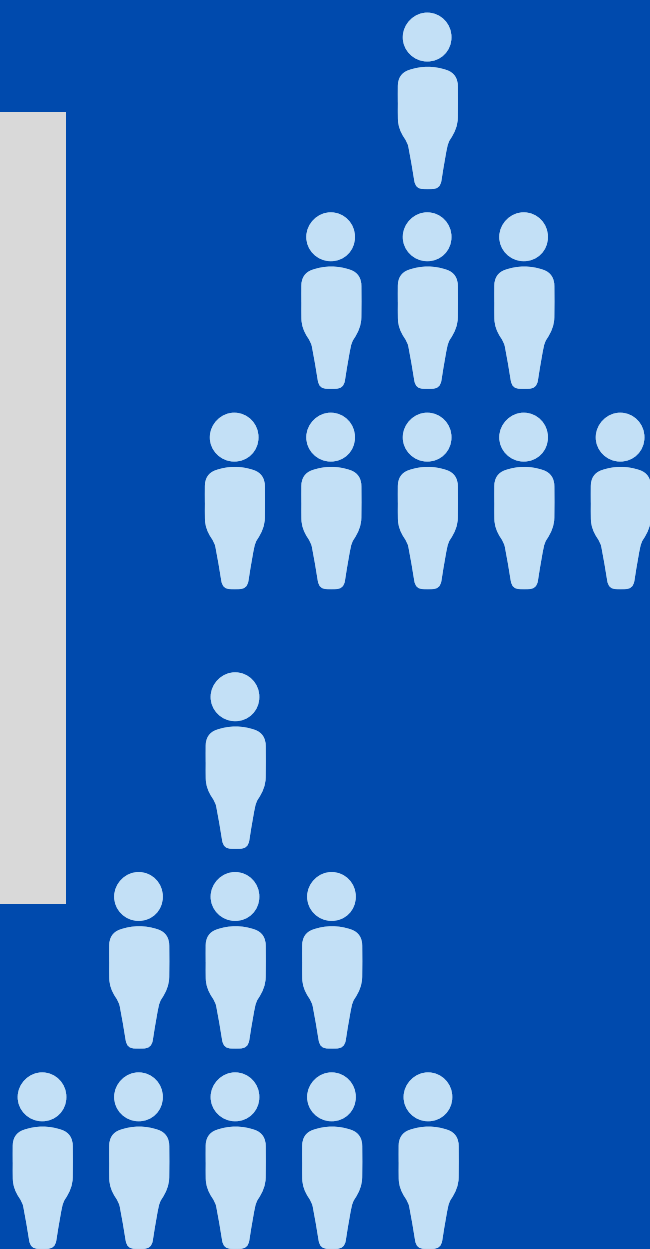


# Forum Organizacji Pacjentów



**Księga współpracy**

Warszawa, 2020 rok  
Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia

## Forum Organizacji Pacjentów (FOP)

Zainicjowaliśmy Forum Organizacji Pacjentów w celu nawiązania dialogu i współpracy z pacjentami reprezentowanymi przez organizacje pozarządowe. FOP to platforma wymiany potrzeb i wiedzy, która pomaga dotrzeć do realnych potrzeb pacjentów. Dzięki niej możemy pomóc pacjentom kompleksowo w całym cyklu jego życia z chorobą, również przed i po udzieleniu świadczenia. Współpraca z FOP jest połączeniem sił w celu opieki nad pacjentami, zatem jest dużą wartością dla nich.

## Kalendarium prac FOP

Inicjatywa ma dokładnie rok. Pierwsze zaproszenia do współpracy w ramach FOP wysłaliśmy do organizacji w lipcu 2019 roku. W październiku doszło do spotkania inauguracyjnego forum. Wzięło w nim udział 41 organizacji. Miesiąc później odbyło się spotkanie organizacyjne, podczas którego zostały omówione kwestie dalszych prac i współpracy. Kolejne spotkania odbywały się już w podzespołach tematycznych. Spotkań tych było łącznie 16.

## 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 i ich projekty*

obszar	organizacja	tematy projektów
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. Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy</li><li>5. "Matio" Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Organizacja opieki medycznej dla pacjentów z chorobami rzadkimi na poziomie standardów europejskich</li><li>2. Edukacja społeczna w zakresie chorób rzadkich</li></ol>

6. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

3. Edukacja medyczna

edukacja i szkolenia

1. Fundacja STOMAlife

2. Fundacja NU-MED

3. Pol-ilko

4. Fundacja NIKA

5. "Matio" Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

6. Koalicja "Na Pomoc Niesamodzielnym" Związek Stowarzyszeń

7. Fundacja Ekspertów dla Zdrowia

8. Fundacja Stwardnienie Rozsiane.Info

9. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

10. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

11. Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

12. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej

13. Towarzystwo Tłumaczy i Wykładowców Języka Migowego "GEST"

1. Lista "O co pytać lekarza"

2. Dzienniczek historii życia pacjenta z chorobą

3. Karta przejścia w dorosłość

4. Przewodnik po systemie dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

5. Lista rekomendowanych NGO

6. Szkolenia: "Zasady żywienia pacjentów na diecie bezglutenowej i innych dietach"

14. Fundacja SM Walcz o Siebie

15. Fundacja Projekt Starsi

16. Fundacja Serce Anielki

17. Fundacja eFkropka

18. Polska Federacja Stowarzyszeń  
Chorych na Astmę Alergie  
i POCHP

19. Ogólnopolska Federacja  
Onkologiczna

20. Fundacja Życie z Migreną

7. Edukacja  
personelu  
medycznego  
na temat  
komunikacji  
z pacjentami

innowacyjne  
rozwiązania  
w systemie  
ochrony  
zdrowia

1. Fundacja STOMAlife

2. Fundacja NU-MED

3. "Alivia" Fundacja Onkologiczna

4. Fundacja NIKA

5. Ogólnopolskie Stowarzyszenie  
Młodych z Zapalnymi Chorobami  
Tkanki Łącznej "3majmy się razem"

6. Małopolski Sejmik Organizacji Osób  
Niepełnosprawnych

7. Fundacja Bezpieczeństwo  
dla Pacjentów

8. Polskie Towarzystwo Stwardnienia  
Rozsianego

9. Polska Unia Organizacji Pacjentów  
"Obywatele dla Zdrowia"

1. Aplikacja dla  
pacjentów  
z chorobami  
przewlekłymi

2. Raport  
aktywności  
zawodowej  
osób po  
amputacjach,  
udarach,  
wypadkach

10. Fundacja Serce Anielki
11. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
12. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
13. Eksperti dla Zdrowia

monitoring  
systemu  
ochrony  
zdrowia

1. Fundacja STOMAlife
2. Fundacja NU-MED
3. "Alivia" Fundacja Onkologiczna
4. Towarzystwo Tłumaczy i Wykładowców Języka Migowego "GEST"
5. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej "3majmy się razem"
6. Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych
7. Fundacja Bezpieczeństwo dla Pacjentów
8. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
9. Polska Unia Organizacji Pacjentów "Obywatele dla Zdrowia"
10. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

1. Nowe wskaźniki monitorujące działanie systemu ochrony zdrowia - dostępność świadczeń

11. Fundacja Eksperti dla Zdrowia
12. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
13. Koalicja "Na Pomoc Niesamodzielnym". Związek Stowarzyszeń
14. Stowarzyszenie Osób z NTM "UroConti"

profilaktyka zdrowotna i promocja zdrowia

1. Fundacja STOMAlife
2. Fundacja NU-MED
3. Pol-ilko
4. Towarzystwo Tłumaczy i Wykładowców Języka Migowego "GEST"
5. Fundacja SOS-Życie
6. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
7. Fundacja Bezpieczeństwo dla Pacjentów
8. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
9. Polska Unia Organizacji Pacjentów "Obywatele dla Zdrowia"
10. Federacja Stowarzyszeń Amazonki
11. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
12. Koalicja "Na Pomoc Niesamodzielnym" Związek

1. Karta życia dla pacjentów z chorobami przewlekłymi
2. "Mówimy zdrowo" - słowniczek terminologii medycznej dla pacjenta
3. Edukator zdrowotny

Stowarzyszeń

13. Fundacja eFkropka

14. Fundacja Życie z Migreną

15. Stowarzyszenie Osób NTM  
"UroConti"

16. Ogólnopolska Federacja  
Onkologiczna

17. Fundacja SM Walcz o Siebie

sale obsługi  
klientów

1. Fundacja NU-MED

2. Fundacja Stwardnienie.  
Rozsiane.Info

3. Pol-ilko

1. Półki dla  
stomików  
w toaletach  
w salach  
obsługi  
klientów  
oraz punktach  
obsługi OW



## Formy współpracy FOP

Współpraca z organizacjami FOP przebiegała w sposób aktywny.

Wykorzystywaliśmy następujące formy:

- spotkania z wykorzystaniem dyskusji i debaty
- warsztaty facylitowane i „burze mózgów” w podzespołach
- zdalna komunikacja mejlowa i telefoniczna (szczególnie w okresie pandemii).

W sprawnej komunikacji pomogło powołanie koordynatorów podzespołów ze strony NFZ i liderów podzespołów ze strony organizacji. A także dedykowana skrzynka e-mail:

[forumpacjentow@nfz.gov.pl](mailto:forumpacjentow@nfz.gov.pl).

### **Koordynatorzy podzespołów z ramienia NFZ:**

- prowadzili grafik spotkań
- facylitowali spotkania podzespołów
- raportowali z przebiegu spotkania
- ustalali z organizacjami kształt projektów
- dbali o przepływ informacji w podzespole.

## Liderzy podzespołów z ramienia organizacji:

- reprezentowali podzespoły w kontaktach z NFZ
- przedstawiali pomysły na projekty
- zgłaszali uwagi do projektów w imieniu podzespołów
- przekazywali informacje w podzespołe.

## Efekty pracy FOP

Celem każdego podzespołu było wypracowanie projektów, których realizacja przyniesie realne korzyści pacjentom.

Łącznie wypracowaliśmy **17 projektów**. 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 było głównym, planowanym efektem działalności FOP. Inne wspólne aktywności to:

1. Współpraca z FOP w okresie pandemii. Organizacje FOP otrzymywały od nas rzetelne informacje i dane adresowe związane z koronawirusem. Na ich bazie mogły projektować komunikaty dla swoich podopiecznych na temat zapobiegania i postępowania z koronawirusem
2. **Polecenie organizacji FOP** pacjentom i instytucjom, które zgłaszały się do nas z różnymi zapytaniami (np. do pytania „jak zorganizować dom opieki dla osób starszych”, oprócz informacji o finansowaniu inicjatywy dodaliśmy informację o organizacjach, które mogą pomóc w sposób praktyczny).
3. Organizacje pacjentów angażują się w **realizację programów profilaktycznych w salach obsługi klientów NFZ**. Docelowo ten model współpracy będzie rozwijany.

## FOP a pandemia

Pandemia wymogła ponowną weryfikację projektów FOP pod kątem możliwości ich realizacji. Część projektów musi poczekać na zniesienie zasad reżimu sanitarnego. Uczestnicy FOP ustalili, że 11 projektów może być zrealizowana, jeden częściowo, a pozostałe 6 musi być przesunięte w czasie. Odłożone w czasie są głównie szkolenia personelu medycznego. Kadra medyczna jest obecnie zaangażowana w walkę z koronawirusem i nie będzie mogła w pełni skorzystać z projektów.

## 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: [forumpacjentow@nfz.gov.pl](mailto:forumpacjentow@nfz.gov.pl)

3. Praca FOP jest i będzie w przyszłości raportowana.

Cyklicznie – raz na rok – będzie powstawała **Księga współpracy** (jak ten dokument), która będzie zawierała listę projektów do realizacji. Również raz na rok będą weryfikowane **obszary tematyczne** działalności FOP. Zależy nam, żeby nasza działalność była efektywna i transparentna.

4. Rozważamy podpisywanie z organizacjami **deklaracji**

**współpracy**, w której indywidualnie zobowiązemy się do konkretnych działań na rzecz pacjentów.

5. Dążymy do stworzenia parasolowej **platformy wymiany**

**informacji**. NFZ jako organizacja skupiająca organizacje FOP będzie pełniła rolę koordynatora inicjującego działania i wymianę informacji, pośrednika między organizacjami a świadczeniodawcami.

6. Dużym obszarem współpracy z organizacjami FOP będzie

**realizacja programów profilaktyczno-informacyjnych w salach obsługi klientów**. Organizacje pacjentów będą pełniły rolę doradczą dla pacjentów.

# PROJEKTY

Poniżej prezentujemy wypracowane przez FOP projekty w podziale na potrzeby, działania, czas realizacji, mierniki oraz ze wskazaniem głównych inicjatorów. Projekty przedstawiamy w podziale na te, które będziemy realizować:

- zdalnie
- w późniejszym terminie ze względu na brak budżetu
- w późniejszym terminie ze względu na okres pandemii.

Są też projekty, które przedstawiamy w formie rekomendacji.

## Projekty, które możemy realizować zdalnie:

### Lista "O co pytać lekarza"

**Potrzeba:** Wizyta u lekarza może łączyć się ze stresem. W jego wyniku pacjenci nie zadają istotnych pytań lekarzowi. Pojawiają się one dopiero po wizycie. Ten projekt pomoże dobrze skorzystać z wizyty u lekarza. Lista pytań do lekarza pomoże pacjentom lub ich opiekunom lepiej przygotować się do rozmowy z lekarzem. Efektem ma być kompleksowa informacja uzyskana od lekarza podczas wizyty u niego

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja STOMAlife

## Działania:

1. Fundacja STOMAlife dostarczy listę pytań do lekarza, którą pacjenci będą mogli wykorzystać podczas wizyty.
2. Organizacje FOP przetestują listę, żeby była dopasowana do potrzeb pacjentów z różnymi chorobami.
3. NFZ rozpowszechni listę wśród społeczeństwa.

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

## Mierniki:

- lista z pytaniami
- liczba organizacji, które przetestują listę
- liczba komunikatów, które wyjdą z NFZ w celu rozpowszechnienia listy.

## Dzienniczek historii życia pacjenta z chorobą

**Potrzeba:** Życie z chorobą wymaga ciągłych obserwacji jej symptomów. Mogą one być zależne od trybu życia pacjentów. To jak tryb życia wpływa na przebieg choroby najczęściej jest indywidualne dla każdego pacjenta. Dlatego tak ważna jest obserwacja i zapamiętywanie tych zależności. Pomoże w tym dzienniczek historii życia pacjenta z chorobą. Czyli narzędzie do zapisywania, ale też kojarzenia trybu życia z symptomami

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja STOMAlife

## **Działania:**

1. Fundacja STOMAlife dostarczy dzienniczek, który pacjenci będą mogli wykorzystać do zapisywania i kojarzenia trybu życia z symptomami chorób
2. Organizacje FOP przetestują dzienniczek, żeby był dopasowany do potrzeb pacjentów z różnymi chorobami.
3. NFZ rozpowszechni dzienniczek wśród społeczeństwa.

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

## **Mierniki:**

- dzienniczek
- liczba organizacji, które przetestują dzienniczek
- liczba komunikatów, które wyjdą z NFZ w celu rozpowszechnienia listy.

## **Karta przejścia w dorosłość**

**Potrzeba:** Moment przejścia pacjenta z poradni dla dzieci do poradni dla dorosłych łączy się z wieloma niewiadomymi. Pacjenci (czy ich opiekunowie) nie wiedzą w jaki sposób będzie kontynuowane ich leczenie w nowej poradni i czy ich potrzeby w związku z chorobą będą tak samo uwzględniane jak dotychczas. Karta przejścia w dorosłość pomoże zapewnić jednolitość leczenia. Warunkiem koniecznym jest możliwość wizyty adaptacyjnej nastolatka w poradni dla dorosłych.

**Główny inicjator i realizator projektu:** "Matio" Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę



## **Instytucje współpracujące:**

- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się Razem”
- Fundacja Iskierka
- Rzecznik Praw Pacjenta

## **Działania:**

1. NFZ ustali, czy dziecko przed ukończeniem 18 roku życia może odbyć wizytę adaptacyjną i czy będzie ona refundowana – warunek konieczny do dalszej realizacji projektu.
2. Fundacja „MATIO” dostarczy projekt karty przejścia.
3. NFZ oficjalnie poinformuje placówki specjalistyczne dla dzieci i dorosłych o karcie przejścia.
4. NFZ zamieści kartę przejścia na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl) oraz w mediach społecznościowych

**Czas potrzebny na realizację:** 4 miesiące

## **Mierniki:**

- karta przejścia
- spotkanie w celu ustalenia możliwości odbycia wizyty adaptacyjnej
- pismo do placówek, liczba jego adresatów
- liczba komunikatów na www i w mediach społecznościowych.

## Przewodnik po systemie dla pacjenta ze stwardnieniem rozsianym

**Potrzeba:** Pacjenci, którzy dowiadują się, że mają stwardnienie rozsiane czują się zagubieni i nie wiedzą jak poruszać się po systemie zdrowia. Potrzebują wsparcia w postaci materiałów edukacyjnych. Projekt jest odpowiedzią na tę potrzebę, ponieważ zakłada stworzenie i rozpowszechnienie takich materiałów, a także powiązanie poradni specjalistycznych z organizacjami działającymi na rzecz SM.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja Stwardnienie Rozsiane.Info

### Działania:

1. Fundacja StwardnienieRozsiane.Info dostarczy materiały edukacyjno-informacyjne na temat choroby stwardnienia rozsianego.
2. NFZ zamieści materiały na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl) oraz w mediach społecznościowych.
3. NFZ poinformuje świadczeniodawców (szczególnie poradnie specjalistyczne) o materiałach i organizacjach SM, które mogą pomóc w chorobie.

**Czas potrzebny na realizację:** 3 miesiące

### Mierniki:

- liczba materiałów edukacyjnych
- liczba komunikatów, które wyjdą z NFZ
- liczba poinformowanych świadczeniodawców.

## Karta życia dla pacjentów z chorobami przewlekłymi

**Potrzeba:** Pomoc w nagłych przypadkach osobom z chorobami przewlekłymi wymaga indywidualnego podejścia. Decyzja o rodzaju pomocy powinna uwzględniać leki, które ta osoba przyjmuje i powiązania stanu zdrowia z chorobą. Pomocna w tym będzie karta życia pacjentów z chorobami przewlekłymi. Karta pomoże służbom medycznym w szybkim zdiagnozowaniu stanu zdrowia pacjenta w nagłych przypadkach np. zapaści.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja STOMAlife

### Instytucje współpracujące:

- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
- Ogólnopolska Federacja Onkologiczna
- Stowarzyszenie Osób NTM „UroConti”
- Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
- Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym. Związek Stowarzyszeń
- Fundacja NU-MED
- Fundacja Diabeciaki

### Działania:

1. Fundacja STOMAlife stworzy wzór karty, która będzie zawierała dane identyfikacyjne pacjenta, rodzaj choroby, przyjmowane leki, dane lekarza prowadzącego.
2. NFZ zaproponuje OW NFZ wydawanie karty w ramach dobrych praktyk przejętych z Śląskiego OW NFZ.

3. NFZ rozpropaguje kartę wśród pacjentów za pośrednictwem placówek podstawowej opieki zdrowia.

**Czas potrzebny na realizację:** 3 miesiące

**Mierniki:**

- karta
- liczba komunikatów, które wyjdą z NFZ
- liczba placówek POZ, która otrzyma informacje o karcie.

## Lista rekomendowanych NGO

**Potrzeba:** Praktyczna wiedza pozamedyczna organizacji pacjentów może być bardzo pomocna w walce z chorobą. Może być uzupełnieniem opieki medycznej. Lekarze często nie wiedzą do której organizacji kierować pacjentów. Dlatego stworzymy listę rekomendowanych przez nas organizacji. Będzie to lista najaktywniejszych organizacji FOP.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja NIKA

**Działania:**

1. NFZ stworzy listę z organizacji z obszarami głównymi działalności.
2. NFZ skonsultuje z Fundacją NIKA zakres informacji.
3. NFZ opublikuje listę rekomendowanych organizacji.
4. NFZ rozpowszechni listę wśród POZ.

**Czas potrzebny na realizację:** 3 miesiące

### **Mierniki:**

- lista
- liczba komunikatów NFZ w sprawie listy
- liczba POZ, która otrzymują informacje o liście

## **"Mówimy zdrowo" – słowniczek terminologii medycznej dla pacjenta**

**Potrzeba:** Choroby są stanem przykrym, zwłaszcza te, które towarzyszą pacjentowi na stałe. Odpowiednia komunikacja o chorobie może sprawić, że jej znoszenie będzie lżejsze. W tym celu trzeba zidentyfikować słownictwo i sformułowania, które kojarzą się źle i pogarszają odbiór informacji o chorobie. Ma temu służyć słowniczek terminologii medycznej dla pacjenta.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja NU-MED

### **Instytucje współpracujące:**

- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
- Ogólnopolska Federacja Onkologiczna
- Stowarzyszenie Osób NTM „UroConti”
- Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
- Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym. Związek Stowarzyszeń
- Fundacja STOMAlife
- Fundacja Diabeciaki

## **Działania:**

1. Organizacje FOP stworzą ankietę, na podstawie której stworzą listę negatywnie kojarzących się terminów medycznych (np. przegrana walka z chorobą).
2. Organizacje FOP wypełnią ankietę w celu zebrania słownictwa z obszarów różnych chorób.
3. Organizacje FOP opracują słowniczek negatywnych pojęć na podstawie ankiet.
4. NFZ umieści gotową wersję słowniczka na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl) oraz w mediach społecznościowych.

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

## **Mierniki:**

- słowniczek
- liczba organizacji zaangażowana w tworzenie słowniczka
- liczba obszarów chorobowych, z których będzie pochodziło słownictwo
- liczba komunikatów z NFZ na temat słowniczka.

## Raport aktywizacji zawodowej osób po amputacjach, udarach, wypadkach

**Potrzeba:** Osoby po amputacjach kończyn, udarach lub wypadkach są fizycznie okaleczone, ale mogą nadal pracować. Często wymaga to zmiany zawodu i kwalifikacji. Raport na temat aktywizacji zawodowej tych osób pokaże rzeczywistą sytuację zawodową osób po przebytych urazach. Na jego podstawie będzie opracowany model działania w zakresie powrotu tych osób na rynek pracy.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych

### **Instytucje współpracujące:**

- Fundacja STOMAlife
- Fundacja NIKA
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- Fundacja Serce Anielki
- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się Razem”
- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
- Polska Unia Pacjentów „Obywatele dla Zdrowia”
- Fundacja SOS-Życie
- „Alivia” Fundacja Onkologiczna

## Działania:

1. NFZ we współpracy z MSOON wystąpi do ZUS o udostępnienie danych na temat liczby osób po amputacjach, udarach, wypadkach.
2. MSOON sporządzi raport na podstawie przekazanych danych w sprawie aktywizacji zawodowej tych osób
3. NFZ zamieści raport na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl) oraz poinformuje o nim w mediach społecznościowych.

**Czas potrzebny na realizację:** 5 miesięcy

## Mierniki:

- raport
- liczba komunikatów w sprawie raportu.

## Nowe wskaźniki monitorujące działanie systemu ochrony zdrowia – dostępność świadczeń

**Potrzeba:** System ochrony zdrowia nie jest analizowany pod kątem dostępności świadczeń. Projekt zakłada ustalenie i wprowadzenie nowych wskaźników monitorowania systemu zdrowia pod kątem dostępności świadczeń.

**Główny inicjator i realizator projektu:** "Alivia" Fundacja Onkologiczna



## **Instytucje współpracujące:**

- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
- Polska Unia Pacjentów „Obywatele dla Zdrowia”
- Stowarzyszenie Osób z NTM „UroConti”
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

## **Działania:**

1. NFZ we współpracy z Fundacją „Alivia” zdefiniuje nowe wskaźniki, które pokażą zakres dostępności do świadczeń.
2. NFZ zweryfikuje wskaźniki już istniejące.
3. NFZ przeprowadzi monitoring czasu oczekiwania na procedurę lub świadczenie (np. karta DILO lub EKG).
4. NFZ utworzy raport ze wskaźnikami.
5. NFZ umieści raport na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl)

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

## **Mierniki:**

- raport
- liczba komunikatów.

**Potrzeba:** Choroby rzadkie i ultra rzadkie są trudne do zdiagnozowania i wielu lekarzy ma problemy z ich rozpoznaniem. Pacjenci, którzy zgłaszają się do lekarza z nietypowymi objawami muszą często odwiedzić wielu specjalistów i wykonać wiele badań, zanim poznają diagnozę. Dlatego potrzebna jest edukacja kadry medycznej, która będzie miała większą wiedzę na temat chorób rzadkich.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska - Alba Julia

### **Instytucje współpracujące:**

- Stowarzyszenie Marfan Polska
- Stowarzyszenie 22q11 Polska
- Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy
- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
- „MATIO” Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

### **Działania:**

1. NFZ, MZ i RPP udostępni na swoich stronach zakładki z informacjami o chorobach rzadkich i ultraradkich.
2. Stowarzyszenie Neurofibromatozy „Alba-Julia” we współpracy z klinicystami opracują informacje o chorobach rzadkich wraz z kontaktami do organizacji, które zajmują się chorobami rzadkimi.
3. NFZ, MZ i RPP zamieści te informacje w zakładkach.

4. NFZ przekaże informacje o powstaniu stron do lekarzy POZ oraz podmiotów publicznych.

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

**Mierniki:**

- zakładki na stronach internetowych
- materiał informacyjno-edukacyjny w formie kampanii
- liczba komunikatów w sprawie kampanii.

**Poniżej przedstawiamy projekty w formie rekomendacji. Organizacje FOP chcą skorzystać z naszych środków przekazu i kompetencji, aby szerzyć wśród społeczeństwa wiedzę na temat chorób rzadkich.**

## **Organizacja opieki medycznej dla pacjentów z chorobami rzadkimi na poziomie standardów europejskich**

- projekt w formie rekomendacji

**Potrzeba:** Choroby rzadkie występują, jak sama nazwa mówi, nie często. Jest ich jednak dużo, dlatego dotyczą większą część społeczeństwa niż by się wydawało. Potrzebna jest edukacja na temat tych chorób, czerpanie z dobrych praktyk z zagranicy. Zorganizowanie opieki medycznej dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ultraradkimi w formie specjalnych oddziałów.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska - Alba Julia

## **Instytucje współpracujące:**

- Stowarzyszenie Marfan Polska
- Stowarzyszenie 22q11 Polska
- Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy
- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
- „MATIO” Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

## **Działania:**

1. NFZ zgłosi do MZ potrzebę utworzenia specjalistycznych oddziałów dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ultraradkimi, które zgłosiły organizacje.
2. Organizacje FOP przygotowują raport ze standardami opieki zdrowotnej oraz rekomendacje dla poszczególnych chorób rzadkich, które są opracowane przez polskie i zagraniczne towarzystwa naukowe.
3. NFZ, MZ, RPP opublikuje na swoich stronach raport i rekomendacje, które przygotowały organizacje.

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

## **Mierniki:**

- liczba komunikatów na stronach internetowych
- liczba oddziałów specjalistycznych
- liczba szpitali zaangażowanych w realizację projektu.

## Edukacja społeczna w zakresie chorób rzadkich

- projekt w formie rekomendacji

**Potrzeba:** Choroby rzadkie występują, jak sama nazwa mówi, nie często. Jest ich jednak dużo, dlatego dotyczą większa część społeczeństwa niż by się wydawało. Potrzebna jest edukacja na temat tych chorób, postępowania i życia z nimi. Dlatego projekt zakłada kampanię informacyjno-edukacyjną dotyczącą tych chorób.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska - Alba Julia

### **Instytucje współpracujące:**

- Stowarzyszenie Marfan Polska
- Stowarzyszenie 22q11 Polska
- Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy
- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
- „MATIO” Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

### **Działania:**

NFZ pomoże organizacjom FOP w realizacji cyklicznych kampanii edukacyjnych o chorobach rzadkich poprzez rozpropagowanie materiałów informacyjno-edukacyjnych za pośrednictwem swoich mediów (twitter, [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl), [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl)).

Kampanie będą obejmowały zakres tematyczny:

1. Katalog chorób rzadkich.
2. Liczba osób z chorobami rzadkimi w Polsce.
3. Cykl życia osób z chorobą rzadką.
4. Przełamywanie stereotypów na temat osób dotkniętych chorobami rzadkimi.

**Czas potrzebny na realizację:** 1 rok

**Mierniki:**

liczba przeprowadzonych kampanii.

**W dalszej części prezentujemy projekty, które będą odłożone w czasie z powodu pandemii koronawirusa.**

## **Szkolenia: "Zasady żywienia pacjentów na diecie bezglutenowej i innych dietach"**

**Potrzeba:** Osób na diecie bezglutenowej jest w Polsce coraz więcej. Reagują one na gluten różnie. Są jednak osoby, którym wystarczy okruszek chleba, żeby doświadczyć przykrych dolegliwości. Problemem dla takich osób jest żywienie się poza domem. Ograniczają podróże, ale czasami unikają z tego powodu pobytu w placówkach medycznych, również w sanatoriach. Projekt zakłada edukację personelu placówek medycznych w zakresie zasad żywienia pacjentów na diecie bezglutenowej.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej

## Działania:

1. NFZ wspólnie z FOP wybierze województwo do przeprowadzenia pilotażu szkoleń.
2. NFZ przygotuje wspólnie z NGO treść pisma ws. szkoleń do placówek, które będą szkolone.
3. PSOCiDB przeszkoli personel placówek w wybranym województwie.
4. PSOCiDB wspólnie z NFZ opracuje i wyda certyfikaty dla placówek, które wdrożyły dietę bezglutenową.
5. NFZ zamieści na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) listę sanatoriów, które mają dietę bezglutenową.
6. NFZ opublikuje na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl) menu dla pacjentów z celiakią.

**Czas potrzebny na realizację:** 5 miesięcy

## Mierniki:

- liczba szpitali i sanatoriów, których personel będzie przeszkolony
- liczba szpitali i sanatoriów, które wdrożą dietę do swojej oferty
- liczba osób przeszkolonych.

## Edukacja personelu medycznego na temat komunikacji z pacjentami

**Potrzeba:** Komunikacja między personelem medycznym i pacjentem ma kluczową rolę we wracaniu do zdrowia. Poczucie bezpieczeństwa i bycia zaopiekowanym to podstawowe potrzeby pacjenta. Projekt zakłada edukację personelu medycznego na temat komunikacji z pacjentami.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja STOMAlife

### Działania:

1. NFZ zorganizuje spotkanie z organizacjami FOP ws. premiowania placówek medycznych za pozytywne wyniki badań satysfakcji pacjentów z komunikacji z personelem.
2. NFZ we współpracy z FOP opracuje pismo, które zachęci POZ do wdrożenia szkoleń z komunikacji dla personelu medycznego.
3. NFZ wspólnie z FOP ustali liczbę placówek, w których będą realizowane szkolenia.
4. FOP za pośrednictwem NFZ prześle materiały szkoleniowe do POZ.
5. FOP w porozumieniu z NFZ sporządzi harmonogram szkoleń.
6. NFZ opublikuje na stronie [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl) i [pacjent.gov.pl](http://pacjent.gov.pl) menu dla pacjentów z celiakią.



**Czas potrzebny na realizację:** 4 miesiące

**Mierniki:**

- liczba przeszkolonych
- liczba POZ, w których zrealizowano szkolenia
- wzrost satysfakcji pacjentów z komunikacji z personelem medycznym.

**W ostatniej części przedstawiamy projekty, które zrealizujemy w późniejszym terminie ze względu na potrzebę specjalnych środków na ich realizację.**

## **Edukator zdrowotny**

**Potrzeba:** Dbłość o własne zdrowie to obowiązek każdego człowieka. Jest ważne szczególnie na wczesnym etapie życia. W tym celu należy wprowadzić do szkół zajęcia z edukacji zdrowotnej z udziałem edukatora zdrowotnego. Będzie on uczył dzieci i młodzież, jak świadomie podchodzić do kwestii własnego zdrowia.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja Diabeciaki

**Działania:**

1. Fundacja Diabeciaki wybierze województwo do przeprowadzenia pilotażu ws. wprowadzenia zawodu edukatora zdrowotnego do szkół.
2. NFZ we współpracy z FOP wystąpi do wybranego kuratorium oświaty z propozycją przeprowadzenia pilotażowych lekcji w 3 rodzajach szkół : podstawowa, ponadgimnazjalna i średnia.

3. FOP będzie monitorować stopień zainteresowania uczniów lekcjami na podstawie listy obecności (uczestnictwo w lekcjach pilotażowych byłoby dobrowolne).
4. FOP przeprowadzi ankietę wśród uczniów na temat wprowadzenia na stałe zajęć do programu szkolnego.
5. NFZ we współpracy FOP w przypadku pozytywnych wyników ankiety wystąpi do właściwego resortu o wprowadzenie do szkół zawodu edukatora zdrowotnego.

**Czas potrzebny na realizację:** 6 miesięcy

**Mierniki:**

- liczba szkół, w których edukacja zdrowotna byłaby realizowana
- liczba przeszkolonych uczniów.

## **Aplikacja dla pacjentów z chorobami przewlekłymi**

**Potrzeba:** Aplikacja pomoże pacjentom w organizacji życia z chorobą. Za jej pośrednictwem będą mogli zapisać się na wizytę u specjalisty oraz zapoznać się z wynikami badań. Nie będą musieli również zabierać na wizytę całej dokumentacji medycznej, ponieważ lekarz skorzysta z dostępu do aplikacji i przeczyta historię ich choroby. Dodatkowo aplikacja będzie przysyłać powiadomienia o terminach badań i umówionych wizytach.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja STOMAlife

## **Instytucje współpracujące:**

- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych,
- Fundacja NIKA
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- Fundacja Serce Anielki,
- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej "3majmy się Razem"
- Ogólnopolskie, Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce
- Polska Unia Pacjentów „Obywatele dla Zdrowia”,
- Alivia” Fundacja Onkologiczna
- Fundacja SOS- Życie

## **Działania:**

1. Organizacje FOP przygotowują opis aplikacji z uwzględnieniem jej funkcjonalności w zakresie:

- rejestracja pacjenta w programie opieki koordynowanej
- rejestracja asystenta opieki dla pacjenta
- informacja na temat całego przebiegu choroby pacjenta z uwzględnieniem chorób współistniejących
- wgląd do zleconych przez lekarza badań – tzw. ścieżka terapeutyczna
- kalendarz wizyt lekarskich z możliwością ich umawiania/ odwoływania
- system powiadamiania o terminach badań i wizyt

2. FOP przetestuje aplikację wśród podopiecznych organizacji..

**Czas potrzebny na realizację:** 8 miesięcy

**Mierniki:**

- aplikacja
- liczba organizacji, które przetestują aplikację
- liczba osób korzystających z aplikacji.

## **Półki dla stomików zamontowane w toaletach w salach obsługi klientów oraz punktach obsługi OW**

**Potrzeba:** Stomicy odczuwają duży dyskomfort w sytuacji, kiedy muszą wymienić sprzęt stomijny, a w toalecie brakuje miejsca na jego rozłożenie. Montaż półek w toaletach zapewni im godne warunki korzystania z toalet i ułatwi funkcjonowanie w przestrzeni publicznej.

**Główny inicjator i realizator projektu:** Fundacja STOMAlife

**Instytucja współpracująca:**

- Pol-ilko

**Działania:**

1. NFZ we współpracy z FOP ustali formę półek.
2. NFZ sporządzi wstępny koszt półek.
3. NFZ wpisze projekt jako standard do księgi jakości obsługi.

4. NFZ zarekomenduje projekt placówkom medycznym, urzędom i instytucjom z salami obsługi klientów.
5. NFZ zleci montaż półek w toaletach.

**Czas potrzebny na realizację: 1 rok**

**Mierniki:**

- liczba toalet z zamontowanymi półkami w NFZ
- liczba instytucji, która zrealizuje projekt.