


PODSUMOWANIE KLUCZOWYCH ZAGADNIENÍ ZAWARTYCH W DOKUMENTACH



**ROLA ORGANIZACJI
PACJENTÓW**
W SYSTEMACH
OPIEKI ZDROWOTNEJ
W POLSCE I NA ŚWIECIE



**KIERUNKI ZMIAN DOTYCZĄCE
PARTYCYPACJI ORGANIZACJI
PACJENTÓW**
W TWORZENIU POLITYKI
ZDROWOTNEJ

W POLSCE

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. Raport 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.

Dokument został opracowany przez HTA Consulting przy wsparciu merytorycznym Rzecznika Praw Pacjenta.

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.

W niniejszym opracowaniu prezentujemy podsumowanie kluczowych zagadnień zawartych w obu opracowaniach

W ostatnich latach w Polsce obserwujemy dynamiczny rozwój trzeciego sektora. Organizacje pozarządowe, w tym organizacje pacjentów, od wielu lat realizują wiele działań nie tylko na rzecz chorych, ale także zdrowia całego społeczeństwa. Gotowość NGOs (ang. non-government organizations) do współtworzenia kultury współpracy i budowania przyjaznego obywatelom państwa nie idzie w parze z umocowaniami na gruncie polskiej legislacji, która regulowałaby ich prawa oraz rolę w kreowaniu rozwiązań istotnych z punktu widzenia społecznego.

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.

OD PATIENT ENGAGEMENT DO PATIENT EMPOWERMENT – CZYLI JAK TWORZYŁY I ROZWIJAŁY SIĘ RUCHY PACJENTÓW

1 Rozwój ruchu pacjentów



Zaangażowanie pacjentów w opiekę zdrowotną stale rośnie, jednocześnie zmieniając swój charakter.

Świat

Prekursorzy - towarzystwa dobroczynne
Działania rzecznicze podnoszące prawa pacjentów

lata 20. XX w.

1926 - Amerykańskie Towarzystwo Pielęgniarskie,
Kodeks Etyki
Pierwsze organizacje samopomocowe

lata 60. i 70.

Aktywność organizacji pacjentów w krajach wysokorozwiniętych nabiera tempa.
Ruchy emancypacyjne: z grup zaspokajających potrzeby własnych członków przekształcały się one w ruch społeczny, mający często dobrze zdefiniowane cele polityczne.

XX/XXI w.

Profesjonalizacja organizacji pacjentów i instytucjonalizacja ich działalności w ramach systemu opieki zdrowotnej.

Polska

lata 90.

Polski ruch pacjentów znajduje się w początkowym okresie rozwoju, w ograniczonym stopniu angażując się w procesy systemowe.

początek XXI w.

75% organizacji działających na polu ochrony zdrowia i 69% organizacji działających na rzecz pacjentów zostało założonych już w XXI wieku.
Przeciętny „wiek” organizacji z obszaru ochrony zdrowia to 13 lat, a organizacji działających na rzecz pacjentów to 15 lat.

2000–2005

Okres dynamicznego przyrostu nowych organizacji pozarządowych w tym obszarze.

2006 – obecnie

Systemowe włączanie organizacji pacjentów w kształtowanie polityki zdrowotnej.



ROZWÓJ RUCHÓW PACJENTÓW

Za pierwowzór organizacji pacjentów często uznawany jest ruch anonimowych alkoholików (AA). Organizacja ta wypracowała model, w którym kluczową rolę odgrywa **wiedza na temat doświadczenia choroby przekazywana innym osobom** będącym w podobnej sytuacji. Ruch AA rozpoczął szerszą zmianę społeczną, która radykalnie odmieniła sposób postrzegania uzależnienia od alkoholu i zmniejszyła ciężar stygmatyzacji społecznej, nadając uzależnionym aktywną rolę w procesie zdrowienia. Co ciekawe, ruchy zrzeszające osoby doświadczające określonych problemów zdrowotnych z czasem z grup zaspokajających potrzeby własnych członków przekształcały się w ruch społeczny. Globalny ruch kobiet na rzecz walki z rakiem piersi przyczynił się do obalenia wielu stereotypów utrudniających proces wczesnej diagnozy i leczenia pacjentek zmagających się z rakiem piersi.

Zaangażowanie pacjentów i ich organizacji to niezbędny element rozwoju systemu ochrony zdrowia. Najważniejszymi czynnikami kształtującymi zaangażowanie organizacji pacjentów są:



Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 14-35

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Organem administracji rządowej, właściwym w sprawach ochrony praw pacjentów, który wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Rzecznika Praw Pacjenta, jest Rzecznik Praw Pacjenta.

Rzecznik Praw Pacjenta od wielu lat współpracuje z organizacjami pozarządowymi, które aktywnie uczestniczą w działaniach Biura. Początkowo organizowano spotkania interwencyjne oraz konferencje dyskusyjne, Rzecznik udostępnił organizacjom trzeciego sektora platformę internetową do konsultacji aktów normatywnych, za pośrednictwem której mogły zgłaszać uwagi w ramach procesu legislacyjnego. Dalszy etap zacieśnienia relacji Rzecznika z organizacjami nastąpił poprzez wdrożenie projektu „Łącz nas pacjent”, w ramach którego Rzecznik udostępnił organizacjom pacjentów infrastrukturę Biura do kontaktu bezpośrednio z pacjentami zainteresowanymi rozmową o problemie zdrowotnym.

W lutym 2020 r. powołana została Rada Organizacji Pacjentów (ROP) przy Rzeczniku Praw Pacjenta, w skład której wchodzi przedstawiciele organizacji pacjentów w Polsce. Do uczestnictwa w Radzie może zgłosić się każda organizacja. Obecnie należy do niej 82 organizacje pozarządowe, które reprezentują głos środowiska pacjentów m.in. w onkologii, chorobach cywilizacyjnych, autoimmunologicznych, neurologii i psychiatrii, seniorów oraz osób z niepełnosprawnościami i niesamodzielnych. W ramach ROP działają również organizacje skupiające pacjentów z chorobami rzadkimi oraz po przeszczepach. Rzecznik Praw Pacjenta jest w stałym kontakcie z organizacjami, zgłaszającymi problemy z jakimi spotykają się pacjenci w systemie opieki zdrowotnej.

Rada skupia swoją działalność na analizie sytuacji, potrzeb pacjentów, postulowaniu oraz inicjowaniu zmian w systemie opieki zdrowotnej tak, by lepiej wychodził naprzeciw potrzebom pacjenta, jak i jego bliskich.

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 36-44

MIKRO, MEZO i MAKRO, czyli poziomy zaangażowania pacjentów w systemie opieki zdrowotnej

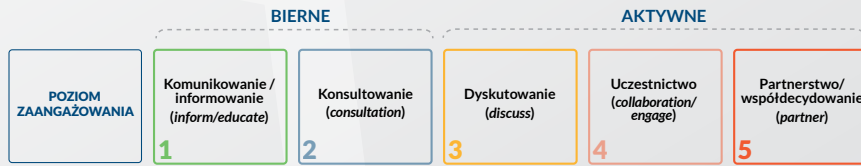
Celem zaangażowania pacjentów w kreowanie systemu opieki zdrowotnej jest poprawa i zapewnienie wyższej jakości opieki świadczonej pacjentowi. Zaangażowanie pacjentów oraz organizacji pacjentów w kształtowanie opieki zdrowotnej, włączenie ich we wspólne projektowanie usług medycznych może przyczynić się do zmniejszenia liczby przyjęć w szpitalach, poprawy skuteczności, wydajności i jakości usług zdrowotnych, jak i poprawy jakości życia samych pacjentów.

Zaangażowanie pacjentów dotyczy działań i procesów odbywających się na różnych poziomach:

POZIOM	OPIS	PRZYKŁAD
MAKRO (M) poziom centralny	Pacjenci czy przede wszystkim ich organizacje są zaangażowani w ramach rad (komitetów, organów czy instytucji publicznych) ds. systemu opieki zdrowotnej: regionalnych lub krajowych komitetach dotyczących konkretnych procesów, organizacji opieki, czy tworzenia instytucji.	Angażowanie pacjentów w dziedzinie polityki, strategii i zarządzania oznacza też coraz częściej partnerstwo jednostek ochrony zdrowia oraz struktur rządowych z pacjentami i opiekunami w celu identyfikacji i pomocy w tworzeniu bardziej odpowiedzialnych priorytetów zdrowotnych, polityk i modeli zarządzania – np. tworzenie narodowych strategii do walki z określonymi chorobami.
MEZO (Z) poziom podmiotowy	Zaangażowanie pacjentów, grup czy całych społeczności w planowanie, kierowanie, dostarczanie i ocenę świadczeń medycznych (badań klinicznych i innych procesów) oraz opracowywaniu lub kierowaniu informacjami na temat problemów opieki zdrowotnej.	Zaangażowania pacjentów w planowanie, projektowanie i świadczenie usług zdrowotnych – np. opracowanie optymalnej ścieżki pacjenta oczekującego na zabieg operacyjny.
MIKRO (MM) poziom indywidualny	Wspieranie procesu poprzez ocenę i wpływ na bezpieczeństwo opieki własnej lub członka rodziny.	Programy, które zachęcają pacjentów i rodziny do bezpośredniego zaangażowania w swoje zdrowie – np. programy edukacyjne dla osób z nadwagą/otyłością.

RYCINA 1. ZAKRES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W OPIEKĘ ZDROWOTNĄ W ZALEŻNOŚCI OD JEGO POZIOMU

Na każdym z tych poziomów współpraca może przybierać różnej formy – od biernego udziału po aktywne uczestnictwo.



RYCINA 2. FORMY ZAAANGAŻOWANIA PACJENTÓW

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 46-112

Kultura zaangażowania pacjentów w innych krajach – przegląd dobrych praktyk

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.

Zaangażowanie pacjentów w proces tworzenia świadczeń gwarantowanych (poziom makro)

Na świecie wyróżnia się wiele etapów, na których można zaangażować pacjentów w proces tworzenia świadczeń gwarantowanych – tj. wybór tematów, określenie zakresu oceny (scoping), ocena technologii (raport HTA), ocena wartościująca, uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji czy proces odwoławczy.

Obecnie pacjenci w Polsce współpracują głównie nad wypracowaniem propozycji koncepcji świadczeń głównie z AOTMIT czy NFZ, w najmniejszym zaś stopniu z MZ, pomimo że proces ten ostatecznie jest zamykany w ramach tej instytucji.

Dobre praktyki: Kanada, Czechy, Holandia

Zaangażowanie pacjentów w proces refundacyjno-cenowy leków (poziom makro)

Procesy refundacyjno-cenowe są jednymi z najstarszych i najlepiej ugruntowanych na poziomie prawa zarówno krajowego, jak i europejskiego. Zaangażowanie pacjentów w proces refundacyjny możliwe jest na wielu jego etapach np. przy wyborze technologii do oceny (priority setting), określeniu zakresu oceny (scoping), oceny technologii przez agencje HTA czy też oceny wartościującej. Możliwe jest również uczestnictwo organizacji pacjentów w procesie podejmowania decyzji jak i na etapie procesu odwoławczego.

W Polsce organizacje pacjentów są głównie zaangażowane w ramach konsultacji (wewnętrznych, rządziej społecznych) czy spotkań i dyskusji z AOTMIT i MZ w zakresie problemów określonych grup pacjentów w poszczególnych procesach refundacyjno-cenowych.

Dobre praktyki: Wielka Brytania, Holandia, projekt PREFER

MZ - Ministerstwo Zdrowia
 NFZ - Narodowy Fundusz Zdrowia
 AOTMIT - Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

WIELKA BRYTANIA

Pacjent jako ekspert w opiece zdrowotnej

W Wielkiej Brytanii rola pacjentów i ich organizacji w tworzeniu opieki zdrowotnej została wpisana na stałe w rozwiązania systemowe. Konstytucja Narodowej Służby Zdrowia (NHS) wyraźnie nakazuje zaangażowanie pacjentów w opiekę zdrowotną.

- Podczas opracowywania modeli opieki NHS rutynowo konsultuje się z organizacjami pacjentów. Zespoły NHS zwracają się do organizacji pacjentów z prośbami o informacje zwrotne na temat nowych procedur lub ustaleń.
- NHS ma dedykowane zespoły ds. kontaktów z organizacjami pacjentów – dialog odbywa się w ustrukturyzowanej formie, z precyzyjnymi, szczegółowymi pytaniami zadawanymi OP oraz wskazówkami dotyczącymi zakresu odpowiedzi.

W Wielkiej Brytanii znamienne jest zaufanie pokładane w wiedzy i doświadczeniu innej osoby oraz przekonanie, że organizacje pacjentów wnoszą dużą wartość jako partnerzy i „eksperti pacjentów” w kształtowaniu tego, co zasadniczo jest dobrem wspólnym brytyjskiego systemu opieki zdrowotnej. Jednocześnie od organizacji pacjentów oczekuje się profesjonalnego i odpowiedzialnego postępowania.

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 72-73

CZECHY

Wielopoziomowa współpraca z organizacjami pacjentów

W Republice Czeskiej w ostatnich latach wprowadzono rozwiązania, które zagwarantowały organizacjom pacjentów stały udział w kształtowaniu polityki zdrowotnej kraju. W 2017 roku czeski Minister Zdrowia powołał Radę Pacjentów, w skład której wchodzi 24 członków powoływanych na 4-letnią kadencję. Członkowie zostali wybrani tak, aby pacjenci o różnych potrzebach byli w niej w równym stopniu reprezentowani (m.in. choroby nerek, choroby rzadkie, stwardnienie rozsiane, choroby psychiczne, cukrzyca, zaburzenia słuchu i wzroku, choroby reumatoidalne, choroby skóry itd.).

- Rada pacjentów
 - Opiniowanie zmian legislacyjnych i innych
 - Grupy robocze - konsultacje oraz proaktywne inicjatywy
 - Zaangażowanie pacjenta w ministerialne grupy robocze
 - Ustawowi przedstawiciele pacjentów w ministerstwie

- Spotkania plenarne z organizacjami pacjentów
 - Spotkania otwarte co kwartał
 - Współpraca z konkretną organizacją przy różnych projektach, na zgłoszenie pacjentów
 - Prowadzenie ankiet
 - Stworzenie strony internetowej i bazy danych organizacji pacjentów
 - Edukowanie

WSPÓŁPRACA FORMALNA

PROCEDURY

Rada jest ciałem doradczym dla Ministra Zdrowia. W radzie funkcjonują grupy robocze zajmujące się następującymi zagadnieniami: urzędnicy medyczne, innowacyjne leczenie, zdrowie i zagadnienia społeczne, zdrowie psychiczne. Członkowie Rady są włączani w prace legislacyjne, konsultują i opiniują, a także inicjują własne projekty rozwiązań.

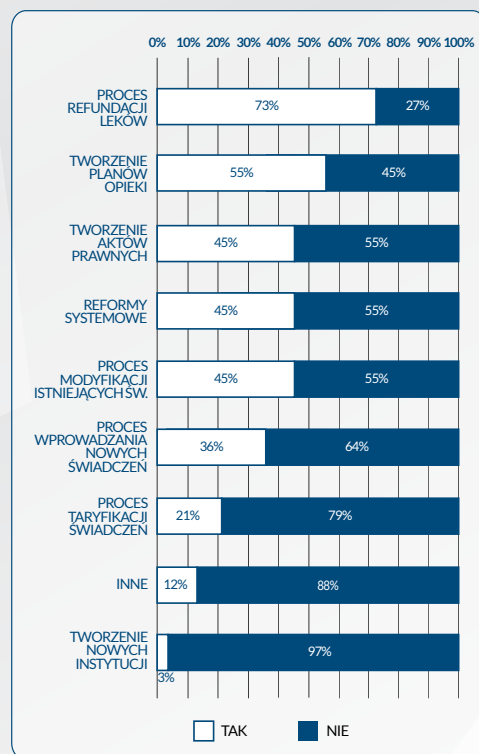
Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 62-65

Zaangażowanie pacjentów w procesy tworzenia polityki zdrowotnej 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).

Wyniki badania przeprowadzonego wśród 42 organizacji pacjentów w Polsce w 2020 roku wskazują, że organizacje pacjentów są najczęściej zaangażowane w konsultowanie reform systemowych, tworzenie rozwiązań kompleksowych czy w procesy refundacyjne.

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 67



WYKRES 1. ZAKRES ZAANGAŻOWANIA PACJENTÓW W PROCESY TWORZENIA POLITYKI ZDROWOTNEJ W POLSCE

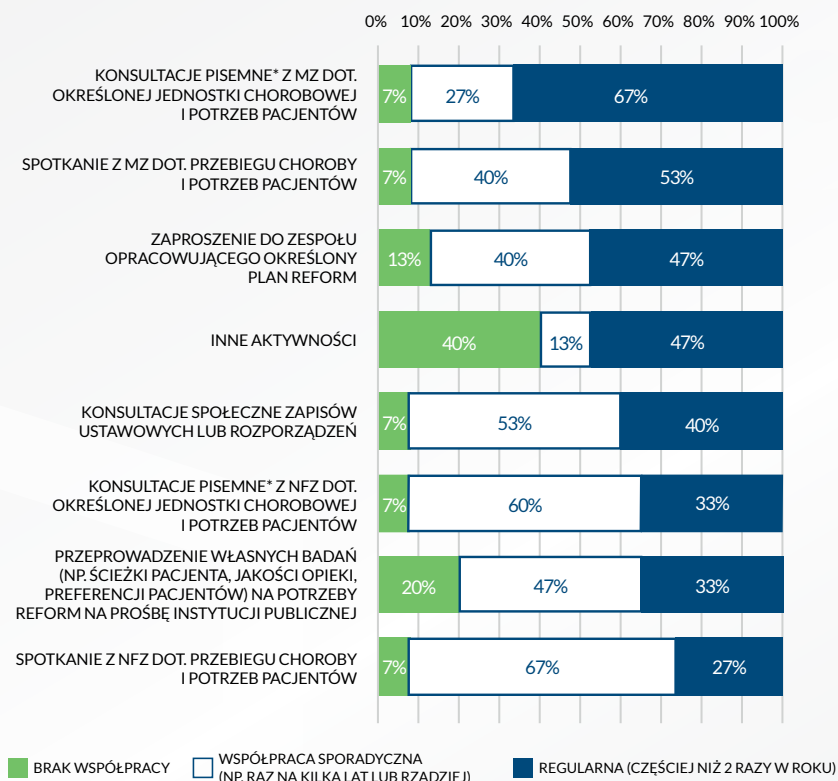
Zaangażowanie pacjentów w wybrane procesy systemu ochrony zdrowia w Polsce

REFORMY SYSTEMOWE

Zaangażowanie pacjentów w reformy systemowe w Polsce jest najczęściej związane z inicjowaniem i planowaniem zakresu reform. W ostatnich latach pacjenci w Polsce byli coraz częściej zapraszani do udziału w tworzeniu centralnych rozwiązań systemowych, głównie przez MZ czy NFZ.

Przykładem reform systemowych w Polsce są: Narodowa Strategia Onkologiczna, sieć onkologiczna i jej pilotaż oraz Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.

Obecnie proces angażowania pacjentów (wybór organizacji, sposób ich reprezentacji czy określenie roli pacjentów) nie został sprecyzowany w ramach żadnego z oficjalnych dokumentów instytucji publicznych (z wyjątkiem Rzecznika Praw Pacjenta).



WYKRES 2. CZĘSTOŚĆ ORAZ FORMY WSPÓŁPRACY OP ZE STRONĄ PUBLICZNĄ W ZAKRESIE REFORM SYSTEMOWYCH W POLSCE – NA PODSTAWIE BADANIA ANKIETOWEGO Z ROKU 2020

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 68-76

KOSZYK ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

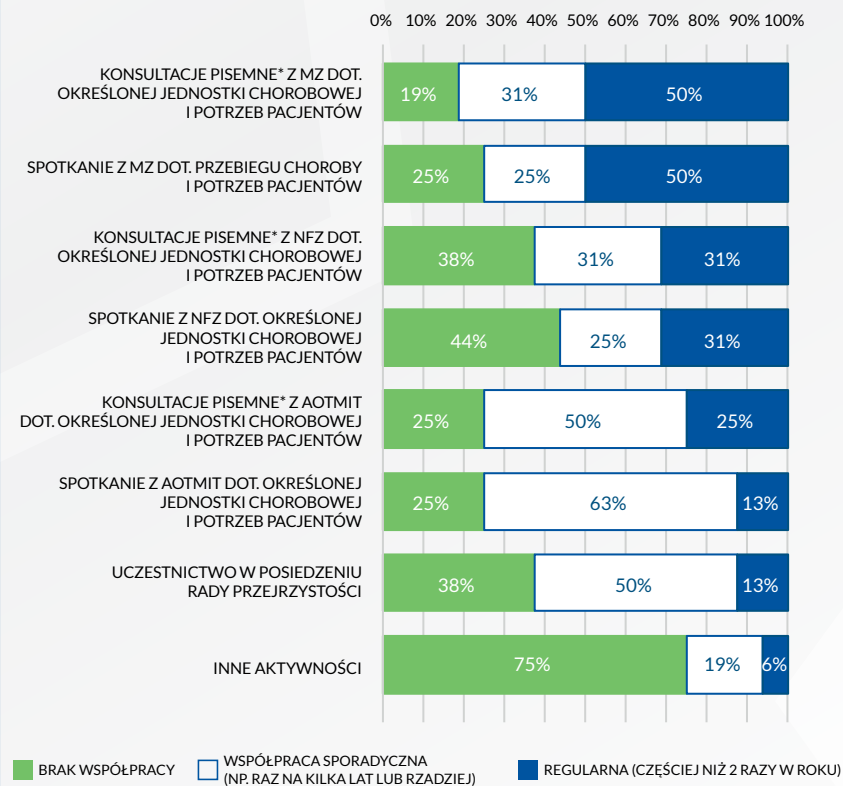


W Polsce znaczna liczba organizacji pacjentów nie jest angażowana wcale lub jedynie sporadycznie w procesy związane z kształtowaniem koszyka świadczeń gwarantowanych. Brakuje ram prawnych oraz przyjętych wzorców postępowania

Rola pacjentów w inicjowaniu procesu ogranicza się do spotkań w Ministerstwie Zdrowia, wysyłania pism formalnych, działania poprzez Konsultanta Krajowego, Prezesa NFZ, itd.

Poza tym organizacje pacjentów poprzez Konsultanta Krajowego mogą składać wnioski o usunięcie, zmianę poziomu lub sposobu finansowania, lub warunków realizacji świadczenia medycznego.

Obecnie pacjenci współpracują głównie nad wypracowaniem propozycji koncepcji świadczeń z AOTMiT czy NFZ, w najmniejszym zaś stopniu z MZ, pomimo że proces ten ostatecznie jest realizowany w ramach tej instytucji.



WYKRES 3. CZĘSTOŚĆ ORAZ FORMY WSPÓŁPRACY ORGANIZACJI ZE STRONĄ PUBLICZNĄ W ZAKRESIE KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH W POLSCE – NA PODSTAWIE BADANIA ANKIETOWEGO Z ROKU 2020

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 76-92

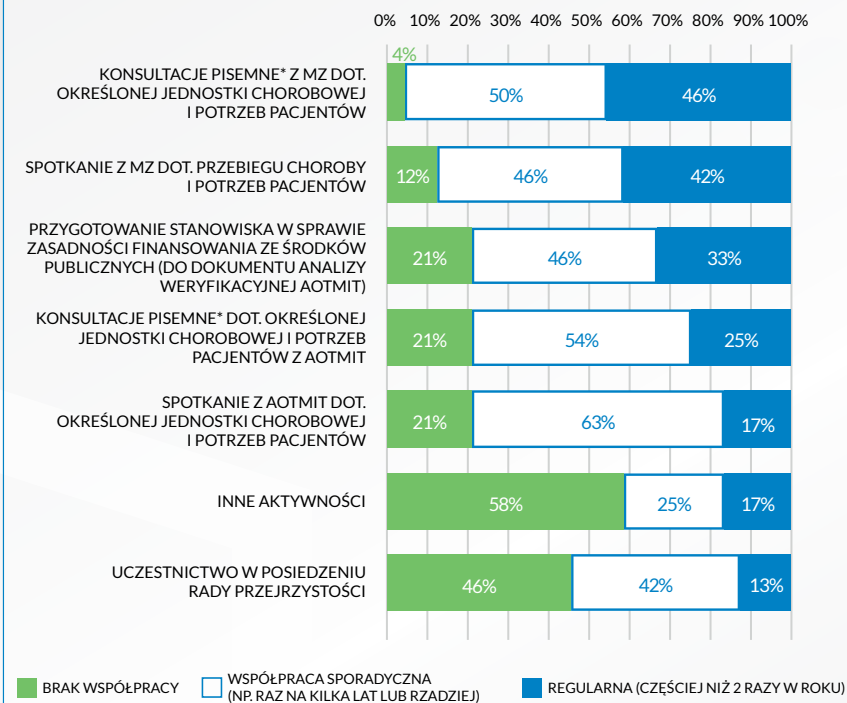
PROCES REFUNDACYJNO-CENOWY LEKÓW



W Polsce znaczna liczba organizacji pacjentów z własnej inicjatywy angażuje się w procesy refundacyjno-cenowe.

Oprócz konsultacji społecznych związanych z dokumentem analizy weryfikacyjnej, zaangażowanie pacjentów ma wymiar przede wszystkim nieformalny. Żadne aktywności pacjentów w ramach procesu refundacyjno-cenowego nie są uregulowane w ramach ustawy refundacyjnej (poza przedstawicielami Rzecznika Praw Pacjenta w Radzie Przejrzystości oraz możliwości konsultacji społecznych Analizy Weryfikacyjnej AOTMiT, co jest możliwe dla wszystkich obywateli polskich).

Pacjenci zaangażowani są przede wszystkim w ramach konsultacji (wewnętrznych, rzadziej społecznych) czy spotkań i dyskusji z AOTMiT i MZ w zakresie problemów określonych grup pacjentów w poszczególnych etapach procesu refundacyjno-cenowego.



WYKRES 4. TYP ZAANGAŻOWANIA I CZĘSTOŚĆ WSPÓŁPRACY OP Z INSTYTUCJAMI PUBLICZNYMI W POLSCE

Więcej: „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie”, s. 93-99

Zakres zaangażowania organizacji pacjentów w proces refundacyjno-cenowy w różnych krajach europejskich

Proces refundacyjno-cenowy leków jest jednym z najstarszych i najlepiej ugruntowanych na poziomie prawa zarówno krajowego, jak i europejskiego.

Na świecie organizacje pacjentów lub pacjenci, w procesach refundacyjnych angażowani są głównie na etapie tworzenia i/lub oceny raportu HTA. Zakres ten różni się znacznie w poszczególnych krajach i regionach.

		Wybór technologii do oceny (priority setting)	Określenie zakresu oceny (Scoping)	Ocena technologii (raport HTA)	Ocena wartościująca	Uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji	Proces odwoławczy
BELGIA	KCE	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
BUŁGARIA	NCPHA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
DANIA	DMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DANIA	DMC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ANGLIA	NICE	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
ESTONIA	EHIF	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FRANCJA	HAS	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NIEMCY	GBA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IRLANDIA	HIQA	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
IRLANDIA	NCPE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WŁOCHY	AIFA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LITWA	VVKT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MALTA	DPA/MFH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HOLANDIA	ZIN	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
NORWEGIA	NIPHNO	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NORWEGIA	NOMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
POLSKA	AOTMiT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SZKOCJA	SMC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SŁOWENIA	JAZMP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HISZPANIA	AEMPS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SZWECJA	SBU	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
SZWECJA	TLV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SZWAJCARIA	BAG/FOPH	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WALIA	AWTTC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

RYCINA 3. ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW NA ETAPACH PROCESU REFUNDACYJNO-CENOWEGO NA ŚWIECIE (PRZEDSTAWIONO KRAJE, W KTÓRYCH PACJENCI SĄ ZAANGAŻOWANI W JAKIKOLWIEK SPOSOB)

KLUCZOWE KIERUNKI ZMIAN, NA KTÓRE WSKAUJĄ 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.

KIERUNKI SZCZEGÓLWIE:

REFORMY SYSTEMOWE

1. Pacjenci i ich organizacje powinni być włączani w procesy dotyczące reform systemowych **na równi z innymi partnerami**.
2. Organizacje pacjentów powinny mieć możliwość **zgłaszania tematów do opracowania i wdrożenia w ramach reform systemowych**.
3. Organizacje pacjentów zwracają uwagę na **przejrzystość procesu reform, w tym na konieczność publikowania wszystkich dokumentów z poszczególnych etapów ich wdrażania, wraz z doбором i składem ekspertów, protokołami prac oraz opracowań ekspertów**.
4. Aktywne włączanie pacjentów w **monitorowanie wyników wdrażanych reform systemowych** zarówno w postaci systematycznie zbieranych informacji (np. o badaniach satysfakcji czy punktów zdrowotnych istotnych dla pacjentów), jak i w ramach ocen doświadczeń pacjentów jest zgodne z koncepcją opieki zdrowotnej opartej na wartościach.

ZARZĄDZANIE KOSZYKIEM ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH

1. Zwiększenie zaangażowania organizacji pacjentów w ten proces może być jednym z elementów wpływających na **jakość procesu zarządzania koszykiem świadczeń**.
2. Organizacje pacjentów uważają, że powinny mieć **prawo inicjowania procesów, czyli składania propozycji tematów do zmian koszyka świadczeń gwarantowanych** do Ministerstwa Zdrowia, jak i uczestniczenia w procesie tych zmian.
3. Organizacje pacjentów wyrażają gotowość do uczestniczenia w **procesie przygotowania i/lub oceny raportu w sprawie oceny świadczenia opieki zdrowotnej przez AOTMiT** w formie przedstawiania swojego stanowiska, jak również poprzez **aktywną współpracę z przedstawicielami Agencji** w aspektach związanych z daną jednostką chorobową.
4. Organizacje pacjentów wskazują, że powinny być zapraszane na posiedzenia Rady Przejrzystości **celem przedstawienia swojego stanowiska odnośnie do danego świadczenia medycznego oraz udzielenia odpowiedzi na szczegółowe pytania dotyczące przebiegu jednostki chorobowej**.
5. Organizacje pacjentów uważają, że powinny móc **przedstawić swoje stanowisko Ministrowi Zdrowia przed podjęciem ostatecznej decyzji o finansowaniu świadczenia zdrowotnego w ramach koszyka świadczeń gwarantowanych i wydaniem rozporządzenia**.

PROCES REFUNDACYJNO-CENOWY

1. Zwiększenie zaangażowania organizacji pacjentów w ten proces może być jednym z elementów wpływającym na **jakość procesu refundacyjno-cenowego**.
2. Zmiana zasad kontaktów z pacjentami i uregulowanie tego na poziomie procedur czy w ramach nowelizacji ustawy refundacyjnej **może być pierwszym krokiem w kierunku stworzenia przejrzystych zasad współpracy z MZ przed podjęciem decyzji refundacyjnej**.
3. Pacjenci wskazują na konieczność poprawy dostępu do informacji oraz dokumentacji, czyli na dalszą potrzebę **zwiększenia przejrzystości przebiegu procesu refundacyjno-cenowego na wszystkich jego etapach**.
4. Organizacje pacjentów zwracają gotowość do **wpływania na kształt treści proponowanych programów lekowych w ramach procesu refundacyjno-cenowego**.
5. Organizacje pacjentów zwracają uwagę na **konieczność opracowania procedur dotyczących zapraszania organizacji pacjentów lub przedstawicieli pacjentów na posiedzenia Rady Przejrzystości** celem przedstawienia swojego stanowiska odnośnie danego leku, jak i udzielenia odpowiedzi na szczegółowe pytania dotyczące przebiegu jednostki chorobowej. **Przedstawiciel parasolowej organizacji pacjentów powinien na stałe być włączony w skład Rady Przejrzystości**.
6. Organizacje pacjentów wskazują, że powinny brać **udział w procesie oceny raportu HTA przez AOTMiT**.

Raport „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie” oraz dokument „Kierunki zmian dla zwiększenia partycypacji organizacji pacjentów w procesy kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce” powstały w ramach projektu

„PACJENCI.PRO Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów”



Prowadzonego przez



Pod honorowym Patronatem



Rzecznik Praw Pacjenta

Dokumenty zostały opracowane przez:

HTA Consulting Spółka z Ograniczoną Odpowiedzialnością Spółka Komandytowa

ul. Starowiślna 17/3, 31-038 Kraków tel.: +48 (0) 12 421-88-32;

www.hta.pl

