

Raport-analiza potencjału instytucjonalnego i eksperckiego 10 organizacji pacjenckich do prowadzenia monitoringu prawa.

Przedmiotem analizy potencjału instytucjonalnego i eksperckiego z punktu widzenia możliwości prowadzenia monitoringu prawa jest 10 organizacji pacjenckich, działających w całej Polsce na rzecz pacjentów z 3 grup chorobowych: chorób rzadkich, NTM (nietrzymanie moczu) oraz pacjentów stomijnych.

Przedmiotowe organizacje zrzeszone są w trzech ogólnopolskich związkach: Uro Conti – dla pacjentów z NTM, Pol-Ilko – dla pacjentów stomijnych oraz Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan - dla pacjentów z chorobami rzadkimi.

Analiza potencjału 10 organizacji została przeprowadzona w oparciu o:

- długookresową współpracę wszystkich wymienionych organizacji na forum Federacji Pacjentów Polskich,
- w bezpośrednich rozmowach z przewodniczącym lub prezesami zarządów wskazanych stowarzyszeń,
- w oparciu o przeprowadzoną z nimi ankietę w formie kwestionariusza zawierającego listę pytań, na których odpowiedź pozwala w przybliżeniu określić bieżący potencjał każdej organizacji, instytucjonalny oraz ekspercki, który może oraz powinien zostać wykorzystany dla prowadzenia efektywnego monitoringu regulacji dotyczących problemu dostępności.

Wprowadzenie

W okresie kilku ostatnich lat obserwujemy intensywny proces przekształcania systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Zmieniane są zasady finansowania szpitali, kształt i zadania podstawowej opieki zdrowotnej, miejsce profilaktyki zdrowotnej.

Wszystkie wymienione zmiany bezpośrednio lub pośrednio wpływają na dobrostan oraz bezpieczeństwo pacjentów.

Z ogólnopolskich badań wynika, że zaledwie 8 proc. ogólnej liczby organizacji pozarządowych zajmuje się problematyką ochrony zdrowia.

Jak wynika z prowadzonych przez organizacje pacjenckie analiz, pacjenci i obywatele w niewielkim stopniu biorą udział w ciałach, w których zapadają decyzje dotyczące rozwiązań systemowych w ochronie zdrowia. Jest niewiele ciał decyzyjnych, w których uczestniczą przedstawiciele pacjentów. W Radzie Przejrzystości AOTMiT pacjentów reprezentują pracownicy biura Rzecznika Praw Pacjenta. Pacjenci nie są obecni w pracach Komisji Ekonomicznej podejmującej decyzje o przeznaczeniu środków publicznych na refundację leków. Nie biorą bezpośredniego udziału w pracach zespołów przygotowujących mapy potrzeb zdrowotnych. Niewielki jest też realny wpływ środowisk pacjenckich na sposób działania ważnych instytucjach systemu opieki zdrowotnej. W składzie najważniejszych zespołów roboczych, których kilkanaście powołano w resorcie zdrowia w ostatnich latach, przedstawiciele organizacji pacjenckich znaleźli się w zaledwie dwóch.

Głos organizacji pacjenckich w konsultacjach społecznych aktów prawnych wprowadzających zmiany często nie jest traktowany jako głos istotny, który należy traktować ze szczególną uwagą, a opinie przedstawicieli pacjentów traktuje się instrumentalnie, wykorzystując je zwykle wtedy, gdy sprzyjają założeniom politycznym. Sprawia to, że istotne dla pacjentów reformy i zmiany dokonują się praktycznie bez pytania pacjentów i obywateli o ich potrzeby i bez uwzględnienia opinii końcowych odbiorców w tworzeniu nowego kształtu ważnych elementów systemu opieki zdrowotnej. Konsekwencją nieuwzględniania istotnych potrzeb pacjentów w procesie stanowienia prawa i wprowadzania zmian jest podtrzymywanie systemu niskiej jakości, co przekłada się na utrudnienia w uzyskiwaniu oczekiwanych korzyści dla pacjentów i obywateli.

Z kolei udział pacjentów, opiekunów i obywateli w konsultacjach społecznych aktów prawnych w ochronie zdrowia ma nieco szerszy zasięg niż ich udział w ciałach decyzyjnych. Większa grupa wskazanych interesariuszy ma doświadczenie w udziale w konsultacjach społecznych, ponieważ wielu z nich składało (oraz robi to obecnie) uwagi do projektów aktów prawnych w trybie indywidualnym lub w ramach swojej organizacji. Nie jest to jednak dla większości z nich doświadczenie pozytywne, gdyż wiele osób, które składa uwagi do projektów aktów prawnych, zwykle nie otrzymuje informacji zwrotnej na temat ich uwzględnienia, wykorzystania lub też odrzucenia.

Sprawnie funkcjonujący monitoring prawa powinien stanowić podstawowe źródło wiedzy o nowych inicjatywach legislacyjnych oraz ich potencjalnych skutkach. Instrument ten nie był dotąd w pełni i prawidłowo wykorzystywany przez większość organizacji pozarządowych, w szczególności pacjenckich, w czym należy dopatrywać się przyczyn stosunkowo słabego poziomu aktywności tych organizacji w procesie konsultacji publicznych oraz innych formach udziału w procesie tworzenia regulacji prawnych.

Z różnych badań ankietowych przeprowadzonych wśród osób zdrowych, pacjentów i lekarzy, np. w ramach projektu Razem dla Zdrowia wynika m.in., iż:

92% uważa, że resort zdrowia powinien regularnie pytać pacjentów i obywateli o ich oczekiwania od systemu opieki zdrowotnej;

89% uważa, że opinie i potrzeby pacjentów i obywateli powinny stanowić wytyczne dla resortu zdrowia do wprowadzania zmian systemowych;

84% uważa, że resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami propozycje zmian na etapie tworzenia ich wstępnych założeń;

80% uważa, że przy Ministrze Zdrowia powinna pracować Rada Pacjentów stanowiąca stały głos doradczy i opiniująca wszystkie inicjatywy legislacyjne tworzone w resorcie zdrowia;

75% uważa, że resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami i obywatelami

gotowe akty prawne i zbierać ich opinie na końcowym etapie tworzenia prawa;
55% uważa, że opinie i potrzeby innych niż pacjenci interesariuszy systemu opieki zdrowotnej powinny stanowić wytyczne dla resortu zdrowia do wprowadzania zmian systemowych;

Pytano także w jakim trybie powinny być przez resort zdrowia prowadzone konsultacje społeczne aktów prawnych dotyczących ochrony zdrowia. Większość respondentów uważa, że resort zdrowia powinien podejmować następujące działania:

87% - rozsyłać informację o trwających konsultacjach społecznych do wszystkich organizacji pacjenckich;

87% - przygotować i opublikować prosty opis skierowanego do konsultacji społecznych aktu prawnego;

85% - przeprowadzać badania opinii publicznej na temat proponowanych zmian prawnych;

84% - organizować spotkania, podczas których resort wyjaśni w przystępny sposób swoje plany i ich konsekwencje dla pacjentów;

81% - organizować wysłuchania publiczne podczas których resort przedstawi pacjentom i obywatelom propozycje zmian, ale także uzyska ich opinie na ten temat;

75% - opublikować akt prawny na stronach internetowych i oczekiwać na wpłynięcie stanowisk organizacji pacjenckich i innych podmiotów we wskazanym terminie.

Jak wynika z przytoczonych danych, większość obywateli uważa, że resort zdrowia powinien konsultować z pacjentami/obywatelami oraz pracownikami systemu ochrony zdrowia propozycje zmian już na etapie tworzenia ich wstępnych założeń. Ponadto powinien przekazywać informacje zwrotne na temat uwzględnienia lub

niewykorzystania zgłoszonych w konsultacjach społecznych uwag. Stanowiska organizacji pacjenckich i obywateli zajmowane w konsultacjach społecznych w stosunku do stanowisk zajmowanych przez innych, istotnych interesariuszy systemu opieki zdrowotnej powinny być traktowane jako tak samo ważne. Rząd powinien pytać obywateli o opinię w sprawach, które wiążą się przede wszystkim z większymi wydatkami z kieszeni pacjentów, dotyczą dostępności świadczeń medycznych oraz w sprawach jakości i bezpieczeństwa w szpitalach i innych placówkach ochrony zdrowia.

Należy więc dążyć do zwiększenia partycypacji pacjentów, opiekunów i obywateli w procesach i ciałach decyzyjnych dotyczących ochrony zdrowia.

Ponadto, wśród organizacji pozarządowych przeważa opinia, że regulacje tworzone przez rząd w obszarach dla nich ważnych lub interesujących są w dużym stopniu niejasne, zbyt często zmieniane i niekiedy sprawiają wrażenie, że tworzone są pod wpływem nacisku wąskich grup interesów, ze szkodą dla słabszych, gorzej zorganizowanych grup społecznych.

Jaka zatem jest lub powinna być rola organizacji pozarządowych, jakimi są organizacje pacjenckie, w procesie regulacyjnym, szczególnie w obszarze konsultowania?

Literatura tematu wskazuje, że role te można podzielić na dwa rodzaje: „pośrednictwo” oraz „ułatwianie bezpośredniej partycypacji”.

Pierwszy rodzaj to pośredniczenie między uczestnikami konsultacji a ich gospodarzem. Pośrednik może więc być rzecznikiem, którego zadaniem jest artykułowanie i docieranie z określonymi informacjami do rozmaitych grup oraz reprezentowanie tj. występowanie w czyimś imieniu. Dochodzą do tego działania strażnicze, czyli „patrzenie władzom na ręce”, monitorowanie ich poczynań i aktywne sprawdzanie, czy przestrzegają one przepisów prawa i ustalonych procedur.

Drugi rodzaj to działania ułatwiające, gdzie za pomocą różnych środków organizacje pozarządowe łączą uczestników z organizatorem konsultacji. Te działania sprawiają,

że wzajemne relacje i komunikacja stają się prostsze i łatwiej dojść obu stronom do porozumienia, dzięki skoncentrowaniu się na aktywizacji obywateli i innych interesariuszy oraz na tworzeniu warunków sprzyjających dla przebiegu konsultacji. W szczególności polega to na informowaniu zainteresowanej grupy lub społeczności o planowanych konsultacjach i zachęcanie do bezpośredniego uczestnictwa w nich, a także wywieranie nacisku na władze by jak najszerzej udostępniały zaproszenie do konsultacji. Ważne jest też informowanie i edukowanie na temat tego, jaka jest specyfika konsultacji i jak powinny być zorganizowane.

Od kilku lat w Polsce obserwujemy duże zmiany zachodzące zarówno w przepisach określających role partnerów społecznych w procesie stanowienia prawa jak i zwiększającą się świadomość społeczną dotyczącą korzyści wynikających z udziału obywateli i organizacji pozarządowych w procesie legislacyjnym.

Formy, w jakich możliwy jest udział organizacji pozarządowych są dość zróżnicowane i nieustannie się poszerzają. Mogą one włączać się aktywnie w proces stanowienia prawa m.in. poprzez wnoszenie wniosków, petycji, organizowanie i uczestniczenie w debatach publicznych, dialogu społecznym czy konsultacjach publicznych. Eksperti i praktycy organizacji pozarządowych mogą również wchodzić jako członkowie do ciał doradczych i opiniotwórczych w danym obszarze ich kompetencji.

Organizacje pozarządowe, które planują udział w monitorowaniu i konsultacjach społecznych określonych projektów regulacyjnych, powinny umieć zdefiniować cel, który chcą osiągnąć oraz czy mają do tego odpowiednie zasoby instytucjonalne i eksperckie.

Z drugiej strony władze publiczne, w procesie prawnego regulowania poszczególnych części systemu społecznego i gospodarczego, powinny mieć jak najpełniejszy obraz potencjalnych ryzyk, korzyści oraz kosztów jakie się z tym mogą wiązać. Udział organizacji pozarządowych w procesie konsultacyjnym stwarza możliwość uzyskania

wiarygodnych informacji na temat najważniejszych problemów i zaproponowania władzom oczekiwanego przez interesariuszy kierunku rozwiązań legislacyjnych.

Reprezentanci organizacji pacjenckich chcieliby znacznie aktywniej niż dotychczas uczestniczyć w procesie stanowienia regulacji, domagając się jednocześnie uznania ich roli bardziej jako partnera niż petenta ze strony organów administracji.

Aby uzyskać status partnera niezbędne jednak jest zwiększenie aktywności i kompetencji przedstawicieli organizacji w procesie systematycznego monitorowania oraz przygotowania opinii i stanowisk do projektów regulacyjnych inicjowanych przez władze. Jest to proces trudny i długotrwały, ponieważ samo pozyskanie informacji, przygotowanie oraz przekazanie opinii regulacyjnej na adres stosownej instytucji zajmującej się regulacjami w zakresie tematów interesujących daną organizację, często nie przynosi oczekiwanej, pozytywnej reakcji, nawet w przypadku, kiedy przedstawione argumenty są dobrze uzasadnione. Dzieje się tak dlatego, że proces stanowienia prawa w Polsce jest wieloszczeblowy i skomplikowany, na każdym etapie uczestniczy w nim wiele podmiotów, które starają się aktywnie wspierać swoje, często zróżnicowane, interesy.

Przedstawiciele organizacji pacjenckich, podejmujący funkcję monitorowania muszą posiadać właściwe rozeznanie, w jakim miejscu procesu legislacyjnego, jakemu organowi wypracowana przez organizację opinia może i powinna zostać przekazana, oraz powinni móc sami śledzić dalszą ścieżkę, jaką przebywa projekt w procesie legislacyjnym a także móc podejmować decyzję o ewentualnym wzmocnieniu prezentowanego stanowiska poprzez dostarczenie dodatkowej argumentacji w formie pisemnej lub biorąc bezpośredni udział w konsultacjach.

Konieczna do tego jest znajomość aktualnie obowiązujących procedur legislacyjnych, w szczególności tych, które obejmują działania na etapie rządowym. Procedury te ulegają ciągłym zmianom, co powinno zostać uwzględnione szczególnie wtedy, kiedy planowany jest aktywny udział w rządowym procesie legislacyjnym ekspertów reprezentujących określone środowiska pacjenckie.

Aby spełnić ww. warunki oraz w sposób efektywny prowadzić proces monitorowania stosownych zapisów regulacyjnych, organizacje pacjenckie powinny posiadać odpowiedni instytucjonalny i ekspercki potencjał, który w miarę możliwości będą potrafiły wykorzystywać w odpowiedzi na inicjatywy regulacyjne instytucji państwa odpowiedzialnych za system ochrony zdrowia.

Analiza potencjału 10 organizacji pacjenckich

1. Analizowane stowarzyszenia pacjenckie w zdecydowanej większości są organizacjami ustabilizowanymi, posiadającymi wieloletnie doświadczenie w obszarze swojej działalności. Zostały utworzone w okresie od roku 1981 do 2007, z jednym wyjątkiem organizacji stosunkowo młodej, powstałej w 2016 roku. Zatem osoby z kierownictwa tych organizacji, choć podlegające periodycznej wymianie, legitymują się dużą znajomością problemów, jakimi zajmuje się ich organizacja.
2. Liczba członków poszczególnych organizacji jest zróżnicowana. W większości liczba ta oscyluje w granicach 40-100 osób fizycznych, ale kilka z nich liczy znacznie więcej - od 130 do nawet ok. 1000 osób.

Są to więc większe niż przeciętnie organizacje pozarządowe, ponieważ, jak wynika z Raportu Stowarzyszenia klon/jawor 2018 – przeciętne stowarzyszenie zrzesza ok. 30 osób.

Jedna organizacja, sama będąca zrzeszeniem innych organizacji, nie ma wśród członków osób fizycznych, a jedynie osoby prawne – tj. inne stowarzyszenia pacjenckie.

W trzech organizacjach występuje również kategoria tzw. członków wspierających. Są to np. pacjenci, którzy przeszli już dane schorzenie, ale chcą nadal wspierać i mieć kontakt ze swoją organizacją. Mogą to być także rodzice lub opiekunowie pacjentów. Ich liczba waha się od 10 do 300 osób wspierających daną organizację.

3. Potencjalnym bonusem, bardzo przydatnym w prowadzeniu organizacji członkowskiej grupującej pacjentów może być specyficzna wiedza, jaką dysponuje kierownictwo tej organizacji. Wiedza taka zwykle skorelowana jest z formalnym wykształceniem lub kwalifikacjami w określonym kierunku. W ramach prowadzonego badania okazało się, że sytuacja w organizacjach pacjenckich nie jest zła w tym obszarze. Wprawdzie te użyteczne kwalifikacje są dość rozproszone pomiędzy różnymi organizacjami, lecz ok. 80 proc. z nich deklaruje co najmniej jedną osobę posiadającą formalne wykształcenie w następujących dziedzinach:

- medycyna lub farmacja – 20 proc.
- zdrowie publiczne – 30 proc.
- polityka społeczna lub opieka społeczna – 10 proc.
- zarządzanie organizacjami pozarządowymi – 30 proc.
- prawo lub komunikacja społeczna – 10 proc.

Należy założyć, że wskazane kwalifikacje formalne w znacznym stopniu przyczynią się do ułatwienia pracy ukierunkowanej na zwiększenie umiejętności i potencjału organizacyjnego, skierowanego na monitorowanie procesu legislacyjnego i procedur regulacyjnych związanych z problematyką dostępności.

4. Jednym z ważnych wskaźników siły organizacji jest liczba i status jej personelu. Wśród badanych organizacji nie było żadnej, która zatrudniałaby kogoś na etacie. Niewiele z nich, bo zaledwie 3 organizacje zaangażowały personel w oparciu o umowę-zlecenie lub umowę o dzieło. Natomiast wszystkie organizacje deklarowały zaangażowanie osób funkcyjnych na zasadzie wolontariatu, w większości długoterminowego, chociaż zdarzał się także wolontariat krótkoterminowy (do trzech miesięcy).

Należy jednak przypuszczać, że wolontariusze w zdecydowanej większości nie podpisali żadnych umów wolontariackich, określających specyficzne uprawnienia i obowiązki wolontariusza. Wskazuje to na fakt bardzo ograniczonych funduszy w dyspozycji organizacji pacjenckich, nie mogących pozwolić sobie na formalne umowy z personelem. Dodatkowo należy podkreślić, że osoby pełniące swoje role organizacyjnie na zasadzie dobrowolności – to w zdecydowanej większości sami pacjenci, czyli osoby z poważnym uszczerbkiem na zdrowiu, nie w pełni sił, które jednak ograniczoną sprawność fizyczną nadrabiają osobistym zaangażowaniem i chęcią pomocy innym pacjentom. Oparcie działań organizacji pacjenckich na wolontariacie (także tym niesformalizowanym) nie odbiega od przeciętnej dla całego kraju, gdzie ok. 63 proc. wszystkich organizacji pozarządowych angażuje w swoje działania właśnie wolontariuszy.

5. Praktyka wskazuje, jak niezwykle ważnym składnikiem potencjału każdej organizacji członkowskiej, w tym także organizacji pacjenckich jest zasobność ich budżetu. Środki finansowe będące w dyspozycji organizacji determinują możliwość zaangażowania personelu i ekspertów, zakres i jakość działalności oraz efektywność, a w końcowym rezultacie – korzyści dla członków danej organizacji i jej otoczenia. W przypadku badanych organizacji pacjenckich sytuacja jest bardzo zróżnicowana. Jako najważniejsze źródła przychodów w roku 2020:

- 60 proc. organizacji deklaruje składki członkowskie,
- 50 proc. deklaruje wpływy pochodzące z 1% odpisu od podatku dochodowego,
- 20 proc. deklaruje fundusze pochodzące ze wsparcia środkami publicznymi krajowymi,
- 20 proc. wskazuje na wsparcie środkami od osób prawnych;
- 10 proc. wymienia środki pochodzące od osób prywatnych.

W środowisku organizacji pacjenckich jest jednak powszechnie wiadomo, że najczęściej deklarowane źródło, tj. składki członkowskie są zwykle bardzo małe lub wręcz symboliczne i nie mogą stanowić istotnej sumy w rocznym budżecie organizacji pacjenckich, tj. takiej, która umożliwiłaby realizację zakładanych celów. Z publikowanych danych wynika, że w przekroju reprezentatywnej grupy organizacji pozarządowych w Polsce, udział składek członkowskich w przychodach całego sektora wynosi zaledwie 3 proc., zatem nie mają one wielkiego znaczenia dla finansowania celów organizacji, choć w przypadku organizacji pacjenckich sytuacja może być nieco lepsza.

Z kolei drugie pod względem popularności źródło doływu środków, tj. wpływy pochodzące z 1% odpisu od podatku dochodowego jest niepewne i bardzo wahające się w poszczególnych latach. Znana jest tu również prawidłowość, że organizacje bardziej znane na forum publicznym, mające lepsze i długotrwałe kontakty z mediami, otrzymują od darczyńców nieproporcjonalnie więcej środków z odpisów podatkowych niż inne organizacji podobnej wielkości i znaczeniu w tych samych obszarach, które jednak takich umiejętności komunikacji z otoczeniem nie posiadają. Jest ich nieporównanie więcej niż tych pierwszych. Przeciętnie w całym kraju wpływy z 1 % odpisu podatkowego stanowią ok. 3,5 proc dochodów organizacji pozarządowych.

Kategorię wsparcia środkami publicznymi należy interpretować jako umiejętność danej organizacji pozyskania grantów w ogłaszanych przez różne instytucje publiczne konkursach. Jest to bardzo przydatna, szczególnie w długim okresie umiejętność, uzupełniająca możliwość finansowania założonych przez organizacje celów nawet w przypadku, kiedy ze względu na poważne trudności z wyznaczeniem odpowiedniej wysokości składek członkowskich a następnie z ich egzekwowaniem – organizacja staje wobec konieczności znacznego ograniczenia zakresu swoich działań na rzecz członków.

Niepokoić może brak środków pozyskiwanych z funduszy Unii Europejskiej. Środki te, pozyskiwane w formie projektów, są zwykle większe, ale wiążą się z

tym skomplikowane procedury, liczne bariery proceduralne, których przebrnięcie wymaga od ekspertów organizacji znacznego doświadczenia i specyficznych umiejętności, zwykle niedostępnych dla niewielkich organizacji pacjenckich. Z drugiej jednak strony organizacje te mogą stać się beneficjentami w projektach realizowanych na szerszą skalę np. przez inne organizacje, te o zasięgu ogólnokrajowym lub federacje stowarzyszeń pacjenckich.

Analiza podstawowych wymiarów kondycji finansowej organizacji w 2021 roku wskazuje z kolei na duże zróżnicowanie pomiędzy poszczególnymi organizacjami. I tak, w skali 0-4:

- Wysokość przychodów dającą możliwość sfinansowania bieżącej działalności organizacji: 50 proc organizacji wskazało „1”, 20 proc. wskazało „3”, 20 proc wskazało „2” oraz 10 proc. wskazało „0”;
- Wysokość przychodów jako możliwość sfinansowania rozwoju organizacji lub kreowania oszczędności: 50 proc. wskazało „0”, 20 proc. „1”, 20 proc. „3” oraz 10 proc. „4”;
- Stabilność przychodów w ciągu roku: 30 proc wskazało „3”, oraz „1”, 20 proc wskazało „2” oraz „0”;
- Przewidywalność finansowania – jako możliwość tworzenia planów w perspektywie co najmniej 6 miesięcy: 40 proc wskazało „3”, 20 proc wskazało „1” i „0”, po 10 proc. wskazało „2” i „4”;
- Przewidywaną płynność finansowania organizacji przez wszystkie miesiące 2021 roku: 30 proc. wskazuje „3”, po 20 proc. wskazuje „0, „1” i „4”, a 10 proc. wskazało „2”;

Z podanych wyżej deklaracji badanych organizacji wynika, że żadna z nich nie ocenia swojej sytuacji finansowej w stopniu bardzo dobrym. Jednak także tych, które wskazują „0” dla poszczególnych kategorii też nie jest najwięcej. Oznacza to, że organizacje pacjenckie wprawdzie mają skromne przychody i poważnie

problemy z finansowaniem planowanych działań, jednak nie twierdzą, że ich sytuacja jest naprawdę krytyczna.

6. Jednym z podstawowych wyznaczników potencjału organizacyjnego jest posiadanie lokalu do prowadzenia statutowej działalności. Z przyczyn wskazanych powyżej, a w szczególności z braku stosownego potencjału finansowego, żadna z badanych organizacji nie posiadała aktu własności do lokalu, który użytkuje. Co więcej, jedynie jedna organizacja użytkowała lokal na podstawie rynkowej umowy najmu lub dzierżawy. Pozostałych 9 organizacji miało dostęp na podstawie użyczenia lub dzierżawy do lokalu, który jest własnością publiczną i to na preferencyjnych warunkach. W tak użytkowanych lokalach organizacje mają swoje biura, ale także i sale ćwiczeń rehabilitacyjnych, odbywają doroczne walne zebrania oraz grupowe spotkania tematyczne.
7. W organizacjach ważna jest dostępność dla członków potrzebnych informacji. Można założyć, że ilość i przydatność tych informacji jest wprost proporcjonalna do czasu, jakim jest w stanie dysponować kierownictwo i personel dla potencjalnego i realnego kontaktu z członkami. Ta dostępność, mierzona liczbą godzin w tygodniu jest dość zróżnicowana dla poszczególnych organizacji. Większość nie jest w stanie poświęcić na pracę dla organizacji więcej niż 1-10 godzin w tygodniu. Ale ok. 40 proc. szefów organizacji deklaruje swoją dostępność na poziomie co najmniej 40 godz. tygodniowo, co wydaje się odzwierciedlać olbrzymi zapał i poświęcenie tych osób dla wspólnego dobra.
8. Jednym z ważnych przejawów życia organizacji są wszelkiego rodzaju spotkania członków - czy to we własnym gronie czy w kontakcie z ekspertami, przedstawicielami administracji lub przy organizacji konferencji itp. Niezbędne do tego są odpowiednie warunki lokalowe, tzn. potrzebne jest miejsce, w którym istnieje możliwość zorganizowania spotkania większej liczby osób. 80 proc. organizacji deklaruje, że ma możliwość zorganizowania

spotkań dla więcej niż 10 osób. Jest to możliwe dlatego, że właściciele użytkowanych przez organizacje lokali są w stanie udostępnić większe lokale lub sale konferencyjne na spotkania lub prowadzenie ćwiczeń rehabilitacyjnych. Jest to bardzo dobry wskaźnik zarówno potencjału danej organizacji jak i dobrej współpracy z władzami samorządowymi czy dyrekcją np. szpitali, będącymi właścicielami tych udostępnianych lokali.

9. Lokal to niezbędna, ale jednak niewystarczająca infrastruktura. Organizacje muszą dysponować również narzędziami pracy. Badania wykazuje, że organizacje pacjenckie w większości dysponują podstawowymi urządzeniami biurowymi, niezbędnymi do komunikowania się ze swoimi członkami i interesariuszami.
- a) Wszystkie organizacje są wyposażone w komputery, z tym, że w połowie organizacji są one ich własnością a w pozostałych są nieodpłatnie użyczane do użytkowania przez prezesów lub innych członków zarządu tych organizacji.
- b) Dostęp do Internetu w zasadzie deklarują wszystkie badane organizacje, ale o wiele gorzej jest już dostępem do Internetu szerokopasmowego – taką możliwość zgłaszają jedynie trzy organizacje. Należy to interpretować jako istotne utrudnienie w codziennej pracy, ponieważ oznacza to stosunkowo dużą czasochłonność poruszania się po Internecie i wyszukiwania potrzebnych informacji. Praktyka wskazuje, że w określonych sytuacjach, kiedy Internet pracuje szczególnie powoli, zainteresowani daną informacją stopniowo tracą energię i cierpliwość – i dotarcie do zakładanego celu informacyjnego jest przesuwane na okres, kiedy sieć jest mniej obciążona w danej okolicy, a zatem szybciej reagująca, i niestety rezygnują z uzyskania określonej informacji, ze szkodą dla efektywności działania organizacji.
- c) Możliwość drukowania materiałów deklaruje jedynie 70 proc. organizacji. Tu potencjał instytucjonalny jest znacznie słabszy, ponieważ aż połowa organizacji deklarujących dostęp do drukarki korzysta ze sprzętu będącego

własnością prywatną. Jest to istotne utrudnienie, szczególnie, kiedy organizacja wykonuje zadania edukacyjne lub szkoleniowe dla swoich członków. Tutaj materiały drukowane mają większe znaczenie niż informacje przesyłane do członków drogą elektroniczną. Ponadto rodzi się problem zakupu papieru do drukowania oraz kosztów użytkowania samego urządzenia do drukowania. Przy niskich zasobach środków finansowych jakie stoją do dyspozycji organizacji pacjenckich, w wielu wypadkach mogą one rezygnować z niektórych form działań edukacyjno-szkoleniowych, jeżeli koszty z nimi związane byłyby nadmierne.

- d) Możliwość użytkowania telefonu wydaje się fundamentem działania organizacji. Czasy się zmieniają i obecnie dostęp do telefonu stacjonarnego deklaruje jedynie 30 proc. organizacji, z tego żaden nie jest ich własnością a jedynie albo jest to forma odpłatnego korzystania (w ramach udostępnionego lokalu) albo jest to użyczenie nieodpłatne, najczęściej przez szefa organizacji, prowadzącego działalność z własnego lokalu.

Z drugiej strony każda organizacja dysponuje co najmniej jednym telefonem komórkowym – zatem przynajmniej w tym przypadku nie notujemy deficytu dostępności do tego podstawowego urządzenia.

- e) We współczesnym, coraz bardziej cyfrowym otoczeniu niezwykle przydatnym, a nawet niezbędnym urządzeniem biurowym staje się skaner. Korzystanie z niego bardzo ułatwia obieg dokumentów pomiędzy różnymi podmiotami. Jednak wśród badanych organizacji pacjenckich jedynie 40 proc. deklaruje dostęp do tego urządzenia, przy czym zaledwie 20 proc. to własność organizacji a reszta – to nieodpłatne użyczenie.

10. Personel, zaplecze finansowe czy infrastruktura techniczno-biurowa stanowią ważne wyznaczniki potencjału organizacji, ale daleko niewystarczające dla kompleksowej oceny jeśli chodzi o zdefiniowanie możliwości rozwoju i potrzeb organizacji pacjenckiej w zakresie poprawy efektywności działań dotyczących aktywnego dialogu z decydentami w obszarze regulacyjnym. Analizie podlegał także

zakres działalności organizacji. W odpowiedzi na pytanie – jakie są główne obszary ich działalności, organizacje wymieniały więcej niż jeden obszar. Najczęściej były to:

- działania informacyjne skierowane do pacjentów – 90 proc.
- integracja i aktywizacja środowiska pacjentów – 90 proc.
- profilaktyka i promocja zdrowia – 90 proc.
- pomoc w rozwiązywaniu problemów pacjentów przy konkretnych schorzeniach – 70 proc.
- Kontakty i współpraca z organizacjami pacjentów w kraju i za granicą - 70 proc.
- Reprezentowanie interesów pacjentów w kontaktach z administracją – 70 proc.
- Monitorowanie lub udział w konsultowaniu prawa dotyczącego pacjentów – jedynie 30 proc.

Dodatkowo, niektóre organizacje wskazywały na rozszerzony zakres działalności, np. organizowanie lub prowadzenie zajęć rehabilitacyjnych, zarówno dla członków jak i innych pacjentów z podobnymi schorzeniami.

11. Ostatnich kilkanaście miesięcy zdefiniowane było przez problemy wynikające z pandemii Covid-19. Pandemia wpłynęła znacząco na zakres i sposób działania organizacji pacjenckich. Na pytanie, jakie działania w ciągu ostatnich 12 miesięcy organizacja realizowała, przedstawiciele zarządów wymieniali jednak co najmniej kilka równoległe prowadzonych aktywności, w tym:

- organizowanie spotkań i warsztatów – 80 proc.,
- prowadzenie strony internetowej – 60 proc.,
- prowadzenie telefonu zaufania – 60 proc.,-
- prowadzenie współpracy z ekspertami lub jednostkami naukowo-badawczymi – 60 proc.,

- opracowywanie materiałów informacyjnych lub edukacyjnych – 40 proc.,
- realizowanie programów profilaktyki zdrowotnej – 30 proc.,
- monitorowanie przepisów lub udział w konsultacjach społecznych dotyczących aktów prawnych z zakresu zdrowia – 20 proc.

Wymienione aktywności pokazują, że organizacje pacjenckie, pomimo tego, że ich infrastruktura lokalowa, techniczno-biurowa czy liczba personelu jest zwykle bardzo skromna, to jednak starają się efektywnie wykorzystywać dostępne zasoby i prowadzić tak wiele aktywności na rzecz swoich członków jak tylko jest to możliwe.

12. Organizacje pacjenckie działają w określonym otoczeniu instytucjonalnym i zwykle muszą kontaktować się z ważnymi dla nich zewnętrznymi podmiotami. Odpowiadając na pytanie, jakich mają najważniejszych partnerów zewnętrznych, szefowie organizacji wyróżnili trzy kategorie instytucji:

- a) inne organizacje lub federacja pacjenckie,
- b) administrację samorządową
- c) jednostki ochrony zdrowia,

natomiast najmniej kontaktowały się z innymi, nie pacjenckimi organizacjami pozarządowymi oraz jednostkami administracji rządowej.

Warto zaznaczyć, że organizacje miały również stosunkowo częste kontakty z podmiotami, które wskazały jako mniej dla nich ważne, np. z mediami lub firmami farmaceutycznymi.

13. Z analizy działań organizacji w okresie ostatnich 12 miesięcy wynika, że niewiele z nich prowadziło monitoring przepisów lub brało udział w konsultacjach publicznych dotyczących aktów prawnych z zakresu ochrony zdrowia.

Te organizacje, które takie działania prowadziły, w największym stopniu robiły to za pośrednictwem innej organizacji, np. ogólnopolskiego stowarzyszenia czy federacji.

Natomiast znacznie mniej organizacje zadeklarowało, że prowadziły systematyczny bądź nieregularny przegląd stron internetowych poświęconych procedurom stanowienia prawa. Równie niewielki procent organizacji wskazał na bezpośredni kontakt z instytucją organizującą publiczne konsultacje projektów regulacji.

14. W odpowiedzi na pytanie badawcze dotyczące powodów, dla których dana organizacja nie brała udziału w monitoringu lub konsultacjach publicznych aktów prawnych z zakresu ochrony zdrowia, prawie wszystkie organizacje, tj. 90 proc. wskazało brak osoby, która mogłaby poświęcić czas na monitorowanie prawa i udział w konsultacjach publicznych. Ok. 50 proc. organizacji odpowiedziało również, że nie posiadają biegłej znajomości procedur monitoringu i konsultacji, a także wskazały na brak rozeznania w szczegółach procesu tworzenia prawa.

W mniejszym stopniu organizacje zgłaszały jako powód nieuczestniczenia w monitorowaniu i konsultacjach - brak rozeznania, gdzie szukać informacji dotyczących regulacji prawnych oraz brak technicznych możliwości, aby podejmować takie działania – np. brak dostępu do Internetu, brak komputera, itp. Należy dodać, że stosunkowo duży odsetek badanych organizacji wskazał, że wprowadzie bezpośrednio nie monitoruje legislacji, ale robi to pośrednio, opierając się na kompetencjach i współpracy z innymi organizacjami w tym obszarze. Stwierdziło tak 40 proc. organizacji pacjenckich z badanej grupy.

Jak wynika z analizy informacji zawartych w badaniu, potrzeby szkoleniowe dla grupy 10 organizacji powinny koncentrować się przede wszystkim wokół:

- a) Struktury i procedur procesu legislacyjnego, w szczególności na etapie rządowym oraz parlamentarnym,
- b) Zasad i technik monitorowania procesu legislacyjnego oraz udziału organizacji pacjenckich w konsultacjach publicznych a także kontaktach z decydentami,
- c) Pozyskanie wiedzy z zakresu Ustawy o dostępności oraz możliwych działań organizacji w celu wyeliminowania złych praktyk administracji publicznej w odniesieniu do problematyki dostępności,

- d) Opcjonalnie - technik kontaktowania się z mediami w celu informowania opinii publicznej oraz samych decydentów nt. opinii środowisk pacjenckich wynikających z analizy projektów legislacyjnych
- e) Opcjonalnie – zasad i technik współpracy personelu organizacji, podwyższania ich kwalifikacji.

W odpowiedzi na pytania badającego, przedstawiciele organizacji pacjenckich nie byli w stanie jednoznacznie określić na obecnym etapie preferowanych form współpracy z beneficjentem w ramach Projektu. Jednak z dotychczasowych doświadczeń wynika, że propozycje form współpracy przygotowane i zaprezentowane przez beneficjenta – są zwykle akceptowane przez organizacje pacjenckie.

Organizacje pacjenckie na tle innych organizacji pozarządowych

Analizowany potencjał 10 organizacji pacjenckich wskazuje na szereg problemów podobnych do tych, jakie ma też większość organizacji pozarządowych w Polsce. Kluczowymi bolączkami stowarzyszeń i fundacji są te związane z zapewnieniem materialnego funkcjonowania organizacji oraz pozyskiwaniem i rozliczaniem środków. Wg. badań ogólnopolskich 70% organizacji boryka się z trudnościami w zdobywaniu funduszy lub sprzętu, niezbędnych do funkcjonowania organizacji. Powszechne są również kłopoty z dopełnieniem skomplikowanych formalności grantodawców.

Ponad 2/3 organizacji narzeka również na brak osób gotowych do bezinteresownego zaangażowania w działania organizacji. Tak więc problem z zaangażowaniem osób do działania w organizacjach jest już niemal tak samo palący jak kwestia niewystarczających zasobów finansowych.

Ponadto, około połowie stowarzyszeń i fundacji doskwiera trudność w utrzymaniu personelu zespołu wolontariuszy oraz wypalenie liderów organizacji. Wzrasta też

znaczenie problemów związanych ze współpracą z administracją publiczną, czyli nadmierną biurokracją, niejasnymi regułami współpracy oraz nadmierną kontrolą.

Eksperti cytowanego Raportu dostrzegają dwa możliwe wyjaśnienia rosnącej wagi problemów z kapitałem ludzkim w organizacjach. Po pierwsze, pojawia się coraz więcej możliwości społecznego zaangażowania. Działalność w organizacjach pozarządowych jest już tylko jedną z nich. Rozwój ruchów społecznych, różnego rodzaju oddolne i nieformalne działania dają wiele możliwości zaangażowania – czy to w Internecie, czy w świecie realnym.

Drugą kwestią jest niedofinansowanie i niedocenywanie znaczenia zarządzania ludźmi w organizacjach, dotyczy to w dużej części wolontariuszy organizacji. Jest to obszar wymagający czasu i kompetencji. Trudności w utrzymaniu zespołu mogą być szczególnie widoczne obecnie, w erze tzw. rynku pracy pracownika. Organizacje pozarządowe z jednej strony oferują ciekawe miejsca pracy dające spełnienie zawodowe i osobiste, z drugiej strony zwykle nie oferują stabilności i atrakcyjności finansowej. W tym kontekście kompetencje związane z pracą z ludźmi, budowaniem i zarządzaniem zespołem stają się kluczowe obok rozwiązań systemowych służących budowaniu potencjału instytucjonalnego i osobowego organizacji.

W badaniach kapitału ludzkiego w organizacjach pozarządowych dopiero na piątym miejscu znalazło się „podniesienie kwalifikacji osób pracujących na rzecz organizacji”, a wśród potrzeb szkoleniowych organizacji - te związane z zarządzaniem ludźmi, pozyskiwaniem nowych wolontariuszy i organizowaniem ich pracy, umiejętnościami interpersonalnymi znajdują się na końcu deklarowanej listy potrzeb.

Należy mieć nieustannie na uwadze, że jeśli szefowie organizacji chcą dbać o jej rozwój, to powinni mieć świadomość, że do realizacji działań potrzebne są nie tylko pieniądze czy sprzęt, ale przede wszystkim zespół ludzi dążący do tego samego celu, mający podobną wizję wspólnego działania. W przypadku organizacji pacjenckich – działania zgodnego z potrzebami pacjentów, ponieważ jedynie te organizacje, które wykazują wysoki stopień dojrzałości instytucjonalnej są w stanie efektywnie

uczestniczyć i wpływać na proces legislacyjny, czego pierwszym etapem powinien być stały monitoring działań podejmowanych przez administrację oraz inne instytucje regulacyjne.

Dzięki efektywnemu prowadzeniu monitoringu przez organizacje pacjenckie możliwe będzie osiągnięcie co najmniej następujących celów:

- upublicznianie procedur i działań mających wpływ na dobro pacjentów,
- pozyskiwanie informacji i poddawanie ich ocenie zainteresowanych podmiotów,
- kontrola poprawności i przejrzystości procedur,
- wykrywanie i upublicznianie nieprawidłowości w działaniach,
- przybliżanie i wyjaśnianie pacjentom złożoności procesu legislacyjnego, m.in. poprzez stosowanie zrozumiałego języka,
- pomoc w wypracowaniu nowych rozwiązań sprzyjających dobru pacjentów,
- większe i bardziej świadome zaangażowanie pacjentów w te aspekty regulacyjne, które bezpośrednio lub pośrednio wpływają na ich dobrostan.

Ankieta dot. potencjału instytucjonalnego i eksperckiego organizacji pacjenckiej do prowadzenia monitoringu prawa.

I. Podstawowe informacje o organizacji

1. Nazwa i rok założenia organizacji:

2. Ilu członków liczy Państwa organizacja (na koniec 2020)?

- Liczba osób fizycznych.....
- Liczba osób prawnych
- Liczba członków wspierających

3. Osoby zaangażowane w prowadzenie działalności Państwa organizacji

- Pracownicy etatowi
- Umowa- zlecenie lub umowa o dzieło
- Wolontariusze krótkoterminowi (do 3 miesięcy w roku)
- Wolontariusze długoterminowi (pow. 3 miesięcy w roku)

4. Czy Państwa organizacja posiada lokal do prowadzenia działalności?

- Tak, na podstawie aktu własności

- Tak, na podstawie umowy najmu lub dzierżawy
- Tak, na podstawie użyczenia lub dzierżawy na preferencyjnych warunkach lokalu, który jest własnością publiczną
- Tak, na innej podstawie:
- Nie. Jeśli nie, to w jakim miejscu wykonywane są podstawowe formy działalności Państwa organizacji?

5. Jaki jest czas dostępności organizacji dla członków i zewnętrznych interesariuszy w tygodniu?

- 1 - 3 godzin
- 4 - 10 godzin
- 11 - 20 godzin
- 21 - 40 godzin
- Powyżej 40 godzin

6. Czy posiadany/użyczony lokal umożliwia organizację spotkań:

- 4-10 osób
- powyżej 10 osób

7. Jakie zasoby/narzędzia pracy są do dyspozycji w Państwa organizacji?

	Forma dysponowania		
	własność organizacji	odpłatne korzystanie	użyczenie nieodpłatne
Komputer			
Internet			
Internet szerokopasmowy			
Drukarka			
Tel stacjonarny			
Tel komórkowy			
Skaner			
Inne:			

II. Zakres działalności

8. Jakie są główne obszary działalności Państwa organizacji? Prosimy o zaznaczenie maksymalnie czterech najważniejszych.

- Pomoc w rozwiązywaniu problemów pacjentów przy konkretnych schorzeniach
- Działania informacyjne skierowane dla pacjentów
- Integracja i aktywizacja środowiska pacjentów
- Monitorowanie lub udział w konsultowaniu prawa dotyczącego pacjentów



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



- Reprezentowanie interesów pacjentów w kontaktach z administracją
- Kontakty i współpraca z organizacjami pacjentów w kraju i za granicą
- Profilaktyka i promocja zdrowia
- Inne (jakie?)

III. Potencjał kadrowy

9. Czy wśród personelu/kadry Państwa organizacji są osoby posiadające wykształcenie formalne w wymienionych poniżej dziedzinach?

- Medycyna lub farmacja
- Zdrowie publiczne
- Polityka społeczna/opieka społeczna
- Zarządzanie w organizacji pozarządowej
- Prawo/komunikacja społeczna

Formy działalności organizacji

10. Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy Państwa organizacja realizowała następujące działania? Prosimy o zaznaczenie wszystkich działań, które organizacja realizowała.

- Prowadzenie strony internetowej
- Opracowywanie materiałów informacyjnych lub edukacyjnych
- Monitoring przepisów lub udział w konsultacjach społecznych dotyczących aktów prawnych z zakresu ochrony zdrowia
- Organizacja spotkań lub warsztatów
- Organizacja wyjazdów, turnusów lub innych wydarzeń dla pacjentów i ich rodzin
- Realizacja programów profilaktycznych
- Prowadzenie współpracy z ekspertami lub jednostkami naukowo-badawczymi
- Prowadzenie telefonu zaufania
- Inne (jakie)

11. Jeśli brali Państwo udział w monitorowaniu przepisów lub w konsultacjach społecznych, to odbywało się to: *Prosimy o zaznaczenie wszystkich odpowiedzi odnoszących się do Państwa organizacji.*

- bezpośrednio w kontakcie z instytucją organizującą konsultacje
- za pośrednictwem innej organizacji, np. stowarzyszenia ogólnopolskiego, federacji, itp.
- poprzez systematyczny przegląd stron internetowych dot. regulacji prawa
- poprzez nieregularny przegląd stron internetowych dot. regulacji prawa

12. Jeśli nie brali Państwo udziału w monitoringu lub konsultacjach społecznych aktów prawnych z zakresu ochrony zdrowia, to główną przyczyną było: *Prosimy o*

zaznaczenie wszystkich odpowiedzi odnoszących się do Państwa organizacji

- Brak technicznych możliwości, np. brak dostępu do Internetu, brak komputera, itp.
- Brak osoby, która mogłaby poświęcić czas na monitorowanie prawa i udział w konsultacjach publicznych
- Brak rozeznania, gdzie szukać informacji dot. regulacji prawnych
- Brak rozeznania w szczegółach procesu tworzenia prawa
- Brak biegłej znajomości procedur monitoringu i konsultacji
- Oparcie się na kompetencjach i współpracy z inną/innymi organizacją w tym obszarze
- Skoncentrowanie się na innych obszarach działań organizacji
- Inne przyczyny. Jakie?

13. Czy macie Państwo preferencje nt. form współpracy w ramach Projektu, dotyczące prowadzenia monitoringu prawa?

- Na razie nie
- Tak (jakie?)

IV. Finansowanie działalności organizacji

14. Jakie były najważniejsze źródła przychodów Państwa organizacji w roku 2020? *Prosimy o zaznaczenie maksymalnie trzech o największej wartości.*

- Składki członkowskie
- Wsparcie publiczne krajowe
- Fundusze Unii Europejskiej
- Środki zagraniczne inne niż fundusze Unii Europejskiej
- Środki od osób prywatnych
- Środki od osób prawnych
- 1% podatku dochodowego
- Przychody ze zbiórek społecznych
- Inne (jakie

15. Jak oceniają Państwo następujące wymiary kondycji finansowej organizacji w 2021 roku? *Prosimy o ocenę na skali od 0 do 4, gdzie 0 oznacza ocenę najniższą a 4 najwyższą.*

	0	1	2	3	4
Wysokość przychodów – możliwość sfinansowania bieżącej działalności organizacji					
Wysokość przychodów – możliwość sfinansowania rozwoju organizacji, tworzenia oszczędności					
Stabilność przychodów (w ciągu roku)					
Przewidywalność finansowania – możliwość tworzenia planów w perspektywie, co najmniej 6 miesięcy					

Płynność finansowa – przez wszystkie miesiące 2021 roku					
---	--	--	--	--	--

V. Współpraca i partnerzy organizacji

16. Jacy są kluczowi Partnerzy Państwa organizacji?

Prosimy o wskazanie hierarchii ważności dla Państwa organizacji poniższych partnerów/interesariuszy od 10 (najważniejsza) do 0 (brak współpracy).

Partnerzy/interesariusze	Ocena ważności
Inne organizacje lub federacje pacjenckie	
Inne organizacje pozarządowe poza pacjenckimi	
Administracja rządowa	
Administracja samorządowa	
Firmy farmaceutyczne	
Jednostki ochrony zdrowia	
Jednostki lub eksperci ze świata nauki	
Media (w tym media społecznościowe)	
Inne:	

Opracowanie Raportu-analizy

Witold Michałek

Ekspert Projektu