



23 listopada 2022 r. odbyła się II Międzynarodowa konferencja PACJENCI.PRO „Pacjent jako ekspert w systemie ochrony zdrowia. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów”. Wydarzenie poprowadzili dr hab. Dominik Olejniczak z Zakładu Zdrowia Publicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, oraz Magdalena Romanowicz ze Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA.

Rozpoczynając konferencję Rektor WUM prof. dr hab. n. med. JM Zbigniew Gaciong powiedział: *Pacjent powinien być podmiotem we wszystkich działaniach medycznych. Na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym rozpoczęliśmy projekt, dotyczący eksperckiej oceny pacjenta. Wspólnie z Rzecznikiem Praw Pacjenta oraz wieloma innymi interesariuszami projektu podczas badania postaramy się zdiagnozować przyczyny migracji pacjentów między ośrodkami publicznymi a prywatnymi. Jest to dobry przykład ekspertyzy pacjenta i z takich doświadczeń warto korzystać.*

Tegoroczna konferencja została objęta honorowym patronatem Jego Magnificencji Rektora Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Dziekana Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Honorowy patronat wydarzeniu nadała również Ambasada Brytyjska w Warszawie.

Podczas konferencji zaproszeni goście zwracali uwagę na ogromną wartość, jaką są doświadczenia pacjentów i ich bliskich, opiekunów. Podkreślano także rolę dialogu, jako spoiwa dla wspólnego kształtowania systemu ochrony zdrowia w Polsce.

– *Niewątpliwie, pacjent jest ekspertem w systemie. Nigdy nie zbudujemy systemu ochrony zdrowia nie rozumiejąc potrzeb, ale i ograniczeń pacjenta. Ktoś, kto choćby nie dotknie doświadczeń i rzeczywistości pacjenta nie ma szans zareagować w sposób empatyczny, odpowiedni, sprawny i efektywny. Możliwość zapraszania pacjentów i ich rodzin do kształtowania ochrony zdrowia ma fundamentalną wartość dla budowy sprawnego systemu ochrony zdrowia, czyli wielką wartość dla zdrowia publicznego* – **powiedział prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Mariusz Gujski, Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**

Grzegorz Błazewicz, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta uważa pacjentów za źródło wiedzy dot. ich potrzeb. Z kolei organizacje pacjentów – za reprezentantów tych potrzeb w kontakcie z decydentami i społeczeństwem: – *Dla Rzecznika Praw Pacjenta współpraca z jednostkami pozarządowymi jest niezwykle cenna – pełnią one istotną rolę w systemie ochrony zdrowia. Organizacje pacjentów powinny wspierać administrację publiczną we wdrażaniu reform, a administracja powinna zauważać ich rolę. W organizacjach pozarządowych tkwi ogromna wartość. Wykorzystanie wiedzy pacjentów jest bezcenne i powinno się z niej korzystać w bieżącym kształtowaniu polityki zdrowotnej* – powiedział minister.

W konferencji na zaproszenie partnerów Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO – Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego i Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm

partnerzy:  **INFARMA**



patronat honorowy:



Farmaceutycznych INFARMA udział wzięli przedstawiciele organizacji pacjentów, środowiska akademickiego i administracji. Obecni byli również reprezentanci zagranicznych organizacji pacjentów. Goście z Wielkiej Brytanii, Słowacji i Czech zapoznali uczestników konferencji z rozwiązaniami systemowymi funkcjonującymi w ich krajach i przedstawili ich wpływ na organizacje pacjentów.

Wiedzę, doświadczenie i współpracę z organizacjami pacjentów doceniły Poseł Barbara Dziuk i Senator Beata Małecka-Libera.

– *Głos pacjentów, który od zawsze jest bardzo ważnym głosem, jest słyszalny, prowadzimy dialog. W kwestiach związanych ze zmianami – w mojej pracy parlamentarnej głos pacjentów jest bardzo istotny. Lubię słuchać, analizować i współpracować z ekspertami, ponieważ wspólnie możemy zmieniać medycynę na miarę XXI wieku* – powiedziała **Posel Barbara Dziuk**.

– *Należy podkreślić, że organizacje pacjentów to przede wszystkim silny głos w tworzeniu prawa oparty o wiedzę i własne doświadczenie. Ten głos musi być brany pod uwagę w czasie konsultacji społecznych, w czasie całego procesu legislacyjnego oraz w organizacji tego systemu, a także w jego finansowaniu. Bądźcie więc Państwo aktywni i odważni. Wsparci doświadczeniem i wiedzą ekspertów, Wasz głos będzie znaczący* – odniosła się do współpracy z organizacjami pacjentów **Senator Beata Małecka-Libera**.

Zarówno Dziekan Mariusz Gujski jak i Michał Byliniak, Dyrektor Generalny Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, podkreślali, że od kilku lat organizacje pacjentów są bardziej słyszalne, uwzględniane we współpracy nad systemem ochrony zdrowia.

– *Pacjenci stają się słyszalni, ich głos wybrzmiewa, jest dla nas ważny – pozwala nam lepiej zrozumieć potrzeby, jakie stoją przed systemem ochrony zdrowia. Wszyscy – lekarze, decydenci, firm farmaceutyczne – pracują na rzecz pacjentów. Mamy poczucie, że pacjenci reprezentują nas wszystkich* – zauważył **dyr. Michał Byliniak**.

Również **Jakub Bydłoń, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego w Ministerstwie Zdrowia** odniósł się do zmian, jakie zaszły w kontakcie resortu z organizacjami pacjentów. – *Ostatni rok przyniósł pewną jakościową zmianę w naszych kontaktach z organizacjami pacjentów. Na przełomie roku 2021 i 2022 wspólnie z organizacjami parasolowymi i ogólnopolskimi pracowaliśmy nad propozycją założeń strategii współpracy resortu zdrowia z organizacjami pacjentów, dzięki czemu udało się nam wypracować jedno z założeń. Było to powołanie Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia. Widzimy również dużą profesjonalizację pracy organizacji pacjentów – nie tylko na podstawie tego roku, ale i wcześniejszych. Da się zauważyć choćby nabywanie umiejętności poruszania się w procesie legislacyjnym. Organizacje pacjentów same śledzą proponowane zmiany i inicjują dyskusję w zakresach tematycznych, które są dla nich ważne* – powiedział dyrektor.

Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe nawiązała do słów Jakuba Bydłonia wspominając drogę, jaką przeszła Fundacja, by stać się profesjonalną. – *Dziesięć lat działania Fundacji, to dekada konsekwentnego rozwoju, gromadzenie wiedzy o systemie zdrowia. Realizacja najpierw mniejszych,*

potem już ogólnopolskich działań. Ale ta wiedza o systemie i sprawczość nie przychodzi same. To doświadczenie gromadzone raz po razie, uczenie się i konsekwentne dążenie do tego, by działania organizacji nie tylko służyły pacjentom i opiekunom, ale także stanowiły wizytówkę naszej Fundacji. To dążenie do profesjonalizacji i ciągłe zdobywanie kompetencji. Temu służą właśnie takie programy jak Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO – które mogą stanowić cenne źródło wiedzy dla organizacji pozarządowych.

Środowisko akademickie również pełni istotną rolę we współpracy z organizacjami pacjentów. Przede wszystkim może być parterem w przekazywaniu wiedzy, podnoszeniu kompetencji organizacji pacjentów – dawać swoją ekspertyzę naukową. Wyrazem potencjału jakim jest współpraca środowiska akademickiego i organizacji pacjentów jest właśnie zaangażowanie Wydziału Nauk o Zdrowiu w projekt Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO.

W konferencji wzięli także udział: **Beata Małecka-Libera**, Senator RP, **Barbara Dziuk**, Poseł na Sejm RP **Anna Arellanesová**, Prezes Rare Diseases Czech Republic, **Marzanna Bieńkowska**, Departament Komunikacji i Dialogu Społecznego, Biuro Rzecznika Praw Pacjent, **Igor Grzesiak**, Wiceprezes Zarządu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, **Robert Hejzák**, Prezes National Association of Patients Organizations, **Paweł Kikosicki**, Dyrektor Centrum e-Zdrowia, **Magdalena Kołodziej**, Prezes Fundacji MY Pacjenci, **Eunika Książkiewicz**, Zastępca Dyrektora Wydziału Nauki i Finansowania Projektów w Agencji Badań Medycznych, **Ewa Majewska**, Redaktor naczelna onkorodzice.pl, Fundacja ISKIERKA, **Elena Marušáková**, Wiceprezes Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic, Słowacja, **Joanna Parkitna**, Dyrektor Wydziału Oceny Technologii Medycznych w AOTMiT, **Josie Rudman**, reprezentująca brytyjskie National Health Service (NHS), Dyrektor New Hospitals Programme Transformation, NHS England and NHS Improvement, **Dagmara Samselska**, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS, fundatorka i prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS.

Wydarzenie odbyło się w ramach projektu PACJENCI.PRO, realizowanego w partnerskiej współpracy Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, pod honorowym patronatem Rzecznika Praw Pacjenta. Patronat Honorowy nad Konferencją objęła Ambasada Brytyjska w Warszawie, JM Rektor Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

partnerzy:



patronat honorowy:



Rzecznik Praw Pacjenta



partnerzy:  **INFARMA**



patronat honorowy:


Rzecznik Praw Pacjenta