wyjątkowym instrumentem zdrowia publicznego, który należy dobrze wykorzystywać w interesie zarówno jednostek jak i całych społeczności.

Najnowsze badanie mówią, że efektywność wdrażania strategii szczepień w cyklu całego życia zależy głównie od takich elementów, jak kompleksowy program szczepień, który

wspiera dostępność szczepionek, świadomość potrzeby szczepień wśród opinii publicznej, zaangażowani pracownicy ochrony zdrowia, solidne dane wspierające strategie i programy. Kalendarz szczepień powinien być wyczerpujący i obejmować wszystkie osoby narażone na zachorowanie lub dalszą transmisję chorób zakaźnych, uwzględniać kompleksowe wytyczne, które uwzględniają szczepienia w różnych populacjach narażonych na zakażenie. Krajowa polityka zdrowotna w kontekście starzenia się w niektórych krajach uznaje szczepienia za ważną strategię służącą osiągnięciu jej celów.

Zachęcamy do obejrzenia spotu w języku Polskim – [przejdź do spotu](#) oraz zapoznaj się z [Raportem](#)

2. Szkolenia dotyczące chorób kardiologicznych

Przedstawiciele IPPEZ wzięli udział w trzech dwudniowych szkoleniach online zorganizowanych przez European Active Citizens, których celem było poznanie tych schorzeń z medycznego i ekonomicznego punktu widzenia, jak też zastanowienie się nad możliwościami stworzenia kampanii informacyjnej o wspomnianych chorobach i sposobu ich prewencji. W szkoleniu udział wzięli przedstawiciele partnerów ACN z wielu europejskich krajów. Prowadzone były przez włoskich lekarzy i ekonomistów.

3. Inne wydarzenia

Ponadto przedstawiciele Instytutu uczestniczyli w całym w 2020 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.