Warszawa, 18 maja 2020 r.

Informacja prasowa

**PACJENCI.PRO – usłyszeć głos pacjentów**

**Silne i prężnie działające organizacje pacjentów są gwarancją wyższej świadomości społecznej w obszarze zdrowia. Niosą one realną pomoc pacjentom w codziennych zmaganiach z chorobą i coraz częściej angażują się w dialog na temat opieki zdrowotnej w Polsce. Jednak, jak wskazują same organizacje pacjentów, wciąż istnieje duża potrzeba poszerzania przez nie wiedzy i zdobywania nowych umiejętności, by jeszcze lepiej realizować swoje cele i pomagać chorym. W odpowiedzi na to zapotrzebowanie powstała Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO. Projekt realizowany jest w ramach partnerstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, pod honorowym patronatem Rzecznika Praw Pacjenta.**

PACJENCI.PRO to program długofalowego wsparcia dla organizacji pacjentów, który ma pomóc w budowaniu ich silnej pozycji, poprzez rozwój kompetencji oraz niezależności ekonomicznej. Program startuje w szczególnym momencie, w niełatwej sytuacji zagrożenia epidemicznego, w której wszyscy, w tym organizacje pacjentów, zmuszeni byliśmy zreorganizować swoje życie i aktywności, aby zminimalizować skutki pandemii. Pogarszająca się sytuacja gospodarcza w Polsce, może być nowym wyzwaniem dla organizacji w realizacji celów. Jesteśmy w momencie, w którym podjęcie wspólnych działań i edukacja, która posłuży polskim pacjentom, są szczególnie potrzebne.

- *Wyzwania w systemie ochrony zdrowia wymagają współpracy i dialogu. Wzajemne wsparcie i współdziałanie są szczególnie ważne zwłaszcza teraz, w trudnym czasie zagrożenia epidemicznego, z którym przyszło nam się zmierzyć.* *Polskie organizacje pacjentów dobrze to rozumieją, angażując się w działania na rzecz poprawy systemu opieki zdrowotnej. Świadczyć o tym może choćby liczba organizacji, jakie zgłosiły się i na bieżąco pracują w ramach Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Bardzo widoczne jest także zaangażowanie wielu organizacji w dialog z Ministerstwem Zdrowia czy Narodowym Funduszem Zdrowia na temat zmian systemowych, dostępu do świadczeń czy terapii.* *Udzieliliśmy honorowego patronatu inicjatywie PACJENCI.PRO, gdyż wierzymy w sens wzmacniania kompetencji w organizacjach. Uważamy też, że dużą wartość będzie stanowić raport, podsumowujący rolę i miejsce organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w innych krajach* – **mówi min. Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta.**

**Organizacje pacjentów w Polsce**

W Polsce, w obszarze zdrowia działa ponad 5 tysięcy organizacji pozarządowych, w tym około 1 tys. to podmioty skoncentrowane na działalności na rzecz pacjentów[[1]](#footnote-1). Tworzą je najczęściej pacjenci i ich bliscy, którzy chcą dzielić się swoim doświadczeniem i wspierać innych chorych. *Organizacje pacjentów często powstają na kanwie historii poszczególnych chorych. Trudne przeżycia skłaniają do działań, które mają wesprzeć innych potrzebujących. Dobre intencje i motywacja są często punktem wyjścia do założenia organizacji, jednak do jej prężnego funkcjonowania konieczne jest rozwijanie kompetencji i wykorzystywanie narzędzi, dzięki którym, z  czasem, duża część z nich będzie mogła stać się docenianym ekspertem w dyskusji o rozwiązaniach, służącym pacjentom w całej Polsce. Jestem przekonana, że projekt PACJENCI.PRO będzie wspierał organizacje pacjentów w realizacji ich celów* – wyjaśnia **Bogna Cichowska-Duma, Dyrektor Generalna INFARMY.**

Rola organizacji pacjentów jako istotnego partnera w systemie ochrony zdrowia znacząco wzrasta**.** W wielu krajach, organizacje pacjentów mają w nim jasno sprecyzowane miejsce. Tak jest np. w Wielkiej Brytanii czy w Czechach, gdzie organizacjom pacjentów stworzono warunki do stałego uczestnictwa w procesach decyzyjnych i legislacyjnych, dotyczących najważniejszych obszarów opieki zdrowotnej. W 2017 roku w czeskim ministerstwie zdrowia utworzono Departament Promocji Praw Pacjentów, powołano także Radę Pacjentów, która konsultuje tworzone przez ministerstwo projekty, uczestniczy w ministerialnych grupach roboczych oraz zgłasza własne inicjatywy rozwiązań.

*Organizacje angażują się w dialog z decydentami, będąc odbiciem lustrzanym potrzeb najważniejszych osób - pacjentów. Dlatego tak istotne jest rozwijanie ich kompetencji, działań edukacyjnych oraz wymiany doświadczeń. Jak wynika z rozmów z samymi organizacjami, wiele z nich przyznaje, że odczuwa potrzebę poszerzania wiedzy lub zdobywania dodatkowych umiejętności poprzez szkolenia i konsultacje* **–** dodaje **Igor Grzesiak, wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.**

Na widoczne potrzeby organizacji pacjentów wskazuje też **dr hab. Joanna Gotlib, dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego:** – *W Polsce, w ostatnich latach znacząco wzrosła rola organizacji pacjentów. Ich przedstawiciele zasiadają w rządowych ciałach doradczych, są aktywnym partnerem dialogu na temat systemu opieki zdrowotnej. Wiele organizacji sprofesjonalizowało się, pogłębiło swoje kompetencje. Jednak wciąż duża część nie tylko nie bierze udziału w publicznej debacie na temat ochrony zdrowia, ale nie ma nawet stron internetowych, nie wie jak komunikować się z władzami czy pozyskiwać środki na działania. W ramach projektu PACJENCI.PRO chcemy im pomóc to zmienić.*

**PACJENCI.PRO – wiedza, wsparcie i rekomendacje**

Obserwując ogromną rolę organizacji pacjentów w kształtowaniu opieki zdrowotnej, w ramach PACJENCI.PRO powstaje raport, opisujący najlepsze wzorce systemowego zaangażowania organizacji pacjentów w innych krajach Europy. Analiza ma na celu również zidentyfikowanie obszarów, które wymagają włączania organizacji pacjentów w kształtowanie systemu opieki zdrowotnej. Zakres opracowania został uzgodniony z biurem Rzecznika Praw Pacjenta.

Na drugą połowę roku planowana jest organizacja warsztatów i cyklicznych szkoleń on-line dla organizacji pacjentów w zakresie m.in.: pozyskiwania źródeł finansowania, komunikacji i regulacji prawnych dotyczących sektora organizacji pozarządowych oraz praw pacjenta. Ich sposób realizacji i program będzie dostosowany do potrzeb organizacji wynikający m.in. z bieżącej sytuacji epidemicznej. Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO będzie oferować możliwość skorzystania z doradztwa strategicznego, dedykowanego do potrzeb danej organizacji.

Nad realizacją całości projektu, w tym zapewnieniem wysokiego poziomu prowadzonych działań edukacyjnych, będzie czuwała **Rada Programowa, składająca się z ekspertów ochrony zdrowia oraz przedstawicieli organizacji pacjentów.**

Do grona członków Rady Programowej, jako przedstawiciele ekspertów ochrony zdrowia należą:

**Leszek Borkowski** –  Prezes Fundacji Razem w Chorobie, **Grzegorz Cessak** - Prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, **Jolanta Fień** – Prezes Zarządu Fundacji Aprobata, **Małgorzata Gałązka - Sobotka**, Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego na Wydziale Ekonomii i Zarządzania Uczelni Łazarskiego, **Hubert Godziątkowski** – Prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych, Redaktor Naczelny „Atopii”, **Igor Grzesiak** - Wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, **Urszula Jaworska** - Prezes Zarządu Fundacji Urszuli Jaworskiej, **Grzegorz Juszczyk** - Dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego PZH, **Magdalena Kołodziej** - Prezes Fundacji „My Pacjenci”, **Tomasz Kopiec** – Prezes Zarządu Fundacji Systemu Aktywizacji Seniora, **Dorota Korycińska** – Prezes Zarządu OFO - Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, **Anna Kupiecka** -Prezes Fundacji Onkocafe, **Tomasz Latos** - przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowa, **Stanisław Maćkowiak** – Prezes Federacji Pacjentów Polskich, **Beata Małecka – Libera** - przewodnicząca senackiej Komisji Zdrowia, **Prof. Andrzej Matyja**, Prezes Naczelnej Izby Lekarskiej, **Andrzej Mądrala** - Wiceprezydent Pracodawców RP, **Małgorzata Mossakowska** - Prezes honorowa „J-elita” Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita, **Barbara Pepke** - Prezes Fundacji Gwiazda Nadziei**, Andrzej Piwowarski** - PrezesPolskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, **Alina Pulcer** -Prezes Stowarzyszenia „Magnolia”, **Dagmara Samselska** - Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę, **Michał Sutkowski** - Prezes Warszawskich Lekarzy Rodzinnych, Rzecznik prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce, **Marta Szantroch** - Specjalistka ds. międzynarodowych i merytorycznych Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, **Anna Śliwińska**, Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, **Zbigniew Tomczak** – Przewodniczący Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, **Krystyna Wechmann**, Prezes Zarządu Federacji Stowarzyszeń "Amazonki", **Malina Wieczorek** – Prezes Fundacji SM Walcz o Siebie, **Paweł Wójtowicz** - Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę, **Monika Zamarlik,** PrezesOgólnopolskiej Federacji Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę, **Martyna Żak** - założycielka Instytutu Fundraisingu.

Silne, samodzielne, niezależne i profesjonalnie działające organizacje pacjentów stanowią ważne ogniwo, mające realny wpływ na poprawę zdrowia Polaków, dzięki działaniom zwiększającym świadomość zdrowotną, edukację pacjentów i komunikację ze wszystkimi stronami dialogu społecznego o jakości opieki zdrowotnej w Polsce

Więcej informacji: [www.pacjenci.pro](http://www.pacjenci.pro)

Kontakt:

Anna Jurkiewicz – Winiarczyk, e-mail: [anna.jurkiewicz@infarma.pl](mailto:anna.jurkiewicz@infarma.pl)

Magdalena Owoc, e-mail: [magdalena.owoc@expertpr.pl](mailto:magdalena.owoc@expertpr.pl), tel.: +48 607 404 138

1. Raportu Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej „Organizacje Pacjentów w Polsce. Struktura, Aktywności, Potrzeby”, Warszawa, 2017 r. [↑](#footnote-ref-1)