

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów





PACJENCI.PRO

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

Projekt jest realizowany w ramach partnerskiej współpracy **Wydziału Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego** oraz **Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA** pod patronatem honorowym **Rzecznika Praw Pacjenta**.



Rada Programowa Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO

Rada Programowa to społeczny organ doradczy, którego rolą jest opiniowanie głównych kierunków działalności Akademii PACJENCI.PRO.

Tworzy ją **21 ekspertów rynku ochrony zdrowia** – przedstawiciele czołowych instytucji, organizacji pacjentów, ekspertów akademickich i praktyków. Rolą Rady Programowej jest inicjowanie i opiniowanie głównych kierunków działalności Akademii, a tym samym zapewnienie najlepszego zrozumienia potrzeb organizacji reprezentujących środowiska pacjentów oraz zaoferowania im najwyższej jakości programu merytorycznego.



Marzanna Bieńkowska
Zastępca dyrektora Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta i opiekun Rady Organizacji Pacjentów przy RPP



dr n. farm. Leszek Borkowski
Prezes Fundacji Razem w Chorobie
[zobacz biogram »](#)



dr n. med. Ełżbieta Bylina
Zastępca Dyrektora Centrum Rozwoju Badań Klinicznych w Agencji Badań Medycznych



dr n. o zdr. Grzegorz Cessak
Prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych



dr hab. n. med. Piotr Dąbrowiecki
Przewodniczący Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POCHP



Igor Grzesiak
Wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej



Urszula Jaworska
Prezes Zarządu Fundacji Urszuli Jaworskiej



Monika Kaczmarek
Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków



Magdalena Kołodziej
Prezes Zarządu Fundacji MY Pacjenci



Dorota Korycińska
Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej



Anna Kupiecka
Prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej



Beata Malecka-Libera
Senator RP



Marzena Nelken
Dyrektor Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN



Joanna Parkitna
Dyrektor Wydziału Technologii Medycznych w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji



Grzegorz Perzyński
Prezes Fundacji Transplantacja LIVERStrong



Dagmara Samselska
Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę



Malina Wieczorek
Prezes Fundacji SM-Walcz o Siebie
[zobacz biogram »](#)



Agnieszka Wołczyńska
Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyn EcoSerce



Violetta Zajk
Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „Zmajmy się razem”
[zobacz biogram »](#)



dr n. med. i n. o zdr. Monika Zamarlik
Prezes Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę



Dariusz Żebrowski
Prezes Fundacji StopDuchenne
[zobacz biogram »](#)

Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO

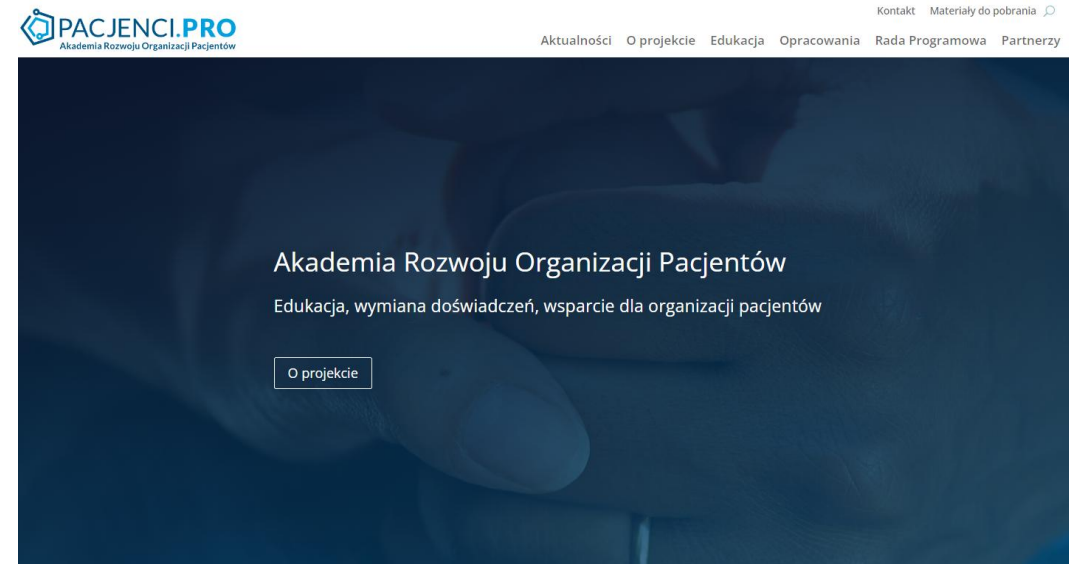
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów PACJENCI.PRO to **ogólnopolska inicjatywa, której celem jest edukacja, wymiana doświadczeń i wsparcie organizacji pacjentów.**

Chcemy nieść merytoryczną pomoc, której efektem będzie profesjonalizacja i wzmocnienie kompetencji organizacji pacjentów.

Mamy nadzieję, że przełoży się ona na ich stabilność organizacyjną, dzięki czemu organizacje będą mogły jeszcze efektywniej działać na rzecz zdrowia polskich pacjentów.

MISJA → Edukowanie i wspieranie organizacji pacjentów w rozwijaniu ich kompetencji i niezależności.

WIZJA → Stworzenie programu rozwojowego, wspierającego organizacje w celu wzmocnienia ich kompetencji i roli w systemie ochrony zdrowia.



➤ SZYTA NA MIARĘ ORGANIZACJI PACJENTÓW

Zespół realizujący program PACJENCI.PRO uważnie słucha opinii uczestników i elastycznie reaguje tak, aby Program odpowiadał na rzeczywiste potrzeby organizacji pacjentów, zgłaszane m.in. w ramach regularnie odbywających się konsultacji.

➤ TWORZONA DLA I PRZEZ ORGANIZACJE PACJENTÓW

Tematy warsztatów on-line, stacjonarnych oraz program Akademii jest na bieżąco aktualizowany.

➤ UNIWERSALNA

Inicjatywa nie skupia się na poszczególnych obszarach terapeutycznych. Adresowana jest do wszystkich organizacji zrzeszających pacjentów oraz działających na ich rzecz: zarówno małych, jak i dużych, powstałych w niewielkich lokalnych ośrodkach, jak i tych funkcjonujących w dużych miastach.

➤ DŁUGOTERMINOWA

Realizacja Akademii PACJENCI.PRO przewidziana jest na kilka lat.



PACJENCI.PRO – 3 główne filary projektu

I FILAR

EDUKACJA AKADEMIA PACJENCI.PRO

- **Kompleksowy program szkoleniowy, wzmacniający kompetencje organizacji pacjentów.**
- Dokładamy wszelkich starań, aby Program szkoleń i warsztatów odpowiadał na potrzeby organizacji pacjentów, tak, aby odniosły one jak największe korzyści z prowadzonych szkoleń.
- Plan dydaktyczny **Akademii Rozwoju Organizacji Pacjentów** jest opracowywany na podstawie konsultacji z Radą Programową oraz przeprowadzonych ankiet opinii satysfakcji organizacji pacjentów.

II FILAR

RAPORTY & OPRACOWANIA MERYTORYCZNE

- **W ramach projektu powstają publikacje, które mogą stanowić dla organizacji bazę wiedzy na temat udziału oraz roli organizacji pacjentów w procesach kształtujących system ochrony zdrowia zarówno w Polsce, jak i za granicą:**
 - „Rola organizacji pacjentów w systemie opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”.
 - „Kierunki zmian dla zwiększenia partycypacji organizacji pacjentów w Polsce”.
 - „Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w 2021 r.”.
 - „Organizacje pacjentów w systemie ochrony zdrowia. Wzrost wartości i potencjału na przestrzeni lat, perspektywy na przyszłość”.
 - „Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023”

III FILAR

PLATFORMA WYMIANY DOŚWIADCZEŃ Spotkania, warsztaty, konferencje, wymiana doświadczeń międzynarodowych, ROZMOWY.PRO

- **Narzędzia, które wdrażamy w ramach inicjatywy, są pochodną potrzeb organizacji pacjentów. Do poszczególnych aktywności zapraszamy przedstawicieli instytucji publicznych.**
- Organizujemy warsztaty z ekspertami o tematyce, która jest istotna w danym momencie dla organizacji pacjentów, m.in. dot. zagadnień systemowych czy badań klinicznych.
- Organizujemy konferencje, które pokazują rolę organizacji pacjentów w ujęciu międzynarodowym.
- W ramach cyklu ROZMOWY.PRO prezentujemy, na jakie bariery napotykają duże i małe organizacje pacjentów, jaka jest ich rola w kreowaniu rozwiązań systemowych, jak wygląda współpraca na linii organizacje pacjentów – administracja publiczna.

WZMOCNIENIE KOMPETENCJI ORGANIZACJI PACJENTÓW

Kompleksowe i bezpłatne szkolenia i warsztaty nakierowane na wdrożenie zdobytej wiedzy i kompetencji niezbędnych do codziennego funkcjonowania organizacji.

Program szkoleniowy Akademii PACJENCI.PRO został przygotowany tak, aby każdy mógł dobrać dla siebie zajęcia, które pomogą mu rozwinąć najpotrzebniejsze kompetencje.

Do wyboru jest ponad **400 godzin warsztatów**, szkoleń oraz konsultacji z **17 ekspertami**.

3 poziomy edukacji:

- podstawowy – grupowe szkolenia,
- zaawansowany – szkolenia oraz indywidualne konsultacje,
- ekspercki – pakiet indywidualnych konsultacji.

ZAPRASZAMY DO UDZIAŁU W AKADEMII

PROGRAM ZAJĘĆ DOSTĘPNY NA: <https://www.pacjenci.pro/edukacja/>



**W RAMACH 6 SEMESTRÓW (2021-2024) AKADEMII PACJENCI.PRO
ODBYŁO SIĘ 6 BLOKÓW TEMATYCZNYCH:**

Podczas Akademii zrealizowaliśmy tematy dotyczące, m.in.:

- prowadzenia organizacji pozarządowej (wizja, misja, strategia, zarządzanie),
- efektywnego leadershipu w organizacji pozarządowej,
- działalności odpłatnej i gospodarczej organizacji pozarządowych,
- upowszechniania i promowania działań organizacji pozarządowej; zasady metody komunikacji publicznej,
- kompetencji komunikacyjnych w świecie cyfrowym – platformy, komunikatory, formy pracy on-line,
- fundraisingu.



BLOK SZKOLENIOWY	1 SEMESTR: 104 godz.	2 SEMESTR: 104 godz.	3 SEMESTR: 80 godz.	4 SEMESTR: 80 godz.	5 SEMESTR: 32 godz.	6 SEMESTR: 32 godz.
I. Zarządzanie strategiczne	Prowadzenie organizacji pozarządowej (wizja, misja, strategia, zarządzanie)	Myślenie projektowe w organizacji pozarządowej			Higiena pracy w NGO – work-life-balance i profilaktyka wypalenia	
II. Zarządzanie operacyjne	Efektywny leadership w organizacji pozarządowej	Systemy i oprogramowanie wspierające organizację		Zarządzanie w sytuacjach kryzysowych – redukcje i zmiany		
				Efektywny leadership w organizacji pozarządowej, indywidualny mentoring		
				Profesjonalizacja zarządzania ludźmi w organizacji		
III. Finanse oraz kwestie prawno-formalne w organizacji	Fundusze w organizacji pacjenckiej – prawo i praktyka	Ochrona danych osobowych w organizacji (wraz z wdrożeniem RODO)		Działalność odpłatna i gospodarcza organizacji pozarządowych		
IV. Spójne budowanie wizerunku i promowanie Działań organizacji	Upowszechnianie i promowanie działań organizacji pozarządowej; zasady metody komunikacji publicznej	Kreowanie wizerunku i aktywność w mediach elektronicznych	Planowanie i realizacja kampanii społecznych	Kreowanie wizerunku i aktywność w mediach elektronicznych	Projektowanie graficzne – praktyczne aspekty komunikacji i marketingu	Kreowanie wizerunku i aktywność w mediach elektronicznych (strona internetowa, social media) – social media w praktyce
			Autoprezentacja i wystąpienia publiczne			
			Relacje z odbiorcami działań organizacji			
V. Budowanie i podtrzymywanie Relacji z otoczeniem	Kompetencje komunikacyjne w świecie cyfrowym – platformy, komunikatory, formy pracy on-line	Kompetencje komunikacyjne w świecie cyfrowym – platformy, komunikatory, formy pracy on-line	Partnerstwa oraz współpraca z partnerami z trzech sektorów – samorząd, biznes, NGO's	Negocjacje i rozwiązywanie problemów; wywieranie wpływu i asertywność jako kompetencje osobiste i organizacyjne	Autoprezentacja – odwaga i partnerstwo – repetytorium	Partnerstwa oraz współpraca z partnerami z trzech sektorów: samorząd, biznes, ngo's – komunikacja biznesowa
			Public Affairs – jak dbać o dialog, relację i potrzeby w relacjach z decydentami	Współpraca z dziennikarzami i osobami publicznymi – praktyka		
VI. Finansowanie działań organizacji	Źródła finansowania organizacji pozarządowych – przewodnik praktyczny	Fundraising			Finansowanie działań organizacji – repetytorium	Projekty i finanse w praktyce
	Fundraising					



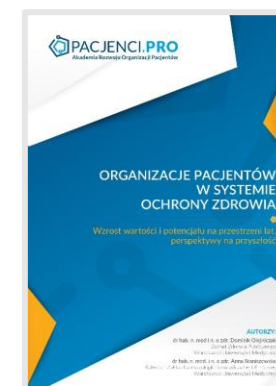
RAPORT:
**„Rola organizacji
 pacjentów w
 systemie opieki
 zdrowotnej
 w Polsce i na
 świecie”**

To unikatowe opracowanie ukazujące w sposób kompleksowy uwarunkowania i modele zaangażowania pacjentów w kształtowanie systemu ochrony zdrowia na wszystkich jego poziomach. 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.



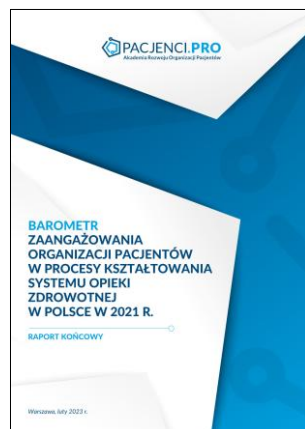
DOKUMENT:
**„Kierunki zmian
 dla zwiększenia
 partycypacji
 organizacji
 pacjentów
 w Polsce”**

Opracowanie to stanowi punkt wyjścia do dyskusji, w jakim zakresie organizacje pacjentów mogą zostać włączone w wybrane obszary polityki zdrowotnej.



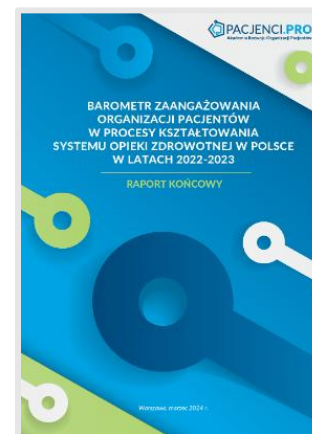
RAPORT:
**„Organizacje pacjentów
 w systemie ochrony
 zdrowia. Wzrost wartości
 i potencjału na przestrzeni
 lat, perspektywy na
 przyszłość”**

Raport zawiera m.in.: próbę usystematyzowania bieżących działań w celu zaangażowania organizacji pacjentów w tworzenie rozwiązań w ramach systemu ochrony zdrowia, a także opracowanie rekomendacji dalszego rozwoju w tym obszarze. Publikacja opisuje również międzynarodowe przykłady, które mogą posłużyć za wzór współpracy organizacji pacjentów z decydentami w Polsce – z Czech i Wielkiej Brytanii. W odróżnieniu od pierwszego raportu PACJENCI.PRO dokument wymienia również działania organizacji z Grecji. Analizuje także kwestię współpracy OP z Radami Organizacji Pacjentów przy Ministerstwie Zdrowia i Rzeczniku Praw Pacjenta.



RAPORT:
„Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w 2021 r.”

Raport powstał na podstawie badania, którego celem było określenie, w jakim stopniu i w jakiej formie organizacje pacjentów zaangażowane zostały w wybrane procesy związane z kształtowaniem systemu ochrony zdrowia w Polsce w 2021 r. Badanie dotyczyło także oceny współpracy z instytucjami centralnymi, w tym identyfikacji barier utrudniających tę współpracę.



RAPORT:
„Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2022-2023”

Głównym celem przeprowadzonego badania było określenie, w jakim stopniu i w jakiej formie organizacje pacjentów zaangażowane były w wybrane procesy związane z kształtowaniem systemu ochrony zdrowia w 2022 i 2023 r. oraz jak zmienił się poziom tej współpracy w stosunku do lat 2020-2021. Oceniano współpracę organizacji pacjentów z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Biurem Rzecznika Praw Pacjenta, Centralą Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwem Zdrowia i po raz pierwszy badano współpracę z Agencją Badań Medycznych oraz Centrum e-Zdrowia.

WSPÓŁPRACA Z POLSKIMI I ZAGRANICZNYMI INSTYTUCJAMI Z OBSZARU OCHRONY ZDROWIA

- W ramach III filaru Akademii PACJENCI.PRO tworzymy narzędzia odpowiadające na bieżące potrzeby i wyzwania organizacji pacjentów.
- Do współpracy zapraszamy kluczowe instytucje tworzące system ochrony zdrowia w Polsce.
- Zapraszamy je do współtworzenia bądź partnerstw przy organizacji warsztatów (m.in. systemowych), konferencji (konferencje międzynarodowe), udzielania komentarzy podczas wydarzeń PACJENCI.PRO czy wystąpień przedstawicieli w materiałach video (ROZMOWY.PRO).



I Międzynarodowa Konferencja pt. „System ochrony zdrowia dziś i jutro. Perspektywa doświadczenia organizacji pacjentów”, 10 listopada 2021 r.

Zagraniczni i znakomici goście:

- **René Břečťan**, Wiceprzewodniczący Czeskiego Stowarzyszenia Chorób Rzadkich (ČAVO) i Wiceprzewodniczący Komitetu Wykonawczego Parent Project, Czechy.
- **Victoria Thomas**, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), Wielka Brytania.

Konferencja dotyczyła włączania organizacji pacjentów w tworzenie systemu ochrony zdrowia oraz najważniejszych wyzwań, które stoją przed organizacjami w po pandemicznym świecie.

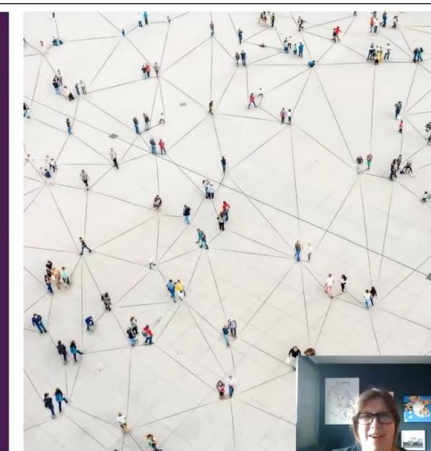
WYMIANA DOŚWIADCZEŃ MIĘDZYNARODOWYCH

Public policy,
patients' voices -
NICE's public
involvement work

Victoria Thomas
Head of Public
Involvement

© NICE 2021. All rights reserved. Subject to
Notice of rights.

NICE National Institute for
Health and Care Excellence



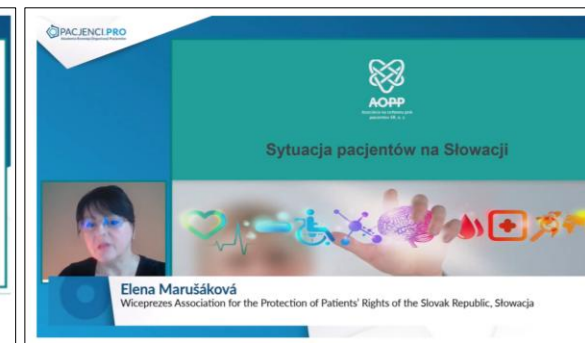
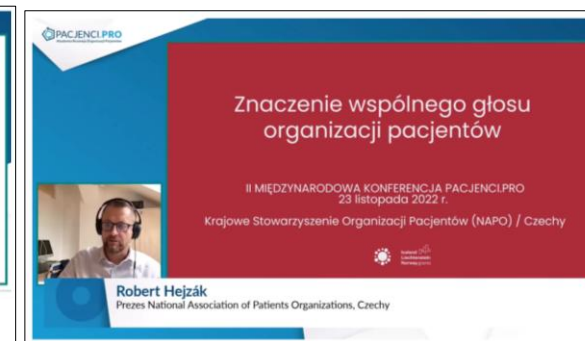
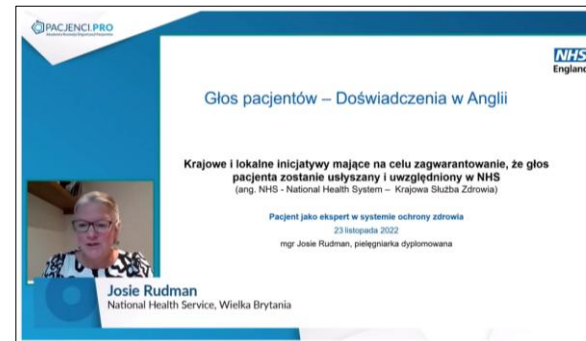
WYMIANA DOŚWIADCZEŃ MIĘDZYNARODOWYCH

II Międzynarodowa konferencja PACJENCI.PRO „Pacjent jako ekspert w systemie ochrony zdrowia. Perspektywa i doświadczenia organizacji pacjentów”, 23 listopada 2022 r.

Współpraca z przedstawicielami zagranicznych instytucji ochrony zdrowia oraz Ambasadą Brytyjską w Warszawie:

- **Josie Rudman**, reprezentantka brytyjskiego National Health Service (NHS), Dyrektor New Hospitals Programme Transformation, NHS England and NHS Improvement,
- **Elena Marušáková**, Wiceprezes Association for the Protection of Patients' Rights of the Slovak Republic, Słowacja,
- **Robert Hejzák**, Prezes National Association of Patients Organizations,
- **Anna Arellanesová**, Prezes Rare Diseases Czech Republic, Czechy.

Podczas Konferencji zostały omówione **wspólne obszary i procesy, w których doświadczenia organizacji pacjentów mogą przyczynić się do poprawy funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w Polsce i w innych krajach europejskich.**



III Międzynarodowa Konferencja PACJENCI.PRO "Pacjent jako współtwórca systemu ochrony zdrowia – doświadczenia organizacji pacjentów w Polsce i na świecie", 21 marca 2024 r.

Wydarzenie po raz pierwszy odbyło się **stacjonarnie** na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym. W konferencji udział wzięli reprezentanci organizacji pacjentów, eksperci medyczni i systemowi oraz **zagraniczni goście z Węgier, Czech i Grecji**.

Z przedstawicieli instytucji publicznych obecni byli:

- **Joanna Poźniak**, Radca w Departamencie Dialogu Społecznego, Ministerstwo Zdrowia,
- **Jakub Gołąb**, Dyrektor Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta,
- **Dr n. med. Elżbieta Bylina**, Zastępca Dyrektora Centrum Rozwoju Badań Klinicznych w Agencji Badań Medycznych,
- **Joanna Parkitna**, Dyrektor Wydziału Oceny Technologii Medycznych, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

[Podsumowanie z konferencji jest dostępne na stronie PACJENCI.PRO.](#)

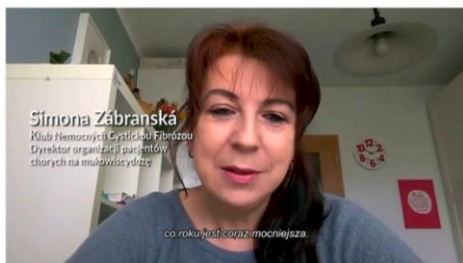
WYMIANA DOŚWIADCZEŃ MIĘDZYNARODOWYCH



Do cyklu ROZMOWY.PRO zapraszamy liderów organizacji pacjentów, posłów i senatorów, przedstawicieli instytucji publicznych.

Nasze zaproszenie przyjęli:

- **dr n. med. Beata Małecka-Libera**, Senator RP, Przewodnicząca Senackiej Komisji Zdrowia,
- **Barbara Dziuk**, Posłanka RP, Członkini Sejmowej Komisji Zdrowia,
- **Anna Kupiecka**, Prezes Fundacji Onkocafe – Razem Lepiej,
- **Grzegorz Perzyński**, Prezes Fundacji Transplantacja LIVER Strong,
- **Dagmara Samselska**, Prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS,
- **Magdalena Kołodziej**, Prezes Zarządu Fundacji MY Pacjenci,
- **Simona Ząbranská**, Dyrektor Stowarzyszenia Osób Chorych na Mukowiscydozę, Czechy,
- **Paweł Kikosicki**, Dyrektor Centrum e-Zdrowia.



ROZMOWY.PRO



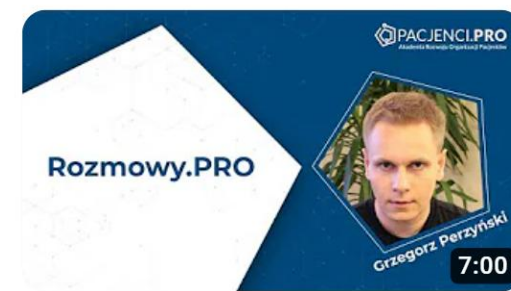
Rozmowy.PRO: Anna Kupiecka o tym, co daje jej siłę do działania



Rozmowy.PRO: Magdalena Kołodziej o zmianie lidera w...



Rozmowy.PRO: Dagmara Samselska o dialogu w ochronie zdrowia



Rozmowy.PRO: Grzegorz Perzyński – „raczkująca” organizacja...

WARSZTATY I WEBINARIA DOT. SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

Wybrane warsztaty i webinaria:

- I spotkanie on-line, pt.: „[System ochrony zdrowia a rola organizacji pacjentów](#)”, dr Maria Libura oraz dr Magdalena Władysiuk, wiceprezes HTA Consulting (10.06.2020 r.).
- „[Kultura współpracy z pacjentami w Wielkiej Brytanii i w Polsce – warsztat wymiany doświadczeń pacjentów](#)”, Josie Rudman, NHS, we współpracy z Ambasadą Brytyjską w Warszawie (21.09.2022 r.).
- „[Rola organizacji pacjentów w badaniach klinicznych – ocena etyczna](#)”, we współpracy z Agencją Badań Medycznych (17.10.2022 r.).
- „[Jak wyrównać różnice we współpracy z instytucjami ochrony zdrowia?](#)”, przedstawiciele administracji (MZ, Biura RPP, NFZ) oraz organizacji pacjentów (13.04.2023 r.).
- „[ROZMOWY.PRO: Organizacje parasolowe](#)” Anna Kupiecka, Prezes Fundacji OnkoCafe Razem-Lepiej oraz Marzena Nelken, Dyrektor Krajowego Forum ORPHAN (23.07.2024 r.).
- „[AOTMiT w pigułce...](#)” – materiały edukacyjne dla organizacji pacjentów - webinar organizowany w partnerstwie z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (05.11.2024 r.).
- „[Wartość, jaką organizacje pacjentów mogą wnieść do systemu ochrony zdrowia...](#)” – warsztat organizowany z Fundacją Rzecznicy Zdrowia (04.12.2024 r.).



Warsztat „Ocena etyczna badań klinicznych i zadania organizacji pacjentów”, Paweł Grzesiowski, RPP



II MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA PACJENCI.PRO – power speech: Josie Rudman



Barometr zaangażowania organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w PL



Zapraszamy do dzielenia się informacjami o projekcie PACJENCI.PRO
ze wszystkimi organizacjami pacjentów, które spotykają Państwo na swojej drodze!



Zapraszamy do kontaktu mailowego: kontakt@pacjenci.pro



Więcej informacji nt. Akademii PACJENCI.PRO: www.pacjenci.pro



Zachęcamy do śledzenia kanałów Social Media PACJENCI.PRO:

