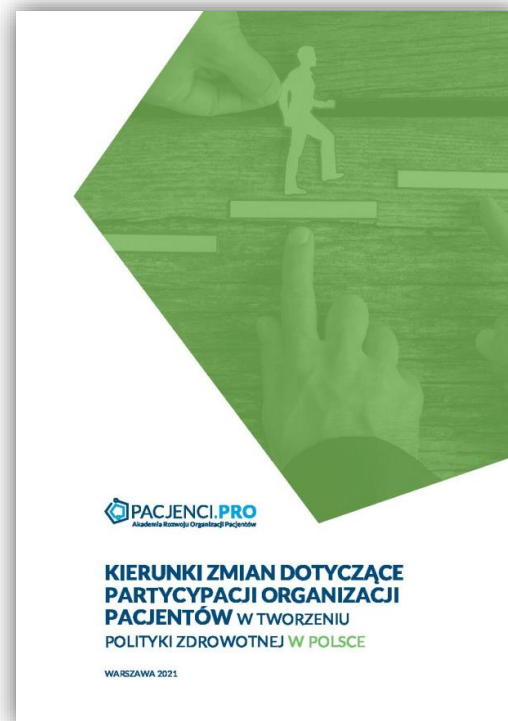




---

## Warsztat dla organizacji pacjentów PRAKTYCZNY WYMIAR RAPORT.PRO

# RAPORT I KIERUNKI ZMIAN



**Drukowane egzemplarze:** [kontakt@pacjenci.pro](mailto:kontakt@pacjenci.pro)  
**Wersje do pobrania:** [www.pacjenci.pro](http://www.pacjenci.pro) → Materiały do pobrania



# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

**dr hab. Dominik Olejniczak**, koordynator projektu PACJENCI.PRO  
z ramienia Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

## RAPORT

- Raport „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie” to **unikatowe opracowanie**, ukazujące w sposób kompleksowy uwarunkowania i modele zaangażowania pacjentów w kształtowanie systemu ochrony zdrowia na wszystkich jego poziomach.
- Ukazuje historyczne, kulturowe i legislacyjne zmiany prowadzące **od patient engagement do patient empowerment**, czyli od aktywizowania pacjentów i tworzenia praktycznych modeli współpracy po wzmocnienie ich pozycji i głosu w debacie publicznej oraz faktycznego wpływu na kształt systemu opieki zdrowotnej.
- Celem raportu jest analiza modeli zaangażowania organizacji pacjentów w Polsce oraz ich **porównanie z rozwiązaniami stosowanymi w innych krajach, takich jak Czechy, Wielka Brytania, Holandia czy Kanada.**



## KIERUNKI ZMIAN

- Nieodłącznym elementem raportu jest dokument „Kierunki zmian dotyczące partycypacji organizacji pacjentów w tworzeniu polityki zdrowotnej w Polsce”.
- **Opracowanie to stanowi punkt wyjścia do dyskusji, w jakim zakresie organizacje pacjentów mogą zostać włączone w wybrane obszary polityki zdrowotnej.**
- Raport, jak również Kierunki **powstały we współpracy z organizacjami pacjentów** podczas spotkań warsztatowych oraz w ramach czterech badań ankietowych – ankiety diagnostycznej oraz trzech dedykowanych konkretnym procesom, tj.:
  - ankieta dotycząca procesu refundacyjno-cenowego,
  - ankieta dotycząca reform systemowych,
  - ankieta dotycząca procesu włączania świadczeń do koszyka świadczeń gwarantowanego.



## RAPORT I KIERUNKI ZMIAN

### Kluczowe wnioski

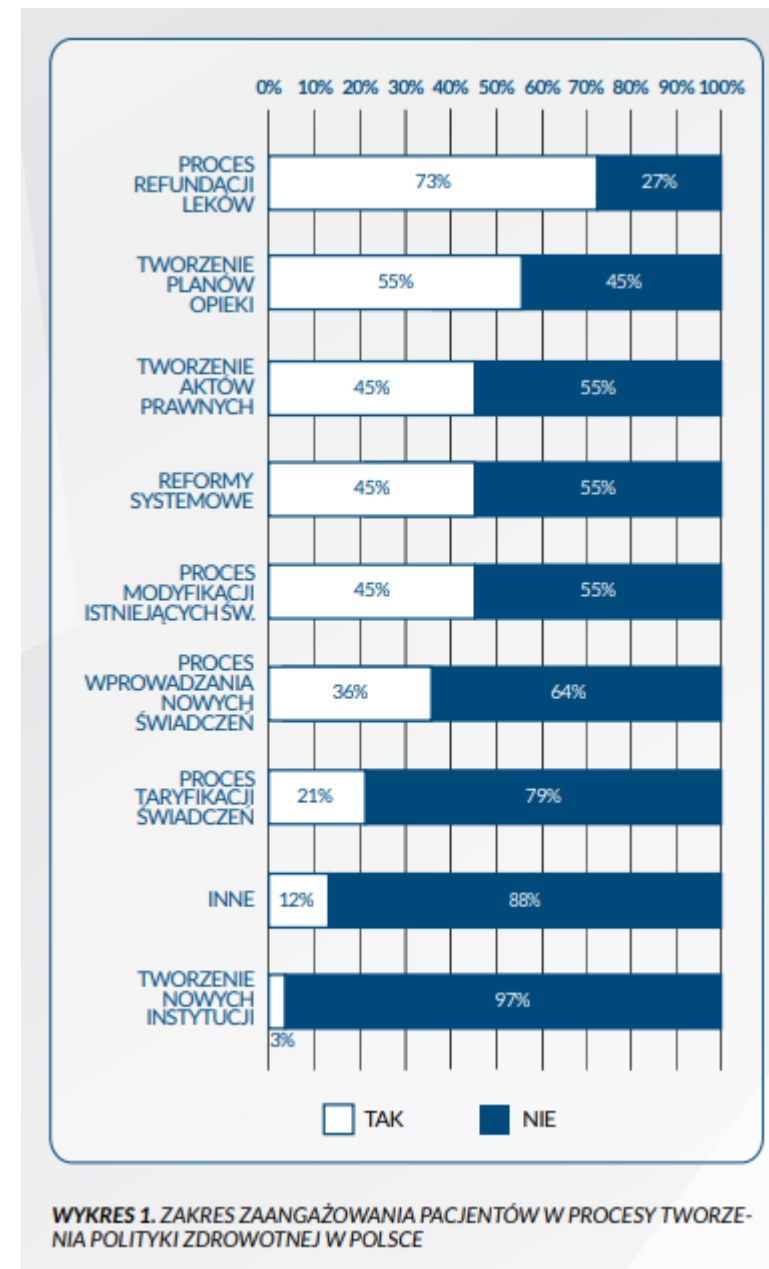
- Organizacje pacjentów od lat realizują wiele działań nie tylko na rzecz swoich podopiecznych, ale także zdrowia całego społeczeństwa.
- W Europie w obszarze ochrony zdrowia obecny jest dziś trend „*patient empowerment*”, który z jednej strony oznacza zaangażowanie chorych w proces terapeutyczny, podejmowanie decyzji i poszukiwanie informacji o zdrowiu, a z drugiej dotyczy właśnie samych organizacji zrzeszających pacjentów, które stają się partnerem decydentów w systemie ochrony zdrowia.
- **W opracowaniach wyraźnie widoczna jest otwartość organizacji pacjentów do dialogu z decydentami oraz oczekiwanie, że ich głos w dyskusji nt. ochrony zdrowia powinien być uwzględniony.**



## RAPORT I KIERUNKI ZMIAN

### Kultura zaangażowania pacjentów

- **Trendy międzynarodowe:** Coraz więcej państw buduje wzorce społeczne i tworzy sprzyjające uwarunkowania dla rozwoju kultury współpracy z pacjentami i rozwija możliwości zaangażowania pacjentów w kształtowanie rozwiązań zdrowotnych np. w proces tworzenia koszyka świadczeń gwarantowanych czy w procesy refundacyjno-cenowe. Takie kierunki obrały m.in. Wielka Brytania, Kanada, Szwajcaria, Australia czy Czechy
- **Jak jest w Polsce?** W ostatnich latach pacjenci w Polsce coraz częściej są włączani do udziału w tworzeniu centralnych rozwiązań systemowych – głównie przez Ministerstwo Zdrowia lub Narodowy Fundusz Zdrowia. Jednak proces ich angażowania nie został sprecyzowany w ramach oficjalnych dokumentów instytucji publicznych oraz stosownych regulacji (z wyjątkiem Rzecznika Praw Pacjenta).



# RAPORT I KIERUNKI ZMIAN

## Kluczowe kierunki zmian

1

Opracowanie spójnej strategii zaangażowania pacjentów w ramach systemu opieki zdrowotnej w Polsce i długofalowej platformy komunikacji pacjentów z instytucjami publicznymi (m.in. MZ, NFZ, AOTMiT).

2

Umocowanie w prawie i proceduralne poszerzenie zakresu zaangażowania pacjentów w centralne procesy dotyczące polityki zdrowotnej, takie jak refundacja leków, koszyk świadczeń gwarantowanych oraz reformy systemowe.

3

Podjęcie działań ukierunkowanych na edukację pacjentów, kadry medycznej i ekspertów włączonych do procesów centralnych, dotyczącą zasad współpracy z pacjentami na wszystkich poziomach zarządzania opieką zdrowotną.

4


Monitorowanie jakości opieki medycznej przez pacjentów. Wymaga to określenia zasad wzajemnej współpracy z pacjentami oraz organizacjami pacjentów na poziomie konkretnych instytucji czy świadczeniodawców







**Marzanna Bieńkowska**, Za-ca Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji w biurze Rzecznika Praw Pacjenta



# Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Warszawa 21 kwietnia 2021 r.



## IDEA POWSTANIA RADY

*Organizacje pacjenckie podejmują wiele działań w obszarze ochrony zdrowia m.in. poprzez wsparcie pacjentów, popularyzację wiedzy, pomocy w różnych aspektach.*

*Organizacje poprzez te działania dostrzegają wiele problemów występujących w systemie ochrony zdrowia. Głos ich jest coraz lepiej słyszalny, co przekłada się na bezpośredni wpływ na wiele procesów.*

*Organizacje pacjenckie są włączane i angażują się w konsultacje organizowane na poziomie centralnym. Jest to dobry kierunek gdyż system ochrony zdrowia powinien być przyjazny dla pacjentów. Tworzenie właściwych rozwiązań systemowych to praca zarówno dla organizacji pacjenckich, jak i Rzecznika Praw Pacjenta.*

*Dlatego chciałbym jeszcze intensywniej wspierać organizacje pozarządowe, być dla nich partnerem oraz współpracować przy tworzeniu i nowelizacji przepisów prawa, by w ten sposób jeszcze skuteczniej służyć polskim pacjentom.*



**5 lutego 2020 r. –I spotkanie Rady. Rozmawialiśmy o powołaniu Rady, ramach i zasadach jej funkcjonowania.**





Współpracę Rzecznika z organizacjami pacjenckimi reguluje Zarządzenie Nr 1 Rzecznika Praw Pacjenta z dnia 5 lutego 2020 r. *w sprawie powołania i funkcjonowania Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.*

§ 2. Do zadań Rady należy:

- 1) określanie obszarów zagrożeń w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia i przedstawianie ich Rzecznikowi;
- 2) wyrażanie stanowisk w sprawach przedstawionych przez Rzecznika Praw Pacjenta, w tym w zakresie projektów aktów prawnych;
- 3) wsparcie Rzecznika Praw Pacjenta w podejmowanych działaniach związanych z edukacją i promocją w zakresie praw pacjenta.

Wniosek o członkostwo w Radzie Organizacji Pacjentów przy  
Rzeczniku Praw Pacjenta

DANE ORGANIZACJI	
Nazwa	
Adres, telefon	
Adres e-mail <sup>1</sup>	
Forma prawna działalności	
Numer właściwego rejestru	
DANE OSOBY REPREZENTUJĄCEJ ORGANIZACJĘ	
Imię i nazwisko	
stanowisko	
telefon	
Adres e-mail <sup>2</sup>	
Jeżeli powyższa osoba nie jest osobą upoważnioną do reprezentacji podmiotu, prosimy o załączenie do wniosku skanu upoważnienia dla tej osoby, podpisanego zgodnie z zasadami reprezentacji.	
Opis działalności organizacji	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	

<sup>1</sup> do prac Rady w trybie obiegowym

<sup>2</sup> do prac Rady w trybie obiegowym

# Przynależność do Rady

- ❖ W skład Rady wchodzi organizacje pozarządowe, do których celów statutowych należy podejmowanie działań związanych z ochroną praw pacjenta lub edukacja w zakresie tych praw.
- ❖ Organizacja pozarządowa deleguje jednego przedstawiciela do udziału w pracach Rady.
- ❖ Członkostwo organizacji pozarządowej w Radzie wymaga złożenia wniosku i jego akceptacji przez Rzecznika Praw Pacjenta.
- ❖ Radę powołuje się na czas nieokreślony
- ❖ Powołanie i odwołanie członka Rady przez Rzecznika Praw Pacjenta może nastąpić w każdym czasie.

## Zadania Rady realizowane jest w ramach Zespołów tematycznych

W ramach ROP pracuje 8 zespołów i są to:

1. Zespół ds. seniorów
2. Zespół ds. chorób cywilizacyjnych
3. Zespół ds. propozycji zmian systemowych w ochronie zdrowia
4. Zespół ds. chorób autoimmunologicznych
5. Zespół ds. psychiatrii i neurologii
6. Zespół ds. onkologii
7. Zespół ds. chorób rzadkich
8. Zespół ds. ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

W Radzie jest zrzeszonych 91 organizacji\* działających na rzecz pacjentów.

\*stan na dzień 21 kwietnia 2021 r.



# Zespoły tematyczne

Liczbę i zakres merytoryczny Zespołów określa Rzecznik Praw Pacjenta, podając te informacje do wiadomości członków Rady. W każdym czasie Rzecznik Praw Pacjenta może znieść dany Zespół lub utworzyć nowy.

Dołączenie do Zespołu lub jego opuszczenie może nastąpić w każdym czasie.

Zespół z grona swoich członków może wyłonić przewodniczącego (zwykła większość głosów).

Liczba członków danego Zespołu nie jest ograniczona, z tym, że jedna organizacja pozarządowa może uczestniczyć w pracach nie więcej niż dwóch Zespołów

Zespół z własnej inicjatywy (na wniosek Rady lub Rzecznika Praw Pacjenta) podejmuje określone zagadnienia w ramach zakresu merytorycznego

Poszczególne Zespoły mają swobodę w kształtowaniu sposobu i trybu pracy

❖ *Udział w pracach Zespołu nie jest obowiązkowy;*



- ❖ Prace Rady odbywają się z poszanowaniem głosu i zdania każdego członka, w duchu dialogu.
- ❖ Sprawy Rady powinny podlegać dyskusji i wspólnym uzgodnieniom.
- ❖ Każdy członek ma prawo głosu i może wypowiadać się w zakresie prac Rady oraz składać wnioski i postulaty w tym zakresie.
- ❖ Do udziału w pracach Rady lub Zespołu może zostać zaproszona za pośrednictwem opiekuna Rady osoba spoza Rady, której doświadczenie lub wiedza mogą okazać się przydatne z perspektywy realizowanego zadania.
- ❖ Rada pracuje: na posiedzeniach organizowanych w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta. Posiedzenia odbywają się co najmniej 2 razy w roku i są zwoływane na wniosek Rzecznika Praw Pacjenta lub 1/5 członków Rady, w trybie obiegowym – w szczególności za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej.

Rzecznik Praw Pacjenta powołał opiekuna Rady, do zadań którego należy bieżąca koordynacja i organizacja prac Rady oraz Zespołów.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz środowisk pacjenckich, które są zainteresowane dołączeniem do Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta zapraszamy do kontaktu z opiekunem Rady: Panią Marzanną Bieńkowską, Zastępcą Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji. Adres email: [m.bienkowska@rpp.gov.pl](mailto:m.bienkowska@rpp.gov.pl) lub [rop@rpp.gov.pl](mailto:rop@rpp.gov.pl)





## • Co wspólnie robimy

Organizacje wchodzące w skład Rady na bieżąco wspierają Rzecznika Praw Pacjenta w opracowywaniu stanowisk dotyczących aktualnych sytuacji związanych z funkcjonowaniem systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Organizacje opiniują i przekazują informacje w sprawach ważnych dla pacjentów w tym opiniowały m in.

- Projekt ustawy o Funduszu Medycznym
- Strategie wieloletnia Rzecznika Praw Pacjenta na lata 2020-2023. Więcej: <https://www.gov.pl/web/rpp/nowa-strategia-rzecznika-praw-pacjenta-na-lata-2020-2023>
- Projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardu organizacyjnego teleporady w ramach podstawowej opieki zdrowotnej
- Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich

- Ustawa o Funduszu Kompensacyjnym
- Dokument - Wytyczne w sprawie realizacji przez osoby uprawnione realizacji prawa do informacji o stanie zdrowia na odległość. Więcej:  
<https://www.gov.pl/web/rpp/realizacja-prawa-pacjenta-do-informacji-na-odleglosc-przez-osoby-uprawnione---wytyczne-rzecznika-praw-pacjenta-oraz-prezesa-urzedu-ochrony-danych-osobowych>.
- Przedstawienie opinii w zakresie zasadności umieszczenia na opracowywanej przez Ministra Zdrowia liście technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności leków ujętych w wykazie przygotowanym przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
- Bieżąca współpraca, w tym wskazywanie na trudne tematy, potrzebę podjęcia działań systemowych






- Uruchomienie we współpracy z organizacjami pomocy pacjentom onkologicznym poprzez dedykowanie dla nich osoby na Telefonicznej Informacji Pacjentów. Nawiązano kontakt z dyrektorami szpitalami onkologicznymi oraz pełnomocnikami ds. praw pacjenta.
- W ramach współpracy z organizacjami pozarządowymi działającymi w Radzie tworzymy również filmy edukacyjne, w których rozmawiamy na tematy dotyczące różnych zagadnień.
- Na prośbę Rzecznika organizacje przekazują sygnały, dotyczące problemów z jakimi spotykają się pacjenci w związku z udzielaniem świadczeń opieki zdrowotnej (w tym naruszanie praw pacjenta)
- Spotkania Rady.
- Wsparcie w czasie COVID-19



Łączy nas  
**PACJENT**

The image features a teal background. On the left side, there is a white network pattern of interconnected lines and dots, with a darker teal silhouette of a person's head and shoulders overlaid on it. On the right side, the text "#środy z psychiatrią" is written in a white, sans-serif font.

#środy  
z psychiatrią

# Priorytety zdrowotne



RZECZNIK PRAW PACJENTA

Rzecznikiem Polskiej Psychiatrii  
2019



RZECZNIK PRAW PACJENTA

Rzecznikiem Polskich Seniorów  
2020



RZECZNIK PRAW PACJENTA

Rzecznikiem Bezpieczeństwa Pacjenta  
2021





Download from  
**Dreamstime.com**

This watermarked comp image is for previewing purposes only.



ID 91258656

© Norbert Buchholz | Dreamstime.com

# Telefoniczna Informacja Pacjenta

800 190 590

linia Rzecznika Praw Pacjenta - prefiks nr 2

pn. - pt. w godzinach 8.00 – 18.00

soboty w godzinach 8:00 – 16:00

linia Narodowego Funduszu Zdrowia - prefiks nr 1

czynna całodobowo 7 dni w tygodniu

połączenia bezpłatne z tel. stacjonarnych i komórkowych





# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

**Dorota Korycińska**, Prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

*Doświadczenia parasolowej organizacji pacjentów – Jak prowadzić partnerski dialog i wspierać zmiany w opiece zdrowotnej na przykładzie onkologii?*



# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

**Kacper Ruciński,**

współzałożyciel i członek Rady Strategicznej Fundacji SMA i członek zarządu SMA Europe

*Pacjent, jako ekspert w opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii*



# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

**Zuzanna Chromiec,**

kancelaria Kieszowska Rutkowska Kolasiński

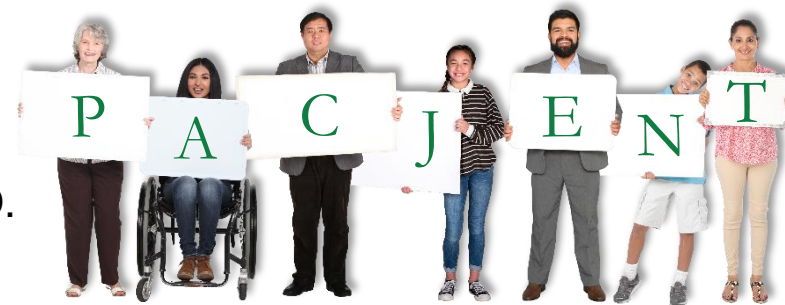
*Czy gotowość organizacji pacjentów do budowania przyjaznego obywatelom państwa idzie w parze z umocowaniem ich roli na gruncie polskiej i europejskiej legislacji?*

*Podstawy prawne udziału obywateli w konsultacjach społecznych*

# Czy organizacja pacjentów może wpływać na pozycję pacjenta w systemie ochrony zdrowia?

Paulina Kieszowska-Knapik, adwokat  
Zuzanna Chromiec, aplikant adwokacki

Warsztat w ramach inicjatywy PACJENCI.PRO.  
- 21 kwietnia 2021 r.



# Agenda

- 1) Kim jest pacjent i ustawowy katalog praw pacjenta;
- 2) Czy gotowość organizacji pacjentów do budowania przyjaznego obywatelom państwa idzie w parze z umocowaniem ich roli na gruncie polskiej i europejskiej legislacji?
  - Organizacja pacjentów a Rzecznik Praw Pacjenta;
  - Organizacja pacjentów a Rzecznik Praw Obywatelskich;
  - Organizacja pacjentów a proces legislacyjny;
  - Organizacja pacjentów a pozostałe narzędzia prawne;
  - Organizacja pacjentów a refundacja i koszyk świadczeń.

# Kim jest pacjent i ustawowy katalog praw pacjenta



# Konstytucyjne prawo do ochrony zdrowia

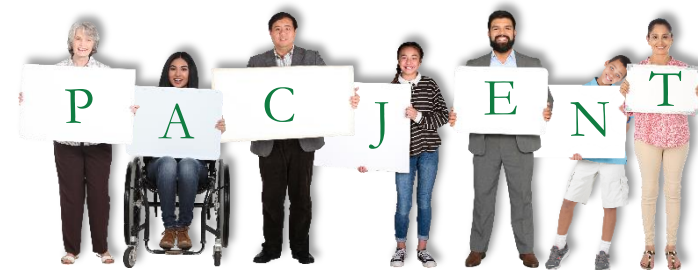
## Art. 68 Konstytucji RP:

- „1. Każdy ma prawo do ochrony zdrowia.*
- 2. Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa.*
- 3. Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.*
- 4. Władze publiczne są obowiązane do zwalczania chorób epidemicznych i zapobiegania negatywnym dla zdrowia skutkom degradacji środowiska.*
- 5. Władze publiczne popierają rozwój kultury fizycznej, zwłaszcza wśród dzieci i młodzieży.”*

# Kim jest pacjent?

*„**Pacjent** - osoba zwracającą się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystającą ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny”*

- artykuł 3 ust. 1 pkt 1 Ustawy o prawach pacjenta



# Ustawowy katalog praw pacjenta

- Prawo do świadczeń zdrowotnych
- Prawo do informacji
- Prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych
- Prawo do tajemnicy informacji z nim związanych
- Prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych
- Prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta
- Prawo do dokumentacji medycznej
- Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza
- Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego
- Prawo do opieki duszpasterskiej
- Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie

# Prawa pacjenta na poziomie międzynarodowym?



- Karta Praw Pacjenta z 1984 r., wydana z inicjatywy Parlamentu Europejskiego Wspólnoty Europejskiej;
- Deklaracja Promocji Praw Pacjenta w Europie z 1994 r.;
- Europejska Karta Praw Pacjenta z 2002 r.,

***Czy gotowość organizacji pacjentów  
do budowania przyjaznego  
obywatelom państwa idzie w parze z  
umocowaniem ich roli na gruncie  
polskiej i europejskiej legislacji?***

# Organizacja pacjentów a...

## Rzecznik Praw Pacjenta

# Rzecznik Praw Pacjenta a organizacja pacjentów

Art. 47. ust. 1 pkt 9 Ustawy o prawach pacjenta: *Do zakresu działania Rzecznika należy współpraca z organizacjami pozarządowymi, społecznymi i zawodowymi, do których celów statutowych należy ochrona praw pacjenta.*

- **Rada Organizacji Pacjentów działająca przy Rzeczniku Praw Pacjenta** - Organizacje zainteresowane dołączeniem do Rady mogą kontaktować się z opiekunem Rady pod adresem:

[m.bienkowska@rpp.gov.pl](mailto:m.bienkowska@rpp.gov.pl)

lub

[rop@rpp.gov.pl](mailto:rop@rpp.gov.pl).



Rzecznik Praw Pacjenta

Zob.: <https://www.gov.pl/web/rpp/pierwsze-posiedzenie-rady-organizacji-pacjentow-przy-rzeczniku-praw-pacjenta>

## Wybrane kompetencje RPP

- **Wszczęcie postępowania wyjaśniającego lub zwrócenie się o zbadanie sprawy lub jej części do właściwych organów** (także na wniosek uprawdopodobniający naruszenie praw pacjenta) – art. 50 i nast. Ustawy o prawach pacjenta;
- **Możliwość żądania wszczęcia / uczestniczenia w sprawach cywilnych na prawach przysługujących prokuratorowi** – art. 55 Ustawy o prawach pacjenta;
- **Udział w tworzeniu / nowelizacji aktów prawnych dot. ochrony praw pacjenta (w tym wnioskowanie o podjęcie inicjatywy ustawodawczej)** – art. 47 ust. 1 pkt 4 i 5 Ustawy o prawach pacjenta;
- **Edukacja i realizacja wystąpień w sprawach systemowych** – art. 47 ust. 1 pkt 6 i 8 Ustawy o prawach pacjenta;

Zob.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20090520417>



# Praktyka naruszająca zbiorowe prawa pacjentów

Art. 57. Ustawy o prawach pacjenta:

1. *Przez praktykę naruszającą zbiorowe prawa pacjentów rozumie się:*

- 1) *bezprawne zorganizowane działania lub zaniechania podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych,*
- 2) *stwierdzone prawomocnym orzeczeniem sądu zorganizowanie wbrew przepisom o rozwiązywaniu sporów zbiorowych akcji protestacyjnej lub strajku przez organizatora strajku - mające na celu pozbawienie pacjentów praw lub ograniczenie tych praw, w szczególności podejmowane celem osiągnięcia korzyści majątkowej. Nie jest zbiorowym prawem pacjentów suma praw indywidualnych.*

2. ***Zakazane jest stosowanie praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów.***

Zob.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20090520417>

# Zamiennictwo leków biologicznych, jako przykład współpracy RPP z organizacją pacjencką (1/2)

- Sprawa dotyczyła gospodarki lekowej szpitali;
- RPP stwierdził praktykę naruszającą zbiorowe interesy pacjentów i wydał decyzję przeciwko szpitalowi;
- Decyzję szpital zaskarżył do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego WSA
- Sprawa została wygrana zarówno w I, jak i w II instancji

# Zamiennictwo leków biologicznych, jako przykład współpracy RPP z organizacją pacjenczką (2/2)

- priorytetem szpitala było zmniejszenie wydatków na zakup leków, a nie interes pacjentów
- szpital **pozbawił lekarza prawa do podjęcia decyzji o wyborze leków** najodpowiedniejszych dla jego pacjentów, ponieważ lekarz po prostu musiał stosować leki kupione w przetargu; nie korzystano z możliwości indywidualizacji zakupu leków w zgodzie z PZP
- tym samym **nie zapewniono realizacji wymogu zachowania wymagań aktualnej wiedzy medycznej** przy zmianie u pacjentów leku biologicznego na biopodobny lub odwrotnie – stosowano „automatyczne zamiennictwo”



Wyrok WSA z 27 listopada 2018 r. (sygn. akt: VII SA/Wa 1940/18):  
<http://orzeczenia.nsa.gov.pl/doc/08CE2A6DAB>

Wyrok NSA z 28 maja 2019 r. (sygn. akt: II OSK 1114/19):  
<http://orzeczenia.nsa.gov.pl/doc/C72D200F82>

# Organizacja pacjentów a...

## Rzecznik Praw Obywatelskich

# Rzecznik Praw Obywatelskich

*Artykuł 14 Ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich:*

*Po zbadaniu sprawy Rzecznik może:(...)*

*2) skierować wystąpienie do organu, organizacji lub instytucji, w których działalności stwierdził naruszenie wolności i praw człowieka i obywatela; (...)*

*3) zwrócić się do organu nadrzędnego nad jednostką, o której mowa w pkt 2, z wnioskiem o zastosowanie środków przewidzianych w przepisach prawa;*

*4) żądać wszczęcia postępowania w sprawach cywilnych, jak również wziąć udział w każdym toczącym się już postępowaniu - na prawach przysługujących prokuratorowi;*

*5) żądać wszczęcia przez uprawnionego oskarżyciela postępowania przygotowawczego w sprawach o przestępstwa ścigane z urzędu;*

*6) zwrócić się o wszczęcie postępowania administracyjnego, wnosić skargi do sądu administracyjnego, a także uczestniczyć w tych postępowaniach - na prawach przysługujących prokuratorowi;*

*7) wystąpić z wnioskiem o ukaranie, a także o uchylenie prawomocnego rozstrzygnięcia w postępowaniu w sprawach o wykroczenia, na zasadach i w trybie określonych w odrębnych przepisach;*

*8) wnieść kasację lub rewizję nadzwyczajną od prawomocnego orzeczenia, na zasadach i w trybie określonych w odrębnych przepisach.*

# Walka o medyczną marihuanę, jako przykład interwencji RPO w sprawie pacjenckiej

- Kilka "rund" postępowań przed WSA i NSA;
- Wygrane w sądach sprawy ponownie wracają do MZ;
- Interwencja RPO i pierwsza zgoda na indywidualną refundację medycznej marihuany.



Wyrok NSA z 17 lipca 2018 r. (sygn. akt: II GSK 844/18):  
<http://orzeczenia.nsa.gov.pl/doc/9DE09A99C9>

# Organizacja pacjentów a...

## proces legislacyjny

# Inicjatywa ustawodawcza

- Konstytucja przewiduje możliwość złożenia projektu przez obywateli w ramach tzw. inicjatywy obywatelskiej, ale konieczne jest podpisanie się pod takim projektem **100 000 obywateli mających prawo wybierania do Sejmu** (art. 118 ust. 2 Konstytucji).
- Projekt ustawy nie może dotyczyć spraw, dla których Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej zastrzega wyłączną właściwość innym podmiotów, którym przysługuje inicjatywa ustawodawcza.
- Projekty ustaw wraz z uzasadnieniem składa się w formie pisemnej do Marszałka Sejmu.
- [Ustawa z dnia 24 czerwca 1999 r. o wykonywaniu inicjatywy ustawodawczej przez obywateli](#) (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 2120).



## A konsultacje społeczne?

- Po co są i czy mam prawo wziąć w nich udział?

# Po co nam konsultacje społeczne?



**Konsultacje społeczne** to proces, w którym My - Pacjenci mamy możliwość zabierania głosu w sprawach, które nas dotyczą i interesują.



**Konsultacje społeczne** to forma **dialogu**, którego celem jest konstruktywna wymiana opinii, stanowisk i propozycji pochodzących od osób i instytucji.



**Konsultacje społeczne** to przejaw **demokracji bezpośredniej** w ramach której możemy wypowiedzieć się na temat **zamierzeń** władzy. Udział w konsultacjach społecznych to nasze **prawo**.



**Konsultacje społeczne** to możliwość dostosowania przepisów do realnych problemów. Poprzez udział w konsultacjach społecznych możesz mieć wpływ na decyzje podejmowane w parlamencie częściej niż raz na 4 lata przy wyborczej urnie.

Źródło.: <https://razemdlazdrowia.pl/>

# Czy, jako obywatel mam prawo uczestniczyć w konsultacjach? (1/3)

Art. 4 Konstytucji RP:

- 1. Władza zwierzchnia w Rzeczypospolitej Polskiej należy do Narodu.*
- 2. Naród sprawuje władzę przez swoich przedstawicieli lub bezpośrednio.*

# Czy, jako obywatel mam prawo uczestniczyć w konsultacjach? (2/3)

Art. 5 ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie:

„1. *Organy administracji publicznej prowadzą działalność w sferze zadań publicznych (...) we współpracy z organizacjami pozarządowymi (...) prowadzącymi, odpowiednio do terytorialnego zakresu działania organów administracji publicznej, działalność pożytku publicznego w zakresie odpowiadającym zadaniom tych organów.*

2. *Współpraca, o której mowa w ust. 1, odbywa się w szczególności w formach: (...)*

3) *konsultowania z organizacjami pozarządowymi (...) projektów aktów normatywnych w dziedzinach dotyczących działalności statutowej tych organizacji; (...)*

5) *tworzenia wspólnych zespołów o charakterze doradczym i inicjatywnym, złożonych z przedstawicieli organizacji pozarządowych, (...) oraz przedstawicieli właściwych organów administracji publicznej;*”

# Czy, jako obywatel mam prawo uczestniczyć w konsultacjach? (3/3)

§ 21. Regulamin pracy Rady Ministrów:

*Postępowanie z projektami dokumentów rządowych obejmuje: (...) uzgodnienia, konsultacje publiczne lub opiniowanie projektu;*

- Podmiotem odpowiedzialnym za przeprowadzenia konsultacji publicznych jest organ wnioskujący (najczęściej właściwy minister),
- Wyznaczany termin do zajęcia stanowiska.

## Przydatne linki:

Projekty ustaw: <https://legislacja.rcl.gov.pl/lista?typelid=2>

Projekty rozporządzeń: <https://legislacja.rcl.gov.pl/lista?typelid=10>

Projekty Zarządzeń NFZ: <http://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/projekty-zarzadzen/>

Projekty założeń projektów ustaw: <https://legislacja.rcl.gov.pl/lista?typelid=1>

# Projekt dialogu społecznego „Razem dla Zdrowia”

- Projekt realizowany przez Fundację „My Pacjenci” w partnerstwie z Naczelną Izbą Lekarską, Naczelną Izbą Aptekarską oraz Naczelną Izbą Pielęgniarek i Położnych;
- Projekt realizowany był od 1 października 2016 r. do 31 grudnia 2018 r.;
- *„Głównym celem projektu jest rozwijanie dialogu społecznego oraz społecznej idei odpowiedzialności instytucji systemu ochrony zdrowia, poprzez wypracowanie w ramach powołanego partnerstwa trwałych i transparentnych mechanizmów konsultacji społecznych. Realizacja celu pozwoli na wzmocnienie dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjenckimi oraz zawodami medycznymi)”*.

Zob.: <https://razemdlazdrowia.pl/>

# Schemat dialogu społecznego



## ETAP I

Przekazanie aktów prawnych do konsultacji społecznych



## ETAP II

Spotkanie z pacjentami i partnerami – omówienie wybranego tematu



## ETAP III

Stworzenie kwestionariusza konsultacji online



## ETAP IV

Zbieranie opinii pacjentów i partnerów



## ETAP V

Raport podsumowujący stanowisko



## ETAP VI

Przekazanie wyników do MZ

Źródło: <https://razemdlazdrowia.pl/>

## Przykład dialogu społecznego (1/2)

- W ramach „Razem dla Zdrowia”, Fundacja MY Pacjenci przeprowadziła wśród pacjentów i obywateli sondaż on-line.
- Dotyczył on opinii i oczekiwań obywateli dotyczących praw pacjenta (11 pytań).
- Ankietę opublikowano na stronach internetowych, portalach w mediach społecznościowych współpracujących z Fundacją organizacji pacjenckich.
- W badaniu wzięło udział **455 osób**, które dobrowolnie wyraziły chęć wypełnienia ankiety on-line.
- Wyniki sondażu dostępne tutaj: [link](#).



# Przykład dialogu społecznego (2/2)

## Wnioski i rekomendacje

Po 10ciu latach obowiązywania obecnej ustawy o prawach pacjenta nadszedł czas na zaktualizowanie i uzupełnienie katalogu praw dostępnych pacjentom w Polsce. Wyniki przeprowadzonych badań opinii pacjentów wskazują, że katalog ten należy uzupełnić o następujące elementy:



prawo do **określenia maksymalnego czasu oczekiwania** na świadczenia zdrowotne



prawo do **naprawy szkód i odszkodowania** z tytułu zdarzeń medycznych



prawo do **wyboru metody leczenia** spośród przedstawionych przez personel medyczny możliwości



prawo do **zgłaszania informacji** o zdarzeniach medycznych



prawo do **informacji o skuteczności, bezpieczeństwie i jakości leczenia** dla poszczególnych świadczeniodawców



Należy dążyć do **zwiększenia uczestnictwa pacjentów w ciałach decyzyjnych w ochronie zdrowia**. Z perspektywy administracji publicznej najbardziej wartościowa jest obecność w nich przedstawicieli organizacji pacjentów i pacjentów niezrzeszonych, którzy mają **własne doświadczenie choroby** i poruszania się w systemie opieki zdrowotnej. Dokonując wyboru przedstawicieli pacjentów do tych ciał należy dokonać **oceny źródeł finansowania organizacji**, które pacjentów do ciał decyzyjnych delegują, w celu eliminowania ryzyka konfliktu interesów.

Zob.:

<https://razemdlazdrowia.pl/media/W1siZiIsIjIwMTkvMDcvMDGvM2IsaGZmb3QyeF9wcmF3YV9wYWNqZW50YV9jb3B5LnBkZiJdXQ/pawa%20pacjenta%20copy.pdf?sha=0e79c29c29c25fa>

# Organizacja pacjentów a...

## pozostałe narzędzia prawne

# Akty niezaskarżalne

- Zarządzenia Prezesa NFZ;
- Komunikaty oraz wytyczne NFZ;
- Schematy terapeutyczne;
- Włączenie / wyłączenie pacjenta z programu lekowego.

# Odpowiedzialność odszkodowawcza władzy publicznej na zasadzie słuszności?

Artykuł 417<sup>2</sup> Kodeksu Cywilnego:

*„Jeżeli przez zgodne z prawem wykonywanie władzy publicznej została wyrządzona szkoda na osobie, poszkodowany może żądać całkowitego lub częściowego jej naprawienia oraz zadośćuczynienia pieniężnego za doznaną krzywdę, gdy okoliczności, a zwłaszcza niezdolność poszkodowanego do pracy lub jego ciężkie położenie materialne, wskazują, że wymagają tego względy słuszności.”*

# Prawo petycji (1/3)

Artykuł 63 Konstytucji:

*"Każdy ma prawo składać petycje, wnioski i skargi w interesie publicznym, własnym lub innej osoby za jej zgodą do organów władzy publicznej oraz do organizacji i instytucji społecznych w związku z wykonywanymi przez nie zadaniami zleconymi z zakresu administracji publicznej. Tryb rozpatrywania petycji, wniosków i skarg określa ustawa"*  
(KPA oraz Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach)

## Prawo petycji (2/3)

- **Skarga** - zaniedbanie lub nienależyte wykonywanie zadań przez właściwe organy albo przez ich pracowników, naruszenie praworządności lub interesów skarżących, a także przewlekłe lub biurokratyczne załatwianie spraw.
- **Wniosek** - sprawy ulepszenia organizacji, wzmocnienia praworządności, usprawnienia pracy i zapobiegania nadużyciom, ochrony własności, lepszego zaspokajania potrzeb ludności.
- **Petycja** - żądanie, w szczególności, zmiany przepisów prawa, podjęcia rozstrzygnięcia lub innego działania w sprawie dotyczącej podmiotu wnoszącego petycję, życia zbiorowego lub wartości wymagających szczególnej ochrony w imię dobra wspólnego, mieszczących się w zakresie zadań i kompetencji adresata petycji.

# Prawo petycji (3/3)

## Prawo petycji - co dalej?

*„Działania podejmowane przez organ w trybie postępowania w sprawie skarg i wniosków, (...) nie mają formy aktu lub czynności, o jakich mowa w art. 3 § 2 ustawy z dnia 30 sierpnia 2002 r. Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi (...). W postępowaniu skargowym uregulowanym w dziale VIII Kodeksu postępowania administracyjnego, które jest jednoinstancyjnym postępowaniem uproszczonym, nie rozstrzyga się konkretnej sprawy administracyjnej, a w konsekwencji nie kończy się ono wydaniem decyzji administracyjnej, ale czynnością materialno-techniczną. Skarga z art. 227 KPA jest odformalizowanym środkiem ochrony różnych interesów jednostki, niedającym podstaw do uruchomienia dalszego trybu instancyjnego. Tym samym ocena prawidłowości prowadzenia postępowania skargowego w trybie przepisów działu VIII Kodeksu postępowania administracyjnego nie podlega kognicji sądów administracyjnych”*

Źródło: postanowienie NSA z 20 listopada 2013 r. (sygn. akt: II OSK 2783/13)

# Szpital jako przedsiębiorca?

- *Szerokie pojęcie przedsiębiorcy w Ustawie o ochronie konkurencji i konsumentów*
- **Przedsiębiorca** - rozumie się przez to przedsiębiorcę w rozumieniu przepisów ustawy Prawo przedsiębiorców, a także osobę fizyczną, osobę prawną, a także jednostkę organizacyjną niemającą osobowości prawnej, której ustawa przyznaje zdolność prawną, **organizującą lub świadczącą usługi o charakterze użyteczności publicznej, które nie są działalnością gospodarczą** w rozumieniu przepisów ustawy Prawo przedsiębiorców

Źródło: Ustawa o ochronie konkurencji i konsumentów



# Pacjent jako konsument?

*Za konsumenta uważa się osobę fizyczną dokonującą z przedsiębiorcą czynności prawnej niezwiązanej bezpośrednio z jej działalnością gospodarczą lub zawodową. **UOKiK za konsumentów uznał m.in.:***

- *kobiety rodzące lub zamierzające rodzić w publicznym szpitalu (Decyzja nr RBG-10/2003);*
- *rodziców oraz dzieci korzystających lub zamierzających korzystać ze świadczeń publicznej kliniki pediatrycznej (Decyzja nr RBG-24/2004);*
- *pacjentów publicznego szpitala domagających się wydania odpisów dokumentacji medycznej od placówki, w której podjęli leczenie (np. Decyzja nr RŁO-13/2007).*

Źródło: Kodeks Cywilny oraz Ustawa o ochronie konkurencji i konsumentów  
Decyzje dostępne pod adresem: [https://decyzje.uokik.gov.pl/bp/dec\\_prez.nsf](https://decyzje.uokik.gov.pl/bp/dec_prez.nsf)

# Ochrona konsumenta

**Zakazane jest stosowanie praktyk naruszających zbiorowe interesy konsumentów.** Przez praktykę naruszającą zbiorowe interesy konsumentów rozumie się godzące w nie sprzeczne z prawem lub dobrymi obyczajami zachowanie przedsiębiorcy, w szczególności:

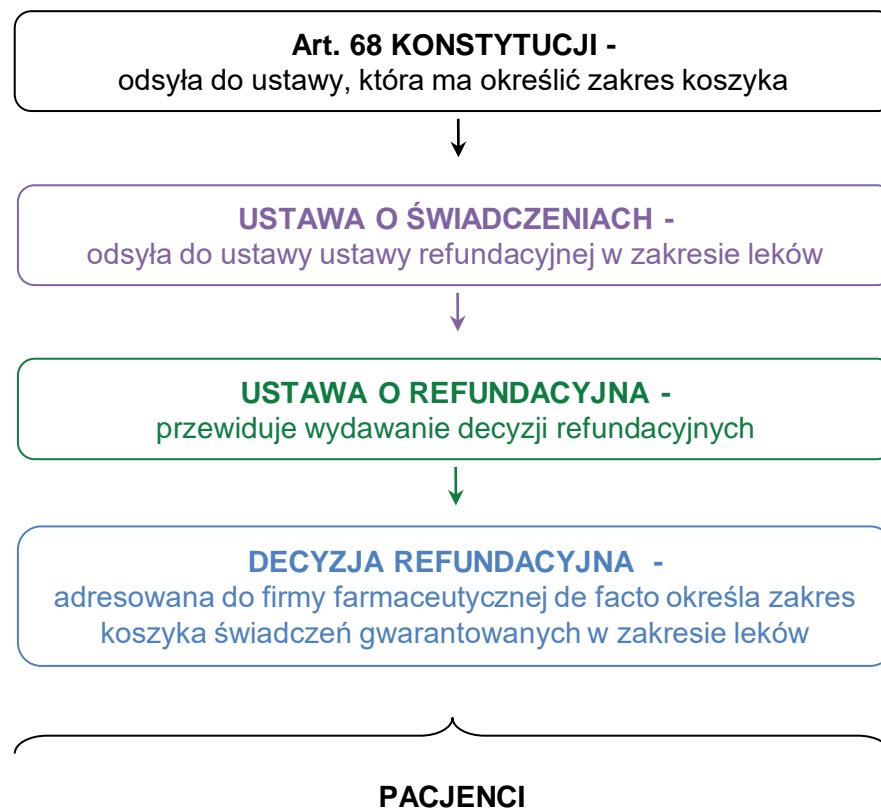
- *naruszanie obowiązku udzielania konsumentom rzetelnej, prawdziwej i pełnej informacji;*
- *nieuczciwe praktyki rynkowe lub czyny nieuczciwej konkurencji;*
- *proponowanie konsumentom nabycia usług finansowych, które nie odpowiadają potrzebom tych konsumentów ustalonym z uwzględnieniem dostępnych przedsiębiorcy informacji w zakresie cech tych konsumentów lub proponowanie nabycia tych usług w sposób nieadekwatny do ich charakteru.*

Źródło: Ustawa o ochronie konkurencji i konsumentów

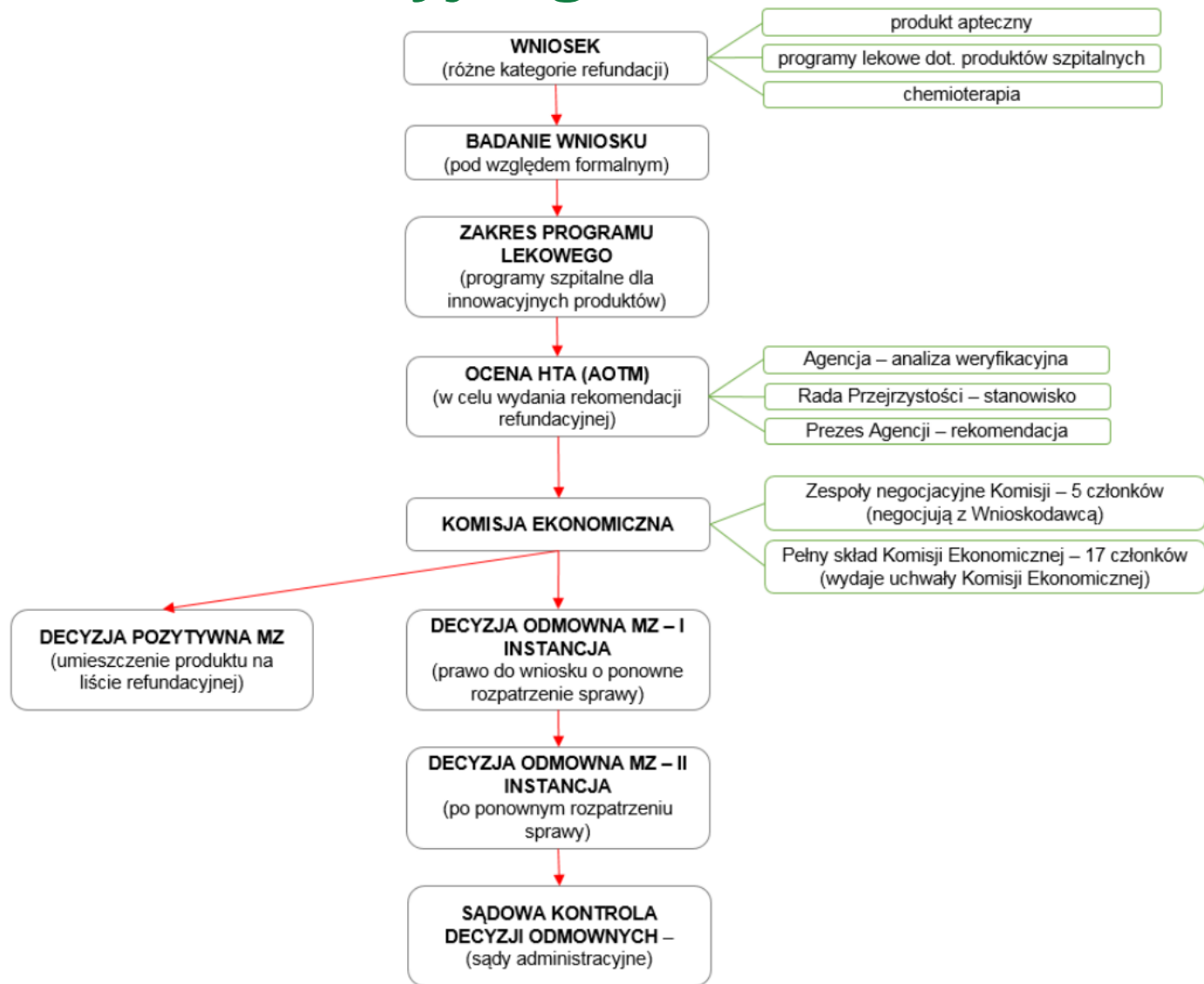
# Organizacja pacjentów a...refundacja

# Refundacyjne ramy prawne

Dostęp pacjentów do farmakoterapii zależy od decyzji refundacyjnej wydanej przez Ministra Zdrowia na rzecz firmy farmaceutycznej.



# Etapy procesu refundacyjnego



# Rola AOTMiT w procesie refundacyjnym

- Organ opiniodawczo-doradczy wobec MZ;
- Szczegółowe zadania określone w art. 31n. Ustawy o świadczeniach;
- Ostateczna decyzja o refundacji należy do MZ, Decyzja MZ **nie** musi być zgodna z rekomendacją AOTMiT (pozytywna rekomendacja nie oznacza, że świadczenie będzie refundowane).



# Udział organizacji pacjenckiej w pracach AOTMiT (1/4)

## ETAP I: Przygotowanie AWA

Pisemna opinia organizacji pacjenckiej w odpowiedzi na zapytanie Agencji

## ETAP II: Konsultacje społeczne

Pisemne zgłoszenie uwag do opublikowanej AWA

## ETAP III: Posiedzenie Rady Przejrzystości

Udział organizacji pacjenckiej w posiedzeniu (osobiście lub telekonferencja)  
+ Udział w posiedzeniu dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta

# Udział organizacji pacjenckiej w pracach AOTMiT (2/4)

## ETAP I: Przygotowanie AWA

Pisemna opinia organizacji pacjenckiej w odpowiedzi na zapytanie Agencji

## ETAP II: Konsultacje społeczne

Pisemne zgłoszenie uwag do opublikowanej AWA

## ETAP III: Posiedzenie Rady Przejrzystości

Udział organizacji pacjenckiej w posiedzeniu (osobiście lub telekonferencja)

*„Prezes Agencji niezwłocznie przekazuje analizę weryfikacyjną Agencji w sprawie oceny leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobu medycznego Radzie Przejrzystości oraz wnioskodawcy, a następnie publikuje ją w BIP Agencji wraz z analizami wnioskodawcy, o których mowa w art. 25 pkt 14 lit. c, art. 25a pkt 14 oraz art. 26 pkt 2 lit. h oraz i. **Do tych analiz można zgłaszać uwagi w terminie 7 dni od dnia opublikowania**”*

- Art. 35 ust. 4 Ustawy o refundacji

Zob.: <http://bipold.aotm.gov.pl/index.php/uwagi-do-analiz>



# Udział organizacji pacjenckiej w pracach AOTMiT (3/4)

## ETAP I: Przygotowanie AWA

Pisemna opinia organizacji pacjenckiej w odpowiedzi na zapytanie Agencji

## ETAP II: Konsultacje społeczne

Pisemne zgłoszenie uwag do opublikowanej AWA

## ETAP III: Posiedzenie Rady Przejrzystości

Udział organizacji pacjenckiej w posiedzeniu (osobiście lub telekonferencja)  
+ Udział w posiedzeniu dwóch przedstawicieli Rzecznika Praw Pacjenta

„2. Osoby inne niż wymienione w ust. 1 mogą uczestniczyć w posiedzeniu na zaproszenie, albo za zgodą prowadzącego posiedzenie, który określa sposób i czas ich uczestnictwa.

3. Osobami, o których mowa w ust. 2 mogą być w szczególności:

1) osoby niebędące członkami Rady Przejrzystości, którym zlecono przygotowanie ekspertyzy lub innego opracowania w formie pisemnej lub ustnej dla Rady;

2) eksperci z dziedziny medycyny, której dotyczą omawiane na danym posiedzeniu tematy lub informacje;

3) inne osoby zaproszone przez przewodniczącego, z wyłączeniem przedstawicieli podmiotów odpowiedzialnych i podmiotów finansowo zainteresowanych stanowiskami lub opiniami Rady.”

- § 15 Regulaminu pracy Rady Przejrzystości

Zob.: [http://www.aotm.gov.pl/www/wp-content/uploads/rada\\_przejrzystosci/regulamin/Regulamin\\_pracy\\_RP\\_170529.pdf](http://www.aotm.gov.pl/www/wp-content/uploads/rada_przejrzystosci/regulamin/Regulamin_pracy_RP_170529.pdf)

# Udział organizacji pacjenckiej w pracach AOTMiT (4/4)

## Obowiązek złożenia deklaracji o braku konfliktu interesów oraz oświadczenia o zachowaniu poufności!

*„Deklarację konfliktu interesów składają także osoby, które zgłaszają uwagi do upublicznionej analizy weryfikacyjnej Agencji lub w związku z upublicznionym porządkiem obrad Rady Przejrzystości. Zgłoszone uwagi są rozpatrywane przez Agencję i zamieszczane w Biuletynie Informacji Publicznej Agencji włącznie z wypełnioną deklaracją konfliktu interesów”*

- Art. 31 s. ust. 23 Ustawy o świadczeniach

*„Deklaracje o braku konfliktu interesów weryfikuje Centralne Biuro Antykorupcyjne”*

- Art. 31 s. ust. 24 Ustawy o świadczeniach

*„Wszystkie osoby niebędące pracownikami Agencji, uczestniczące po raz pierwszy w posiedzeniu Rady, są obowiązane wypełnić oświadczenie dotyczące poufności (...)”*

- § 17 ust. 1 Regulaminu pracy Rady Przejrzystości:

# Rola Komisji Ekonomicznej w procesie refundacyjnym

- Komisja Ekonomiczna to zespół, który prowadzi negocjacje cenowe z firmami farmaceutycznymi w sprawie refundacji leków;
- W skład Komisji wchodzi 14 przedstawicieli Ministra Zdrowia oraz 6 przedstawicieli NFZ;
- Szczegółowe zadania określono w rozdziale 4 Ustawy o refundacji;
- Zasadniczo organizacje pacjentów **nie** biorą udziału w negocjacjach refundacyjnych. Znane nam są wyjątkowe sytuacje, w których przedstawiciel pacjentów był zapraszany na negocjacje przez firmę lub MZ. **Jest to jednak wyjątek od reguły i wiąże się to zazwyczaj z obowiązkiem podpisania przez niego NDA.**

# Organizacja pacjentów, jako strona postępowania refundacyjnego

Art. 31. §1 Kodeksu Postępowania Administracyjnego: *Organizacja społeczna może w sprawie dotyczącej innej osoby występować z żądaniem: (1) wszczęcia postępowania, (2) dopuszczenia jej do udziału w postępowaniu, jeżeli: jest to uzasadnione celami statutowymi tej organizacji i gdy przemawia za tym interes społeczny.*



Zarówno WSA, jak i NSA dopuszczały organizacje pacjentów do udziału w postępowaniach refundacyjnych w opisanym powyżej trybie.

Np.:

<http://orzeczenia.nsa.gov.pl/doc/4474470640>,

<http://orzeczenia.nsa.gov.pl/doc/CED8EB243B>

# Organizacja pacjentów, jako strona postępowania refundacyjnego - procedura

- 1) Organizacja składa do MZ wnioski. W nim wykazuje, że za dopuszczeniem jej do udziału w postępowaniu przemawiają (1) jej cele statutowe i (2) interes społeczny.
- 2) MZ bada powyższe okoliczności i wydaje **postanowienie**, w którym dopuszcza lub odmawia dopuszczenia danej organizacji do postępowania. W przypadku:
  - **zgody MZ** – organizacja jest w postępowaniu refundacyjnym i uczestniczy w nim na prawach strony,
  - **odmowy MZ** - organizacja ma możliwość złożenia zażalenia, a jeśli MZ ponownie odmówi organizacja ma możliwość wniesienia skargi do sądu administracyjnego.

# Przedstawienie przez organizację pacjentów poglądu w sprawie

Art. 31. §5 Kodeksu Postępowania Administracyjnego: *Organizacja społeczna, która nie uczestniczy w postępowaniu na prawach strony, może za zgodą organu administracji publicznej przedstawić temu organowi swój pogląd w sprawie, wyrażony w uchwale lub oświadczeniu jej organu statutowego.*

- Konieczność uzyskania zgody MZ;
- MZ **nie jest związany poglądem przedstawionym przez organizację;**
- Złożony do akt sprawy pogląd organizacji staje się częścią materiału dowodowego, który organ administracji publicznej jedynie bierze pod uwagę w procesie decyzyjnym.

# Przedstawienie przez organizację pacjentów poglądu w sprawie - procedura

- 1) Organizacja składa do MZ wnioszek o wyrażenie zgody na przedstawienie poglądu w sprawie.
- 2) MZ wydaje **postanowienie**, w którym wydaje zgodę na przedstawienie poglądu w sprawie przez organizację lub odmawia przyjęcia jej poglądu.
- 3) W przypadku:
  - **zgody MZ** - organizacja ma prawo przedstawić swój pogląd, trafia on do akt sprawy,
  - **odmowy MZ** - organizacja nie ma możliwości wniesienia skargi. Postanowienie MZ w tej sprawie jest bowiem niezaskarżalne.

# Organizacja pacjentów a...

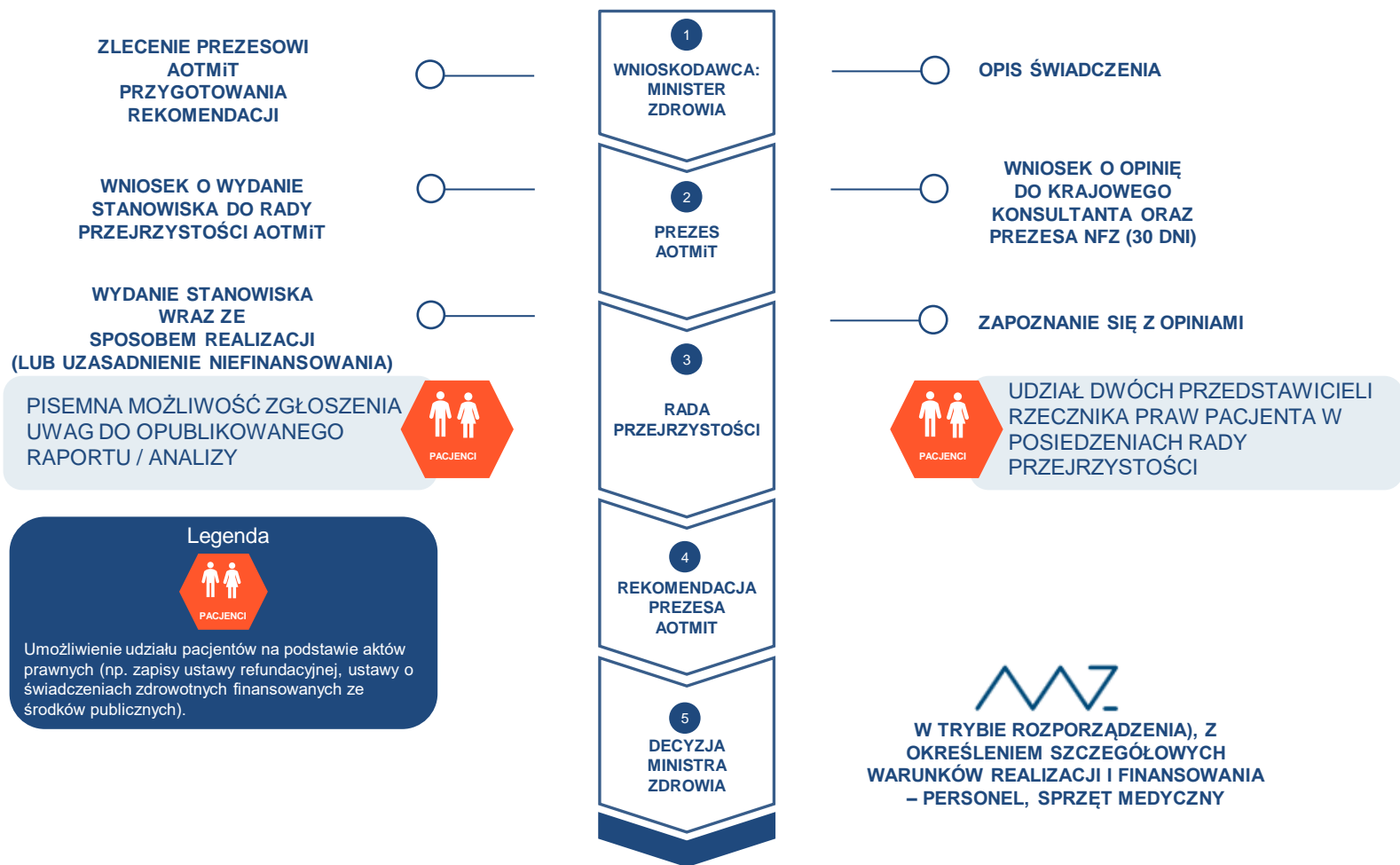
## koszyk świadczeń gwarantowanych



# Koszyk świadczeń – art. 31d Ustawy o świadczeniach



# Kwalifikacja technologii do koszyka



Źródło.: <https://www.pacjenci.pro/raport-pacjenci-pro-juz-dostepny/>

# Zmiana sposobu / poziomu finansowania oraz usunięcie technologii z koszyka



**Legenda**

- Umożliwienie udziału pacjentów na podstawie aktów prawnych (np. zapisy ustawy refundacyjnej, ustawy o świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych).
- Umożliwienie udziału pacjentów na podstawie ustanowionych procedur wewnętrznych (np. AOTMiT).

Źródło.: <https://www.pacjenci.pro/raport-pacjenci-pro-juz-dostepny/>

## Dane kontaktowe:



**adv. Paulina Kieszowska-Knapik**

e-mail: [paulina.kieszowska-knapik@krklegal.pl](mailto:paulina.kieszowska-knapik@krklegal.pl)

tel: +48 501 034 949

[in](#) [Paulina Kieszowska-Knapik](#)



**apl. adv. Zuzanna Chromiec**

e-mail: [zuzanna.chromiec@krklegal.pl](mailto:zuzanna.chromiec@krklegal.pl)

tel: +48 518 522 196

[in](#) [Zuzanna Chromiec](#)



**ZAPRASZAMY NA PRZERWĘ  
WRACAMY ZA 10 MINUT**



# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

**Elżbieta Paczesna**, Prezes Stowarzyszenia 22q11 Polska

**Paweł Wójtowicz**, Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

*Jak zbudować świadomość rzadkiej choroby w społeczeństwie?*



# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

**Stanisław Maćkowiak**, prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN

*Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2021-2023, jako kropka nad „i” w chorobach rzadkich – jak skonsolidować środowisko wokół wspólnego celu?*

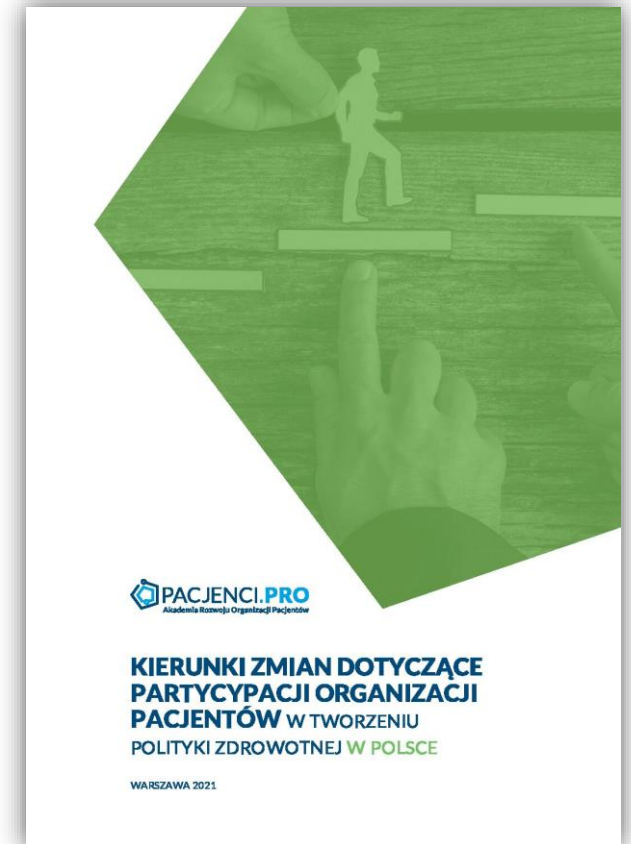


## Dyskusja: Praktyczny wymiar Raportu PACJENCI.PRO



# KLUCZOWE KIERUNKI ZMIAN, NA KTÓRE WSKAZUJĄ ORGANIZACJE PACJENTÓW W POLSCE

1. Opracowanie spójnej strategii zaangażowania pacjentów w ramach systemu opieki zdrowotnej w Polsce i długofalowej platformy komunikacji pacjentów z instytucjami publicznymi (m.in. MZ, NFZ, AOTMiT). Jest to niezbędne do wypracowania podstaw legislacyjnych i organizacyjnych, gwarantujących rzeczywiste zaangażowania pacjentów w procesy związane z tworzeniem systemu opieki zdrowotnej.
2. Umocowanie w prawie i proceduralne poszerzenie zakresu zaangażowania pacjentów w centralne procesy dotyczące polityki zdrowotnej, takie jak refundacja leków, koszyk świadczeń gwarantowanych oraz reformy systemowe.
3. Podjęcie działań ukierunkowanych na edukację pacjentów, kadry medycznej i ekspertów włączonych do procesów centralnych, dotyczącą zasad współpracy z pacjentami na wszystkich poziomach zarządzania opieką zdrowotną. Opracowanie programów edukacji pacjentów przez instytucje publiczne lub w ramach współpracy publiczno-prywatnej w celu budowania określonych kompetencji pacjentów.
4. Kluczowym elementem efektywnej współpracy jest monitorowanie jakości opieki medycznej przez pacjentów. Wymaga to określenia zasad wzajemnej współpracy z pacjentami oraz organizacjami pacjentów na poziomie konkretnych instytucji czy świadczeniodawców.





# PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

---

## Dziękujemy za udział w spotkaniu!

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

Piszcie na: [kontakt@pacjenci.pro](mailto:kontakt@pacjenci.pro)

Śledźcie kanały Social Media:

