



Narodowy Fundusz Zdrowia

**Forum Organizacji Pacjentów**  
Księga współpracy 2021

Warszawa, 2021 r.

Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia

## Forum Organizacji Pacjentów (FOP)

FOP to forma współpracy organizacji pacjentów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Polega na:

- wymianie wiedzy i doświadczenia na temat potrzeb pacjentów
- współtworzeniu materiałów edukacyjnych
- szerzeniu praktycznej wiedzy na temat profilaktyki, leczenia i dostępu do świadczeń medycznych dla pacjentów.

## Obszary tematyczne FOP

Prace w ramach Forum Organizacji przebiegają w sześciu wyodrębnionych obszarach (podzespołach) tematycznych:

- choroby rzadkie
- edukacja i szkolenia
- innowacyjne rozwiązania w systemie zdrowia
- monitoring systemu ochrony zdrowia
- profilaktyka zdrowotna i promocja zdrowia
- sale obsługi klientów NFZ.

## Organizacje w podziale na podzespoły

obszar	organizacja
choroby rzadkie	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska Alba Julia</li><li>2. Stowarzyszenie Marfan Polska</li><li>3. Stowarzyszenie 22q11 Polska</li><li>4. Parent Project Muscular Dystrophy</li><li>5. „Matio” Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę</li><li>6. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą</li></ol>
sale obsługi klientów	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Fundacja NU-MED</li><li>2. Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko</li><li>3. Fundacja StwardnienieRozsiane.Info</li></ol>
edukacja i szkolenia	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Fundacja STOMAlife</li><li>2. Fundacja NU-MED</li><li>3. Fundacja NIKA</li><li>4. Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko</li><li>5. „Matio” Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę</li><li>6. Fundacja Eksperti dla Zdrowia</li><li>7. Fundacja StwardnienieRozsiane.Info</li><li>8. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera</li><li>9. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych</li><li>10. Instytut Praw Pacjentów i Edukacji Zdrowotnej</li><li>11. Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym. Związek Stowarzyszeń</li><li>12. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej</li></ol>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>13. Towarzystwo Tłumaczy i Wykładowców Języka Migowego „GEST”</li> <li>14. Fundacja Projekt Starsi</li> <li>15. Fundacja SM Walcz o Siebie</li> <li>16. Fundacja Serce Anielki</li> <li>17. Fundacja eFkropka</li> <li>18. Ogólnopolska Federacja Onkologiczna</li> <li>19. Polska Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę Alergie i POCHP</li> <li>20. Fundacja Życie z Migreną</li> </ul>
<p>innowacyjne rozwiązania w systemie ochrony zdrowia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Fundacja STOMAlife</li> <li>2. Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych</li> <li>3. Fundacja NIKA</li> <li>4. Fundacja NU-MED</li> <li>5. Fundacja Eksperci dla Zdrowia</li> <li>6. Fundacja Serce Anielki</li> <li>7. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego</li> <li>8. Fundacja Bezpieczeństwo dla Pacjentów</li> <li>9. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych</li> <li>10. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”</li> <li>11. „Alivia” Fundacja Onkologiczna</li> <li>12. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobami Serca i Naczyń EcoSerce</li> <li>13. Polska Unia Organizacji Pacjentów „Obywatele dla Zdrowia”</li> <li>14. Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko</li> </ul>
<p>monitoring systemu ochrony zdrowia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym. Związek Stowarzyszeń</li> <li>2. Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”</li> <li>3. Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych</li> <li>4. Fundacja Eksperci dla Zdrowia</li> <li>5. Fundacja StwardnienieRozsiane.Info</li> <li>6. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego</li> <li>7. Fundacja STOMAlife</li> <li>8. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą</li> <li>9. Fundacja NU-MED</li> <li>10. Towarzystwo Tłumaczy i Wykładowców Języka Migowego „GEST”</li> <li>11. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobami Serca i Naczyń EcoSerce</li> <li>12. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”</li> <li>13. Alivia” Fundacja Onkologiczna</li> <li>14. Polska Unia Organizacji Pacjentów „Obywatele dla Zdrowia”</li> <li>15. Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko</li> </ul>

profilaktyka zdrowotna i promocja zdrowia	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fundacja STOMAlife</li> <li>2. Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym. Związek Stowarzyszeń</li> <li>3. Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti</li> <li>4. Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko</li> <li>5. Fundacja Eksperci dla Zdrowia</li> <li>6. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera</li> <li>7. Fundacja Bezpieczeństwo dla Pacjentów</li> <li>8. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków</li> <li>9. Federacja Stowarzyszeń Amazonki</li> <li>10. Fundacja NU-MED</li> <li>11. Fundacja SOS Życie</li> <li>12. Towarzystwo Tłumaczy i Wykładowców Języka Migowego „GEST”</li> <li>13. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobami Serca i Naczyń EcoSerce</li> <li>14. Fundacja Walcz o Siebie</li> <li>15. Fundacja eFkropka</li> <li>16. Ogólnopolska Federacja Onkologiczna</li> <li>17. Fundacja Życie z Migreną</li> </ol>
---	--

## Efekty pracy FOP

Celem każdego podzespołu było wypracowanie projektów, których realizacja przyniesie realne korzyści pacjentom. Uczestnicy FOP kierowali się w wyborze projektów następującymi kryteriami:

1. **Użyteczność** – projekty mają być odpowiedzią na realne potrzeby pacjentów.
2. **Efekt synergii** – współdziałanie NFZ i NGO w ramach projektów da lepszy efekt niż gdyby projekty były realizowane oddzielnie przez te podmioty.
3. **Bezkosztowość** – współpraca w ramach FOP między NFZ i NGO jest dobrowolna i bezpłatna.
4. **Długofalowość** – projekty nie powinny być jednorazową inicjatywą, ale długofalową współpracą.
5. **Mierzalność** – efekty projektów będą konkretne i mierzalne.

Opracowanie projektów to główny efekt działalności FOP.

## Działania FOP w przyszłości

1. Projekty, które prezentujemy w tej księdze mają charakter pilotażu działalności FOP. Współpraca ta będzie kontynuowana. Będziemy tworzyć warunki do powstania i realizacji kolejnych projektów. Zakładamy, że działalność FOP będzie **stała**.

2. Lista organizacji FOP jest otwarta. Organizacje, które chcą działać we współpracy z NFZ i innymi organizacjami pacjentów mogą w każdej chwili **zgłosić swój udział** poprzez e-mail: [forumpacientow@nfz.gov.pl](mailto:forumpacientow@nfz.gov.pl).

3. Praca FOP jest raportowana cyklicznie. Raz w roku powstaje **Księga współpracy**, która zawiera:

- status realizacji projektów, zaplanowanych w poprzedniej Księdze współpracy
- listę projektów do realizacji w kolejnym roku
- aktualną listę organizacji FOP, w podziale na grupy tematyczne.

4. Rozważamy podpisywanie z organizacjami **deklaracji współpracy**, w której indywidualnie zobowiązemy się do konkretnych działań na rzecz pacjentów.

5. Dużym obszarem współpracy z organizacjami FOP będzie **realizacja programów profilaktyczno-informacyjnych w salach obsługi klientów**. Organizacje pacjentów będą pełniły rolę doradczą dla pacjentów.

### Status realizacji projektów z poprzedniej Księgi współpracy

Zrealizowane projekty	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lista rekomendowanych NGO</li> <li>• Karta przejścia w dorosłość</li> <li>• Lista „O co pytać lekarza” + „Plan wizyty”</li> <li>• Celiakia – przewodnik dla pacjenta</li> <li>• Poradnik dla opiekunów osób niesamodzielnych</li> <li>• Opieka nad chorym na Alzheimera – poradnik dla opiekuna</li> <li>• Przewodnik po systemie dla pacjenta ze stwardnieniem rozsianym</li> </ul>
Projekty w trakcie realizacji	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Półki dla stomików zamontowane w toaletach w salach obsługi klientów oraz w punktach obsługi OW – Fundacja STOMAlife</li> <li>✓ <b>przewidywany termin realizacji: koniec 2021 r.</b></li> </ul>
Projekty pozostałe do realizacji	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dzienniczek historii życia pacjenta z chorobą – Fundacja STOMAlife</li> <li>• Karta życia dla pacjentów z chorobami przewlekłymi – Fundacja STOMAlife</li> <li>• Raport na temat aktywizacji zawodowej osób po amputacjach, udarach, wypadkach – Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych (MSOON)</li> <li>• Edukacja medyczna – Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska – Alba Julia</li> </ul>
Projekty wstrzymane (COVID-19 lub brak środków)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Do zrealizowania w innej formie:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Szkolenia: „Zasady żywienia pacjentów na diecie bezglutenowej i innych dietach” – Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej</li> <li>✓ Edukator zdrowotny – Fundacja Diabeciaki</li> </ul> </li> <li>• <b>Do zrealizowania w ramach szkoleń z komunikacji z pacjentem:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ „Mówimy zdrowo” – słowniczek terminologii medycznej dla pacjenta</li> <li>✓ Edukacja personelu medycznego na temat komunikacji z pacjentami – Fundacja STOMAlife</li> </ul> </li> <li>• <b>Brak środków na realizację:</b></li> </ul>

	✓ Aplikacja dla pacjentów z chorobami przewlekłymi – Fundacja STOMAlife
Projekty w formie rekomendacji – do realizacji przez organizacje pacjentów	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizacja opieki medycznej dla pacjentów z chorobami rzadkimi na poziomie standardów europejskich – Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska – Alba Julia</li> <li>• Edukacja społeczna w zakresie chorób rzadkich - Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska – Alba Julia</li> </ul>

## Dodatkowe działania zrealizowane w ramach FOP

- Publikacje artykułów na stronie Pacjent.gov.pl . Linki do artykułów dostępne na stronie internetowej NFZ.
- Wielokanałowa komunikacja działań: Twitter NFZ, Pacjent.gov.pl, NFZ.gov.pl, publikacje po stronie organizacji FOP.
- Działania związane ze standardem dostępności: opiniowanie projektu Standard Dostępności Szpitali w ramach programu Dostępność Plus.
- Konsultowanie z organizacjami FOP materiałów kierowanych do pacjentów pod kątem klarowności treści i prostego języka.

## Projekty do realizacji w kolejnym roku – harmonogram działań

Harmonogram	Projekty	Podzespoły tematyczne i koordynatorzy	Organizacje pacjentów
październik listopad grudzień 2021	1. Zdrowie psychiczne dzieci i dorosłych – kampania 3 mies.	współpraca	Fundacja eKropka
	2. Raport na temat aktywizacji zawodowej osób po amputacjach, udarach, wypadkach	innowacyjne rozwiązania w systemie ochrony zdrowia <b>Departament Analiz i Innowacji NFZ (DAiI)</b>	Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych
styczeń luty marzec 2022	1. Zdrowie seniorów – kampania 3 mies. Dla opiekunów i osób starszych.	współpraca	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fundacja Projekt Starsi</li> <li>• Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera</li> <li>• Koalicja „Na pomoc Niesamodzielnym” Związek Stowarzyszeń</li> </ul>
	2. Dzienniczek historii życia z chorobą + Karta życia dla pacjentów z chorobami	edukacja i szkolenia <b>Departament Obsługi Klientów NFZ (DOK)</b>	Fundacja STOMAlife

	przewlekłymi – jako 1 projekt		
kwiecień maj czerwiec 2022	1. Choroby onkologiczne. Profilaktyka, diagnostyka, leczenie – kampania 3 mies.	współpraca	Wszystkie organizacje z grupy choroby onkologiczne (8 organizacji).
	2. Szkolenia z komunikacji z pacjentem dla personelu medycznego  W tym wkład od <b>BPZ</b> : Mówimy zdrowo – słowniczek terminologii medycznej dla pacjenta	edukacja i szkolenia + profilaktyka zdrowotna i promocja zdrowia <b>DOK + Biuro Profilaktyki Zdrowotnej NFZ (BPZ)</b>	Fundacja NU-MED
lipiec sierpień wrzesień 2022	1. Choroby rzadkie – kampania 3 mies.  W tym: Edukacja medyczna <b>Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ (DSOZ) – choroby rzadkie</b>	współpraca	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wszystkie organizacje z grupy choroby rzadkie (7 organizacji).</li> <li>• Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska - Alba Julia – <b>dotyczy projektu Edukacja medyczna</b></li> </ul>
	2. Edukator zdrowotny	profilaktyka zdrowotna i promocja zdrowia <b>BPZ (w innej formie niż zawód edukatora)</b>	Fundacja Diabeciaki
	3. Szkolenia: „Zasady żywienia pacjentów na diecie bezglutenowej i innych dietach”	profilaktyka zdrowotna i promocja zdrowia <b>BPZ</b>	Polskie Stowarzyszenie osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej