

Rzeczywiste ograniczenia obu stron w prowadzeniu dialogu społecznego

Ks. dr Arkadiusz Nowak
Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Warszawa, dn. 14 lutego 2018r.



Organizacje w ochronie zdrowia/organizacje pacjentów

Organizacje w ochronie zdrowia:
7,6 tys. zarejestrowanych, z czego
ok. 5,3 tys. (70%) aktywnych
(bazy.ngo.pl)

Organizacje pacjentów:
1,5 tys. zarejestrowanych, z czego
ok. 1 tys. (67%) aktywnych *

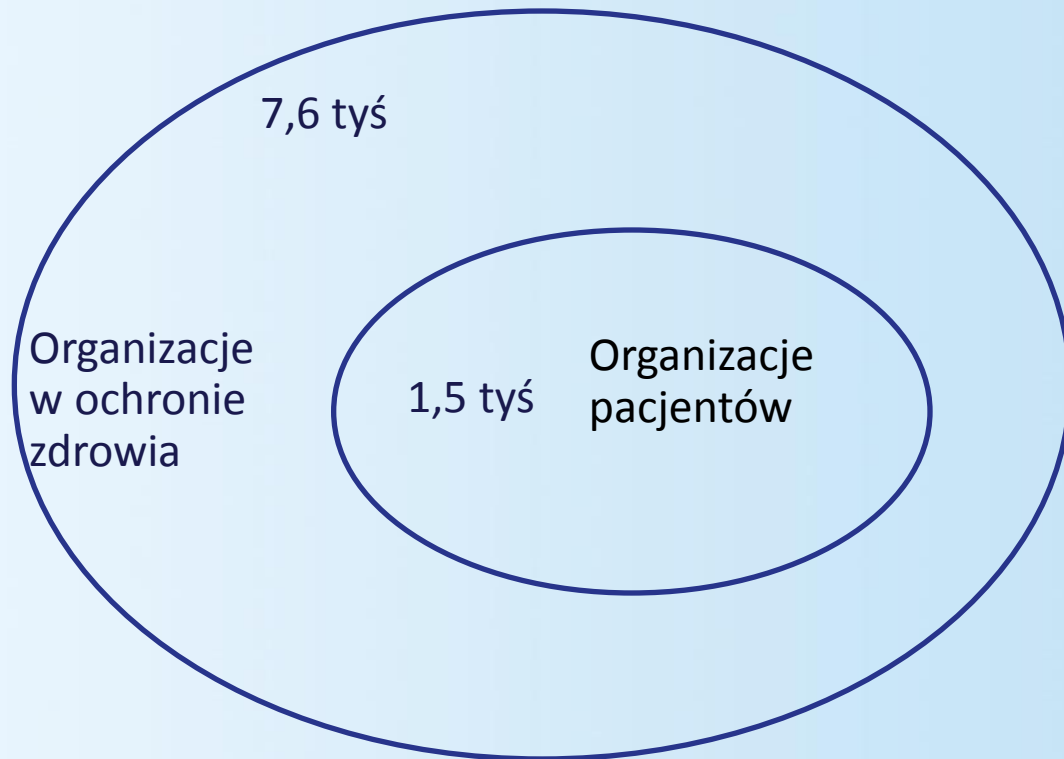


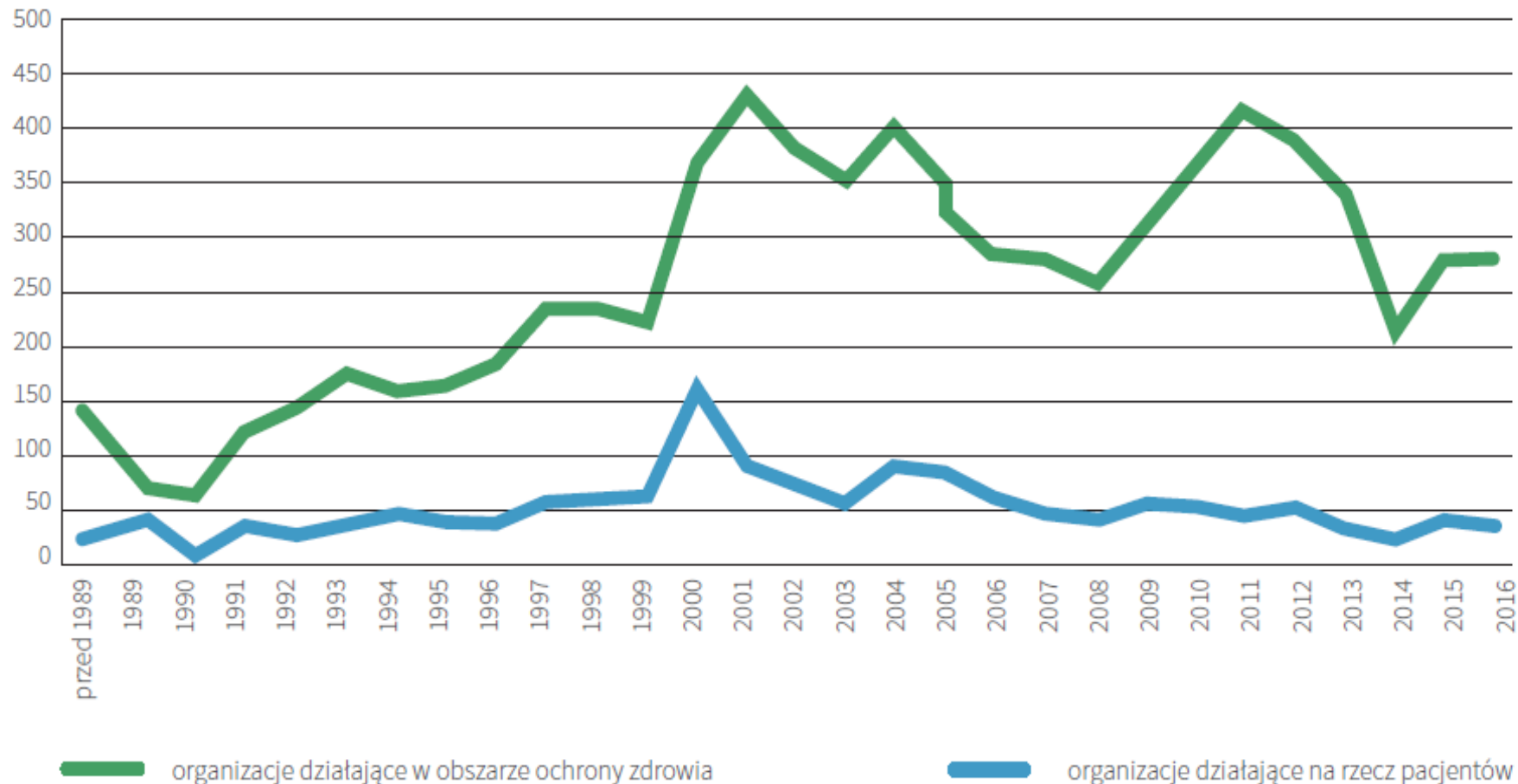
Tabela 3. Formy prawne organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia

FORMA PRAWNA	LICZBA	PROCENT
Fundacje	2294	30%
Stowarzyszenia	4149	54%
Stowarzyszenia zwykłe	527	7%
Federacje, związki stowarzyszeń	44	1%
Jednostki terenowe fundacji	22	0%
Jednostki terenowe stowarzyszeń	581	8%
Łącznie	7617	100%

Tabela 4. Formy prawne organizacji działających na rzecz pacjentów

FORMA PRAWNA	LICZBA	PROCENT
Fundacje	297	20%
Stowarzyszenia	805	53%
Stowarzyszenia zwykłe	109	7%
Federacje, związki stowarzyszeń	7	0%
Jednostki terenowe stowarzyszeń	296	20%
Łącznie	1514	100%

Wykres 1. Dynamika powstawania organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia i organizacji działających na rzecz pacjentów





Magiczne określenia:

Polityków, kreatorów polityki zdrowotnej

- **Najwyższe Dobro Pacjenta**
- **Dobro Pacjenta**
- **Działanie w interesie pacjenta**

(określenia uniwersalne, słowa klucze odmieniane przez wszystkie przypadki, wspólny mianownik wypowiedzi większości aktorów na rynku zdrowia, pojęcie usprawiedliwiające działania nie zawsze będące w interesie pacjenta)

Organizacji Pacjentów

- **Nic nowego o nas bez nas!**
(fundamentalne oczekiwanie pacjentów, łączące ich środowisko)


Dialog społeczny
(przynajmniej w sferze deklaracji obu stron)



Dialog a wpływ...

1. Dialog społeczny to fundament w budowaniu wzajemnych relacji pomiędzy organizacjami pacjentów a organami państwa,

ale...

2. stanowi jedynie punkt wyjścia do budowania procesu skutecznego wpływu pacjentów na system ochrony zdrowia w Polsce.



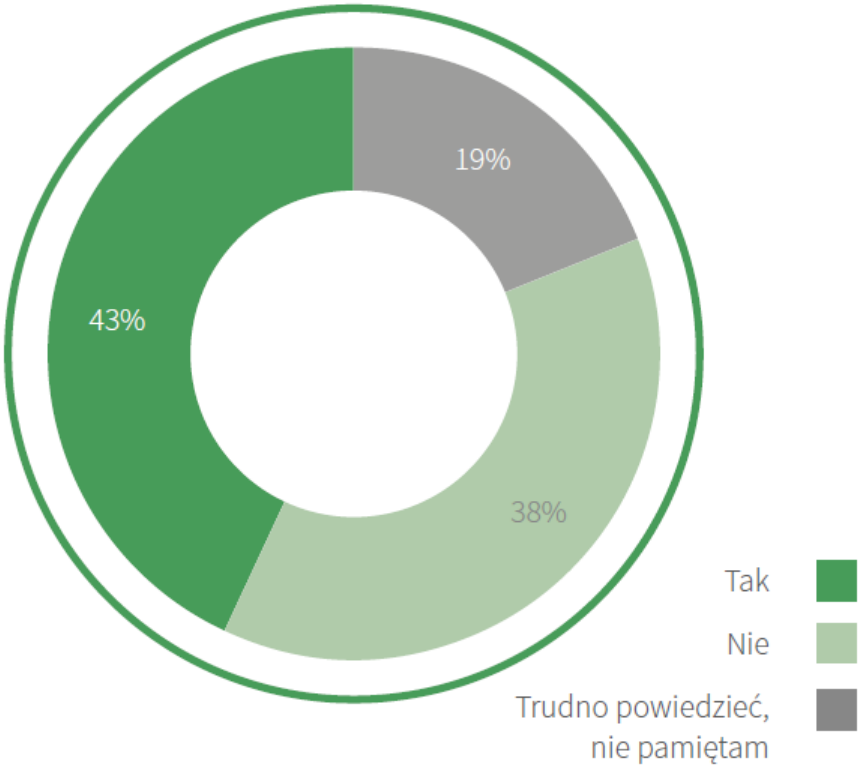
Dialog społeczny

- Lata 2008 – 2018 – Forum Liderów Organizacji Pacjentów – spotkania Ministrów Zdrowia z organizacjami z okazji Światowego Dnia Chorego - forma wysłuchania społecznego
- Dialog dla Zdrowia -platforma współpracy pomiędzy związkami zrzeszającymi członkowskie organizacje pacjentów a Ministerstwem Zdrowia
- Indywidualne spotkania organizacji pacjentów z MZ i NFZ
- Urząd Rzecznika Praw Pacjenta
- Powołanie pełnomocnika NFZ ds. kontaktów z organizacjami pozarządowymi
- Powołanie dedykowanych zespołów parlamentarnych

Dialog a proces wpływu

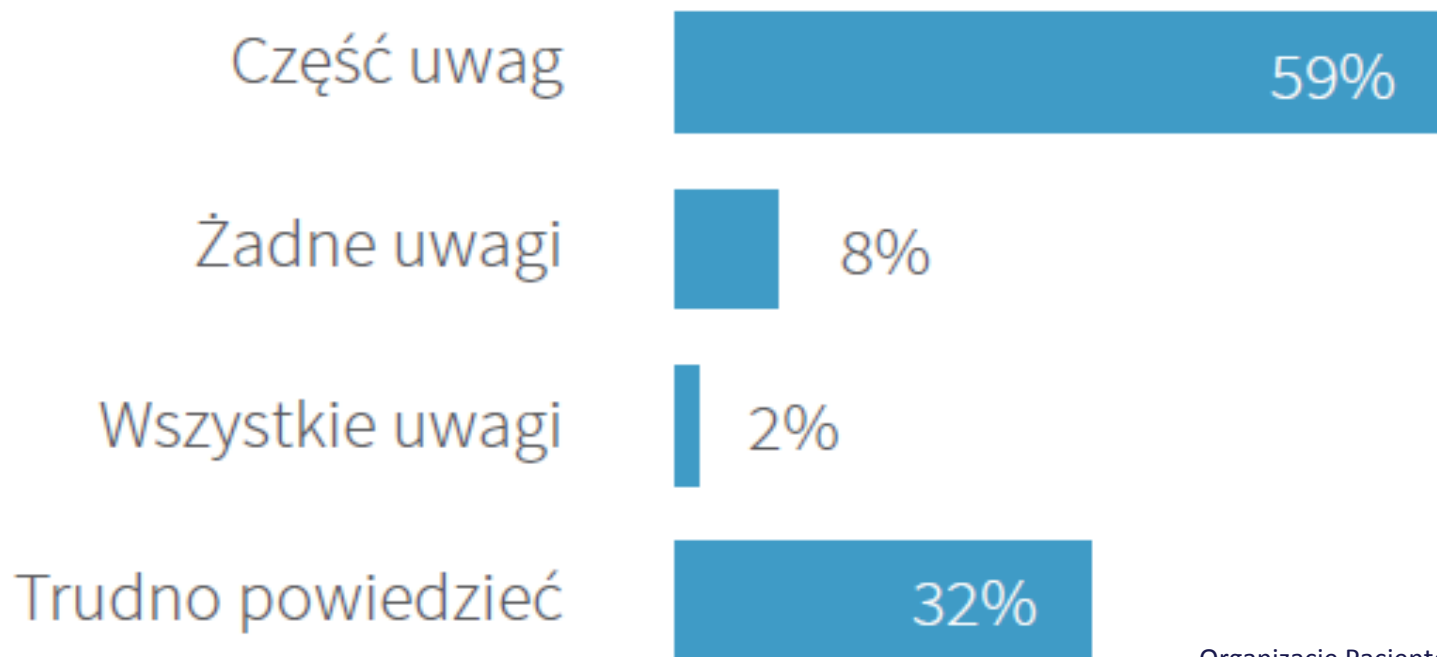
Proces wpływu

- Konsultacje aktów prawnych:
Projekt „Obywatele dla Zdrowia” – Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
Projekt „Razem dla Zdrowia” – Fundacja My Pacjenci
Projekt „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia” – IPPEZ
- Udział przedstawicieli organizacji pacjentów w:
Radzie Narodowego Funduszu Zdrowia i oddziałów wojewódzkich,
Wojewódzkich Komisjach do spraw Orzekania o Zdarzeniach Medycznych
- Udział organizacji pacjentów w zespołach przygotowujących dokumenty strategiczne : NPOZP, Krajowy Program HIV/AIDS, Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych .
- Udział organizacji w pracach zespołów parlamentarnych

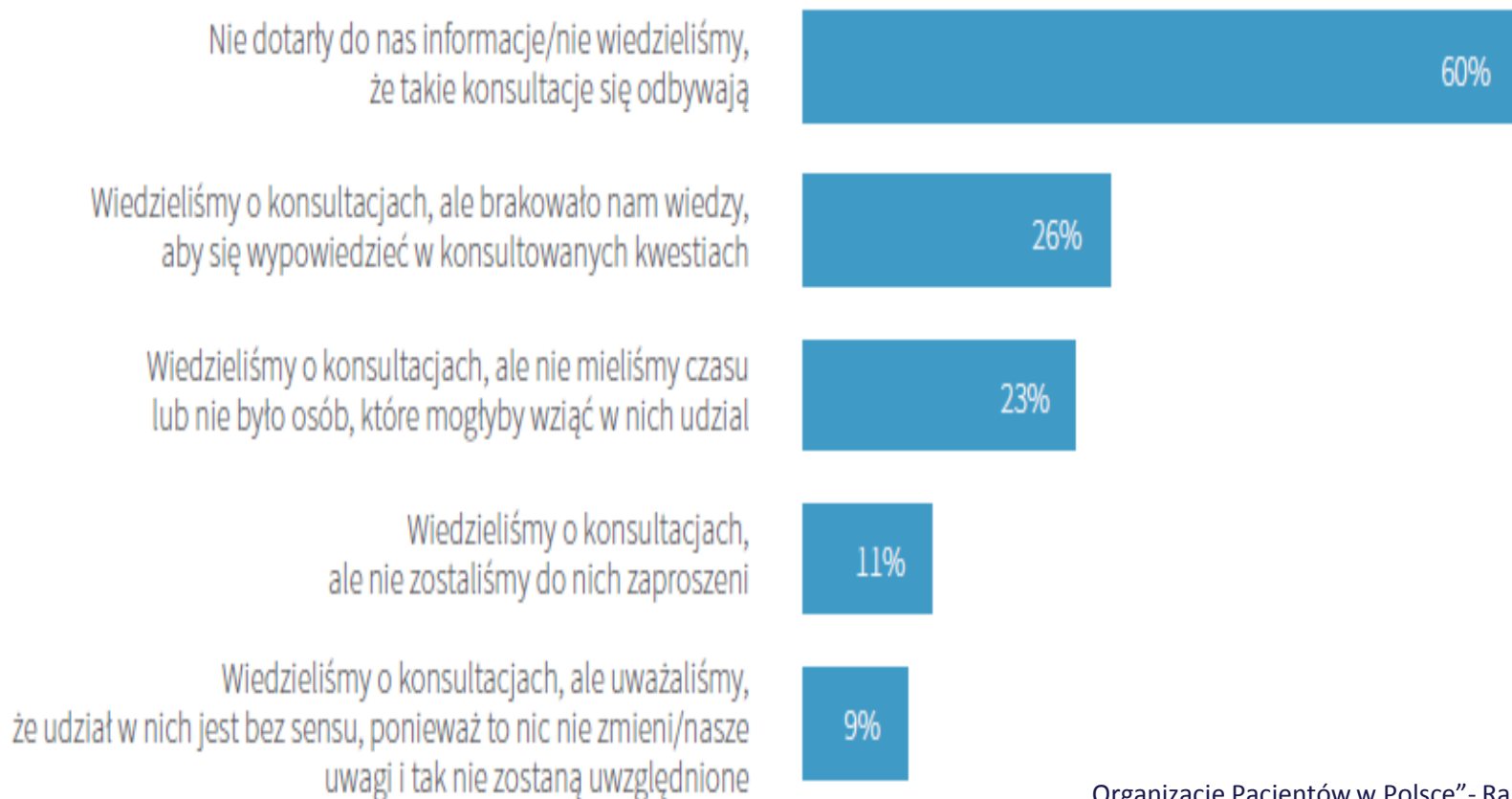


- **43% włącza się w konsultacje na poziomie centralnym**
- **Zazwyczaj część zgłaszanych uwag jest uwzględniana – takie doświadczenie ma 59% podmiotów.**
- **60% organizacji nie biorących udziału w konsultacjach wskazuje na brak dostępu do informacji o prowadzonych konsultacjach**

Stopień uwzględniania uwag zgłaszanych przez organizacje działające na rzecz pacjentów w konsultacjach z organami administracji centralnej



Wykres 16. Powody nieuczestniczenia organizacji działających na rzecz pacjentów w konsultacjach z organami administracji centralnej





Ograniczenia we współpracy

Organy Państwowe

- Ograniczone zaufanie do organizacji pacjentów
(postrzeganie organizacji jako ukryty lobbying poprzez nadmierną koncentrację w obszarze leków)
- Organizacje pacjentów nie są stałymi partnerami dialogu społecznego w przeciwieństwie do samorządów zawodowych i związków zawodowych
- Problem z wyborem reprezentantów całego środowiska

Organizacje Pacjentów

- Ograniczenia w bezpośrednim dostępie do kierownika organu państwowego
- Nadmierny dystans we wzajemnych relacjach
- Słabe przekonanie organizacji o traktowaniu ich jako poważnego partnera
- Rozproszone środowisko i trudności w wyłonieniu wspólnych reprezentantów oraz obszarów oddziaływania wykraczających poza partykularne interesy organizacji



Ograniczenia we współpracy

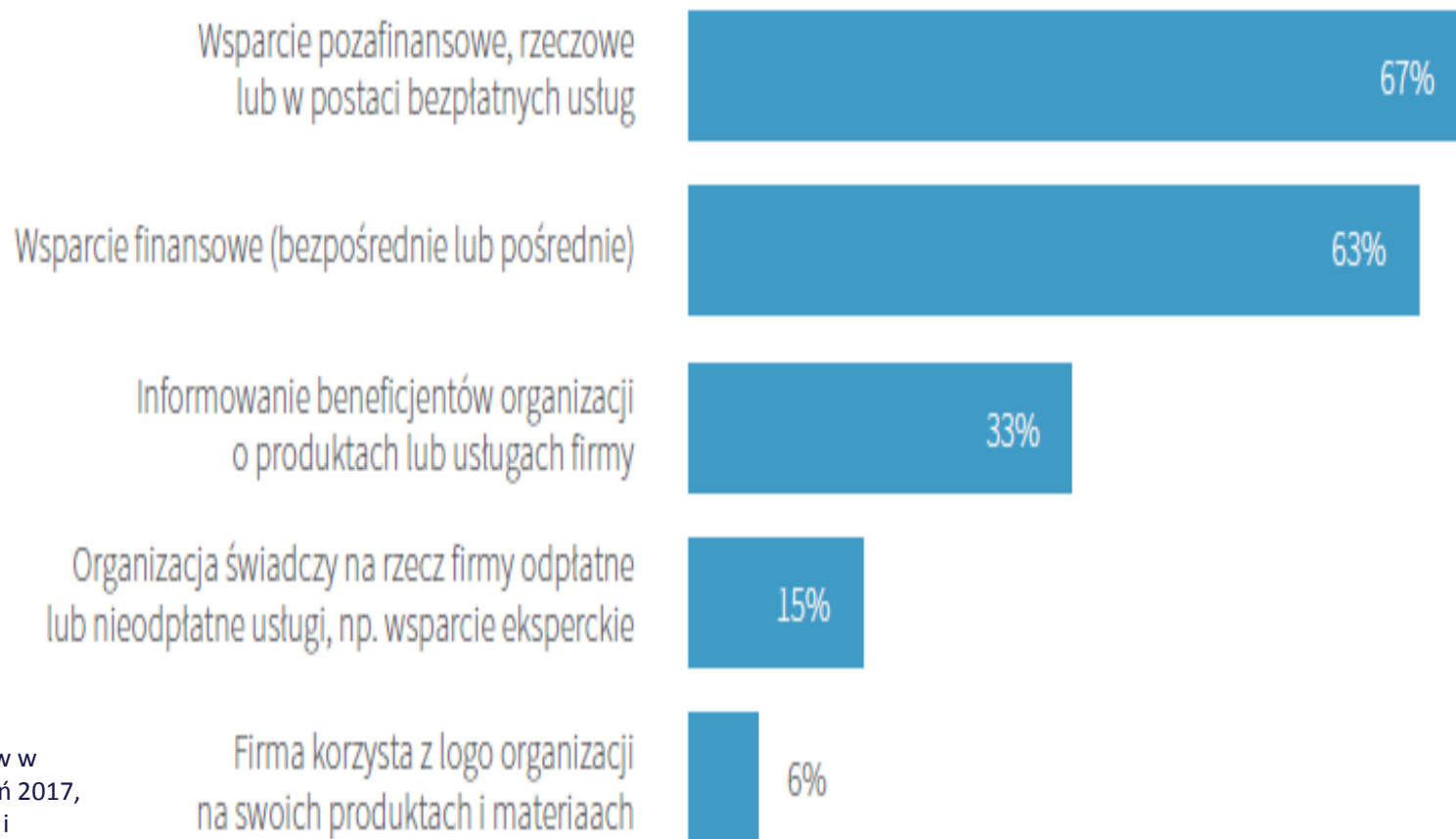
Organy Państwowe

- Brak definicji organizacji pacjentów
- Niewystraszające zapisy legislacyjne obligujące organy państwa do włączania organizacji w prace nad rozwiązaniami systemowymi
- Brak propozycji co do formy i struktury trwałej płaszczyzny współpracy organów państwowych z organizacjami

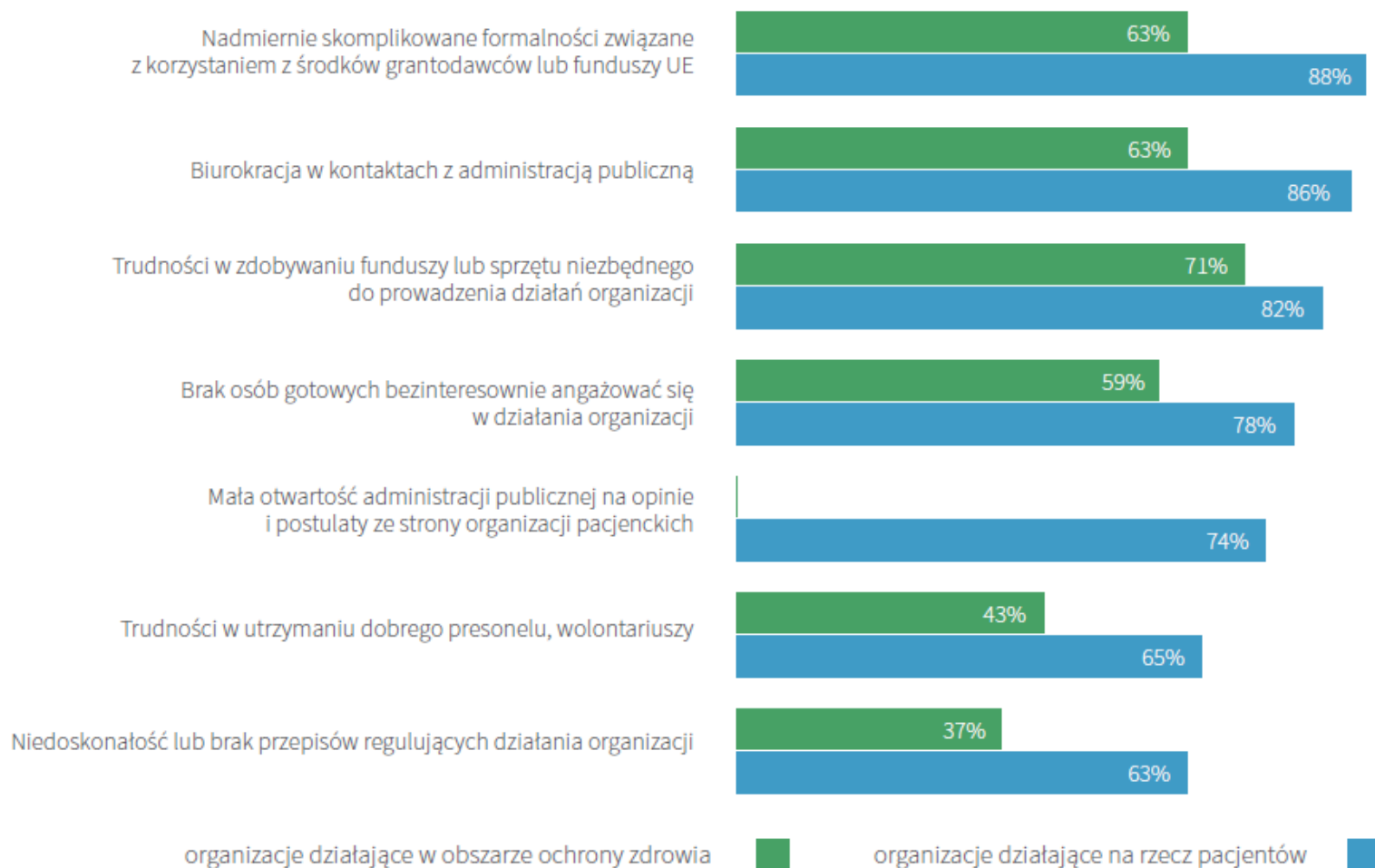
Organizacje Pacjentów

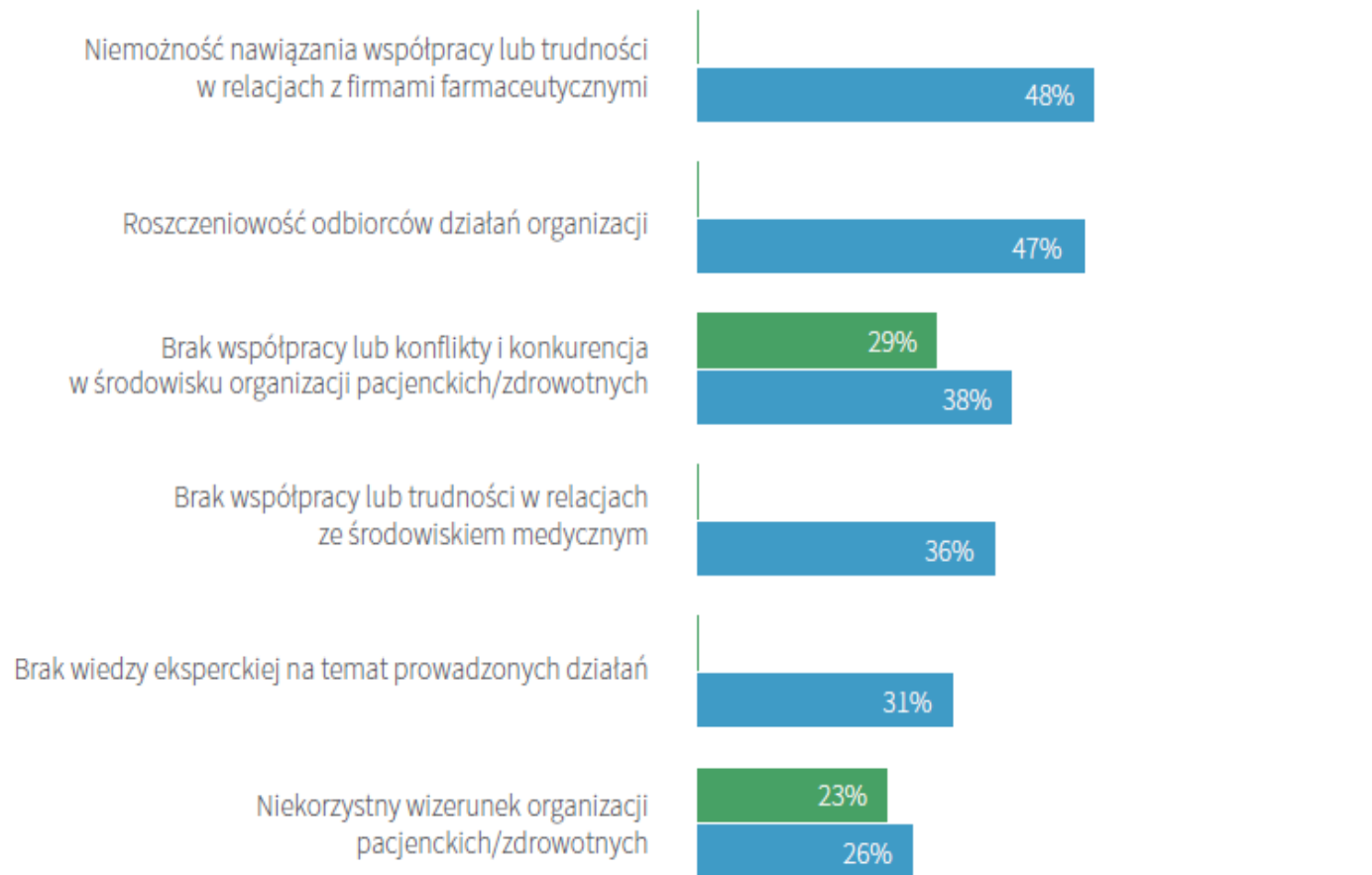
- Deficyty kompetencyjne organizacji (zbyt mała ilość ekspertów wspierających środowisko, brak możliwości stałego zatrudnienia pełnoetatowych pracowników)
- Trudności w pozyskiwaniu finansowania (posiłkowanie się grantami firm farmaceutycznych)
- Brak wiary w skuteczność oddziaływania

Wykres 17. Formy współpracy organizacji działających na rzecz pacjentów z firmami farmaceutycznymi i medycznymi



Wykres 18. Problemy organizacji działających na rzecz pacjentów i organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia







Dziękuję za uwagę