

## XIV Forum Organizacji Pacjentów

W dniach 7 i 8 lutego bieżącego roku, w imieniu Krakowskiej Grupy Wsparcia przy Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, uczestniczyłem w Warszawie w zorganizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej (IPPiEZ) XIV Forum Organizacji Pacjentów.

Działalność Instytutu ukierunkowana jest głównie na wspieranie rozwiązań systemowych dążących do poprawy sytuacji pacjentów, zwiększenia świadomości obywatelskiej w zakresie postaw prozdrowotnych oraz oddziaływanie na kształtowanie polityki zdrowotnej państwa. Instytut podejmuje również działania na rzecz integracji środowiska organizacji pacjentów, a także organizuje cykliczne spotkania z kluczowymi ekspertami w obszarze ochrony zdrowia – w tym po raz 14 zorganizował Forum Organizacji Pacjentów, w którym udział wzięli między innymi: Minister Zdrowia prof. Łukasz Szumowski, Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia dr Adam Ndzielski oraz Prezes IPPiEZ ks. dr Arkadiusz Nowak.

W 2016 r. Instytut uruchomił Centrum Wsparcia Organizacji Pacjentów, którego celem jest świadczenie działań pomocowych organizacjom pacjentów.

W dniu 7 lutego odbyły się 2 sesje:

- **sesja plenarna**, w ramach której wygłoszone zostały wystąpienia oficjalne gości zaproszonych (6 wystąpień), wręczono nagrody „Dla Zdrowia i Pacjenta” oraz odbyło się tak zwane wysłuchanie publiczne, podczas którego przedstawiciele różnych organizacji pacjentów zadawali pytania zaproszonym gościom,
- **sesja onkologiczna**, podczas której wygłoszono 2 referaty.

W dniu 8 lutego odbyły się również 2 sesje:

- **sesja zdrowia** z 5 referatami oraz
- **sesja wiedza** z 3 referatami.

Trudno w krótkiej relacji omówić wszystkie sprawy poruszane podczas XIV Forum Organizacji Pacjentów, dlatego proszę pozwolić, że wybiórczo poruszę poniżej tylko cztery z nich.

1. Nagroda „Dla Zdrowia i Pacjenta” została ustanowiona w bieżącym roku z inicjatywy IPPiEZ, Rzecznika Praw Pacjenta oraz Narodowego Funduszu Zdrowia. Laureatów wybiera kapituła złożona z liderów powyższych instytucji. Nagroda będzie przyznawana corocznie w ramach obchodów Światowego Dnia Chorego (11 lutego) w trzech kategoriach:
  - ❖ **wolontariat** - w tym roku zostały nagrodzone 3 fundacje:
    - **OnkoCafe – Razem Lepiej** – wspierająca pacjentów onkologicznych i popularyzująca prawa pacjenta,
    - **Apetyt na Życie** – wspierająca pacjentów z chorobami jelit i zajmująca się likwidacją barier oraz ograniczeń,
    - **Aprobata** – działająca na rzecz osób z chorobami reumatycznymi;

❖ **profilaktyka** - w tym roku nagrodzono również 3 organizacje:

- **Federację Stowarzyszeń Amazonki,**

- **Fundację Stomalife,**

- organizację na rzecz walki z rakiem szyjki macicy **Kwiat Kobiecości;**

❖ **prawo i bezpieczeństwo pacjenta** – w tym roku nagrodzono także 3 organizacje:

- stowarzyszenie pomocy chorym na mięsaki **Sarkoma,**

- ogólnopolskie stowarzyszenie młodych „**Trzymaj się razem**”,

- stowarzyszenie rodzin „**Otwarty umysł**” działające na rzecz osób starszych.

Nagrody te mają być docenieniem wysiłków przedstawicieli trzeciego sektora, ich zaangażowania i aktywności, mają pokazywać ciekawe, godne naśladowania działania, stawiające dobro pacjentów na pierwszym miejscu.

2. Podczas Forum podkreślono, że człowiek chory jest bardzo ważny, powinien znajdować się w centrum uwagi, wymaga pomocy, a jego godność nie zależy od żadnej utylitarnej miary. Lekarze są po to, aby pomóc pacjentom przeżyć chorobę i ograniczyć ich cierpienie. Organizacje pacjentów mają pomagać w tej ważnej misji. Powinien być wzajemny dialog i tworzenie wspierającego pacjentów prawa.
3. Rada Organizacji Pacjentów powinna działać w zakresie współpracy pomiędzy obowiązującym w systemie zdrowia prawem, Rzecznikiem Praw Pacjenta i organizacjami pacjentów. Powinna być dobra informacja pacjentów o przysługujących im prawach.
4. W ostatnim roku weszło do użycia wiele nowych leków związanych między innymi z leczeniem raka jelita grubego, hematologią (białaczka, szpiczak, chłoniaki – ten rynek będzie się w tym roku intensywnie i priorytetowo rozwijał, są nowe schematy leczenia i terapii), stwardnieniem rozsianym, łuszczycą, reumatoidalnym zapaleniem stawów, cukrzycą, zawałem serca, a także z chorobami nefrologicznymi i chorobami rzadkimi.

Odbywające się od 2007 r., z okazji ustanowionego przez Jana Pawła II w dniu 13 maja 1992 r. Światowego Dnia Chorego, coroczne Forum Organizacji Pacjentów umożliwia integrację środowiska ponad 150 organizacji z całej Polski działających dla dobra pacjentów. Jest to największa tego typu konferencja i skuteczna płaszczyzna wymiany doświadczeń pomiędzy organizacjami działającymi w różnych obszarach ochrony zdrowia, sprzyjająca dyskusji nad systemowymi rozwiązaniami służącymi poprawie jakości życia pacjentów.

Bardzo dziękuję Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka za umożliwienie mi udziału w tegorocznym XIV Forum Organizacji Pacjentów w Warszawie.

Kraków, 24 lutego 2020 r.

Janusz Żuchowski