

POROZUMIENIE 1 CZERWCA
Piotr Piotrowski – inicjator i lider
www.1czerwca.pl
porozumienie@1czerwca.pl

adres korespondencyjny:
Urząd Pocztowy Łódź 37
ul. Org. WIN 52
skr. poczt. 1465
91-801 Łódź

Szanowna Pani Profesor Irena Lipowicz
Rzecznik Praw Obywatelskich
Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

Dotyczy pisma RPO -728848 - V/13/GM, wystąpienia do Ministra Zdrowia w sprawie powołania w Ministerstwie Zdrowia Departamentu do spraw ochrony Praw Pacjentów oraz analizy przestrzegania Praw Pacjenta w Polsce w porównaniu z krajami UE.

Szanowna Pani Profesor,

Choć pismo w sprawie problemu, jaki dostrzega Pani Profesor w sprawie przestrzegania w Polsce Praw Pacjenta nie było skierowane do mnie tylko do Ministra Zdrowia, nie mogę jednak nie zająć stanowiska w sprawie, która w sposób bardzo istotny dotyczy mnie jako Pacjenta i lidera obywatelskiego i pacjenckiego ruchu Porozumienie 1 Czerwca www.1czerwca.pl. Jestem niezmiernie Pani Profesor wdzięczny, że zauważa Pani problem przestrzegania Praw Pacjentów w Polsce i podejmuje Pani liczne inicjatywy mające na celu zwrócenie uwagi na niepełne ich przestrzeganie przez urzędników odpowiedzialnych za ten obszar.

Zgadzam się w pełni jako przedstawiciel kilkudziesięciu organizacji pacjenckich z diagnozą Pani Profesor problemu zawartą w liście do Ministra Zdrowia, z całym jednak szacunkiem **nie mogę się zgodzić z proponowanym przez Panią Profesor rozwiązaniem, polegającym na powołaniu odrębnego departamentu ds. przestrzegania Praw Pacjentów w Ministerstwie Zdrowia. Przepraszam za porównanie w korespondencji urzędowej, ale to rozwiązanie przypomina raczej oddawanie owiec pod opiekę wilkowi. Myślę, że w tej sprawie powinniśmy szukać innych skuteczniejszych rozwiązań.**

Rozumiem, że taka propozycja rozwiązania problemu przestrzegania Praw Pacjenta wynika z obserwacji Pani Profesor dotyczącej nieefektywności i pozorności działań instytucji stworzonej po to żeby Prawa Pacjenta w Polsce chronić – instytucji Rzecznika Praw Pacjenta. Z naszej pacjenckiej perspektywy trudno mówić o autonomii urzędu Rzecznika Praw Pacjenta i spełnianiu przez niego wizji rozwoju przestrzegania Praw Pacjenta, misji edukacji społecznej w tym zakresie i praktyki budowania

Porozumienie 1 Czerwca tworzy kilkadziesiąt organizacji pacjenckich oraz obywatele. Jest niezależną i ogólnopolską społeczną inicjatywą na rzecz rozwiązania problemów ochrony zdrowia. www.1czerwca.pl e-mail porozumienie@1czerwca.pl tel.: 507 118 546

relacji ze środowiskiem pacjenckim. Widzimy raczej urząd skupiający się na własnym trwaniu i realizujący niezbędne minimum monitorowania zjawisk patologii w ochronie zdrowia, nie budujący relacji i nie wywierający wpływu rozwijającego i jednoczącego organizację pacjencie. Urząd Ignorujący problemy systemowe. Trudno mówić, że urząd RPP reprezentuje organizację pacjenckie wobec administracji rządowej.

My pacjenci mamy często wrażenie, że jest odwrotnie – chroni i reprezentuje urzędników wobec pacjentów i obywateli. Widzimy brak zainteresowania i wiedzy na temat problemów Pacjentów i organizacji zrzeszających chorych, brak wsparcia w dbaniu o interesy grup pacjenckich, brak wsparcia w rozwijaniu i promowaniu dialogu społecznego i partycypacji pacjentów w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia. Urząd wprawdzie jest i trwa, ale jest pozbawiony szerszej wizji i misji.

Umocowanie RPP nie zapewnia mu autonomii działań. Odnosimy wrażenie, że częściej jest to rzecznik Praw Ministra niż Praw Pacjenta. W ocenie Pacjentów urząd ten nie wnosi wiele więcej w rozwój przestrzegania Praw Pacjenta niż wnosili kiedyś rzecznicy Praw Pacjenta przy oddziałach płatnika. Należy poważnie rozważyć zasadność wydawania publicznych pieniędzy na instytucję RPP w takim kształcie.

Nie mamy wątpliwości, że pacjentom brak wsparcia instytucjonalnego.

Pacjenci borykają się z chorobą i z walką z administracją publiczną jednocześnie. Z uwagi na brak dialogu pomiędzy organizacjami pacjenckimi, pacjentami i administracją publiczną rozwija się praktyka rozstrzygania na płaszczyźnie sądowej sporów między stronami walczącymi o swoje prawa. W walkę o prawo Pacjentów do leczenia zaangażowane są sądy. Pani Dorota Zielińska walczy o prawo do leczenia zgodnego ze standardami, liczni pacjenci onkologiczni podejmujący walkę o prawo do leczenia w sądzie nie dożywają wyroków sądów we własnej sprawie, podobnie jak nie mogą doczekać się leczenia w systemie długich kolejek. Wieloletnie ignorowanie opinii i postulatów grup pacjenckich walczących o poprawę dostępu do zgodnego ze standardami leczenia wirusowego zapalenia wątroby typu B zakończyło się złożeniem donosu do prokuratury na Ministra Zdrowia.

Rozwija się praktyka nieodpowiadania na listy Pacjentów i organizacji pacjenckich kierowane do urzędników. Praktycznie poza ułomnym forum „Dialogu dla Zdrowia” nie ma możliwości spotkania Pacjentów z urzędnikami. Minister Zdrowia z pacjentami spotyka się na forum publicznym tylko raz do roku – jest dostępny podczas publicznej debaty prowadzonej przez Instytut Praw Pacjenta z okazji Dnia Chorego. Poza tym dniem jest dla Pacjentów praktycznie nieosiągalny. **Postawa ministra przenosi się na urzędników i rozwija się kultura ograniczania dostępu do urzędu podobnie jak kultura ograniczania dostępu do leczenia w systemie ochrony zdrowia.**

W Ministerstwie istnieje Departament Dialogu Społecznego, pracują tam nawet mili i kompetentni ludzie, nastawieni na współpracę i pomocni, jednak ich wpływ na kreowanie dialogu z pacjentami jest najprawdopodobniej niewielki. Podobnie jak system ochrony zdrowia który broni się przed pacjentami, zachowują się również urzędy.

Pyta Pani profesor o porównanie Praw Pacjentów w Polsce i w innych krajach UE?

Podczas gdy w Polsce problemem jest nawiązanie elementarnego dialogu społecznego, w Europie ten dialog jest naturalnym elementem współdecydowania Pacjentów i administracji publicznej w sprawach dotyczących zdrowia. Tam już nie podejmuje się decyzji arbitralnie w zaciszu gabinetów tylko w mechanizmie dialogu z partnerami społecznymi. Pacjenci uczestniczą jako partnerzy w procesie podejmowania decyzji na każdym jego szczeblu. Tam nikt nie ma wątpliwości, że partycypacja to nie jest przywilej pacjentów – warunki do partycypacji i dialogu społecznego ma tworzyć strona rządowa - w świetle Rekomendacji Komisji Europejskiej Nr R (2000) 5 to właśnie strona rządowa jest odpowiedzialna za tworzenie prawnych struktur i warunków wspierających udział nas pacjentów w dialogu społecznym dotyczącym ochrony zdrowia.

W roku 2004 weszła w życie ustawa o działalności pożytku publicznego, która ustanowiła w odniesieniu do wszystkich organów administracji publicznej, obowiązek współpracy z organizacjami pozarządowymi, w tym w dwóch ważnych dla partycypacji społecznej formach, to jest konsultacji projektów aktów prawnych oraz tworzenia wspólnych, publiczno-społecznych ciał konsultacyjnych. Tak więc **prawo do partycypacji organizacji pacjenckich ma umocowanie nie tylko w unijnych rekomendacjach ale także konkretnych zapisach polskiego prawa.**

W 2009 roku Health Consumer Powerhouse przeprowadził badania w 27 państwach Unii Europejskiej oraz Norwegii, Szwajcarii, Macedonii i Chorwacji, oceniające pozycję i wpływ pacjentów i ich organizacji na system ochrony zdrowia w tych krajach. Polska zajęła 25 pozycję w gronie 30 badanych krajów pod względem zsumowanych wyników oceniających przestrzeganie praw pacjenta, dostęp do informacji, dostęp do leczenia, do ubezpieczeń zdrowotnych oraz także udział grup pacjenckich w procesie podejmowania decyzji, z wynikiem całkowitym 528 pkt. na 1000 pkt. możliwych. Partycypacja społeczna w procesie podejmowania decyzji o finansowaniu ochrony zdrowia w Polsce istotnie więc odbiega od poziomu, w jakim wykorzystują swoje prawa do współdecydowania pacjenci i obywatele w krajach europejskich.

Raport można znaleźć pod adresem:

<http://www.healthpowerhouse.com/files/Report-EHCI-2012.pdf>.

Nie przedstawia on niestety Polski w korzystnym świetle.

Jak z tego prawa do wywierania wpływu na decyzje władz korzystają pacjenci w innych krajach europejskich?

Ich udział w procesie podejmowania decyzji jest pełny i oczywisty, nikt go nie kwestionuje i nikt nie buduje barier dla partycypacji pacjentów. Znany przykład implementacji idei partycypacji w praktyce jest brytyjskie ciało doradcze Citizens Council, biorące udział w procesie podejmowania decyzji przez NICE – brytyjską agencję ds. oceny technologii medycznych, złożone z reprezentacji wszystkich grup społecznych. Citizens Council składa się z 30 obywateli niemających żadnych związków zawodowych z ochroną zdrowia. Nie jest to też reprezentacja pacjentów, tylko obywateli decydujących o wydatkach publicznych pieniędzy na zdrowie. Decyzje Citizens Council dotyczą

Porozumienie 1 Czerwca tworzy ponad sześćdziesiąt organizacji pacjenckich oraz obywateli. Jest niezależną i ogólnopolską społecznością inicjatywną na rzecz rozwiązywania problemów ochrony zdrowia. www.1czerwca.pl e-mail porozumienie@1czerwca.pl tel.: 507 118 546

aspektów społecznych i etycznych ochrony zdrowia i są absolutnie transparentne. To nawet nie pacjenci ale obywatele zabierają głos na temat tego jakie procedury medyczne powinny być finansowe ze środków publicznych.

Pacjenci w krajach UE zasiadają w Komitecie Naukowym Europejskiej Agencji ds. Leków, są obecni z prawem głosu większości ciał zajmujących się oceną technologii medycznych. W badaniu przeprowadzonym przez International Network of Agencies for Health Technology Assessment INAHTA w 2005 roku wykazano, że spośród 37 ocenianych krajowych agencji HTA aż 57% angażuje obywateli, opiekunów i/lub pacjentów w procesie oceny technologii medycznych na różnych etapach prac. Zaangażowanie partnera pacjenckiego w tym wąskim aspekcie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia jakim jest ocena technologii medycznych jest już w krajach demokratycznych standardem postępowania. Polska jest jedynym krajem, gdzie **w Radzie Przejrzystości będącej ciałem doradczym Agencji Oceny Technologii Medycznych - Pacjenci reprezentują urzędnicy RPP!** Ich udział nie gwarantuje ujęcia w decyzjach perspektywy Pacjentów.

Pojawiają się doniesienia wskazujące na próby włączenia pacjentów lub obywateli krajów członkowskich EU w proces decyzyjny dotyczący procesów badawczych i ustalenie planu badań produktów medycznych. Rozpoczyna się właśnie w 12 krajach Unii duży projekt edukacyjny przygotowujący pacjentów do pełnienia tej merytorycznej doradczej roli w gremiach decydujących w procesie badania nowych technologii w medycynie. Ten projekt to EUPATI i Polska może wziąć w nim udział.

Przy wielu stowarzyszeniach i ciałach naukowych aktywnie działają komórki pacjenckie a podczas konferencji tematycznych dla grup naukowców czy lekarzy równolegle odbywają się kongresy dla grup pacjenckich zainteresowanych danym tematem. Większość decyzji podejmowanych w krajach Unii z udziałem pacjentów, opiekunów czy obywateli to decyzje dotyczące organizacji systemu ochrony zdrowia i wytyczenia kierunków zmian systemowych.

A jak jest w Polsce?

Z przykrością muszę stwierdzić, że kultura partycypacji jest w Polsce wyparta przez kulturę ignorowania głosu Pacjentów. Podobnie jak pacjent poszukujący pomocy w systemie ochrony zdrowia jest odbijany jak piłeczka pingpongowa, tak samo odbija między różnymi swoimi agendami i gra pacjentem administracja publiczna. Doświadczamy tego pod postacią przekładna spotkań, jedyne forum dialogu między pacjentami i administracją publiczną – „Dialogu dla Zdrowia”. Odwlekanie, zmiany terminów, odwoływanie są przejawem postawy ignorowania Pacjentów i ich problemów. Administracja publiczna w krajach UE wdraża postulaty wypracowane podczas dialogu społecznego. W Polsce ostatnim forum dialogu społecznego w ochronie zdrowia był w 2008 roku Biały Szczyt. W mechanizmie burzliwej dyskusji, moderowanej przez ekspertów główne środowiska w ochronie zdrowia wypracowały kierunki zmian, na które wszyscy się zgodzili. Po zakończeniu obrad przyszedł Pan Premier i powiedział, że postulaty nie będą wdrażane. Zostanie podniesiona o 1% obowiązkowa składka na zdrowie. Tym samym dał przykład urzędnikom do ignorowania dialogu społecznego i

przyzwolenie na niewdrażanie postulatów społecznych. Od tego czasu nic się nie zmieniło, nawet deklarowany 1% podatku nie został wdrożony.

Ignorowania doświadczają pacjenci poszukujący informacji publicznej.

Doświadczyły tego niedawno organizacje skupiające pacjentów reumatologicznych, które pytały Zespół koordynujący ds. leczenia biologicznego o informacje, jaka jest skuteczność leczenia biologicznego w Polsce. Wiedziały, że dane dotyczące skuteczności są gromadzone ale nie zostały nigdy opublikowane. Zespół koordynacyjny odesłał Pacjentów do NFZ jako dysponenta danych, gdy więc zwrócili się do NFZ, Pani Prezes odesłała ich do strony internetowej Zespołu Koordynacyjnego, gdzie zawieszono są protokoły spotkań, ale nie ma tam informacji na jakiej zależało pacjentom. To w odbiorze Pacjentów jest postawa nie tylko ignorowania. **Pani Prezes zażartowała sobie z Pacjentów!** Tak więc nie tylko prawa Pacjentów są ignorowane ale także Prawa obywatelskie w tym takie jak prawo dostępu do informacji publicznej.

Takich przykładów można podawać wiele. Reprezentacja pacjentów ani obywateli nie jest obecna w procesie podejmowania decyzji ilościowych (tzn. ile z budżetu publicznego a ile z kieszeni pacjenta dopłacamy do leków lub wyrobów medycznych) dotyczących współfinansowania technologii w ochronie zdrowia. W Polsce, kraju o najwyższym w UE wskaźniku efektywnego współpłacenia pacjentów za leki refundowane przekraczającym ponad 40% brak udziału pacjentów czy obywateli w tym etapie procesu podejmowania decyzji jest wyraźną niesprawiedliwością społeczną.

Dlatego też, biorąc pod uwagę słabość instytucji państwa chroniących Prawa Pacjentów i utrwaloną praktykę ignorowania dialogu społecznego, Pacjentów i ich problemów przez administrację publiczną, nadzieję na przerwanie tego błędnego koła widziałbym raczej w modelu, w którym departament do spraw przestrzegania Praw pacjentów powstał by przy Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich. Dawałoby to większą szansę, że adresowane z tej perspektywy do administracji publicznej problemy Pacjentów byłyby w mniejszym stopniu ignorowane. Byłaby to też gwarancja, że publiczne pieniądze są właściwie wydawane na przestrzeganie Praw Pacjenta.

Wsparcie Pani Profesor i wzmocnienie głosu Pacjentów będzie niezbędne przy wdrażaniu w Polsce Dyrektywy o transgranicznej opiece zdrowotnej. Ogłoszone przez Ministra Zdrowia założenia do implementacji tego unijnego Prawa nie dają złudzeń, że ignorujący konsultacje społeczne Minister Zdrowia wraz z Prezesem monopolistycznego NFZ nie pozwolą polskim pacjentom na swobodę leczenia się za granicą, która chce w Polsce wprowadzić unijną Dyrektywę. Może dojść w procesie implementacji do naruszenia nie tylko Praw Pacjentów, ale zwykłych swobód obywatelskich. Dobra współpraca Pacjentów z Panią Profesor będzie w tej sprawie niezbędna.

Z poważaniem,

Piotr Piotrowski – inicjator i lider Porozumienia 1 Czerwca

List został przesłany do wiadomości organizacjom wspierającym pacjentów w Polsce.

Poparcie listu zgłosili:

1. Stowarzyszenie 3majmy sie razem - reumatologia
2. Fundacja GAJUSZ
3. Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita - "J-elita"
4. Stowarzyszenie chorych na ZZSK i osób wspierających
5. "Psoriasis" - Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę
6. Dobro Powraca - Fundacja (SM)
7. mojacukrzyca.org - portal internetowy
8. Ogólnopolska Federacja Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę
9. Fundacja "RÓWNI WŚRÓD RÓWNYCH" .
10. POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO
11. Podkarpackie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Cukrzycą
12. Fundacja Pomóż Walczyć o Życie
13. Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków "REF"
14. Opolskie Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm "Milenium"
15. Stowarzyszenie Reumatyków i Sympatyków - Warszawa
16. Portal DIABETICA
17. Fundacja "MY PACJENCI"
18. Fundacja Pomoc Młodym Diabetykom „Diabeciaki”
19. Polska Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę Alergie i POCHP
20. Stowarzyszenie Reumatyków i ich sympatyków w Warszawie
21. Fundacja Chorym na Mukowiscydozę - MATIO
22. Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate
23. Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę
24. Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane Ich Opiekunów i Przyjaciół ZG w Siemianowicach Śl.
25. Więż – Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób Mniejszych Szans w Szczecinie
26. Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
27. Stowarzyszenie Europacolon
28. Klub Wsparcia Psychicznego Polfamilia – Bydgoszcz
29. Fundacja „Światło” - Toruń
30. Fundacja „Dom Rain Mana”
31. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę
32. „Braterstwo Serc” - Stowarzyszenie na Rzecz Ochrony Zdrowia Psychicznego
33. Alivia – Fundacja Onkologiczna osób Młodych
34. Pomorskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę "Fala Nadziei"
35. Stowarzyszenie Nadzieja dla Rodziny
36. Europejska Fundacja Opieki
37. Śląska Liga Walki z Rakiem
38. SLP – Stowarzyszenie Lekarzy Praktyków
39. Polskie Stowarzyszenie Diabetyków Oddział Wojewódzki w Lublinie
40. Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobami Reumatycznymi
41. Fundacja "Światło Nadziei" w Zabrze

Porozumienie 1 Czerwca tworzy kilkadziesiąt organizacji pacjenckich oraz obywateli. Jest niezależną i ogólnopolską społeczną inicjatywą na rzecz rozwiązania problemów ochrony zdrowia. www.1czerwca.pl e-mail porozumienie@1czerwca.pl tel.: 507 118 546