

za rok 2023

Sprawozdanie z działalności fundacji

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (Dz.U. 2020 r. poz. 2167 oraz z 2022 r. poz. 2185)

- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);
- Pola wyboru należy uzupełnić przez wstawienie pojedynczego znaku X.

Nazwa organu sprawującego nadzór:

MINISTERSTWO ZDROWIA, PREZYDENT M. ST. WARSZAWY

I. Dane fundacji

1. Nazwa fundacji	INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ				
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj: POLSKA	2. Województwo: MAZOWIECKIE	3. Powiat: WARSZAWA		
	4. Gmina: ŚRÓDMIEŚCIE	5. Ulica: PIĘKNA	6. Nr domu: 64A		
	7. Nr lokalu: 8	8. Miejscowość: WARSZAWA	9. Kod pocztowy: 00-672		
	10. Nr telefonu (fakultatywne): 22 628 08 63	11. Adres poczty elektronicznej: Kontakt@prawapacjenta.eu	12. Nr faksu (fakultatywne): -----		
13. Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres siedziby): -----					
14. Adres strony internetowej (jeżeli fundacja posiada stronę www) www.ippez.pl					
3. Nr REGON:	140011587	4. Data wpisu do KRS:	4.11.2004 r.	5. Nr KRS:	0000220999
6. Dane członków zarządu fundacji / dane likwidatora	Imię i nazwisko		Funkcja		
	Arkadiusz Nowak		Prezes Zarządu		

(według aktualnego wpisu w KRS)	Igor Grzesiak	Wiceprezes Zarządu
7. Numer NIP fundacji	521 333 51 87	
8. Wszystkie cele statutowe fundacji	<p>Fundacja ustanowiona jest w celu upowszechniania tematów związanych z ochroną zdrowia, a w szczególności:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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. 	

II. Charakterystyka działalności fundacji w okresie sprawozdawczym *(dane odnoszą się do faktycznie wykonywanej działalności w roku sprawozdawczym)*

1. Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych

Dla realizacji swoich celów statutowych Fundacja podejmowała 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. Współpraca z organami państwowymi, samorządowymi, organizacjami pozarządowymi i branżowymi, w szczególności z organizacjami zrzeszającymi pacjentów, w zakresie praw pacjentów i edukacji zdrowotnej.
6. Rozwijanie współpracy międzynarodowej w obszarze praw pacjentów i edukacji zdrowotnej.
7. Działalność na rzecz budowy rozwiązań z zakresu tworzenia i respektowania praw pacjentów w Polsce.
8. Propagowanie działalności Fundacji i współpraca ze środkami masowego przekazu.
9. Poradnictwo prawno-organizacyjne i merytoryczne dla pacjentów i ich opiekunów.
10. Tworzenie raportów, analiz, opracowań.
11. Prowadzenie działalności wydawniczej.
12. Inne formy działalności edukacyjnej.

2. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych

XVII FORUM ORGANIZACJI PACJENTÓW, 08-09 LUTY 2023 r., WARSZAWA

W dniach 08-09 lutego 2023 roku w Warszawie już po raz 17. odbyło się dwudniowe Forum Organizacji Pacjentów organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, z udziałem przedstawicieli administracji, urzędników, ekspertów i mediów. W 2023 r. Forum ponownie odbyło się w formie hybrydowej – część uczestników uczestniczyło stacjonarnie, pozostali mogli śledzić konferencję online.

Jak co roku pretekstem do spotkania pacjentów był obchodzony 11 lutego Światowy Dzień Chorego, który stanowi okazję do wyrażenia szacunku i uznania pracownikom służby zdrowia, wolontariuszom, członkom rodziny, organizacjom oraz wszystkim tym, którzy bezinteresownie poświęcają się dla dobra chorych. Spotkanie organizacji pacjentów organizowane przez Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej co roku gromadzi ponad 150 liderów organizacji pacjentów reprezentujący głos kilkuset tysięcy pacjentów z całej Polski. Intencją wydarzenia z udziałem osób kształtujących politykę zdrowotną państwa m.in. Ministra Zdrowia, Prezesa NFZ, Rzecznika Praw Pacjenta, ekspertów w obszarze zdrowia publicznego jest stworzenie płaszczyzny integracji środowiska organizacji pacjentów oraz umożliwienie liderom organizacji zwrócenia uwagi na największe problemy, z jakimi spotykają się w swej codziennej działalności. Jest to największa tego typu konferencja skierowana do liderów pacjentów.

Pierwszą część spotkania rozpoczęło inauguracyjne wystąpienie Ministra Zdrowia, Adama Niedzielskiego. Pozostałe poruszane podczas FOP tematy to:

- Choroby zakaźne układu oddechowego – wyzwania i rekomendacje
- Różne oblicza innowacji w zdrowiu – jak wpływają na życie pacjentów?
- Implementacja redukcji szkód w zdrowiu publicznym. Stan obecny i wyzwania
- Infodemia, cyberchondria, dezinformacja i ich wpływ na zachowania zdrowotne Polaków
- Zmiany w systemie finansowania programów leczenia pacjentów z HIV, HCV i Hemofilią – co oznaczają dla pacjenta?
- Priorytety w chorobach cywilizacyjnych
- Godność i jakość życia pacjenta w chorobach przewlekłych
- Prezentacja raportu „Życie z astmą ciężką. Punkt widzenia pacjenta i lekarza”
- Problemy ze snem – jak nie wpaść w pułapkę przewlekłego przyjmowania leków nasennych

Szczegółowe informacje - program Forum oraz transmisja online dostępna jest na stronie fop2023.ippez.pl

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

Podczas XVII Forum Organizacji Pacjentów 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: **POLSKIE STOWARZYSZENIE OSÓB Z CELIAKIĄ I NA DZIECI BEZGLUTENOWEJ**

KATEGORIA PRAWA I BEZPEPIECZEŃSTWO PACJENTÓW: **FUNDACJA „ISKIERKA”**

KATEGORIA WOLONTARIAT I DZIAŁALNOŚĆ SPOŁECZNA: **OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE PACJENTÓW ZE SCHORZENIAMI SERCA I NACZYŃ „ECOSERCE”**

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

Kampania edukacyjna „Nie igraj z kleszczem. Wygraj z Kleszczowym Zapaleniem Mózgu” powstała w celu zwiększenia świadomości dotyczącej wirusa KZM oraz zwrócenia uwagi na niebezpieczeństwo, jakie wiąże się z chorobami przenoszonymi przez kleszcze. Z inicjatywy organizatorów kampanii 30 marca ogłoszono w Polsce Ogólnopolskim Dniem Świadomości Kleszczowego Zapalenia Mózgu (KZM). Celem prowadzonych działań edukacyjnych jest dostarczanie rzetelnych i wiarygodnych informacji na temat kleszczy i KZM, a

także na temat profilaktyki zakażeń w postaci szczepień ochronnych. W ramach projektu prowadzone są spotkania edukacyjne, realizowane projekty badawcze oraz akcje informacyjne we współpracy z mediami i partnerami. Dostępna jest także edukacyjna strona www.kleszcze.info.pl zawierająca kompendium wiedzy na temat kleszczy i zagrożeń z nimi związanych. Organizatorami kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja Aby Żyć i Pfizer. Partnerem kampanii jest Medcover.

W ramach nawiązanej w 2020 roku współpracy z Lasami Miejskimi w warszawskich lasach wciąż stoją tablice kampanii z infografiką dot. KZM. 5 tablic – jedna w Lesie Młocińskim i cztery w Lesie Kabackim.

KAMPANIA „ZACHOWAJ WZROK”

Z inicjatywy Retina AMD Polska oraz Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w marcu 2023 r. wystartowała kampania „Zachowaj Wzrok”. Ideą kampanii jest edukacja na temat chorób siatkówki takich jak zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD) i cukrzycowy obrzęk plamki (DME), które mogą prowadzić do utraty wzroku.

Strona kampanii www.zachowajwzrok.pl umożliwia poznanie chorób siatkówki i świata widzianego oczami pacjentów, na stronie znajduje mapa ośrodków okulistycznych w Polsce specjalizujących się w leczeniu AMD i DME oraz porady dla pacjentów i ich opiekunów.

KONFERENCJA I DEBATA EKSPERTÓW „PRAWA PACJENTA W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA”, 19 kwietnia 2023, Poznań

Konferencja z okazji Europejskiego Dnia Praw Pacjenta zorganizowana została z udziałem ministra zdrowia Pana Adama Niedzielskiego oraz Rzecznika Praw Pacjenta Pana Bartłomieja Chmielowca, w Centrum Kongresowo-Dydaktycznym Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Więcej na temat: <https://ippez.pl/konferencja-i-debata-ekspertow-prawa-pacjenta-w-systemie-ochrony-zdrowia/>

Organizatorzy: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Uniwersytet Medyczny w Poznaniu.

SZKOLENIA „JAK DZIAŁAĆ SPRAWNIE, SKUTECZNIE I ZGODNIE Z PRAWEM”

Szkolenia regionalne dla przedstawicieli organizacji pacjentów z zakresu funkcjonowania organizacji pozarządowych prowadzone przez ekspertkę i konsultantkę w dziedzinie prowadzenia i działania organizacji pozarządowych. W 2023 roku odbyły się cztery szkolenia:

25.04.2023 - Kraków

27.04.2023 - Gdańsk

22.09.2023 – Rzeszów

05.10.2023 - Poznań

PROJEKT „KOALICJA DLA ZDROWIA”

W marcu 2021 r. ruszył projekt „Koalicja dla Zdrowia” - program adresowany do organizacji pacjentów z całej Polski, ze szczególnym uwzględnieniem małych lub dopiero rozwijanych się organizacji. Projekt odpowiada na potrzeby środowiska i jest poparty głęboką analizą a poprzez cykl audytów, wypracowanie i

wprowadzenie karty zasad dobrego zarządzania, uruchomienia eksperckiego centrum wsparcia oraz dedykowanych szkoleń przyczyni się w budowy silnej pozycji organizacji w sektorze ochrony zdrowia. Ponadto poprawi wizerunek organizacji, standardy zarządzania i wpłynie na rozwój ich kompetencji. Wzmocnieniem projektu jest szerokie partnerstwo z największymi koalicjami pacjentów w Polsce.

1. Audyty
2. Prace grupy Roboczej
3. Prace Grupy Implementacyjnej
4. Szkolenie online dot. audytów
5. Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów

Uruchomione zostało Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów, w ramach którego organizacje mogą skorzystać z bezpłatnej pomocy ekspertów z wybranej dziedziny. Organizacje mają bezpośredni dostęp do grafika komputerowego, programisty stron internetowych, bezpośredniego doradztwa eksperckiego w zakresie pisania wniosków dotacyjnych, usług informatycznych, wprowadzania RODO, opracowania dokumentów wymaganych przepisami prawa (m.in. deklaracje dostępności cyfrowej), komunikacji, innych potrzeb zgłaszanych na bieżąco przez organizacje.

Ze wszystkimi działaniami projektu można zapoznać się na stornie <https://ippez.pl/co-robimy/inne-projekty/koalicja-dla-zdrowia/>

PARTNERZY PROJEKTU:

- Federacja Pacjentów Polskich
- Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Projekt zakończył się 15 maja 2023 r.

Projekt „Sieć dla zdrowia” był realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.

DZIAŁANIA INSTYTUCJONALNE

W ramach dotacji instytucjonalnej pozyskanej z programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, zgodnie z założoną strategią rozwoju, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej realizuje działania w poniższych obszarach strategicznych:

Obszar strategiczny 1

Ugruntowanie pozycji Instytutu jako jednostki eksperckiej, poprzez rozwijanie i wzmacnianie potencjału merytorycznego i kompetencyjnego dla organizacji pozarządowych zajmujących się ochroną zdrowia.

Obszar strategiczny 2

Wzmocnienie instytucjonalne organizacji pacjentów

Obszar strategiczny 3

Wzmocnienie instytucjonalne Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Obszar strategiczny 4

Rzecznictwo oraz wsparcie działań organizacji pacjentów w wybranych jednostkach i obszarach terapeutycznych

Realizacja powyższych działań odbywała się w 2023 r. poprzez organizację ogólnopolskiej konferencji sieciującej organizacje pacjentów (Forum Organizacji Pacjentów 08-09.02.2023), szkolenia i warsztaty dla ich liderów, działania rzecznicze prowadzone we współpracy z organizacjami pacjentów. Instytut kontynuował działanie Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów.

PROJEKTY ZE ŚRODKÓW WHO

We wrześniu 2023 r. IPPEZ został operatorem środków z WHO (Światowa Organizacja Zdrowia) przeznaczonych na realizację projektów pomocowych dla uchodźców wojennych z Ukrainy przebywających w Polsce. W ramach dwóch projektów IPPEZ podpisał 11 umów, na mocy których środki zostały przekazane ośmiu organizacjom działającym w Polsce w obszarze HIV/AIDS/STI oraz pomagającym uchodźcom wojennym z Ukrainy. Organizacje przeprowadziły m.in. kampanie informacyjne nt. możliwości testowania i leczenia w kierunku HIV/AIDS/STI w Polsce, testowanie w kierunku HIV/HCV/HBV/kiły, prowadziły wsparcie psychologiczne, informacyjne, tłumaczeniowe itd. Testowanie prowadzone było na terenie Wrocławia, Krakowa i Warszawy.

Organizacje, które podpisały umowę z IPPEZ na realizację projektów:

- Fundacja Edukacji Społecznej
- Kamiliańska Misja Pomocy
- Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej Res Humanae
- Zjednoczenie na Rzecz Żyjących z HIV/AIDS „Pozytywni w Tęczy”
- Stowarzyszenie Podwale siedem
- Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat”
- Bądź z Nami. Stowarzyszenie Wolontariuszy Wobec AIDS
- Społeczny Komitet ds. AIDS (SKA)

KAMPANIA EDUKACYJNA „FLAKI ROZRABIAKI”

W 2023 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/>

MONOGRAFIA pt. ETYCZNO-PRAWNE UWARUNKOWANIA OPIEKI NAD PACJENTEM

Celem głównym monografii jest wzmocnienie potencjału nauk humanistycznych w medycynie na poziomie kształcenia studentów kierunków medycznych, uzupełnienie wiedzy i kompetencji lekarzy i studentów medycyny w zakresie etyczno-prawnych dylematów opieki nad pacjentem oraz praktycznego zastosowania idei humanizmu w medycynie. Celem szczegółowym jest budowanie szeroko rozumianej kultury medycznej w tym umacnianie autorytetu zawodów medycznych oraz poprawa komunikacji w relacji pacjent -lekarz.

Głównymi rezultatami będą m.in.:

- wzmocnienie potencjału nauk humanistycznych w medycynie na poziomie kształcenia studentów

kierunków medycznych jaki i praktycznego zastosowania idei humanizmu w medycynie,

- uzupełnienie wiedzy i kompetencji lekarzy i studentów medycyny w zakresie etyczno-prawnych dylematów opieki nad pacjentem,
- Zrozumienie zdrowotnej sytuacji pacjenta z jego indywidualnymi potrzebami w kontekście sytuacji rodzinnej i społecznej w jakiej się znajduje,
- Poprawa komunikacji w relacji pacjent – przedstawiciel zawodów medycznych,

Publikacja dostępna jest na stronie Instytutu pod adresem:

<https://ippez.pl/wpcontent/uploads/2023/04/Etyczno-prawne-uwarunkowania-opieki-nad-pacjentem.pdf>

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.

STORNA INTERNETOWA – www.akromegalia.edu.pl

Strona edukacyjna o akromegalii, która jest chorobą rzadką, ale bardzo charakterystyczną. Nadmierne wydzielanie hormonu wzrostu powoduje widoczne objawy: powiększenie dłoni, stóp, twarzy, serca oraz wątroby. Niestety objawy te nie są kojarzone z tą konkretną chorobą. Akromegalię można albo całkowicie wyleczyć, albo – dzięki szerokiemu spektrum nowoczesnych metod leczenia – znacząco poprawić jakość życia.

UDZIAŁ INSTYTUTU W PROJEKTACH (JAKO PARTNER)

SOJUSZ NA RZECZ ZWALCZANIA CHORÓB ZAKAŹNYCH UKŁADU ODDECHOWEGO POLSKA ZDROWO ODDYCHA [SOJUSZ PZO]

W odpowiedzi na coraz pilniejsze wyzwania zdrowotne, wśród których jest m.in. wskazana przez Światową Organizację Zdrowia potrzeba przeciwdziałania groźnym chorobom zakaźnym układu oddechowego, w 2022 roku powołano SOJUSZ NA RZECZ ZWALCZANIA CHORÓB ZAKAŹNYCH UKŁADU ODDECHOWEGO. POLSKA ZDROWO ODDYCHA. [SOJUSZ PZO]. Inicjatywa, której celem jest wypracowanie rozwiązań systemowych i edukacja społeczeństwa, powołana została przez organizacje pacjentów działające w obszarze ochrony zdrowia i chorób przewlekłych.

Działania Sojuszu w 2023 r.:

- 1. RAPORT PT. „POLSKI PACJENT Z CHOROBAŃ COVID-19. AKTUALNA INFORMACJA I PROGNOZY NA PRZYSZŁOŚĆ”, sierpień 2023**

Celem raportu jest wskazanie najważniejszych obszarów zdrowia publicznego wymagających dalszych rozwiązań, szczególnie w odniesieniu do osób będących w grupach ryzyka ciężkiego przebiegu choroby oraz

jej długofalowych powikłań.

Pandemia COVID-19 przypomniła nam, jak niebezpieczne dla zdrowia i społeczeństw są choroby zakaźne. Jeszcze do niedawna wydawało się nam, że problem chorób zakaźnych został rozwiązany, a groźne wirusy mamy pod kontrolą. Skupiliśmy się więc na chorobach cywilizacyjnych i to w tym obszarze podejmowaliśmy najwięcej pracy i wysiłków, aby odwracać coraz bardziej przerażające statystyki chorób, takich jak nowotwory, choroby kardiologiczne czy cukrzyca. Choroby zakaźne nadal jednak pozostają jednym z głównych wyzwań dla zdrowia publicznego na świecie i zajmują czołowe miejsce wśród najważniejszych zagrożeń dla zdrowia publicznego.

Raport dostępny jest na stronie Instytutu pod adresem:
<https://ippez.pl/wpcontent/uploads/2023/09/Polski-pacjent-z-choroba-covid-19.pdf>

2. UDZIAŁ EKSPERTÓW W KONFERENCJACH, DEBATACH ITP.

W 2023 r. wielu ekspertów związanych z Sojuszem PZO wzięło udział w konferencjach i debatach dotyczących chorób płuc i szczepień – wśród nich byli m.in. prezes Instytutu Praw Pacjenta ks. dr. Arkadiusz Nowak oraz Wiceprezes Igor Grzesiak.

OGÓLNOPOLSKA KAMPANIA „ATTP. LICZY SIĘ KAŻDA GODZINA”

W ostatnim czasie medycyna dokonała niesamowitych postępów w leczeniu chorych rzadkich, a dzięki wprowadzonym rozwiązaniom medycznym wielu pacjentów może prowadzić niemal normalne życie. Nadal jednak istnieją schorzenia, które pozostaje enigmą medycyny i pomimo najnowszych możliwości terapeutycznych pozostają w cieniu. Jedną z nich jest nabyta zakrzepowa płamica małopłytkowa, iTTP/aTTP, rzadka i groźna choroba krwi, która nadal pozostaje tajemnicą i wyzwaniem dla lekarzy na całym świecie. W 2023 roku kontynuowano realizację kampanii poprzez opracowanie materiałów informacyjnych na portale internetowe.

Partnerami kampanii jest m.in. Instytut Praw Pacjentów i Edukacji Zdrowotnej.

KAMPANIA SPOŁECZNA #ODWOLUJE #NIEBLOKUJE

W 2023 r. kontynuowano zapoczątkowaną w 2022 roku kampanię społeczną #ODWOLUJE #NIEBLOKUJE, która zwraca uwagę na nieodwoływanie wizyt lekarskich przez pacjentów. Jej celem jest edukacja pacjentów zarówno publicznych, jak i prywatnych placówek oraz uświadamianie im, jak ważne jest poinformowanie placówki medycznej o tym, że nie uda nam się dotrzeć na umówioną wizytę.

Kluczowym elementem II. edycji kampanii było wypracowanie i promocja Karty Dobrych Praktyk dla Pacjentów. Jak mówi Magdalena Kołodziej z Fundacji MY Pacjenci, karta ta, zawierająca szereg konkretnych wytycznych i wskazówek dla każdego pacjenta, jest świetnym sposobem na podniesienie społecznej świadomości o znaczeniu odwoływania wizyt.

Więcej informacji na temat kampanii społecznej #ODWOLUJE #NIEBLOKUJE dostępnych jest na stronie:
www.odwolujenieblokuje.pl

Organizatorem kampanii jest Centrum medyczne CMP. Honorowy patronat nad akcją objęło Ministerstwo

Zdrowia oraz Narodowy Fundusz Zdrowia. Wśród partnerów społecznych znalazł się m.in. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Fundacja My Pacjenci.

EDUKACJA DOTYCZĄCA RACJONALNEGO STOSOWANIA ANTYBIOTYKÓW W CHOROBAH GÓRNYCH DRÓG ODDECHOWYCH

Opracowanie, które powstało w 2023 r. pod patronatem: Naczelnej Izby Lekarskiej, Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia Porozumienie Zielonogórskie, Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej. Partnerzy społeczni: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Fundacja MY Pacjenci.

Opracowanie dostępne jest na stronie Instytutu pod adresem: <https://ippez.pl/edukacja-dotyczaca-racjonalnego-stosowania-antybiotykow-w-chorobach-gornych-drog-oddechowych-2/>

IV EDYCJA KONKURSU „GRANT NA ZDROWIE”

Firma Gedeon Richter oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej uruchomiły w 2023 r. IV edycję programu grantowego dedykowanego organizacjom pacjenckim. Jego celem jest wyróżnienie i promowanie organizacji, 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 w lutym 2024 r.

KAMPANIA EDUKACYJNA „ŚWIADOMY PACJENT”

Kampania „Świadomy Pacjent” ma na celu uświadomienie pacjentom, że stanowią istotne ogniwo w całym procesie terapeutycznym – ich wiedza, zaangażowanie oraz odpowiedzialność mają znaczenie. Wysoce edukacyjny przekaz został zapewniony dzięki wsparciu pacjentów oraz wybitnych autorytetów z poszczególnych obszarów terapeutycznych, którzy podjęli temat od strony profilaktyki, diagnostyki, leczenia. Artykuły dostępne są na portalu www.pacientilekarz.pl
IPPEZ jest jedną z organizacji partnerskich kampanii.

KAMPANIA EDUKACYJNA „RZUĆ! NIE ŻAŁUJ!”

W trzeci czwartek listopada obchodzony jest Światowy Dzień Rzucania Palenia, który ma na celu zwrócenie uwagi całego społeczeństwa na skutki palenia tytoniu: społeczne, ekonomiczne, a przede wszystkim zdrowotne. Organizacje Pozarządowe zaniepokojone skalą papierosowej epidemii zostały zmotywowane w 2023 r. do ponownego wystąpienia z APELEM (tym razem) DO PRZYSZŁEGO RZĄDU o wdrożenie strategii, która doprowadziłaby do znaczącego ograniczenia dostępności papierosów w Polsce.

- Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca o. Szczecin <https://www.rakpluca.szczecin.pl>

- Fundacja Pokonaj Raka <https://www.pokonajraka>
- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej <https://ippez.pl>
- Fundacja My Pacjenci <https://mypacjenci.org>
- Polskie Stowarzyszenie Diabetyków <https://diabetyk.org.pl>
- Polska Federacja Stowarzyszeń Chorych a Astmę, Alergię i POCh <https://www.astma-alergia-pochp.pl/>

KAMPANIA „ODPORNOŚCIĄ MOŻNA SIĘ DZIELIĆ. O CO CHO Z TYM PNO?” - 2023

Ważną rolę w szerzeniu wiedzy w obszarze wrodzonych błędów odporności odgrywają kampanie edukacyjno-społeczne. Tegoroczna druga odsłona kampanii „Odpornością można się dzielić” jest realizowana pod tytułem „O co cho z tym PNO?” i koncentruje się na zwiększeniu rozpoznawalności sygnałów wskazujących na wrodzone błędy odporności u dzieci oraz skróceniu ścieżki diagnostycznej między lekarzem pierwszego kontaktu, pediatrą a immunologiem klinicznym. Materiały edukacyjne w formie wideo dostępne są pod adresem

https://madraopieka.pl/odpornoscia-mozna-sie-dzielic/o-co-chopno/?utm_source=PR&utm_medium=informacja prasowa&utm_campaign=O-co_cho_PNO&utm_term=link

Inicjatorem działań edukacyjnych kampanii jest Stowarzyszenia na rzecz osób z niedoborami odporności „Immunoprotect”. Partnerami kampanii są: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN, Fundacja Wymarzona Odporność. Mecenasem kampanii jest firma Takeda.

OBCHODY ŚWIATOWEGO TYGODNIA PIERWOTNYCH NIEDOBORÓW ODPORNOŚCI

W dniach 22–29 kwietnia na całym świecie obchodzony jest Światowy Tydzień PNO. Celem inicjatywy jest edukacja społeczeństwa oraz środowiska lekarskiego, tak aby chorzy jak najszybciej zostali zdiagnozowani oraz otoczeni właściwą opieką. W ROKU 2023 zwracano się uwagę na przekształcanie rzeczywistych danych w wiedzę – w celu poprawienia sytuacji w obszarze PNO.

Inicjator obchodów: Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności „Immunoprotect”. Więcej informacji na temat PNO na portalu Stowarzyszenia <https://immunoprotect.pl> oraz https://madraopieka.pl/odpornoscia-mozna-sie-dzielic/pno2023/?utm_source=PRmedia&utm_medium=Informacja+prasowa&utm_campaign=WPIW2023&utm_term=link

RETINA WEEK 2023

24. września obchodzimy Międzynarodowy Dzień Chorób Siatkówki, który rozpoczął Retina Week 2023 – cykl edukacyjny Retina AMD Polska oraz Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej dotyczący chorób siatkówki w ramach kampanii #ZachowajWzrok. Codziennie na profilu FB Retina AMD pojawiają się nowe informacje dotyczące diagnostyki, leczenia oraz profilaktyki.

PATRONATY

15 ONKOBIEG

Dnia 10 września 2023 r., w niedzielę, po raz szesnasty Polacy – i nie tylko! – pobiegli w geście solidarności z pacjentami onkologicznymi i ich rodzinami. Wszystko to za sprawą wydarzenia, które Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki i Czerniaki Sarcoma organizuje od 14 lat, czyli „Onkobieg – Razem po zdrowie!”. 2500 zarejestrowanych Onkobiegaczy pokonało łącznie 25 477 km co przełożyło się na kwotę 587 000 złotych! Przyczyniło się to do pobicia rekordu pod względem zebranych środków finansowych, które Stowarzyszenie Sarcoma przeznacza na wsparcie pacjentów i profilaktykę nowotworową. Więcej informacji na stronie onkobieg.pl

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął wydarzenie patronatem misyjnym.

PRAKTYCZNY PORADNIK „JAK WSPIERAJĄCO MÓWIĆ O CHOROBIE OTYŁOŚCIOWEJ?”

Poradnik dla wszystkich, którzy chcą pisać i mówić o otyłości oraz osobach chorych na otyłość w sposób empatyczny, odpowiedzialny i bez powielania raniących stereotypów. Opracowanie powstało dzięki merytorycznemu zaangażowaniu interdyscyplinarnych Ekspertów ale też i pacjentów.

Inicjatorem projektu jest Polskie Towarzystwo Leczenia Otyłości. Patronat honorowy nad opracowaniem objęli: Ambasada Królestwa Danii w Polsce, Rada Języka Polskiego PAN, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, FLO – Fundacja na rzecz Leczenia Otyłości, portal „W trosce o chorego pracownika”. Mecenas projektu: Novo Nordisk.

Poradnik można znaleźć tutaj: <https://ippez.pl/jak-wspierajaco-mowic-o-chorobie-otylosciowej-praktyczny-slownik/>

KAMPANIA EDUKACYJNA ZAPYTAJ O SM

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej po raz kolejny objął patronatem honorowym kampanię edukacyjną „Zapytaj o SM”, której inicjatorami są: Fundacja PTSR, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Fundacja SM-Walcz o siebie. Trzecia edycja kampanii odbyła się w 2023 r.

Celem kampanii, oprócz budowania świadomości na temat stwardnienia rozsianego, stało się zmotywowanie pacjentów do otwartej rozmowy z personelem medycznym na temat swojej choroby. Ponadto, inicjatywa, poprzez działania edukacyjne, dąży do wsparcia oraz motywowania osób z SM do aktywnego zarządzania życiem z chorobą.

Więcej na temat kampanii na stronie www.zapytajosm.pl

VIII EDYCJA KAMPANII "ŻYWIENIE MEDYCZNE"

W 2023 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.

Opiekunowie osób chorych niejednokrotnie są osamotnieni w swojej roli, podczas gdy potrzebują specjalistycznej wiedzy i wsparcia zarówno w kontekście zdrowia pacjenta, jak i swojego. Zwrócenie uwagi na ten problem jest celem VIII edycji kampanii edukacyjnej Fundacji Nutricia, odbywającej się pod hasłem „Pomagasz bliskim, pozwól pomóc sobie. Żywienie medyczne będzie Cię w tym wspierać”. W jej ramach powstał spot z udziałem wyjątkowych bohaterów – ekspertów na co dzień pracujących z chorymi i ich opiekunami oraz Doroty Wellman, znanej dziennikarki, która dzieli się w nim swoim doświadczeniem bycia opiekunem.

Więcej na temat kampanii: <https://ippez.pl/pomagasz-bliskim-pozwol-pomoc-sobie-premiera-spotu-educacyjnego-z-udzialem-dziennikarki-doroty-wellman/>

V FORUM SERCE PACJENTA, 30 września 2023

Forum Serce Pacjenta jest jedynym w Polsce cyklicznym wydarzeniem edukacyjnym skierowanym do pacjentów kardiologicznych, ich bliskich a także do wszystkich osób zainteresowanych profilaktyką, diagnostyką i terapią schorzeń układu sercowo-naczyniowego oraz integrującym organizacje pacjenckie skupiające osoby z chorobami sercowo-naczyniowymi. Forum Serca Pacjenta jest co roku organizowane w połączeniu z Międzynarodowym Kongresem Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego. Więcej na stronie: <https://sercepacjenta.pl/>

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął wydarzenie patronatem społecznym.

KAMPANIA SPOŁECZA "NIECH SIĘ SPEŁNIA"

Inicjatywa mająca na celu zwiększenie świadomości społecznej na temat potrzeb osób dotkniętych autyzmem oraz wsparcie promocyjne Fundacji Wspólnota Nadziei, która prowadzi Farmę Życia - dom stałej opieki dla dorosłych z autyzmem. Jednym z działań kampanii była realizacja spotu video przedstawiającego sytuację dorosłych osób dotkniętych autyzmem, w spektrum wyłączających ich możliwości funkcjonowania w społeczeństwie.

Link do spotu: <https://www.youtube.com/watch?v=J7wAaDOxZHQ>

V KONFERENCJA SEKSON O SEKSUALNOŚCI I RODZICIELSTWIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

Konferencja, zorganizowana przez Fundację Avalon w ramach Projektu Sekson, odbyła się w dniach 14-15.10.2023 w Warszawie i skupiona była na różnych wymiarach bliskości i relacji, podkreślając ich rolę w pełnieniu ról społecznych, rodzicielskich, oraz w sferze doznań intymnych. Więcej na temat: <https://konferencja.sekson.pl/>

Instytut objął konferencję patronatem.

NIE WYKLUCZAMY, BADAMY W KOBIECYM INTERESIE” – 5 EDYCJA KAMPANII

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął patronatem 5. edycję kampanii społeczno-edukacyjnej „W kobiecym interesie”. W tym roku uwagę skupiono na kobietach w wieku 59+, w tym kobietach z niepełnosprawnościami, konsekwentnie przypominając o konieczności badań ginekologicznych.

Cel kampanii „W kobiecym interesie” jest od początku niezmienny – to zachęcenie kobiet do regularnych wizyt u ginekologa i edukacja nt. sposobów pokonywania społecznych i psychologicznych barier w odbywaniu regularnych kontroli zdrowotnych. Inicjatorem i organizatorem kampanii jest Gedeon Richter Polska. W 2023 roku specjalnie przystosowany mobilny gabinet ginekologiczny, by przyjąć panie z różnymi niepełnosprawnościami, m.in. ruchu, wzroku czy słuchu, odwiedził 8 miejscowości w 3 województwach (łódzkie, lubuskie i zachodniopomorskie). W gabinecie były przeprowadzane bezpłatne konsultacje lekarzy ginekologów oraz badanie USG ginekologiczne, cytologia wraz z testem HPV i badanie piersi. Więcej na temat www.wkobiecyminteresie.pl

KOALICJA NA RZECZ BEZPIECZEŃSTWA SZPITALI

Koalicja na rzecz Bezpieczeństwa Szpitali została zawiązana w 2021 roku, a głównym jej celem jest zwiększanie bezpieczeństwa pracowników ochrony zdrowia w miejscu pracy, m.in. poprzez promowanie i zachęcanie szpitali do korzystania z bezpiecznego sprzętu medycznego. Głównym projektem Koalicji jest program „Bezpieczny szpital to bezpieczny pacjent”, do którego przyłączają się placówki medyczne, przestrzegające zaleceń w niej zawartych.

W ramach projektu w 2023 r. powstał Raport „Bezpieczny szpital to bezpieczny pacjent” stanowiący podsumowanie II edycji programu certyfikacyjnego Koalicji. Raport dostępny jest pod adresem: <https://deklaracja-bezpiecznyszpital.pl/wp-content/uploads/2023/11/Koalicja-na-rzecz-Bezpieczenstwa-Szpitali-Raport-2023-HR.pdf>

Patronat nad projektem objął m.in. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej .

KONFERENCJA Z OKAZJI ŚWIATOWEGO DNIA OSTEOPOROZY

Z okazji Światowego Dnia Osteoporozy Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji zorganizował 20 października 2023 konferencję mającą na celu upowszechnienie wiedzy na temat narastającego problemu złamań osteoporotycznych w szybko starzejącej się populacji Polski i Europy oraz wskazanie możliwości skutecznej profilaktyki tej choroby, a w szczególności prewencji złamań. Więcej informacji na: <https://www.dzienosteoporozy.pl/>

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął konferencję patronatem merytorycznym.

II KONGRES FUNDACJI JESTEŚMY POD ŚCIANĄ, 16–17 CZERWCA 2023 ROKU, KRAKÓW

Kongres zrzeszał wybitnych specjalistów związanych z chorobami rzadkimi, m.in. z zakresu genetyki laboratoryjnej, genetyki klinicznej, pediatrii metabolicznej, neurologii dziecięcej, immunologii, biotechnologii, biologii molekularnej, dietetyki klinicznej, fizjoterapii, neurologopedii, psychologii.

Program kongresu:

[https://intranet.cm-uj.krakow.pl/pliki/kalendarium/680/program Kongresu.pdf](https://intranet.cm-uj.krakow.pl/pliki/kalendarium/680/program_Kongresu.pdf)

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął wydarzenie patronatem medialnym.

PROJEKT EDUKACYJNY „ZDROWIE CZŁOWIEK PROFILAKTYKA”

Projekt edukacyjny pt. „Zdrowie Człowiek Profilaktyka” ma na celu zwrócenie uwagi na aspekt zdrowia publicznego, zarówno w wymiarze centralnym jak i lokalnym, wspiera wszelkie działania profilaktyczne realizowane przez samorządy 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.zdrowieczlowiekiprofilaktyka.pl/>

Pomysłodawcą i inicjatorem projektu „Zdrowie Człowiek Profilaktyka” jest Fundacja Aby Żyć, Compass Public Relations, Market Access Audit w partnerskiej współpracy z Pfizer Polska Sp. z o. o., która od lat wspiera działania na rzecz skutecznej profilaktyki szczepiennej w Polsce. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej objął projekt patronatem.

UDZIAŁ W RADACH, KOMISJACH, ZESPOŁACH

Ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

- Przewodniczący Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia
- Członek Rady Agencji Badań Medycznych
- Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
- Członek Komisji ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich

Igor Grzesiak – Wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

- Członek Rady ds. Potrzeb Pacjentów przy Agencji Badań Medycznych
- Członek Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
- Członek Forum Organizacji Pacjentów przy Narodowym Funduszu Zdrowia
- Członek Rady Programowej projektu „Pacjenci.pro” – Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów

Prof. Dorota Karkowska – Członek Rady Instytutu

- Przewodnicząca Mazowieckiej Komisji ds. Orzekania o Zdarzeniach Medycznych w Warszawie
- Członek Komisji ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
- Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

dr Barbara Daniluk-Kula

- Reprezentant Instytutu w Mazowieckiej Komisji ds. Orzekania o Zdarzeniach Medycznych w Warszawie