

PACJENT PODMIOTEM SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ

DEFINICJA ORGANIZACJI PACJENTÓW

NASZE POTRZEBY, PROBLEMY I PROPOZYCJE ICH ROZWIĄZANIA

II Warsztaty dla liderów organizacji pacjentów

Warszawa, 26 listopada 2024 r.



Organizator warsztatów



Partnerzy



abbvie



sanofi



Organizator warsztatów



STOWARZYSZENIE ONKOLOGICZNE
SANITAS

ul. Jana Pawła II 59, 38-500 Sanok
tel. 888 654 925
sanitas.sanok.pl

DEFINICJA ORGANIZACJI PACJENTÓW

Wynik sondażu wśród 23 liderów organizacji pacjentów

Liderzy 23 organizacji pacjentów odpowiedzieli na dwa pytania dotyczące odrębnego statusu i definicji organizacji pacjentów:

1. Czy Waszym zdaniem organizacje pacjentów powinny być mieć odrębny status od organizacji działających w ochronie zdrowia?
2. Czy poniższa definicja organizacji pacjentów zaproponowana przez EMA, według której organizacja pacjentów to taka, w której organach zarządzających (Zarządzie, Radzie, Walnym Zgromadzeniu) 50% stanowią pacjenci, mogłaby być przez Was zaakceptowana.

Organizacje pacjentów to, zgodnie z szeroko stosowaną definicją EMA, *pozarządowe organizacje non-profit, które koncentrują się na pacjencie, a w których pacjenci i/lub opiekunowie (w przypadku, gdy pacjenci nie są w stanie sami reprezentować swoich interesów) stanowią większość członków organów statutowych.*

WYNIKI SONDAŻU

I **Odpowiedzi na oba pytania na TAK bez komentarza – 4**
Odpowiedzi na oba pytania na NIE bez komentarza – 1

II **Odpowiedzi na oba pytania na TAK z komentarzem – 11**

1/ Tak, powinny być odróżnione. Pacjenci nie są profesjonalnymi pracownikami organizacji i nie są opłacanymi zawodowcami. Byłoby dodatkowym ułatwieniem, gdyby dla organizacji pacjentów powstał instruktaż/manual/regulamin/zasady, np. co musi mieć organizacja, np. status, regulamin, zarząd itp. Pozwoliłoby to, w dalszym etapie, na dodatkowe pozyskiwanie środków na administrowanie organizacją – np. na wynajem biura/miejsca spotkań, opłacenie księgowych, itp.

2/ OK, minimum 50%, ale może nawet 65% – 75%

1/ W sprawie definicji: jestem jak najbardziej za tym, żeby organizacje pacjentów, których głos będzie na pierwszym planie w kontaktach z decydentami (i żeby to jakoś ująć w przepisach prawnych), to były przede wszystkim stowarzyszenia rejestrowe, najlepiej OPP, dla jak największej przejrzystości. Fundację może założyć każdy bez problemu, ale założyć i rozwinąć stowarzyszenie, zainteresować wspólnym działaniem grupę ludzi wokół jakiegoś problemu – to jest dużo trudniejsze. Wiem, bo mam na koncie jedno i drugie. Dlatego już sama forma działalności moim zdaniem ma tu pewne znaczenie (do fundacji nie można się zapisać).

Stowarzyszenie pacjentów takie jak nasze w zasadzie składa się z samych pacjentów i ich rodzin plus ludzi zainteresowanych osobiście tematem (np. lekarzy, dietetyków). W zarządzie są też wyłącznie osoby, których ten temat dotyczy. Taka sytuacja jest jasna i oczywista – w przejrzystości prowadzonym stowarzyszeniu (OPP, które się publicznie sprawozdaje co roku) wspólne sprawy są jasno pokazywane, dyskutowane i dlatego jest to prawdziwe reprezentowanie głosu danej grupy pacjentów.

2/ Nie znam pełnej definicji organizacji pacjentów zaproponowanej przez EMA, ale wydaje mi się oczywiste, że w organizacji rzeczywiście reprezentującej interes pacjentów, co najmniej 50% osób zarządzających powinno być osobiście zainteresowanych danym tematem (sami chorzy lub bliscy chorych). I dla mnie zdecydowanie forma organizacji jaką jest stowarzyszenie pełniej reprezentuje chorych, bo taka forma prowadzenia działań na rzecz chorych wydaje mi się bardziej odzwierciedlająca ich głos i jest bardziej transparentna (piszę to absolutnie bez zarzucania wszystkim fundacjom, że nie są).

1/ Tak. Naszym zdaniem należy odróżnić organizacje pacjentów od innych działających w ochronie zdrowia. Organizacje pacjentów, które działają na rzecz jednej jednostki chorobowej lub określonej grupy chorób są nimi zainteresowane bez względu na sytuację polityczną czy ekonomiczną. Nie ma dla nich znaczenia, czy temat jest w jakiś sposób „atrakcyjny”, „modny”, czy stał się jednym z priorytetów zdrowotnych, czy są przewidziane dodatkowe fundusze na ten cel lub czy jest planowane wprowadzenie na rynek nowego leku, więc można liczyć na wsparcie finansowe firmy farmaceutycznej zainteresowanej działaniami w tym konkretnym obszarze. Postulaty organizacji, które nie są *stricte* tworzone przez pacjentów niekoniecznie wynikają z bieżących potrzeb pacjentów i nie zawsze uwzględniają w pełni ich perspektywę. Podobnie wygląda sytuacja z organizacjami działającymi w imieniu określonych grup zawodowych (np. lekarzy, pielęgniarek czy fizjoterapeutów), nie zawsze ich cele pokrywają się z potrzebami pacjentów i ich rodzin. Współpraca ze środowiskiem medycznym jest nieodzowna, ale naszym zdaniem pacjenci i ich rodziny powinni mieć swój własny, wyraźnie oddzielny głos, jako organizacje pacjentów.

2/ Tak, reprezentując organizację pacjentów powinniśmy uwzględniać głos pacjentów i/lub ich bliskich (są przecież choroby, w których pacjenci nie są w stanie sami siebie reprezentować) i powinno to znaleźć odzwierciedlenie również w składzie organów zarządzających. Obserwujemy, że powstaje coraz więcej fundacji, zakładanych przez osoby, które ani same nie są pacjentami ani nie reprezentują swoich chorych bliskich. Nie kwestionując dobrych intencji ludzi tworzących takie fundacje, pozostaje pytanie: kogo właściwie reprezentują i czy ich głos powinien mieć taką samą wagę, jak głos pacjentów.

1/ TAK, organizacje zrzeszające pacjentów powinny mieć inny status niż np. związki i konfederacje zrzeszające pracowników ochrony zdrowia, inny niż towarzystwa naukowo-lekarskie i inny niż fundacje działające na rzecz np. rozwoju technologii medycznych, których działanie na rzecz pacjentów jest tylko pozorne, *de facto* często wspierają przemysł medyczny lub farmaceutyczny. Opiniowanie aktów prawnych powinno być zagwarantowane przede wszystkim organizacjom pacjentów.

2/ TAK, przy minimum 50% pacjentów, ale najlepiej więcej.

1/ Uważam, że organizacje pacjentów powinny mieć odrębny status, ponieważ pełnią wyjątkową rolę polegającą na reprezentowaniu interesów pacjentów i ich bliskich, oferując wsparcie oraz budując świadomość na temat danej choroby. Często koncentrują się na aspektach, które nie są priorytetowe dla szerszych organizacji ochrony zdrowia, takich jak poprawa jakości życia pacjentów, dostęp do nowoczesnych terapii oraz wsparcie psychospołeczne. Odrębny status może pomóc w lepszym rozpoznaniu ich specyficznej misji i zapewnić odpowiednią reprezentację interesów pacjentów w procesach decyzyjnych oraz w kontaktach z instytucjami publicznymi i przemysłem farmaceutycznym.

2/ Definicja ta zapewnia, że głos pacjentów jest rzeczywiście reprezentowany, a organizacja pozostaje oddana swojej misji. Przynależność pacjentów w zarządzie lub innych organach decyzyjnych może również sprzyjać większej autentyczności działań organizacji oraz lepszym zrozumieniu potrzeb i wyzwań pacjentów. W kontekście naszej Fundacji ich rolę widziałabym w dedykowanej radzie z udziałem osób mających takie doświadczenia – m.in. pacjentów, rodzin oraz ozdrowieńców. Mogliby to zapewnić bardziej wszechstronne podejście do wyzwań związanych z opieką nad pacjentami. Taka rada mogłaby stać się kluczowym elementem wspierającym działania fundacji i przyczyniać się do lepszego zrozumienia i zaspokajania realnych potrzeb pacjentów.

1/ Włączenie organizacji pacjentów w tworzenie rozwiązań dotyczących systemu ochrony zdrowia oraz zapewnienie formalnego udziału ich przedstawicieli w debacie publicznej to jeden z priorytetów polityki zdrowotnej zarówno w Polsce, jak i na arenie międzynarodowej. Aby osiągnąć ten cel, konieczne jest profesjonalne wsparcie organizacji pacjentów oraz ustawowe zagwarantowanie uwzględniania ich stanowiska podczas prac nad rozwiązaniami legislacyjnymi.

2/ Jeśli to jest minimum 50% to tak.

1/ Tak – organizacje, *stricte* pacjentów, czyli tworzone przez chorych – najczęściej z daną jednostką chorobową – i ich bliskich, powinny mieć odrębny status od innych organizacji działających w obszarze opieki zdrowotnej. Ponieważ ich członkowie znają z własnego doświadczenia potrzeby i problemy pacjentów, co dają im prawo do reprezentowania tych chorych. Oczywiście możemy powiedzieć, że wszyscy jesteśmy pacjentami i nie ma znaczenia, kto tworzy organizację. Pozostaje jednak pytanie, w jakim celu działa i czyje interesy reprezentuje? Czy jednoosobowa fundacja, której prezes i zarazem członek, ma prawo zabierać głos w imieniu mniejszej czy większej grupy chorych? Czy fundacja, która jest częścią wielkiej międzynarodowej Fundacji, zbierająca *nota bene* 1,5%, w której zarządzie i radzie nie ma ani jednego pacjenta, to organizacja pacjentów? Czy Fundacja *de facto* agencja PR, w której organach zarządzających nie ma pacjentów, to organizacja pacjentów? Czy fundacja lekarzy zajmująca się badaniami klinicznymi, też nie mająca pacjentów w swoim zarządzie to organizacja pacjentów? Takie pytania i przykłady można mnożyć. Jednak chyba trzeba pójść za przykładem Czechów i tę sytuację uporządkować.

2/ Tak więc definicja organizacji pacjentów, zaproponowana przez EMA jest do zaakceptowania i wprowadzenia. Do dyskusji jest to czy, to ma być stowarzyszenie czy fundacja. W przypadku chorób rzadkich trudno jest stworzyć stowarzyszenie, może jest więc potrzebna jakaś definicja fundacji pacjentów. Liczymy na to, że pomoże nam w jej stworzeniu i wprowadzeniu Rzecznik Praw Pacjenta.

1/ Kwestia statusu organizacji pacjentów w kontekście ochrony zdrowia jest złożona. Organizacje pacjentów pełnią istotną rolę w reprezentowaniu interesów pacjentów, promowaniu ich praw oraz uczestniczeniu w procesach decyzyjnych dotyczących zdrowia publicznego. Oto kilka argumentów za tym, że powinny mieć osobny status:

Reprezentacja interesów pacjentów – organizacje pacjentów koncentrują się na potrzebach i prawach pacjentów, co może być inne niż cele organizacji zajmujących się świadczeniem usług zdrowotnych.

Niezależność – oddzielny status może zapewnić większą niezależność organizacji pacjentów w wyrażaniu opinii i potrzeb pacjentów, co jest kluczowe dla efektywnego rzecznictwa.

Skupienie na edukacji i wsparciu – organizacje pacjentów często angażują się w działania edukacyjne i wsparcie dla pacjentów i ich rodzin, co wymaga innego podejścia niż organizacje świadczące usługi zdrowotne.

Dostęp do funduszy i zasobów – posiadanie osobnego statusu może ułatwić organizacjom pacjentów dostęp do funduszy, grantów i innych zasobów, które są dedykowane wsparciu pacjentów.

Jednakże niektóre argumenty mogą przemawiać za integracją z innymi organizacjami w ochronie zdrowia, na przykład:

Współpraca – bliska współpraca z innymi organizacjami zdrowotnymi może prowadzić do lepszego zrozumienia potrzeb pacjentów i efektywniejszego świadczenia usług.

Zasoby – organizacje pacjentów mogą mieć dostęp do większych zasobów i wsparcia, gdy są częścią większej struktury organizacyjnej.

Podsumowując, decyzja o osobnym statusie organizacji pacjentów powinna być oparta na analizie ich roli, celów oraz potrzeb społeczności pacjentów, a także kontekście prawnym i organizacyjnym.

2/ TAK

- 1/ Tak, organizacje pacjentów powinny mieć odrębny status od innych organizacji działających w ochronie zdrowia. Wynika to z różnic w ich misji, sposobie działania i perspektywie, jaką reprezentują. Oddzielenie statusu organizacji pacjentów od innych podmiotów ochrony zdrowia umożliwia im skuteczniejsze zabieganie o rozwiązania sprzyjające pacjentom, bez potencjalnych konfliktów interesów, które mogą pojawić się w organizacjach powiązanych z branżą medyczną czy farmaceutyczną.
- 2/ Definicja organizacji pacjentów zaproponowana przez EMA jest akceptowalna i ma swoje uzasadnienie. Udział pacjentów na poziomie co najmniej połowy gwarantuje, że głos osób bezpośrednio doświadczających choroby pozostaje dominujący w strukturze decyzyjnej organizacji, a tym samym zapewnia autentyczność i zgodność działań organizacji z rzeczywistymi potrzebami tej grupy.

Odpowiedzi na **TAK** osób, które **miały problem ze zrozumieniem 1 pytania**

- 1/ Zastanawiam się nad tą odpowiedzią, ale chyba nie rozumiem pytania?
- 2/ W naszym przypadku od początku założenia stowarzyszenia jest zasada, że w „organach zarządzających” ma być 50% z rodzin dotkniętych naszą chorobą (nie pacjentów!).

- 1/ Nie za bardzo rozumiem – co to znaczy, że organizacje pacjentów powinny mieć odrębny status od organizacji działających w ochronie zdrowia.
- 2/ Jeżeli chodzi o definicję organizacji pacjentów – tu trzeba uściślić. Kryterium „większości” w organach organizacji pacjentów jest akceptowalne pod warunkiem, że będzie dotyczyć „pacjentów” lub „opiekunów” pacjentów. Niektóre organizacje, szczególnie te, które specjalizują się np. w chorobach dziecięcych siłą rzeczy w organach będą mieć opiekunów a nie pacjentów. Nie można instytucjonalnie wykluczać tego typu organizacji.

III

Obie odpowiedzi na **NIE** z komentarzem

Nie było odpowiedzi na „NIE” z komentarzem.

IV

Odpowiedzi organizacji **wahających się – 5**

- 1/ Nikomu nie zależy na definicji co to jest organizacja pacjentów. Firmy, agencje PR, organizacje lekarzy to obecnie także organizacje pacjentów. Pacjenci nawet dopisują się do takich organizacji, ale czy jest to uczciwe wobec chorych to zostawiam pod dyskusję.

- 2/ Nie mam zdania na ten temat. Widząc całokształt działalności organizacji pacjentów.

- 1/ Co do odrębnego statusu, to nie wiem na czym to miałoby polegać, jeśli na tym zapisie o pacjentach w organach, to okey, ale ogólnie nie widzę żeby to było konieczne.

- 2/ Ogólnie zgadzam się z tą definicją EMA, ale tak naprawdę, to każdy jest pacjentem. Jeśli jest się organizacją, która działa w wąskim obszarze, to powinien być pacjent tego obszaru, my działamy w edukacji zdrowotnej, więc to jest ogólne pojęcie.

W naszych realiach raczej nie. Można napisać, że owszem – wymóg pacjenta, ale niekoniecznie 50%, organizacje takie jak np. w płucu, to nierealne z wiadomych względów.

- 1/ Nie mamy zdania, to nie jest dla nas palący temat.

- 2/ To jest często trudne do zrealizowania (aby zachować te wymagane 50%), a mimo tego takie organizacje są w stanie dobrze reprezentować daną grupę.

1/ Powinniśmy się zastanowić, czy to dla nas korzystne, czy może spowodować dodatkowe obowiązki i tym samym wydatki. Dla mnie temat do poważnej dyskusji, ale taki odrębny status może też być dużym plusem, jeśli pójdą za nim dodatkowe regulacje. Np. środki, o które mogą ubiegać się tylko organizacje posiadające taki status. Pytanie, kto będzie decydował o nadaniu/uzyskaniu tego statusu. Powinno to być ekskluzywne i może trochę reglamentowane, a może nie powinno? Temat do dyskusji.

2/ TAK

1/ Umocnienie roli organizacji pacjentów, zaznaczenie ich roli w systemie, to nie są zwykłe stowarzyszenia to organizacje reprezentujące pacjentów, to organizacje, które mają wielki wkład w profilaktykę, edukację pacjentów, opiekę nad pacjentami, a przede wszystkim w zdrowie pacjentów. Jeśli chodzi o organizacje działające w ochronie zdrowia, a organizacje pacjentów, to tutaj najpierw trzeba usystematyzować rolę tych organizacji. Jaką miałyby pełnić rolę.

2/ Nie chciałabym, aby podział spowodował, że będą ze sobą konkurować, bo to nie o to chodzi, bo zdrowie jest najważniejsze. Dlatego nie wiedząc o roli jaką miałyby pełnić organizacje, to ciężko mi się wypowiedzieć co do definicji jednolitej. Dla mnie organizacja pacjentów to organizacja, która zrzesza pacjentów i działa w ochronie zdrowia dla dobra pacjentów.

V

Odpowiedzi 50/50 % - 2

1/ Nie powinny mieć odrębnego statusu, powinny odgrywać taką samą rolę, a ich głos nie powinien być marginalizowany.

2/ Co najmniej 50% pacjentów powinno być w zarządzie i radzie organizacji pacjentów. Mogą być też organizacje, gdzie są sami eksperci przez doświadczenie.

1/ Moim zdaniem byłoby to ryzykowne, plus granica jest nieraz bardzo płynna. Z punktu widzenia systemowego procesy dotyczące zdrowia publicznego powinny się opierać na głosie szeroko pojętych organizacji eksperckich, a do nich należy zaliczyć nie tylko towarzystwa naukowe medyczne i organizacje pacjentów, ale i organizacje zajmujące się świadczeniem usług ochrony zdrowia, think-tanki, organizacje zajmujące się np. pomocą osobom niepełnosprawnym, hospicja, organizacje zajmujące się prawami dzieci, prawami kobiet, prawami rodziców itd. itp. Dotyczy to również tak pozornie wąskich tematów jak refundacja leków (bo przecież proces leczenia w zdrowiu publicznym to dużo więcej niż administrowanie farmaceutyku). W niektórych krajach (np. UK) tzw. stakeholder identification jest sformalizowanym, obowiązkowym pierwszym etapem w wielu procesach decyzyjnych (również refundacyjnym).

2/ Możliwa do zaakceptowania, jednak pytanie, czy optymalna. Bardziej skupiłbym się na próbie określenia, na ile organizacja rzeczywiście reprezentuje interes szerszego środowiska pacjentów, patrząc na jej źródła finansowania, wiek, obszar geograficzny, zaangażowanie społeczności pacjentów w działalność organizacji. Przyjęcie po prostu liczby 50% prowadziłoby do takich absurdów, jak mielibyśmy w pewnym obszarze terapeutycznym, gdy pewien pacjent postanowił "zarobić" (m.in. na zbiórkach), zarejestrował jednoosobową organizację, która raczej nikogo nie reprezentowała, i od razu chciał brać udział w procesach decyzyjnych (posiedzeniach Sejmu itd.). Kryterium 50% byłoby spełnione, natomiast czy dobrze byłoby równać taką indywidualną inicjatywę z poważnymi organizacjami?

PODSUMOWANIE

- W sondażu wzięły udział **23** organizacje pacjentów.
- Na **NIE** na oba pytania zdecydowanie odpowiedziała **1 organizacja**
- Na **TAK** na oba pytania odpowiedziało **15 organizacji**
- Z udzielaniem jednoznacznej odpowiedzi wahało się **5 organizacji**
- Na **NIE** na pierwsze pytanie i na **TAK** na drugie odpowiedziały **2 organizacje**

NASZE POTRZEBY, PROBLEMY I PROPOZYCJE ICH ROZWIĄZANIA

Fundacja ACTIVE RECOVERY

Potrzeba – dostęp pacjentów hematoonkologicznych do rehabilitacji w ramach leczenia uzdrowiskowego.

Uniemożliwia to zapis obowiązującego rozporządzenia o leczeniu uzdrowiskowym niezgodny z aktualną wiedzą medyczną, w którym pacjenci z przewlekłymi białaczkami czy łagodną formą szpiczaka są wykluczeni z tego rodzaju leczenia. Inną sprzeczność tego rozporządzenia, to zapis, pozwalający chorym po transplantacji szpiku leczyć się w uzdrowisku już po 6 tygodniach po transplantacji, a inni chorzy muszą na nie czekać aż 5 lat.

Rozwiązanie – trzeba zmienić zgodnie z aktualną wiedzą medyczną zapisy rozporządzenia Ministra Zdrowia z 2012 r. o leczeniu uzdrowiskowym dotyczące kwalifikacji pacjentów hematoonkologicznych do tej formy terapii.

Fundacja eFkropka

Potrzeby – wsparcie dostosowane do potrzeb pacjenta. W przypadku osób doświadczających kryzysu psychicznego bardzo ważne jest szybko dostępne wsparcie dostosowane do potrzeb pacjenta. Takie ustawianie systemu ochrony zdrowia psychicznego, by jak najszybciej włączać działania wspierające, żeby uniknąć zaostrzenia kryzysu. W przypadku głębokich załamań takie pomaganie, by móc utrzymać pacjenta w jego środowisku a po hospitalizację całodobową sięgać, gdy inne formy pomagania okazują się niewystarczające. Ważne jest widzenie pacjenta w kontekście jego więzi społecznych, sytuacji bytowej, doświadczeń z okresu dzieciństwa i dorostania, znajomość jego strategii radzenia sobie ze stresem, nawyków. W wyprowadzaniu człowieka z kryzysu ważne jest pomaganie w wyciszeniu objawów, ale też w dotarciu do utraconych zasobów lub zdobyciu nowych, wsparcie w powrocie do nauki, pracy, rodziny.

Rozwiązanie – potrzebne jest tworzenie interdyscyplinarnych zespołów złożonych z ludzi o różnych narzędziach pomagania i współpraca, wspieranie bliskich pacjenta tak, by budować sieć, która go złapie i nie pozwoli wpaść w otchłań. Ważne jest leczenie w lokalnej społeczności blisko domu. Orientowanie systemu na prowadzenie ku zdrowieniu.

Fundacja ISKIERKA

Potrzeba – opieka długoterminowa nad młodymi dorosłymi po leczeniu nowotworu w dzieciństwie.

Rozwiązanie – wprowadzenia kompleksowego programu przejścia dla osób kończących 18 lat, aby mogli płynnie kontynuować leczenie, aby był dobry przepływ informacji między placówkami oraz aby pacjenci otrzymali wsparcie w zakresie samodzielności decyzyjnej związanej z ich zdrowiem po zakończeniu opieki pediatrycznej.

Potrzeby – włączenia w każdej klinice do interdyscyplinarnego zespołu opiekującego się dzieckiem chorym onkologicznie dietetyka, psychologa i fizjoterapeuty (obecnie tylko w niektórych klinikach tacy specjaliści są dostępni, a często są oni finansowani przez organizacje wspierające).

Rozwiązanie – powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej, podobnej do Krajowej Sieci Onkologicznej (KSO), w której niej będzie brakować systemowych środków na rozwój diagnostyki, leczenia i zmiany infrastrukturalne w onkologii dziecięcej i w której placówkach powinni się znaleźć obligatoryjnie dietetyk, psycholog i fizjoterapeuta.

Fundacja NA RATUNEK DZIECIOM Z CHORBĄ NOWOTWOROWĄ

Potrzeba – wprowadzenie regulacji dot. polityki farmaceutycznej/lekowej w obszarze onkologii pediatrycznej.

W ciągu ostatnich dziesięciu lat zarejestrowano jedynie 16 leków przeciwnowotworowych we wskazaniu dla konkretnych nowotworów dziecięcych, w porównaniu do ponad 150 zarejestrowanych leków dla nowotworów u dorosłych. Połowa

z tych leków została zatwierdzona do leczenia nowotworów odpowiedzialnych za jedynie 5,4% wszystkich zgonów dziecięcych z powodu nowotworu w Europie.

Rozwiązanie – wprowadzenie regulacji farmaceutycznych w UE w 6 kluczowych obszarach priorytetowych – wspólne podejście SIOPE (środowiska lekarzy) i CCI Europe (organizacji pacjentów):

1. **Niezaspokojone potrzeby medyczne (UMN).** W obszarze nowotworów dziecięcych powszechnie stosuje się leki przeciwnowotworowe poza wskazaniami, ze względu na brak specyficznych leków dla dzieci. Prowadzi to do dużej liczby skutków ubocznych stosowanych obecnie terapii.
2. **Rozwój leków pediatrycznych oparty na nauce.** W ramach obecnych regulacji nie ma obowiązku przedłożenia Planu Badania Pediatrycznego (PIP) przez producenta leku, nawet jeśli lek opracowany pierwotnie dla nowotworów u dorosłych nie ma swojego odpowiednika u dzieci i gdy ma on odpowiedni mechanizm działania dla określonego rodzaju nowotworu u dzieci z perspektywy biologicznej/molekularnej. Dodatkowo koncepcja celu molekularnego jest zgodna z amerykańską ustawą RACE for Children Act i odpowiada naszym oczekiwaniom w zakresie harmonizacji globalnego środowiska regulacyjnego w rozwoju leków na nowotwory u dzieci.
3. **Wczesne rozpoczęcie rozwoju pediatrycznego.** Doceniamy wprowadzenie stopniowego Planu Badania Pediatrycznego (PIP), który ma na celu przyspieszenie i uproszczenie rozwoju leków pediatrycznych, wspieranie generowania dowodów do informowania o PIP oraz wspieranie rozwoju opartego na potrzebach i nauce. Niemniej jednak, zalecamy, aby artykuł 76 Regulacji określał obowiązek przedłożenia PIP po zakończeniu fazy I badań klinicznych u dorosłych, a nie przed rozpoczęciem fazy II badań klinicznych u dorosłych. Ponadto, należy wprowadzić sankcje, które powstrzymają firmy przed opóźnieniem przedłożenia PIP. Całkowity czas odroczenia nie może przekroczyć 5 lat.
4. **Repurposing akademicki.** Popieramy propozycję ułatwienia repozycjonowania leków, które zostały odłożone lub opracowane dla innych schorzeń, do leczenia chorób dziecięcych. Popieramy także planowaną rolę podmiotów non-profit (np. uczelni) w generowaniu danych dla repurposowanych leków poprzez fit-for-filing (zestaw danych spełniający wymagania dla włączenia do pakietu regulacyjnego) prób klinicznych. Doceniamy również dodatkowe 4 lata ochrony danych przyznane repurposowanym produktom leczniczym w przypadku nowego wskazania.
5. **Lepszy dostęp do nowoczesnych i niezbędnych leków przeciwnowotworowych.** Dzieci z nowotworami w całej Europie doświadczają nierówności w dostępie do najlepszych dostępnych standardowych diagnostyk, leczenia, opieki i protokołów badawczych. Te różnice przyczyniają się do różnic w przeżywalności o 20% lub więcej, co jest większym problemem w krajach Europy Wschodniej niż w krajach Europy Północnej i Zachodniej.
6. **Innowacja „First-in-Child”.** Zalecamy zdecydowanie wprowadzenie zachęty do uzyskania pierwszej autoryzacji rynkowej dla dzieci, przez co można spodziewać się zwiększenia komercyjnego zainteresowania rozwojem leków specyficznych dla nowotworów dziecięcych (i rzadkich chorób dziecięcych). Opowiadamy się za wprowadzeniem nowego 12-letniego okresu wyłączności rynkowej w artykule 71 Regulacji dla sierocych produktów leczniczych, których pierwsze zatwierdzone wskazanie dotyczy wysokiego UMN u populacji pediatrycznej. Apelujemy o programy przeznaczające publiczne fundusze na projekty badawcze zajmujące się Niezaspokojonymi Potrzebami Medycznymi we wskazaniach pediatrycznych.

Potrzeba – długofalowa opieka ozdrowieńcza. Postulujemy wdrożenie systemowego modelu wsparcia dla osób, które przeszły nowotwory wieku dziecięcego, by zapewnić kompleksowe leczenie i zapobieganie późnym efektom terapii onkologicznej. Pomimo obecnych programów zdrowotnych, brakuje systemowego modelu wsparcia dla ozdrowieńców, którzy mogą zmagać się z późnymi skutkami leczenia, w tym problemami zdrowotnymi i psychicznymi. Statystyki wskazują, że około 75% ozdrowieńców doświadcza długoterminowych powikłań zdrowotnych, a blisko połowa z nich zmagają się z poważnymi problemami zdrowotnymi w dorosłym życiu, co uzasadnia potrzebę wprowadzenia specjalistycznej opieki długoterminowej. Temat tzw. późnych powikłań (z ang. *late effects*) jest pochodną m.in. punktu powyżej, czyli polityki lekowej/farmaceutycznej.

Obecnie możliwe jest wyleczenie 80% dzieci chorujących na nowotwory. Niestety, trzy czwarte z nich będzie w przyszłości borykać się z różnymi problemami zdrowotnymi wynikającymi z przebytych terapii onkologicznych. W ich przypadku ryzyko rozwinęcia kolejnej choroby nowotworowej po 35. roku życia jest pięciokrotnie wyższe. Zwiększa się również prawdopodobieństwo wystąpienia chorób serca i innych poważnych powikłań narządowych. Po przekroczeniu 50. roku życia połowa ozdrowieńców doświadczy poważnych, wpływających na jakość życia uszkodzeń narządów, przy czym 22% będzie miało uszkodzenia dwóch narządów, a 10% trzech, głównie płuc, serca, nerek oraz układu hormonalnego.

Ozdrowieńcy często zmagają się także z trudnościami psychologicznymi i społecznymi, w tym zawodowymi, co negatywnie wpływa na ich start w dorosłe życie. W porównaniu do zdrowych rówieśników częściej mają niższe wykształcenie, trudności w wyborze zawodu, znalezieniu pracy i założeniu rodziny. W sferze psychicznej mogą doświadczać depresji, obniżonego poczucia własnej wartości, lęków, a także trudności z koncentracją, pamięcią oraz poczuciem braku kontroli nad własnym życiem, co czasem bywa przeniesione z rodziców.

Trudności w diagnozowaniu późnych skutków leczenia nowotworów wynikają z braku świadomości istnienia tych problemów lub z niewystarczającej wiedzy lekarzy pierwszego kontaktu (POZ, interniści, pediatrzy) oraz samych ozdrowieńców. Brak standardów postępowania, ogólnokrajowych baz danych i jednostki koordynującej dodatkowo utrudnia monitorowanie i wsparcie ozdrowieńców.

Rozwiązanie – wdrożenie Programu Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej, zapewnienie ozdrowieńcom holistycznego i kompleksowego wsparcia psychospołecznego i medycznego, aby zapewnić im optymalną jakość życia poprzez:

- wtórną profilaktykę zdrowotną
- diagnostykę
- przeciwdziałanie wystąpieniu długofalowych następstw leczenia choroby nowotworowej wieku dziecięcego
- leczenie powikłań zdrowotnych w następstwie przebytej choroby nowotworowej tzw. późnych efektów – (NFZ) stworzenie koszyka świadczeń dla ozdrowieńców
- otwarcie przychodni Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej

Istotą tak rozumianej opieki jest również adekwatny proces edukacji i budowania świadomości u ozdrowieńców oraz ich rodzin.

Fundacja TO SIĘ LECZY

Potrzeby – brak koordynacji opieki nad pacjentami z rakiem płuca, bardzo długi czas diagnostyki i czekania na wyniki (przy tym powtarzanie badań, brak kontroli jakości, etc), rozszerzenie badań molekularnych.

Rozwiązanie – kompleksowa, skoordynowana opieka nad pacjentami z rakiem płuca w ramach Lung Cancer Unitów.

Fundacja SMA

Potrzeba – współtworzenie rozwiązań przez środowiska eksperckie w sformalizowanym i przejrzystym procesie.

Chyba wszystkie środowiska mają dosyć „dobijania się” do decydentów, dopraszania się na różnych konferencjach i panelach, żeby decydenci usłyszeli ich głos. Przykładowo, od wielu lat staramy się zwrócić uwagę NFZ na konieczność wdrożenia modelu opieki koordynowanej. Nie ma jak tego ruszyć.

Rozwiązanie – włączanie pacjentów do tworzenia programów lekowych, tworzenia zmian systemowych i oceny funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej. Nie ma jak tego ruszyć. Mamy XIX wiek, Ministerstwo Zdrowia musi wypracować mechanizmy wspólnego tworzenia rozwiązań.

Potrzeba – podniesienie jakości w ochronie zdrowia.

Rozwiązanie – wypracowanie ram etycznych funkcjonowania całej publicznej opieki zdrowotnej (wszystkich poziomów, zarówno państwowej jak i prywatnej), obejmujących nie tylko prawa pacjenta (i mechanizm ich obowiązkowego wdrożenia i monitorowania na poziomie każdego podmiotu), ale kwestie równościowe (obowiązkowa dostępność architektoniczna, dostępność kanałów komunikacji, akceptacja), obowiązkowy mechanizm wspólnego podejmowania decyzji o leczeniu, styl komunikacji z pacjentami, podmioty ochrony zdrowia jako usługodawcy względem społeczeństwa, a nie „panowie i władcy” (czyli np. koniec z ustawianiem się w kolejce od 7 rano do zapisów do lekarza albo brakiem łóżek dla rodziców na oddziałach dziecięcych). To, co minister Niedzielski swego czasu nazywał „jakością w opiece zdrowotnej”, czyli sama odpowiedzialność finansowa szpitali za błędy lekarskie, ma się nijak do tego, czym rzeczywista jakość w systemie opieki zdrowotnej powinna być.

Fundacja Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Potrzeba – udostępnienie chorym na hemofilię nowoczesnych leków podskórnych i o przedłużonym działaniu.

Do niedawna leczenie dzieci chorych na hemofilię w Polsce opierało się na czynniku rekombinowanym podawanym w sposób dożylny 3 razy w tygodniu lub co drugi dzień (w zależności od potrzeb i możliwości pacjentów). Wraz z rozwojem prac nad nowymi lekami pojawiła się szansa na nowy preparat – lek podawany w sposób podskórny, raz na tydzień, dwa tygodnie, cztery tygodnie, częstotliwość jest ustalana przez lekarza prowadzącego. Początkowo lek został dopuszczony dla małych pacjentów, u których pojawił się inhibitor krzepnięcia, czyli standardowe leczenie czynnikiem okazało się nieskuteczne (pojedyncze przypadki). Wprowadzony preparat okazał się nadzieją dla wszystkich chorych, uzyskał doskonałe wyniki w badaniach, kolejne kraje w UE oraz na świecie zaczęły stosować go w leczeniu wszystkich chorych. W Polsce natomiast leczenie pozostało na takim poziomie jak dotychczas.

Dzięki staraniom fundacji Sanguis udało się podjąć pracę nad refundacją leku dla kolejnej grupy dzieci. Kryteria kwalifikacji zawężają dostępność tego leku do określonej grupy pacjentów. Są to wszystkie dzieci do 2. roku życia z ciężką postacią hemofilii A, a także osoby do 18. roku życia, u których dostęp dożylny jest utrudniony, co definiuje się jako konieczność usunięcia drugiego portu bądź brak możliwości jego założenia. Trzecie kryterium obejmuje dzieci, u których – pomimo prawidłowo stosowanej profilaktyki – występują co najmniej trzy krwawienia rocznie czyli np. wylew do stawu.

Starania o refundację leku były bardzo trudne, odbyliśmy wiele spotkań, wystosowaliśmy liczne pisma do decydentów. Kiedy w lipcu dowiedzieliśmy się, że MZ objęło refundacją lek, byliśmy pełni nadziei. Wystarczyło tylko rozpiścić przetarg na zakup leku, gotowy preparat dostarczyć do domu chorego. Jak wiemy, procedury zaczęły się przeciągać. Straciliśmy kontakt z Ministerstwem Zdrowia, Narodowym Centrum Krwi (odpowiedzialnym za procedurę przetargu). Pod wpływem społecznej i medialnej presji, udało się przyspieszyć procedury. Na ile skuteczne – nie wiemy. Ciągłe słyszymy nowe daty wprowadzenia leku realnie do leczenia. W I turze zakwalifikowało około 35 dzieci. II tura (kwalifikacja przez lekarzy według wyżej wymienionych kryteriów) będzie miała miejsce w grudniu. Kiedy zostanie rozpisany kolejny przetarg? Kiedy „grudniowe dzieci” otrzymają lek? Nie wiemy.

Podsumowując, lek otrzyma około 75 dzieci. Dlaczego tak mało – ponieważ pierwszy krok polegał na wprowadzeniu leku dla jakichkolwiek dzieci. Musieliśmy delikatnie uchylić zamknięte drzwi, aby można było je kiedyś otworzyć dla wszystkich. Dzieci chorych na ciężką postać hemofilii jest w Polsce około 400. Tak więc lek dostanie nawet nie 1/3 małych pacjentów. Dlatego tak ważna jest walka o wszystkie dzieci. Hemofilia nie jest częstą chorobą. Owszem, leczenie jest bardzo kosztowne. Ale grono pacjentów nie powiększa się z roku na rok drastycznie. Zmiany są liczone na palcach jednej ręki. Tylko otrzymanie leku przez wszystkie dzieci daje szansę na ich normalne życie w przyszłości. W konstytucji mamy zapis o równości wszystkich obywateli. Dlaczego dziś musimy różnicować dzieci, dlaczego lekarz MUSI wybrać – „Ty jesteś w gorszej sytuacji, otrzymasz lek podskórny i zapomnisz, że masz hemofilię, a Ty będziesz musiał być kłuty co drugi dzień”.

Rozwiązanie – wprowadzenie programu lekowego dla chorych na hemofilię, przygotowanego już przez specjalistów, uwzględniającego potrzeby wszystkich chorych – dorosłych i dzieci, który będzie dawał możliwość skorzystania zarówno z terapii podskórnych, jak i terapii dożylnych, ale o dłuższym czasie działania w zależności od potrzeb klinicznych chorych. Zrezygnowanie z przetargu, który nie bierze pod uwagę jakości życia pacjenta i preferuje lek najtańszy o najkrótszym czasie działania.

Fundacja StopDuchenne

Potrzeby – ustalenie rozsądnej ceny leku sierocego. Propozycja dostosowania ustalonego progu opłacalności CET płatnika w celu uwzględnienia różnic w populacjach pacjentów i kosztach badań i rozwoju.

Rozwiązanie – wprowadzenie kilku progów efektywności kosztowej.

Potrzeba – szybsze wprowadzanie na rynek polski leków zatwierdzonych przez EMA.

Rozwiązanie – automatyczne zatwierdzanie w Polsce leków zarejestrowanych przez EMA i np. roczna lub dłuższa obserwacja skuteczności i bezpieczeństwa z przejściem większej odpowiedzialności za produkt leczniczy przez firmę farmaceutyczną. Wycofanie leku z rynku w przypadku braku skuteczności. Dalsze negocjacje w przypadku wykazania skuteczności.

KOALICJA POLSKA LARYNGEKTOMIA

Potrzeba – zoptymalizowane wsparcie logopedyczne dla osób po laryngektomii, za małą liczbą logopedów i dostępnych wizyt dla pacjentów po laryngektomii.

Rozwiązanie – spotkania z logopedą w grupach 6-osobowych w celu optymalizacji czasu logopedy, szerszego dostępu do wsparcia logopedycznego, dodatkowo wykorzystanie wsparcia i motywacji grupy w procesie powrotu i udoskonalenia mowy.

Potrzeba – zaopiekowanie tzw. „Znikających pacjentów”, którzy z powodu braku środków finansowych przestają się pojawiać u lekarzy i dbać o stomię, po czym wracają ze stanami zapalnymi i innymi dolegliwościami.

Rozwiązanie – zwiększenie ilości przepisywanych i refundowanych (z dopłatą) środków pielęgnacji koniecznych do sprawnego funkcjonowania stomi.

OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA ORGANIZACJI POMOCY DZIECIOM I MŁODZIEŻY CHORYCH NA CUKRZYCE

Potrzeba – zapewnienie opieki nad dziećmi z chorobami przewlekłymi w szkołach i przedszkolach (np. kto ma podawać insulinę jeśli nie ma pielęgniarki, a nikt się na to nie godzi?).

Rozwiązanie – zgodnie z międzynarodowymi standardami konieczne jest zapewnienie dzieciom z chorobami przewlekłymi, które wymagają wsparcia w prowadzeniu swojej choroby, jak np. w cukrzycy typu 1, asystenta. Wiemy, że był procedowany taki projekt w Ministerstwie Edukacji, które przeprowadziło pilotaż takiego wsparcia. Trzeba wrócić do tego projektu – zorganizować zespół roboczy złożony z przedstawicieli lekarzy diabetologów, organizacji pacjentów, MZ i MEN oraz opracowanie rozwiązań.

Potrzeba – refundacja pomp insulinowych dla pacjentów 26+.

Rozwiązanie – zgodnie z wieloma badaniami, terapia pompą insulinową daje najlepsze wyrównanie cukrzycy, co przekłada się na brak powikłań. Dziś, pacjenci po 26 roku życia często z powodów ekonomicznych rezygnują z terapii pompowej. Może warto zauważyć, że dobre leczenie TERAZ pozwoli uniknąć ogromnych wydatków systemu ochrony zdrowia na leczenie stopy cukrzycowej, retinopatii, nefropatii. Należy rozważyć taką refundację dla pacjentów kontynuujących leczenie po ukończeniu 26 roku życia.

Potrzeba – szeroki dostęp do CGM.

Rozwiązanie – dziś dostępny jest tylko jeden system monitorowania glikemii, chociaż na rynku jest ich kilka. Wszystkie spełniają odpowiednie wymogi, z których podstawowy to możliwość podejmowania decyzji terapeutycznych na podstawie wskazań systemu. Należy rozważyć rozszerzenie refundacji tych systemów, które pacjent mógł wybrać stosownie do własnych preferencji. Często np. jeden z plasterów (na sensorze do pomiaru glikemii) uczula i pacjent musi zmienić system. Rozszerzenie refundacji nie wpłynie na zwiększenie wydatków z systemu ochrony zdrowia, pozwoli jedynie na większy wybór pacjentowi.

Powinno się rozważyć czasową refundację CGM dla pacjentów z cukrzycą typu 2 leczących się tabletkami (dziś taką refundację mają tylko pacjenci na intensywnej insulinoterapii). Możliwość wglądu z poziom glikemii pozwoli im na lepsze poznanie organizmu, wpływu pożywienia, wysiłku fizycznego, stresu na wyrównanie cukru. Czasowa refundacja polegałaby na możliwości skorzystania z sensora na początku diagnozy, po zmianie leczenia, w sytuacjach wymagających ciągłego monitorowania glikemii. Sądzymy, że refundacja kilku sensorów w roku byłaby rozwiązaniem wystarczającym.

Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych

Potrzeba – dostęp do leku biologicznego dla dzieci do lat 6. Od 2021 roku realizowany jest program lekowy B.124 leczący ciężkie postacie AZS. Pacjenci mogą korzystać z pięciu leków biologicznych. Ta komfortowa sytuacja dotyczy jednak tylko chorych powyżej 6. r.ż., mimo że na polskim rynku jest lek biologiczny zarejestrowany dla maluchów od 6. m.ż. Ta grupa wiekowa nie jest włączona do programu lekowego B.124; a przecież właśnie dzieci to najbardziej potrzebująca grupa pacjentów z AZS.

Rozwiązanie – poszerzenie wskazania leku biologicznego w programie B.124, by wyrównać szanse wszystkich pacjentów i umożliwić dostęp do terapii biologicznych również dzieciom do 6 r.ż. To radykalnie poprawi życie chorych dzieci i ich rodzin.

Potrzeba – możliwość kwalifikacji przez alergologów pacjentów z przewlekłym zapaleniem zatok przynosowych z polipami nosa (PZZPzPN) do programu lekowego B.156, przyjętego w kwietniu 2024 r., w ramach którego pacjenci z PZZPzPN mają mieć dostęp do nowoczesnej terapii biologicznej. W tworzeniu tego programu uczestniczyli eksperci medyczni z zakresu alergologii i laryngologii. Jednak mimo wcześniejszych ustaleń – decyzją prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia – tylko laryngolodzy mogą kwalifikować do programu lekowego B.156. Specjaliści z dziedziny alergologii zostali z tego wyłączeni. A przecież 86 proc. pacjentów z PZZPzPN leczy się właśnie u lekarzy alergologów. Istnieje więc obawa, że wiele osób z tym schorzeniem w ogóle nie będzie mogła dowiedzieć o terapii biologicznej.

Rozwiązanie – przywrócenie pierwotnych założeń programu lekowego B.156 tak, by również alergolodzy mogli kwalifikować pacjentów z polipami nosa do leczenia biologicznego.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Potrzeba – realny dostęp do programów lekowych. Od dwóch lat mamy w Polsce dostęp do niemal wszystkich leków zarejestrowanych w leczeniu stwardnienia rozsianego, ponad to od 2022 roku zdecydowano liberalizowano kryteria włączenia i zmiany leku w ramach programu lekowego B29 „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Naszym problemem pozostawał szybki dostęp do terapii, ale o ile na początku roku mówiło się, że opóźnienia w tym zakresie wynikają przede wszystkim z braków kadrowych, o tyle w drugiej połowie roku otrzymywaliśmy coraz więcej zgłoszeń, że ośrodki wstrzymują zupełnie przyjęcia do programu lekowego, ponieważ NFZ nie zwraca za tzw. nadwykonania, czyli za pacjentów przyjętych powyżej określonego w kontrakcie limitu. Fundusz co prawda zobowiązał się pokryć te należności, ale w bliżej nieokreślonym czasie. W końcu po interwencji Ministerstwa Zdrowia uregulowano (podobno) należności za pierwsze półrocze 2024, co poprawiło sytuację tylko częściowo. W wielu placówkach pacjenci muszą nadal liczyć się z wielomiesięcznym oczekiwaniem na terapię.

W naszym odczuciu nie może dochodzić do takich sytuacji, że:

- a/ podpisuje się kontrakty na mniejszą niż przewidywana liczbę pacjentów i jednocześnie oczekuje się, że placówki będą kredytowały leczenie osób przyjętych powyżej limitu a potem opóźnia się uregulowanie tych należności,
- b/ wybór leku w placówce bywa w takiej sytuacji podyktowany jego ceną, a niekoniecznie tym, czy jest to dla pacjenta najlepsza dostępna opcja terapeutyczna,
- c/ pacjenci diagnozowani w drugiej połowie roku mają mniejszą szansę na szybkie rozpoczęcie leczenia,
- d/ brak jest transparentności w zakresie czasu oczekiwania na świadczenie – pacjenci nie wiedzą ile będą musieli czekać, często przesuwają im termin włączenia do programu, ośrodki nie raportują kolejek, więc NFZ twierdzi, że nie są długie.

Rozwiązanie – zabezpieczenie środków finansowych na programy lekowe w 2025 roku. Opracowanie przez NFZ metody określenia liczby pacjentów, którzy zostaną do programu włączeni, tak aby podpisywać roczne kontrakty na liczbę osób, która realnie rozpoczyna leczenie w danym roku.

Potrzeba – szybka diagnostyka stwardnienia rozsianego i kompleksowa opieka nad pacjentem. Od dłuższego czasu trwają dyskusje nad usprawnieniem diagnostyki stwardnienia rozsianego (i chorób pokrewnych: NMOSD i MOGAD). Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii zainicjował pracę nad projektem opieki koordynowanej w SM, który uwzględniałby też przyspieszenie diagnostyki tej jednostki chorobowej. Pacjenci najszybciej otrzymują diagnozę, jeśli zostają z rzutem przyjęci na oddział neurologiczny. Niestety pacjenci z łagodniejszymi rzutami lub postępującą postacią choroby, muszą miesiącami czekać w kolejkach do poradni neurologicznej, gdzie ich droga do diagnozy dopiero się zaczyna.

Rozwiązanie – Postulujemy zmiany mające na celu przyspieszenie procesu diagnozy i zależy nam, aby w tak wieloobjawowej chorobie jak stwardnienie rozsiane, pacjent był pod opieką wielospecjalistycznego zespołu, w tym, aby był objęty opieką psychologiczną i miał dostęp do regularnej rehabilitacji. Wprowadzenie projektu opieki skoordynowanej w SM.

Polskie Stowarzyszenie Diabetyków

Potrzeba – opieka nad pacjentami ze stopą cukrzycową.

Rozwiązanie – wydłużyć i rozszerzyć na pozostałe województwa pilotaż opieki nad pacjentami ze stopą cukrzycową przeprowadzony w Szamotułach.

Potrzeba – rozszerzanie dostępu do systemów CMG.

Rozwiązanie – udostępnienie systemów CMG dla pozostałej grupy diabetyków na insulinie i częściowa refundacja dla osób z cukrzycą na terapii lekowej, np. dwa sensory na 6 miesięcy, celem przeprowadzenia kontroli i dostosowania terapii.

Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej

Potrzeba – program całościowej opieki nad pacjentami z celiakią.

Rozwiązanie – powołanie przez Ministerstwo Zdrowia zespołu ekspertów, który przygotuje program całościowej opieki nad pacjentami z celiakią powołanie zespołu międzyresortowego, który zajmie się kompleksowo wsparciem pacjentów z celiakią i ich rodzin.

Potrzeba – diagnozowanie pacjentów w kierunku celiakii.

Rozwiązanie – wprowadzenie koszyka świadczeń badania diagnostyczne w kierunku celiakii – transglutaminaza w klasie IGA, które mogłyby być zlecane zarówno przez lekarz POZ, jak i specjalistę.

Potrzeba – opracowanie i wdrożenie programów żywienia dostosowanego do potrzeb pacjentów z celiakią i na innych dietach eliminacyjnych w szpitalach i sanatoriach oraz edukacja na temat roli specjalistycznej diety w procesie leczenia.

Rozwiązanie – zlecenie przez MZ i NFZ zespołowi specjalistów opracowanie takiego programu, który będzie wdrożony przez NFZ.

Potrzeba – wsparcie systemowe chorych i ich rodzin (np. ulgi podatkowe) w kosztach leczenia diety.

Rozwiązanie – powołanie zespołu międzyresortowego, który zajmie się kompleksowo wsparciem pacjentów z celiakią i ich rodzin.

Potrzeba – zdefiniowanie zawodu dietetyka klinicznego, który powinien być zatrudniany w placówkach służby zdrowia.

Rozwiązanie – przygotowanie przez towarzystwa naukowe i zawodowe kryteriów wykonywania zawodu dietetyka i przedstawienie ich do akceptacji MZ.

Uwaga – We wszystkich tych tematach jesteśmy gotowi do współpracy jako Stowarzyszenie, mamy współpracujących z nami ekspertów, know-how (robimy szkolenia i webinary z diety bezglutenowej, mamy materiały itd.).

STOWARZYSZENIE „3majmy się razem”

Potrzeby – skrócenie kolejki do specjalistów, w których pacjenci czekają ponad rok.

Rozwiązanie – stworzenie sieci ośrodków reumatologicznych.

Potrzeba – dostępność leków bliżej domu pacjenta. Pacjenci, muszą pojechać po leki do ośrodków terapii biologicznej, nie mogą dostać płatnego dnia wolnego, muszą brać zwolnienie lub urlop bezpłatny a te ośrodki w szpitalach czasem oddalone są o 200 km od pacjenta.

Rozwiązanie – umożliwienie pacjentom odbioru leków, bliżej miejsca zamieszkania, np. w aptece.

Stowarzyszenie „AMAZONKI” Warszawa-Centrum

Potrzeba – zapewnienie ciągłości rehabilitacji dla kobiet z obrzękiem limfatycznym. U kobiet po chirurgicznym leczeniu raka piersi, u których usunięto węzły chłonne występuje powikłanie w postaci obrzęku limfatycznego. Obrzęku tego nie da się na stałe zlikwidować, jest to powikłanie nawracające. Co prawda zaraz po operacji pacjentki mają możliwość skorzystania z rehabilitacji, ale potem muszą na nią czekać, jak inni pacjenci pół roku lub skorzystać z zabiegów w prywatnych placówkach.

Rozwiązanie – trzeba zmienić zarządzenie, aby umożliwić korzystanie z rehabilitacji pacjentom z obrzękiem limfatycznym w sposób ciągły, tak aby nie dopuścić do ponownego wystąpienia obrzęku i pogorszenia się przepływu chłonki, wystąpienia stanu ostrego.

Stowarzyszenie Chorych na Nowotwory Krwi i Ich Bliskich HEMATOONKOLOGICZNI

Potrzeba – dostęp do leczenia wspierającego immunoglobulinami. Obecnie pacjenci hematologiczni mają dostęp do innowacyjnych terapii co jest podstawą ich terapii. Jednak te najbardziej skuteczne, dające szansę na wyleczenie metody leczenia takie jak CAR-T, przeciwciała bispecyficzne, czy przeszczep komórek macierzystych są bardzo obciążające dla organizmu, stąd często leczenie powikłań z nimi związanych jest bardzo trudne. Niektóre placówki odmawiają np. wykonywania CAR-T z powodu braku dostępu do leczenia wspierającego.

Rozwiązanie – należy refundować leczenie wspierające immunoglobulinami dla pacjentów poleconemu CAR-T, przeciwciałami bispecyficznymi i po transplantacjach komórek macierzystych szpiku, aby zwiększyć skuteczności tych form terapii i leczyć ewentualne powikłania po nich.

Potrzeba – leki chelatujące w postaci tabletek dla pacjentów z przetoczeniami. Przetoczenia krwi są dla dużej grupy pacjentów hematologicznych, np. z zespołami mielodysplastycznymi, leczeniem ratującym życie. Jednak działaniem niepożądanym tego leczenia jest przeładowanie żelazem organów wewnętrznych m.in. nerek, wątroby, czy serca, co powoduje ich niewydolność i może doprowadzić nawet do śmierci pacjenta. Obecnie chorzy ci mają dostęp do leków chelatujących niwelujących te działania niepożądane, ale są one stosowane w postaci trwających kilka godzin wlewów dożylnych podawanych nawet kilka razy w tygodniu. Ma to wpływ na jakość życia pacjentów i ich opiekunów, a także powoduje zwiększenie kolejek w placówkach hematologicznych.

Rozwiązanie – refundacja leków chelatujących żelazo w tabletkach dla pacjentów transfuzjozależnych, które są produkowane przez polskich producentów w postaci generycznej.

Stowarzyszenie MARFAN POLSKA

Potrzeby – problemy z finansowaniem świadczeń, w szczególności ograniczenie listy wskazań do rehabilitacji, w tym wykreślenie ze wskazań skoliozy dziecięcej przez co szpitale rehabilitacyjne nie mogą dalej pracować (przykład Szpital w Ameryce k. Olsztyna); opieka nad pacjentami z listy chorób genetycznych.

Rozwiązanie – poszerzenie listy wskazań do rehabilitacji, uporządkowanie procedur orzekania o niepełnosprawności oraz wydania orzeczeń skumulowanych pocovidowych, opracowanie ścieżek diagnostyki i leczenia pacjentów z chorobami genetycznymi.

Stowarzyszenie Onkologiczne SANITAS

Potrzeby – zwiększenie uczestnictwa pacjentów w badaniach przesiewowych. Wśród chorób kobiecych największą zachorowalność obserwuje w raku piersi, raku macicy, raku jajnika. W ostatnich latach niepokoi wzrost zachorowalności na raka endometrium (rak trzonu macicy) i raka płuca u kobiet. W nowotworach płuca umieralność u kobiet jest nawet wyższa niż w raku piersi. Chorobą kobiecą, o której ostatnio dużo się mówi jest endometrioza. Skuteczna profilaktyka jest kluczowa w walce z chorobami nowotworowymi. Niestety zgłaszalność na badania przesiewowe jest zbyt niska, np. w raku piersi wynosi 30%, a powinna być na poziomie 70%, aby była skuteczna.

Rozwiązanie – wprowadzenie szerzej, efektywnej metody zachęcania do uczestnictwa w profilaktyce tzw. aktywnego zapraszania. Polega ono na tym, że wykwalifikowana, przeszkolona osoba wykonuje telefon i zaprasza kobietę na badanie, jednocześnie tłumacząc na czym ono polega i wyznaczając termin. W przypadku nie zgłoszenia się na badanie, zaproszenie telefoniczne jest ponawiane do skutku.

Potrzeba – szerszy i szybszy dostęp do diagnostyki genetycznej i molekularnej. Opóźnienia w ostatecznym rozpoznaniu choroby wynikają m.in. z barier finansowych i organizacyjnych w przeprowadzaniu badań genetycznych i molekularnych, które są podstawą kwalifikacji do skutecznego leczenia immunoterapią czy terapiami celowanymi. Pacjentki, u których nie przeprowadzono takich badań otrzymują leczenie chemioterapią, po którym są wykluczone z możliwości skorzystania z innowacyjnych terapii i ich rokowania są gorsze.

Rozwiązanie – brak nam finansowania zaawansowanych badań genetycznych przeprowadzanych w ambulatoriach ze świeżego materiału, a także kompleksowego profilowania genomowego np. w raku jajnika. Z kolei za badania PDL-1 niezbędne do kwalifikacji pacjenta do immunoterapii, NFZ płaci tylko, gdy są one wykonane przez autoryzowane laboratoria, których jest zbyt mało, tak jak i laboratoriów genetycznych. Trzeba więc zmienić i poszerzyć finansowanie tych badań i stworzyć ramy prawne do organizacji laboratoriów genetycznych na europejskim poziomie, a w przypadku laboratoriów patomorfologicznych zwiększyć liczbę placówek z certyfikacją.

Stowarzyszenie Osób z NTM UroConti

Potrzeba – problem w dostępie do diagnostyki obrazowej. Rezonans magnetyczny jest jednym z kluczowych narzędzi diagnostycznych w wykrywaniu i ocenie raka prostaty. Niestety, istnieje grupa pacjentów wykluczonych z możliwości przeprowadzenia takiego badania. Są to m.in. osoby z wszczepionymi urządzeniami elektronicznymi lub implantami oraz osoby z takimi chorobami jak np. łamliwość kości. Alternatywą dla rezonansu magnetycznego jest pozytonowa emisyjna tomografia (PET). Niestety, badanie to nie jest refundowane, a wielu pacjentów nie jest w stanie pokryć jego wysokich kosztów. W rezultacie mamy grupę pacjentów pozostających bez odpowiedniej diagnostyki w kierunku raka prostaty, co może znacząco wpłynąć na skuteczność leczenia oraz rokowanie.

Rozwiązanie – dostęp do pozytonowej emisyjnej tomografii (PET) dla pacjentów z rakiem gruczołu krokowego z wszczepionymi urządzeniami elektronicznymi lub implantami oraz z takimi chorobami jak np. łamliwość kości.

Potrzeba – problem z brakiem elastyczności programu lekowego, który nie pozwala na zastosowanie tzw. leczenia sekwencyjnego. Wynika to głównie z ograniczeń administracyjno-finansowych, a nie z przesłanek medycznych. Zdecydowana większość pacjentów w I linii leczenia otrzymuje starszy i tańszy lek z katalogu chemioterapii, co zamyka tym chorym drogę do leczenia w kolejnych liniach innowacyjnymi lekami.

Rozwiązanie – uelastycznienie zapisów programu lekowego dla pacjentów z rakiem stercza, umożliwiające zindywidualizowanie leczenia.

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki i Czerniaki SARCOMA

Potrzeba – brak wystarczającej wyspecjalizowanej kadry medycznej w onkologii.

Rozwiązanie – popularyzacja zawodów medycznych jako jednej ze ścieżki rozwoju zawodowego na wczesnym etapie szkolnictwa (ponadpodstawowe), doradca zawodowy, itp.

Potrzeba – niska komunikacja między NFZ a poszczególnymi grupami odbiorców badań przesiewowych.

Rozwiązanie – zintegrowany system komunikacji między NFZ a obywatelami.

POSTULATY ZMIAN SYSTEMOWYCH W OCHRONIE ZDROWIA

1

WPROWADZENIE WSKAŹNIKA JAKOŚCI W OCENIE LEKÓW

W ocenie technologii medycznych konieczne jest uwzględnienie, obok efektywności farmakoekonomicznej, także jakości życia pacjenta, która ma wpływ na podwyższenie wartości terapii. Ten wskaźnik wprowadzono np. w Szkocji czy w Czechach. Jednym ze sposobów na podwyższenie jakości życia pacjenta jest zastosowanie terapii tabletkowych i podskórnych umożliwiających leczenie w ramach ambulatorium czy w warunkach domowych. Pozwala to z kolei na prowadzenie, zwłaszcza przez pacjentów z chorobami przewlekłymi, zwykłego życia rodzinnego i pracy, a także na obniżenie kosztów pośrednich, co ma znaczenie dla budżetu państw. Poszerzenie dostępu do terapii tabletkowych czy iniekcji podskórnych odgrywa też ważną rolę w odwróceniu piramidy świadczeń – jest szansą na zmniejszenie liczby świadczeń wykonywanych w ramach hospitalizacji.

Anna Nowakowska

2

ZASADY FINANSOWANIA TERAPII SKOJARZONYCH

Terapie skojarzone, czyli łączące różne kategorie leków, stanowią nową szansę dla chorych. Są z powodzeniem stosowane w leczeniu polskich pacjentów. Jednak w przypadku innowacyjnych terapii, dostrzegamy bariery prawne i finansowe, które utrudniają ich refundację. Po nowelizacji ustawy refundacyjnej zakończył się problem blokowania dołączania nowych cząsteczek do programów lekowych przez producentów wcześniej już finansowanych leków. Potrzebne są rozwiązania systemowe do oceny terapii skojarzonych z dwóch- trzech-, a nawet czterech- komponentów opcji terapeutycznych oraz opis metodologii oceny takich opcji terapeutycznych zarówno w obowiązującej Ustawie o Refundacji, jak i w Ustawie o Funduszu Medycznym. Sprawdźmy jak wygląda to w innych krajach i przenieśmy najlepsze rozwiązania do Polski.

Zbigniew Augustynek

3

SKRÓCENIE REALNEGO PROCESU WDRAŻANIA LEKÓW PO REFUNDACJI

Procedury wdrażania refundowanych leków powinny zostać zmodyfikowane w taki sposób, aby nie powstawała lub była co najmniej zminimalizowana administracyjna przerwa w dostępie do leczenia, licząc od momentu decyzji Ministra Zdrowia (wpis na listę refundacyjną) do momentu, podpisania kontraktu przez placówki i kwalifikacji pacjentów do leczenia. Obecnie, czas od ukazania się ogłoszenia refundacyjnego danego leku, do momentu jego realnej dostępności, wynosi kilka miesięcy i jest różny w dla poszczególnych województw. W tym okresie pacjenci nie mogą korzystać z leczenia w ramach RDTL, ponieważ choć teoretycznie lek jest refundowany, to realnie nie jest on dostępny, ponieważ placówki nie zostały zakontraktowane.

Sytuację tę mogłoby rozwiązać, wprowadzenie przez płatnika krótkiego terminu granicznego, do którego wszystkie oddziały wojewódzkie NFZ miałyby obowiązek przeprowadzić konkursy dla placówek. Aby zachować ciągłość leczenia potrzebne jest też zarządzenie prezesa NFZ, umożliwiające stosowania ścieżki RDTL do momentu faktycznego zakontraktowania w co najmniej 1 placówce w 50% oddziałów wojewódzkich NFZ.

Hubert Godziątkowski

4

REKONWALESCENCJA I AUTOREHABILITACJA Dla polskich pacjentów po leczeniu chorób nowotworowych – ale, także innych schorzeń – aby przyspieszyć powrót do zdrowia i sił, potrzebne jest pobyt na turnusie rekonwalescencji. Takie turnusy w ramach leczenia uzdrowiskowego są prowadzone w innych krajach, np. w Czechach. Początkiem przygotowania do pobytu na turnusie rekonwalescencji i zachowania aktywności fizycznej, mogłoby być wprowadzenie programu autorehabilitacji pacjentów prowadzonej podczas leczenia w szpitalu.

Projekt pilotażowy Fundacji Active Recovery programu autorehabilitacji na oddziale transplantacji szpiku, pokazał iż pacjenci poddani tak ciężkiemu leczeniu, zachowali, a nawet zwiększyli sprawność fizyczną po zabiegu, poprawił się także ich stan psychiczny.

Natalia Bursiewicz

5

SIEĆ CENTRÓW ZDROWIA PSYCHICZNEGO I EDUKACJA PSYCHOLOGICZNA

Zadbanie o rozwijanie transformacji systemu ochrony zdrowia psychicznego w oparciu o model Centrów Zdrowia Psychicznego przetestowany w pilotażu. Centra działają tak, by obejmować pomocą interdyscyplinarnego zespołu w sposób dostosowany do potrzeb pacjenta i populacji, która mieszka na terenie odpowiedzialności centrum.

Potrzebne są działania na rzecz łączenia systemu pomagania dorosłym z systemem pomagania dzieciom, tak by kompleksowo wspierać rodzinę, w której ktoś doświadcza kryzysu.

Potrzebne jest rozbudowywanie palety form pomocy, za cel stawianie sobie opanowania objawów u pacjenta i wzmacniania go w powrocie do życia, którym kryzys zachwiał lub które zaburzył. Ważne są działania edukacyjne, wprowadzenie do szkół podstaw psychologii.

Katarzyna Szczerbowska

6

UDZIAŁ W BADANIACH KLINICZNYCH ZA GRANICĄ POLSKICH OBYWATELI ORAZ OBYWATELI INNYCH KRAJÓW W POLSCE

Wypracowanie możliwości udziału polskich pacjentów w badaniach klinicznych (komercyjnych jak i niekomercyjnych) w innych krajach UE oraz wsparcie chorych w tym zakresie przez instytucje publiczne tak, aby udział w nich nie spoczywał jedynie na barkach chorych – np. umowy międzynarodowe dotyczące ubezpieczenia.

Z drugiej strony istotne jest umożliwienie udziału w badaniach klinicznych, szczególnie niekomercyjnych pacjentów z innych krajów UE w Polsce.

Jest to ważne w przypadku chorób rzadkich i ultraradkich, w których populacje pacjentów są zbyt małe, aby uruchomić badania kliniczne tylko w oparciu o chorych z danego kraju.

Dariusz Żebrowski

FUNDUSZE

NA DZIAŁALNOŚĆ ORGANIZACJI PACJENTÓW W POLSCE

Nazwa/link	Rodzaj środków	Terminy naboru
FUNDUSZE LOKALNE		
Gminne/miejskie/powiatowe Programy współpracy z organizacjami pozarządowymi – konkursy ofert na zadania publiczne w sferze ochrony i promocji zdrowia Np. Miasto Warszawa www.um.warszawa.pl/waw/ngo/wykaz-ogloszonych-konkursow	Dotacje publiczne wydatkowane w danym roku kalendarzowym	listopad 2024 -maj 2025
FUNDUSZE REGIONALNE		
Programy współpracy z organizacjami pozarządowymi samorządu województwa – zadania w sferze ochrony i promocji zdrowia (urzędy marszałkowskie) Np. UM Województwo Mazowieckie www.dialog.mazovia.pl/wspolpraca/konkursy-ofert	Dotacje publiczne wydatkowane w danym roku kalendarzowym	listopad 2024 -maj 2025
FUNDUSZE RZĄDOWE		
Rządowy Program Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021–2030 www.niw.gov.pl/nasze-programy/nowefio/edycja-2025/	Dotacja publiczna wydatkowane 1–4 lat	Listopad–grudzień 2024
Rządowy Program Rozwoju Organizacji Obywatelskich PROO na lata 2018–2030 www.niw.gov.pl/nasze-programy/proo/edycja-2025/	Dotacja publiczna wydatkowane 1–4 lat	Listopad–grudzień 2024
Rządowy Program Wspierania i Rozwoju Wolontariatu Systematycznego na lata 2018–2030 www.niw.gov.pl/nasze-programy/korpus-solidarnosci/	Dotacja publiczna wydatkowane 1–4 lat	Styczeń 2025
Rządowy Program Wspierania Rozwoju Organizacji Poradniczych na lata 2022–2033 www.niw.gov.pl/nasze-programy/organizacje-poradnicze/	Dotacja publiczna wydatkowane 1–4 lat	Styczeń 2025
Program Wspierania Rozwoju Uniwersytetów Ludowych został zaplanowany w perspektywie długofalowej na lata 2020–2030 www.niw.gov.pl/nasze-programy/universytety-ludowe/	Dotacja publiczna wydatkowane 1–4 lat	Styczeń 2025
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – zadania zlecone www.pfron.org.pl/organizacje-pozarzadowe/projekty-i-konkursy-dla-organizacji-pozarzadowych/	Dotacje publiczne 1–2 lata	cały rok

FUNDUSZE EUROPEJSKIE

Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 –priorytety Zdrowie www.rozwojspoeczny.gov.pl	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Fundusze Europejskie 16 Programów Regionalnych (naposzczególn województwa) www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-2021-2027/fundusze-dla-regionow/	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Transgraniczny Południowy Bałtyk www.southbaltic.eu/what-is-interreg-south-baltic-programme-2021-2027	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Interreg Polska–Słowacja www.pl.plsk.eu/program-2021-2027	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Interreg Polska Saksonia www.pl.plsn.eu/pl_PL/program-2021-2027	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Współpracy Transgranicznej Polska-Ukraina www.pbu2020.eu/en/news2021-2027	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program współpracy Transgranicznej Polska–Litwa www.lietuva-polska.eu	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Meklemburgia-Pomorze Przednie/Brandenburgia-Polska www.interreg6a.net	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Transgraniczny Czechy-Polska www.pl.cz-pl.eu/2014-2020	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Interreg Europa Centralna www.interreg-central.eu	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Interreg Region Morza Bałtyckiego www.interreg-baltic.eu/gateway/calls/	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program Międzyregionalny Interreg Europa www.interregeurope.eu/	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program URBACT www.urbact.eu	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok
Program ERASMUS + www.erasmusplus.org.pl	Dotacje publiczne 2 lata	Marzec 2025

FUNDUSZE WSPÓŁPRACY MIĘDZYNARODOWEJ

Szwajcarsko-Polski Program Współpracy www.programszwajcarski.gov.pl/strony/skorzystaj-z-funduszy/	Dotacje publiczne 2 lata	Marzec 2025
Programy EOG tzw. Fundusze Norweskie - Program Zdrowie - Program Aktywni Obywatele www.eog.gov.pl	Dotacje publiczne 2 lata	Planowane od 2025/2026
Program RITA: Armenia, Azerbejdżan, Białoruś, Gruzja, Kazachstan, Kirgistan, Mołdawia, Rosja, Ukraina, Uzbekistan, Tadżykistan www.witkac.pl/public/#/contest/view?id=8792	Dotacje publiczne 2 lata	Cały rok do 30.09.2025

FUNDUSZE FIRMOWE/BANKOWE

Fundacja ORLEN www.fundacja.orlen.pl/PL	Do 12 miesięcy	Cały rok
Fundacja PGNiG www.fundacja.pgnig.pl/programy-grantowe/	Do 12 miesięcy	Cały rok
Fundacja BGK www.fundacja.bgk.pl/fundacja/	Do 12 miesięcy	Cały rok
Fundacja Organge www.fundacja.orange.pl	Do 12 miesięcy	Cały rok



NOTES

[illegible]



AGENDA WARSZTATÓW

10.00 - 10.05

POWITANIE GOŚCI

10.05 - 10.45

DEBATA – Czy organizacje pacjentów powinny mieć odrębną definicję?

MAREK AUGUSTYN - zastępca Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia
BARTŁOMIEJ CHMIELOWIEC - Rzecznik Praw Pacjenta
JAKUB BYDŁOŃ - dyrektor departamentu Dialogu Społecznego MZ
ANNA KWIECIEŃ - poseł na Sejm RP, PIS (do potwierdzenia)
JOANNA PARKITAN - dyrektor Wydziału Oceny Technologii Medycznych AOTMiT
PIOTR FRĄCZAK - koordynator Programu Rzecznictwa Krajowego OFOP

10.45 - 11.00

PREZENTACJA – Fundusze na działalność organizacji pacjentów w Polsce

dr ELIZA SZADKOWSKA - prezes Zarządu Fundacji Centrum Inicjatyw na Rzecz Społeczeństwa

11.00 - 13.30

PRACA W GRUPACH Z EKSPERTAMI

- **JAKUB BYDŁOŃ** - dyrektor departamentu Dialogu Społecznego MZ
- **SYLWIA WĄDRZYK** - dyrektor Departamentu Obsługi Klientów i Profilaktyki NFZ
JOANNA JOŃCZYK - przedstawicielka pacjentów w Radzie NFZ
- **ANNA KWIECIEŃ** - poseł na Sejm RP, PIS
- **JOANNA PARKITAN** - dyrektor Wydziału Oceny Technologii Medycznych AOTMiT
- **MARZANNA BIEŃKOWSKA** - zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura RPP
PIOTR FRĄCZAK - koordynator Programu Rzecznictwa Krajowego OFOP

13.30 - 14.10

LUNCH

14.10 - 14.15

POZNAJMY SIĘ – Ja i moja organizacja

14.15 - 14.30

POJEDYNEK. Za i przeciw – Definicja organizacji pacjentów

14.30 - 14.40

PREZENTACJA – Szkoła Reprezentacji i Partycypacji Społecznej OFOP

PIOTR FRĄCZAK - koordynator Programu Rzecznictwa Krajowego OFOP

14.40 - 15.40

DEBATA – Jakie kryteria powinna spełniać organizacja pacjentów?

15.40 - 16.00

GIEŁDA WYMIANY DOŚWIADCZEŃ I DOBRYCH PRAKTYK – Jak możemy sobie pomagać?