



# Promocja konsultacji społecznych w ochronie zdrowia

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY PRZEZ SZWAJCARIĘ W RAMACH SZWAJCARSKIEGO  
PROGRAMU WSPÓŁPRACY Z NOWYMI KRAJAMI CZŁONKOWSKIMI UNII EUROPEJSKIEJ



**Obraz partycypacji organizacji  
pacjenckich w procesie podejmowania  
decyzji w ochronie zdrowia w Polsce.  
Ciała dialogu społecznego, studium  
przypadków partycypacji**

**Ewa Borek, Fundacja MY Pacjenci**

# Pacjenci Decydują

- Wsparcie konsultacji społecznych w zdrowiu
- Finansowanie przez Swiss Grants
- Partner – Fundacja Urszuli Jaworskiej
- Październik 2013 – lipiec 2014
- 4 szkolenia z praw obywatelskich dla pacjentów  
[http://pacjenci.blogspot.com/p/blog-page\\_3.html](http://pacjenci.blogspot.com/p/blog-page_3.html)
- 2 warsztaty konsultacyjne konkretnych ustaw
- 1 portal konsultacji społecznych w zdrowiu  
[www.pacjencidecyduja.pl](http://www.pacjencidecyduja.pl)

# Rada NFZ

- Nadzór społeczny nad wydatkami na zdrowie
- 10 osób powołanych przez Premiera
  - 1x Rzecznik Praw Obywatelskich
  - 2x Trójstronna Komisja ds. Społeczno-Gospodarczych
  - 1x Komisja Wspólna Rządu i Samorządu Terytorialnego
  - 1x MZ
  - 1x MSWiA/MON/MS
  - 1x Rada Pożytku Publicznego
  - 1x MF

# Rada **NFZ**, obecny skład

- **Renata Hayder**  
Przewodnicząca Rady Narodowego Funduszu Zdrowia  
powołana na wniosek Ministra Finansów.
- **Rudolf Borusiewicz**  
Zastępca Przewodniczącego Rady Narodowego Funduszu Zdrowia  
powołany na wniosek Komisji Wspólnej Rządu i Samorządu Terytorialnego.
- **Dominik Furman**  
powołany na wniosek Prezesa Rady Ministrów.
- **Małgorzata Gałązka-Sobotka**  
powołana na wniosek Trójstronnej Komisji do Spraw Społeczno-Gospodarczych.
- **Szymon Jajko**  
powołany na wniosek Prezesa Rady Ministrów.
- **Artur Kołosowski**  
powołany na wniosek Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji, Ministra  
Obrony Narodowej oraz Ministra Sprawiedliwości.
- **Ewelina Nojszewska**  
powołana na wniosek Rzecznika Praw Obywatelskich.

# Rada Przejrzystości **AOTM**

- Decyzje jakościowe – co refundować lub nie
- 20 członków z prawem głosu w tym 2 członków powołanych na wniosek RPP
  - Mgr **Marzanna Bieńkowska** – **przedstawiciel Rzecznika Praw Pacjenta**, Kierownik Zespołu Interwencyjno-Pomocniczego, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta
  - Mgr **Grzegorz Błażewicz** – **przedstawiciel Rzecznika Praw Pacjenta**, prawnik, Kierownik Zespołu do spraw Zdrowia Psychicznego, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta

# Ciała konsultacyjno-doradcze w MZ

- Rady
- Zespoły
- Komisje
- Rady społeczne
- Bardzo dużo różnych ciał
- Często skład nieaktualny
- Brak widocznych efektów działania
- W składzie gł. urzędnicy, lekarze, eksperci, bardzo rzadko przedstawiciele organizacji pozarządowych

# Komisja Ekonomiczna

- - pan dr **Tomasz Bochenek** - przedstawiciel ministra zdrowia, pracownik naukowy Instytutu Zdrowia Publicznego, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego,
- - pan **Jerzy Bójko** - przedstawiciel ministra zdrowia, zastępca dyrektora Departamentu Budżetu, Finansów i Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia,
- - pani dr **Melania Brzozowska** - przedstawiciel prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, naczelnik w Departamencie Gospodarki Lekami, Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia,
- - pan dr **Michał Czarnogórski** - przedstawiciel ministra zdrowia, naczelnik Wydziału Oceny Dokumentacji Farmakologiczno-Toksykologicznej i Biorównoważności w Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych,
- - pani **Dorota Drobisz-Kopydłowska** - przedstawiciel prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, główny specjalista w Departamencie Gospodarki Lekami Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia,
- - pan **Artur Fałek** - przedstawiciel ministra zdrowia, dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia,
- - pan dr **Wojciech Giermaziak** - przedstawiciel ministra zdrowia, dyrektor Głównej Biblioteki Lekarskiej w Warszawie,
- - pan **Jacek Stanisław Graliński** - przedstawiciel ministra zdrowia, zastępca dyrektora do spraw klinicznych w Instytucie Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
- - pani prof. **Karina Jahnz-Różyk** - przedstawiciel ministra zdrowia, kierownik Zakładu Immunologii i Alergologii Klinicznej Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie,
- - pani **Elżbieta Jazgarska** - przedstawiciel ministra zdrowia, dyrektor Departamentu Budżetu, Finansów i Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia,
- - pan **Krzysztof Kopec** - przedstawiciel ministra zdrowia, główny specjalista w Departamencie Żywności Prozdrowotnej Głównego Inspektoratu Sanitarnego,
- - pani **Grażyna Kozłowska-Plewa** - przedstawiciel ministra zdrowia, zastępca dyrektora Departamentu Gospodarki Narodowej w Ministerstwie Finansów,
- - pan **Mirosław Markowski** - przedstawiciel prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, naczelnik Wydziału Gospodarki Lekami Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia,
- - pan **Sebastian Migdałski** - przedstawiciel ministra zdrowia, główny specjalista w Departamencie Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia,
- - pan **Hubert Szalak** - przedstawiciel prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, kierownik w Wydziale Gospodarki Lekami Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia,
- - pan prof. **Mirosław Szeligowski** - przedstawiciel ministra zdrowia, kierownik Działu Farmacji Szpitalnej Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi,
- - pan **Krzysztof Urban** - przedstawiciel prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, główny specjalista w Wydziale Gospodarki Lekami Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia.



# Komisja Ekonomiczna

- Ile z budżetu a ile z kieszeni pacjentów dopłacimy do leków
- Ponad 40 % współpłacenie pacjentów za leki
- Najwięcej w UE
- Braki leków w aptekach
- Potrzebny nadzór społeczny nie tylko nad decyzjami co refundować (AOTM) ale ile z budżetu państwa a ile z kieszeni pacjenta (KE)
- Brak pacjentów w tym gremium jest **niesprawiedliwością społeczną**

## Rada ds. Osób Niesamodzielných

- brak przedstawicieli pacjentów
- **Rada ds. Zwalczenia Chorób Nowotworowych**
  - brak przedstawicieli pacjentów
- **Zespół do spraw wyboru ofert dotyczących badań publicznych zalecanych do realizacji organizacjom pozarządowym przez ministra właściwego do spraw zdrowia oraz realizujących je podmiotów**
  - dwóch przedstawicieli reprezentujących organizacje pozarządowe

# Zespoły w MZ, cd.

- **Zespół przygotowujący kierunek zmian w obrębie działań związanych z onkologią**
  - brak przedstawicieli pacjentów
- **Zespół ds. chorób rzadkich**
  - przedstawiciel środowisk lub organizacji pozarządowych zrzeszających osoby chore na choroby rzadkie,
  - przedstawiciel lub przedstawiciele Rzeczypospolitej Polskiej uczestniczący w grupach roboczych lub komitetach, działających przy organach lub instytucjach Unii Europejskiej, zajmujących się zagadnieniami chorób rzadkich oraz ich leczeniem,
  - etyk lub duchowny, którego wykształcenie z zakresu zagadnień etycznych, doświadczenie i dorobek zawodowy będą przydatne w pracach Zespołu.”;

## Zespoły w MZ, cd.

- **Zespół ds. przeciwdziałania oszustwom i korupcji w ochronie zdrowia**
  - Brak przedstawicieli pacjenckich i lekarskich!
- **Rada Społeczna ds. Programu Informatyzacji ochrony Zdrowia**
  - Sami urzędnicy!
- **Zespół Trójstronny ds. Ochrony Zdrowia (przy Ministrze Zdrowia), Trójstronnej Komisji ds. Społeczno Gospodarczych**
  - MZ, pracodawcy, związki zawodowe, organizacje społeczne jako obserwatorzy

# Rzecznik Praw Pacjenta

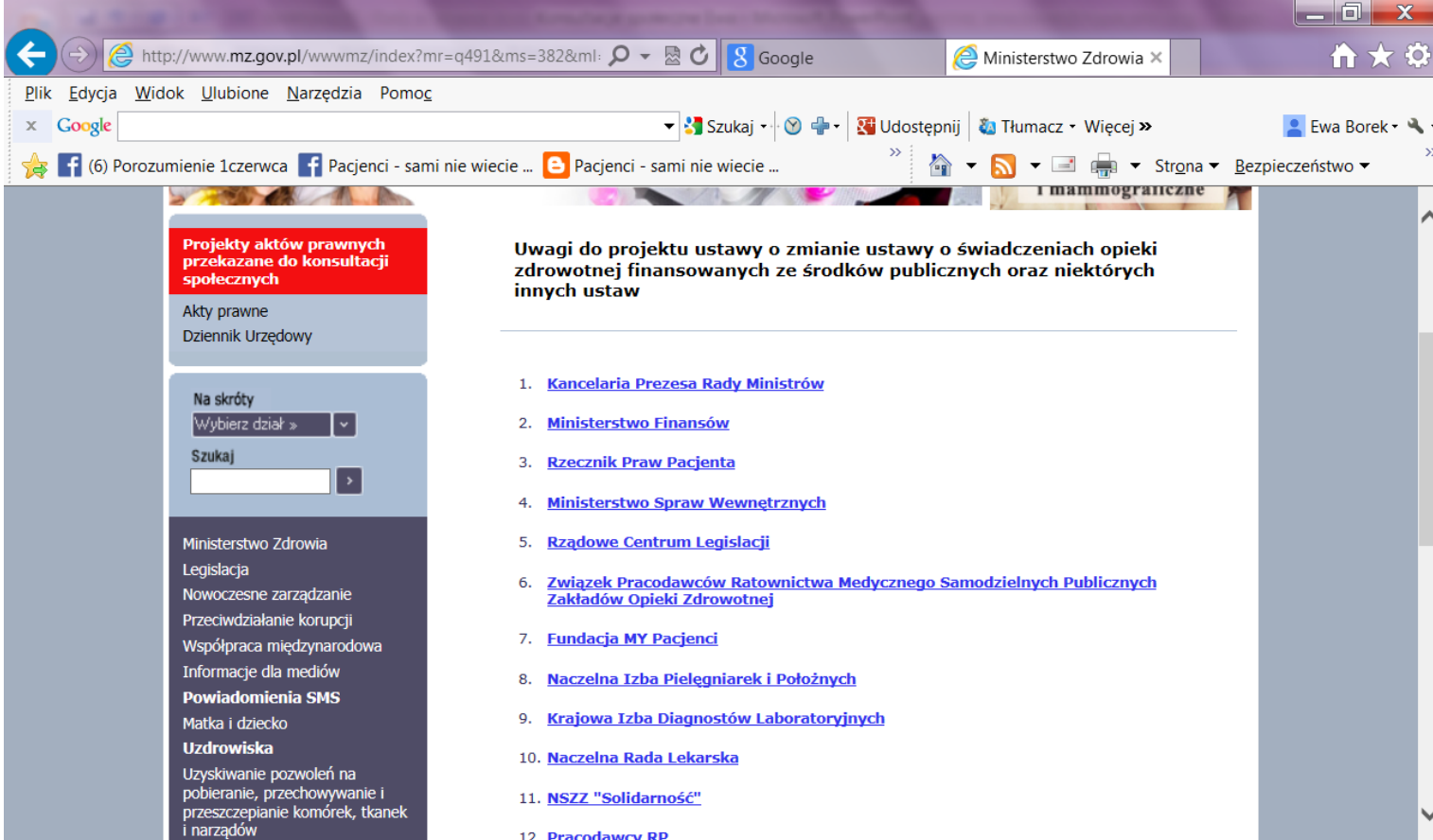


# Konsultacje społeczne Dyrektywy transgranicznej – 7 dni



The screenshot shows a web browser window displaying the website of the Polish Ministry of Health. The main content area features a red header for "Projekty aktów prawnych przekazane do konsultacji społecznych" (Draft laws submitted for public consultation). Below this, there is a search bar and a list of navigation links including "Ministerstwo Zdrowia", "Legislacja", "Nowoczesne zarządzanie", "Przeciwdziałanie korupcji", "Współpraca międzynarodowa", "Informacje dla mediów", "Powiadomienia SMS", "Matka i dziecko", "Uzdrowiska", and "Linki i adresy". The central focus is a section titled "PROJEKT USTAWY o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw" (Draft Law on amending the Act on public health services financed from public funds and certain other laws). It includes a date "27.11.2013r." and links for "Uwagi i propozycje zgłoszone do projektu" (Comments and proposals submitted to the project) and "zestawienie uwag" (Summary of comments). Three specific letters are listed: "pismo 1 MZ-UZ-AK-70-25574-86/RB/13", "pismo 2 MZ-UZ-AK-70-25574-86/RB/13", and "pismo 3 MZ-UZ-AK-70-25574-86/RB/13". A blue box contains a notice: "Przekazany do uzgodnień zewnętrznych w dniu 4 października 2013 roku" (Submitted for external coordination on October 4, 2013), with a deadline for comments: "Termin zgłaszania uwag upływa w terminie 7 dni od dnia otrzymania pisma w terminie 21 dni od dnia otrzymania pisma" (The deadline for submitting comments expires 7 days from the date of receipt of the letter, or 21 days from the date of receipt of the letter). The contact email "r.bulanowski@mz.gov.pl" is provided. The browser's address bar shows the URL "http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml:".

# Konsultacje społeczne Dyrektywy transgranicznej



The screenshot shows a web browser window displaying the website of the Polish Ministry of Health. The page is titled "Uwagi do projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw". A list of 12 stakeholders is provided, including the Chancellery of the Prime Minister, the Ministry of Finance, the Patient Rights Advocate, the Ministry of Internal Affairs, the Government Legislative Center, the Association of Public Health Workers, the MY Patients Foundation, the National Board of Nurses and Midwives, the National Board of Laboratory Diagnosticians, the National Medical Council, NSZZ "Solidarność", and the RP Employers' Association.

**Projekty aktów prawnych przekazane do konsultacji społecznych**

Akty prawne  
Dziennik Urzędowy

Na skróty  
Wybierz dział >

Szukaj  
>

Ministerstwo Zdrowia  
Legislacja  
Nowoczesne zarządzanie  
Przeciwdziałanie korupcji  
Współpraca międzynarodowa  
Informacje dla mediów  
**Powiadomienia SMS**  
Matka i dziecko  
**Uzdrowiska**  
Uzyskiwanie pozwoleń na pobieranie, przechowywanie i przeszczepianie komórek, tkanek i narządów

**Uwagi do projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw**

1. [Kancelaria Prezesa Rady Ministrów](#)
2. [Ministerstwo Finansów](#)
3. [Rzecznik Praw Pacjenta](#)
4. [Ministerstwo Spraw Wewnętrznych](#)
5. [Rządowe Centrum Legislacji](#)
6. [Związek Pracodawców Ratownictwa Medycznego Samodzielnych Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej](#)
7. [Fundacja MY Pacjenci](#)
8. [Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych](#)
9. [Krajowa Izba Diagnostów Laboratoryjnych](#)
10. [Naczelna Rada Lekarska](#)
11. [NSZZ "Solidarność"](#)
12. [Pracodawcy RP](#)

# Ustawa koszykowa 2009

- Trybunał Konstytucyjny nakazuje określenie koszyka świadczeń gwarantowanych - styczeń 2004
- Powstaje Ustawa o świadczeniach - sierpień 2004, która określa koszyk negatywny ( in vitro, wątpliwości)
- ustawa koszykowa – 2009/2010 zawiera zasady i kryteria tworzenia koszyka, ale nie określono koszyka *de novo* tylko przepisano zawartość zarządzeń Prezesa NFZ, nazywając to koszykiem świadczeń
- Prezydent nie wetuje
- zawartość koszyka była konsultowana społecznie przez tydzień w sierpniu 2009 roku
- AOTM ocenił cały koszyk w jednostronicowej rekomendacji



# Ustawa koszykowa rekomendacja AOTM

Stanowisko RK AOTM nr 54/16/2009 z dnia 6 sierpnia 2009 r. w sprawie wykazów świadczeń opieki zdrowotnej gwarantowanych do finansowania ze środków publicznych

## **Rekomendacja**

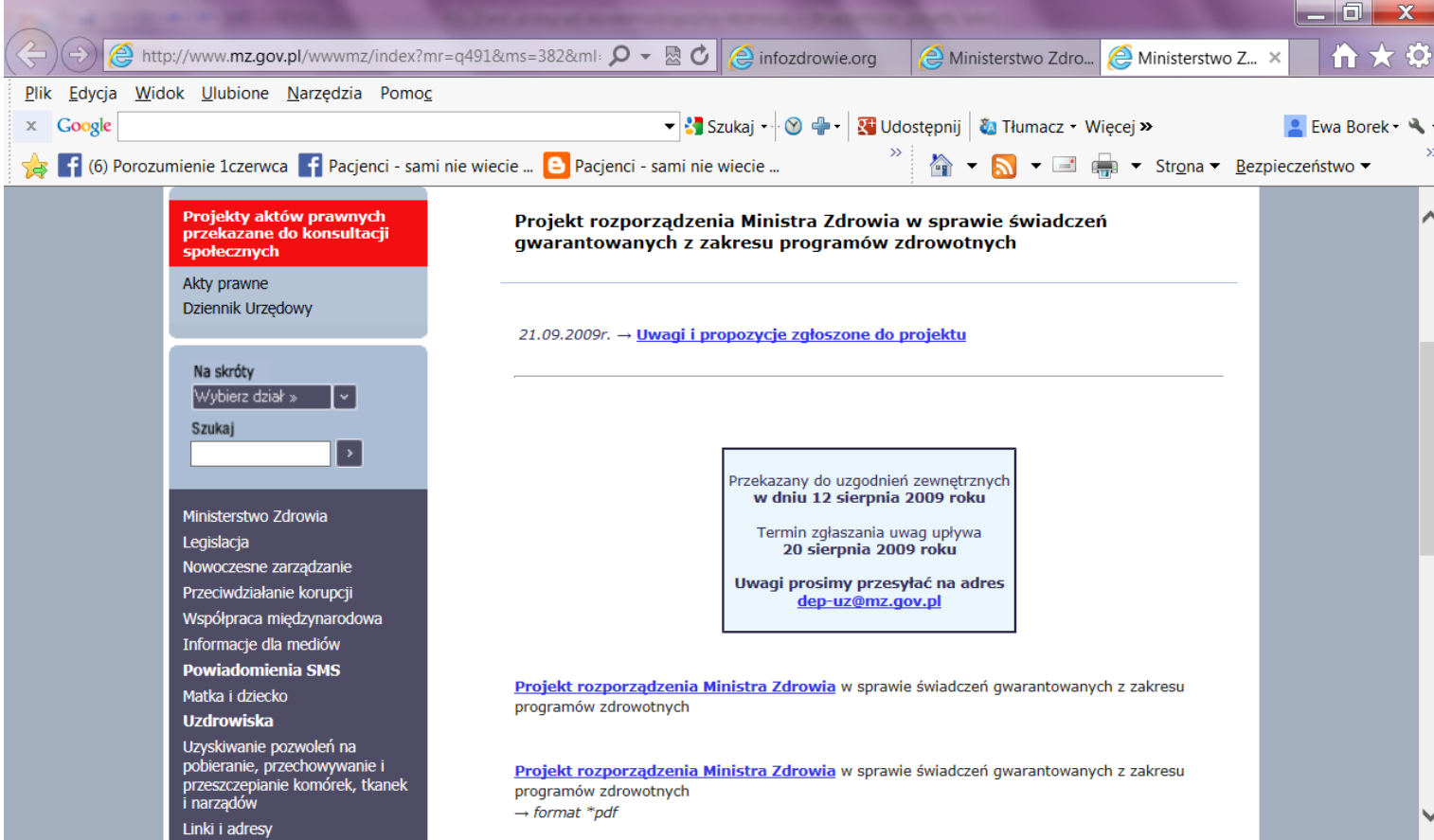
Po rozpatrzeniu wniosku zawartego w piśmie Dyrektora AOTM z dnia 28 lipca 2009 roku, znak: AOTM/SK/ŁA/596/1820/2009 w nawiązaniu do pisma Ministra Zdrowia z dnia 27 lipca 2009 roku, znak: MZ-UZ-OPK-0212-16313-1/MS/09 w sprawie zajęcia stanowiska dotyczącego wykazów świadczeń opieki zdrowotnej gwarantowanych do finansowania ze środków publicznych Rada Konsultacyjna przedstawia następujące stanowisko:

**Rada Konsultacyjna rekomenduje finansowanie ze środków publicznych świadczeń zawartych w wykazach świadczeń załączonych do projektów rozporządzeń w poszczególnych zakresach wymienionych w art. 15 ust. 2 pkt 1-13, pod warunkiem, że obejmują one wszystkie świadczenia obecnie finansowane w ochronie zdrowia ze środków publicznych. Świadczenia te należy uznać za gwarantowane.**

## **Uzasadnienie rekomendacji**

**Świadczenia finansowane obecnie ze środków publicznych są usankcjonowane doświadczeniem i praktyką kliniczną. Należy sądzić, że zostały one umieszczone na listach świadczeń po zasięgnięciu opinii specjalistów oraz danych o istniejącej praktyce. Ocena poszczególnych świadczeń zawartych w wykazach będzie możliwa po wykonaniu analiz zgodnie z zasadami określonymi w ustawie.**

# Ustawa koszykowa – konsultacje społeczne – 7 dni



The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml>. The page title is "Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych". The main content area contains the following text:

21.09.2009r. → [Uwagi i propozycje zgłoszone do projektu](#)

Przekazany do uzgodnień zewnętrznych  
w dniu 12 sierpnia 2009 roku

Termin zgłaszania uwag upływa  
20 sierpnia 2009 roku

Uwagi prosimy przesyłać na adres  
[dep-uz@mz.gov.pl](mailto:dep-uz@mz.gov.pl)

Below this, there are two links to the project: "[Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia](#) w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych" and "[Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia](#) w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych → format \*.pdf".

The left sidebar contains a navigation menu with the following items:

- Projekty aktów prawnych przekazane do konsultacji społecznych
- Akty prawne
- Dziennik Urzędowy
- Na skróty
- Wybierz dział >
- Szukaj
- Ministerstwo Zdrowia
- Legislacja
- Nowoczesne zarządzanie
- Przeciwdziałanie korupcji
- Współpraca międzynarodowa
- Informacje dla mediów
- Powiadomienia SMS
- Matka i dziecko
- Uzdrowiska
- Uzyskiwanie pozwoleń na pobieranie, przechowywanie i przeszczepianie komórek, tkanek i narządów
- Linki i adresy

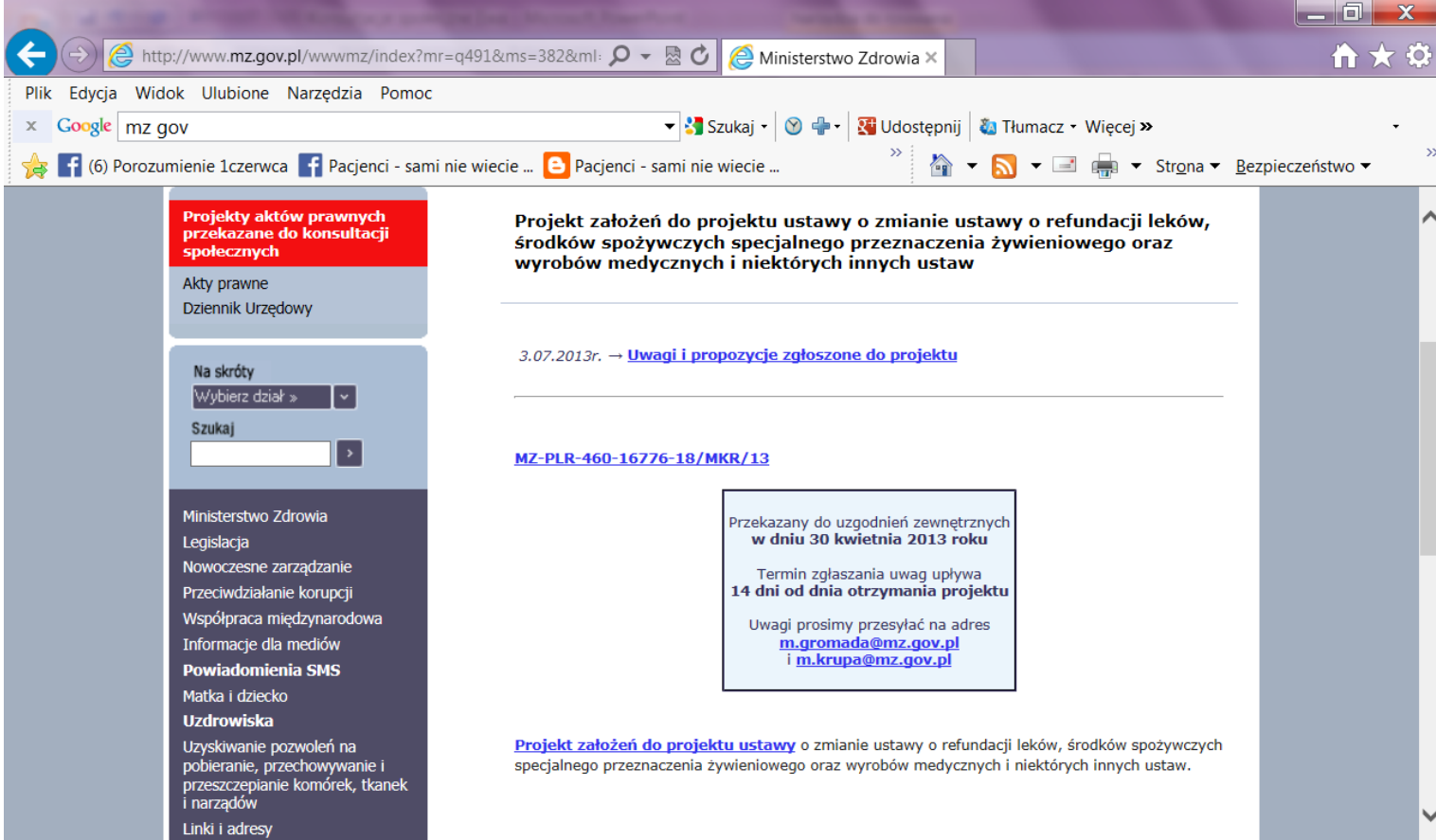
# Ustawa koszykowa

- <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml=pl&mi=382&mx=0&mt=&my=131&ma=013611>
- W konsultacjach społecznych wzięły udział 3 organizacje pacjenckie Pol Ilko i Amazonki

# Ustawa refundacyjna

- Cel ustawy – większa dostępność pacjentów do leków, sztywne ceny, turystyka apteczna, leki za 1 zł
- Termin zgłaszania uwag 9.10.2010 roku - wersja przekazana na Radę Ministrów 13.10.2010
- Nie uwzględniono opinii większości środowisk
- 1 nowelizacja 13.01.2012 wobec protestów lekarzy
- Skutki regulacji w 2012 roku
  - Wzrost odpłatności pacjentów za leki do ponad 40%
  - Braki leków w aptekach, turystyka apteczna
  - Destabilizacja cen leków dla pacjentów, dwumiesięczna sztywność cen
  - Leki refundowane płatne 100%
  - Sprzeciw środowisk lekarskich – 50% lekarzy nie podpisało umów z NFZ na wystawianie recept refundowanych

# Ustawa refundacyjna 2 nowelizacja - założenia 2013



The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=q491&ms=382&ml>. The page title is "Ministerstwo Zdrowia". The search bar contains "mz gov". The main content area displays the following information:

- Projekty aktów prawnych przekazane do konsultacji społecznych**
- Projekty aktów prawnych
- Dziennik Urzędowy
- Na skróty
- Wybierz dział >
- Szukaj
- Ministerstwo Zdrowia
- Legislacja
- Nowoczesne zarządzanie
- Przeciwdziałanie korupcji
- Współpraca międzynarodowa
- Informacje dla mediów
- Powiadomienia SMS**
- Matka i dziecko
- Uzdrowiska**
- Uzyskiwanie pozwoleń na pobieranie, przechowywanie i przeszczepianie komórek, tkanek i narządów
- Linki i adresy

**Projekt założeń do projektu ustawy o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych i niektórych innych ustaw**

3.07.2013r. → [Uwagi i propozycje zgłoszone do projektu](#)

[MZ-PLR-460-16776-18/MKR/13](#)

Przekazany do uzgodnień zewnętrznych  
**w dniu 30 kwietnia 2013 roku**

Termin zgłaszania uwag upływa  
**14 dni od dnia otrzymania projektu**

Uwagi prosimy przysyłać na adres  
[m.gromada@mz.gov.pl](mailto:m.gromada@mz.gov.pl)  
i [m.krupa@mz.gov.pl](mailto:m.krupa@mz.gov.pl)

[Projekt założeń do projektu ustawy](#) o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych i niektórych innych ustaw.

# Ustawa refundacyjna nowelizacje 2013

- 3 nowelizacja – inicjatywa grupy posłów  
17.05.2013 ( **nie podlega konsultacjom społecznym**), sejm przyjmuje nowelizację  
25.05.2013
- Konsultacje społeczne 2 nowelizacji 19 września – 19 października 2013
- Nie opublikowano jeszcze stanowisk stron

# Ustawa o dodatkowych ubezpieczeniach zdrowotnych

- Bardzo istotna zmiana systemowa
- Dotycząca pacjentów i obywateli i ich wydatków
- Media – trwają prace w MZ, projekt 1.2014
- Nie ma konsultacji założeń z organizacjami pacjencckimi

# Sądy zamiast dialogu społecznego

- Złożenie donosu do prokuratury na Ministra Zdrowia z powodu wieloletniego ignorowania opinii i postulatów grup pacjenckich walczących o poprawę dostępu do nowoczesnego leczenia wzw typu B.
- Skargę złożyła organizacja pacjentów Gwiazda Nadziei, sprawa czeka na rozstrzygnięcie w sądzie.



# Kolejne spotkanie

- 25.01.2014 w Warszawie
- Temat:
  - Konsultacje społeczne Dyrektywy o prawach pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej
  - Nowe media w służbie organizacji pacjenckich
  - [www.pacjencidecyduja.pl](http://www.pacjencidecyduja.pl)
- **ZAPRASZAMY!**

**Dziękujemy za uwagę.  
Zapraszamy ponownie.**

PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY PRZEZ SZWAJCARIĘ W RAMACH SZWAJCARSKIEGO  
PROGRAMU WSPÓŁPRACY Z NOWYMI KRAJAMI CZŁONKOWSKIMI UNII EUROPEJSKIEJ

Fundacja MY PACJENCI  
email: [info@mypacjenci.org](mailto:info@mypacjenci.org)  
[www.mypacjenci.org](http://www.mypacjenci.org)  
tel.fax +48 22 615 57 10  
KRS 0000420212  
NIP 9522119578  
REGON 146134960

