

Analiza potencjału instytucjonalnego i eksperckiego 10 organizacji pacjenckich do prowadzenia monitoringu prawa.

Spis treści:

I. Wprowadzenie

II. Analiza potencjału 10 organizacji pacjenckich, w szczególności:

- dotychczas stosowanych metod i procedur monitorowania prawa
- aktualnego potencjału eksperckiego i finansowego w zakresie monitorowania prawa, w tym zdefiniowanie potrzeb organizacji
- kluczowych problemów w realizacji dotychczasowych procesów monitorowania prawa wymagających rozwiązań.

III. Preferowane formy współpracy 10 organizacji pacjenckich i beneficjenta w ramach Projektu, w tym sposobu wymiany dokumentów i informacji na potrzeby wspólnie prowadzonego monitoringu.

IV. Identyfikacja miejsc w ogólnokrajowych procedurach legislacyjnych, przeznaczonych do wspólnego monitorowania przez organizacje pacjenckie w ramach Projektu

V. Miejsca dostępu w lokalnym i regionalnym procesie legislacyjnym, rekomendowane do prowadzenia monitoringu, oraz gdzie możliwe jest przedstawienie stanowiska przez organizacje pacjenckie.

VI. Monitoring prawa a konsultacje publiczne.

VII. Organizacje pacjenckie na tle innych organizacji pozarządowych

VIII. Ankieta dot. potencjału instytucjonalnego i eksperckiego organizacji pacjenckiej 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.

I. 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 najszerszej 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 społeczna 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, jakiemu 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.

II. Analiza potencjału 10 organizacji pacjenckich, w szczególności:

- dotychczas stosowanych metod i procedur monitorowania prawa



- aktualnego potencjału eksperckiego i finansowego w zakresie monitorowania prawa, w tym zdefiniowanie potrzeb organizacji
- kluczowych problemów w realizacji dotychczasowych procesów monitorowania prawa wymagających rozwiązań.

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 periodicznej 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 n wiedza, jaką dysponuje kierownictwo tej organizacji ie 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 podpisywali 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 umożliwiałaby 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 dopływu 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 organizacje 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 organizacji 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 wprawdzie 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.

Grupa ekspertów zaangażowanych w proces monitorowania prawa jest dalece niewystarczająca jeśli chodzi o potrzeby badanych organizacji pacjenckich. Przekłada się to często na nieregularność prowadzonego monitoringu oraz słabą responsywność organizacji i niedostateczny poziom udziału ekspertów w publicznych konsultacjach projektów regulacyjnych w obszarze ochrony zdrowia.

Na podstawie analizy dokumentów badanych organizacji jak również na podstawie wywiadów indywidualnych z uczestnikami procesu monitorowania prawa, można dodatkowo wyróżnić następujące problemy w realizacji monitoringu:

- niedostateczna wiedza przedstawicieli organizacji pacjenckich, do których kierowane są prośby o zaopiniowanie wskazanych projektów

- legislacyjnych, nt. systemu stanowienia prawa, w szczególności procedur na etapie rządowym i parlamentarnym;
- niedostateczne rozeznanie wśród ww. przedstawicieli organizacji pacjenckich, kiedy i na jakich etapach procedur legislacyjnych, eksperci mogą włączyć się aktywnie, prezentować opracowane przez nich opinie oraz rozwiązania organizacyjno-prawne w obszarze ochrony zdrowia;
 - brak szczegółowej znajomości sposobów efektywnego prezentowania swojej wiedzy eksperckiej oraz znajomości instrumentów rzecznictwa interesów i praw środowisk pacjenckich, a także na temat możliwości i metod wpływania na decyzje regulacyjne w procesie stanowienia prawa.

Inną grupę problemów stanowi silne rozproszenie geograficzne oraz zróżnicowanie w wielkości badanych, pacjenckich organizacji członkowskich. Istnieje zaledwie kilka większych organizacji, dysponujących pewnym potencjałem eksperckim w zakresie nieregularnego monitoringu prawa, oraz więcej małych organizacji, które w praktyce są w stanie działać jedynie na poziomie lokalnym, przekazując lub rozpowszechniając wśród swoich nielicznych członków opinie i dokumenty przekazane im z centrali (Federacji) lub innych źródeł. Fundusze tych organizacji są bardzo skromne i nieregularne. Zwykle opierają się na składce członkowskiej, której miesięczna wysokość nie przekracza 3-5 złotych od osoby. Tylko niewielka ich część współpracuje z innymi partnerami w sposób regularny, co znacząco utrudnia budowanie silnej reprezentacji interesów czy wymiany doświadczeń, niezbędnej dla skutecznego udziału w konsultacjach publicznych krajowych projektów regulacyjnych.

Duża część problemów wynika także z dużego obciążenie liderów poszczególnych organizacji pacjenckich pracą w swoich organizacjach, przy jednoczesnym obciążeniu przebiegiem własnej choroby lub częstym zaangażowaniu w opiekę nad

chorym/zależnym członkiem rodziny. Przekłada się to na ich niską dyspozycyjność w sytuacjach, kiedy potrzebna jest ich ekspercka opinia w procesie konsultacji projektu legislacyjnego.

Praktycznie wszystkie z tych organizacji opierają się na pracy społecznej i nie zatrudniają pracowników, co utrudnia profesjonalizację i systematyczność ich działań, w tym na polu współpracy z administracją Systemu Ochrony Zdrowia (SOZ) i uczestnictwa w konsultacjach.

Dodatkowo, część przedstawicieli organizacji pacjenckich to osoby z niepełnosprawnością, co utrudnia im udział w wielu aktywnościach, w szczególności utrudnia osobiste, bezpośrednie kontaktowanie się z instytucjami administracji publicznej w ramach grup eksperckich, biorących udział w konsultacjach projektów regulacyjnych.

Dlatego bardzo ważne staje się budowanie zaplecza eksperckiego badanych organizacji członkowskich oraz samej Federacji Pacjentów Polskich, dzięki czemu organizacje te będą mogły skuteczniej reprezentować interesy swoich członków w konsultacjach poprzez możliwość zbierania opinii poszczególnych pacjentów, prowadząc w ten sposób do wypracowywania bardziej ogólnych i kompetentnych stanowisk, opartych na faktach i twardych danych, wynikających z doświadczeń ich członków.

III. Preferowane formy współpracy 10 organizacji pacjenckich i beneficjenta w ramach Projektu, w tym sposobu wymiany dokumentów i informacji na potrzeby wspólnie prowadzonego monitoringu.

Jak wynika z analizy informacji zawartych w badaniu, potrzeby szkoleniowe dla grupy 10 organizacji oraz współpracy na potrzeby wspólnie prowadzonego monitoringu powinny koncentrować się przede wszystkim wokół:



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



- 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. Z dotychczasowych doświadczeń wynika, że propozycje form współpracy przygotowane i zaprezentowane przez beneficjenta – są zwykle akceptowane przez organizacje pacjenckie.

IV. Identyfikacja miejsc w ogólnokrajowych procedurach legislacyjnych, przeznaczonych do wspólnego monitorowania przez organizacje pacjenckie w ramach Projektu

Monitorując projekt ustawy lub rozporządzenia na etapie rządowym procesu legislacyjnego, zewnętrzni interesariusze (np. organizacje pacjenckie) w celu zapoznania się z aktualnym statusem danego projektu oraz aby ewentualnie przedstawić swoje stanowisko, mogą wykorzystać następujące miejsca w procedurze:

1. Przygotowanie wstępnego OSR do projektu przez organ wnioskujący – poprzez ew. udział zaproszonych ekspertów,

2. Założenia projektu ustawy: Publikacja założeń projektu na BIP oraz w serwisie RPL, po opracowaniu projektu przez organ wnioskujący – poprzez wypełnienie stosownego formularza konsultacji publicznych założeń.
3. Skierowanie projektu założeń przez organ wnioskujący do uzgodnień, opiniowania oraz (fakultatywnie) do konsultacji publicznych,
4. Skierowanie projektu założeń na Konferencję uzgodnieniową (fakultatywnie) – poprzez udział w konferencji uzgodnieniowej, jeśli dany podmiot konsultujący założenia (np. organizacja pacjencka) zostanie zaproszony do udziału w takiej konferencji przez wnioskodawcę.
5. Publikacja projektu założeń w serwisie RPL po rozpatrzeniu projektu przez Stały Komitet Rady Ministrów – poprzez publiczne ustosunkowanie się do kształtu projektu po omówieniu go przez Stały Komitet Rady Ministrów.
6. Publikacja w serwisie RPL tekstu ostatecznego projektu założeń po przyjęciu projektu założeń przez Radę Ministrów - poprzez publiczne ustosunkowanie się do kształtu projektu założeń po omówieniu go przez Radę Ministrów,
7. Publikacja projektu ustawy na BIP oraz w serwisie RPL po przekazaniu projektu ustawy do uzgodnień, opiniowania oraz (fakultatywnie) do konsultacji publicznych - poprzez wypełnienie stosownego formularza konsultacji publicznych projektu ustawy.
8. Skierowanie projektu ustawy na Konferencję uzgodnieniową - poprzez udział w konferencji uzgodnieniowej, jeśli dany podmiot konsultujący projekt ustawy (np. organizacja pacjencka) zostanie zaproszony do udziału w takiej konferencji przez wnioskodawcę,

9. Publikacja projektu ustawy w sewisie RPL po rozpatrzeniu projektu przez Stały Komitet Rady Ministrów, wniesionego do rozpatrzenia przez Radę Ministrów - poprzez publiczne ustosunkowanie się do kształtu projektu po omówieniu go przez Stały Komitet Rady Ministrów.
10. Odrębnym instrumentem umożliwiającym bardziej szczegółowe monitorowanie inicjatyw regulacyjnych w obszarze ochrony zdrowia jest „Dialog dla Zdrowia”.

Z inicjatywy Federacji Pacjentów Polskich, w 2012 roku Minister Zdrowia zaaprobował pomysł regularnych spotkań roboczych z przedstawicielami organizacji pacjentów. Zaproszenie do współpracy wraz z Federacją Pacjentów Polskich przyjęły m. in. aktywne, działające w skali kraju organizacje: Fundacja Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków „REF”, Fundacja Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych, Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN.

Szeroki udział parasolowych organizacji pacjenckich w dialogu z Ministrem Zdrowia przybrał nazwę „Dialog dla Zdrowia” (DdZ).

Dialog dla Zdrowia jest platformą współpracy pomiędzy związkami zrzeszającymi członkowskie organizacje pacjenckie i związkami zrzeszającymi inne podmioty działające na rzecz ochrony zdrowia a Ministerstwem Zdrowia i innymi organami administracji państwowej działającymi w obszarze ochrony zdrowia, w sprawach ważnych z punktu widzenia pacjentów. Misją Dialogu dla Zdrowia jest poprawa funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem dobra pacjentów.

W czasie 6 lat w pracach Dialogu dla Zdrowia brały udział m. in. ogólnopolskie związki i organizacje pacjenckie jak: Polski Związek Niewidomych, Stowarzyszenie RETINA AMD Polska, Koalicja Parkinson Polska, Koalicja Hepatologiczna, Stowarzyszenie Osób z NTM "UroConti", Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Stowarzyszenie "3majmy się razem", Stowarzyszenie Udarowcy - Liczy się Wsparcie, Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Chorych na Astmę i Choroby Alergiczne i Przewlekłe Obturacyjne Choroby Płuc, oraz inne.

Spotkania zespołu DdZ z MZ odbywają się z częstotliwością minimum raz na 2-3 miesiące.

Wspierany przez ekspertów z zakresu medycyny i prawa Zespół Dialog dla Zdrowia regularnie spotyka się w ramach stałego trybu konsultacji z Ministrem Zdrowia i podległymi mu instytucjami. Działalność organizacji pacjentów we współpracy z Ministrem Zdrowia ma na celu poprawę funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem dobra pacjentów.

Główne zadania DdZ to:

- Prowadzenie stałego dialogu parasolowych organizacji pacjentów z Ministrem Zdrowia mającego na celu wypracowywanie optymalnych rozwiązań zmian systemowych,
- Ochrona praw pacjentów oraz reprezentowanie ich interesów wobec organów władzy,
- Dostarczanie informacji skierowanej do Parlamentu, Rządu i Samorządów na temat podstawowych problemów pacjentów oraz Systemu Ochrony Zdrowia w Polsce,
- uzgadnianie ze stroną rządową wspólnych wniosków i/lub rekomendacji dotyczących sposobu rozwiązania problemów, omawianych podczas posiedzeń Dialogu dla Zdrowia,

- monitorowanie zakresu, czasu i sposobu realizacji rekomendacji uzgodnionych w ramach Dialogu dla Zdrowia.

Regulamin Dialogu dla Zdrowia wskazuje na istotne zadania informacyjne, monitoringowe i konsultacyjne:

• Dialog dla Zdrowia jest platformą współpracy pomiędzy związkami zrzeszającymi członkowskie organizacje pacjenckie i związkami zrzeszającymi inne podmioty działające na rzecz ochrony zdrowia a Ministerstwem Zdrowia i innymi organami administracji państwowej działającymi w obszarze ochrony zdrowia, w sprawach ważnych z punktu widzenia pacjentów.

• Partnerem stałym strony społecznej podczas posiedzeń Dialogu dla Zdrowia oraz w kontaktach poza posiedzeniami jest przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia w randze wiceministra, w którego kompetencji leży dialog społeczny.

• Celem Dialogu dla Zdrowia jest poprawa funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem dobra pacjentów.

• Cel Dialogu dla Zdrowia realizowany jest w szczególności poprzez:

a) informowanie oraz dyskusję nt. funkcjonowania obowiązujących oraz planowanych regulacji z zakresu ochrony zdrowia,

b) informowanie oraz dyskusję nt. propozycji przedstawianych przez stronę społeczną, dotyczących usprawnienia funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej,

c) informowanie oraz dyskusję nt. spraw interwencyjnych związanych z problemami, jakie napotykać pacjenci i ich reprezentanci w kontaktach z instytucjami publicznej opieki zdrowotnej lub innymi podmiotami związanymi z systemem opieki zdrowotnej.

d) uzganie ze stroną rządową wspólnych wniosków i/lub rekomendacji dotyczących sposobu rozwiązania problemów, omawianych podczas posiedzeń Dialogu dla Zdrowia,

e) monitorowanie zakresu, czasu i sposobu realizacji rekomendacji uzgodnionych w ramach Dialogu dla Zdrowia.

DdZ regularnie spotyka się w ramach stałego trybu konsultacji z MZ. Koordynowany przez Federację Pacjentów Polskich zespół skupia przedstawicieli organizacji pacjentów działających na ogólnokrajowym poziomie m.in. w obszarach schorzeń onkologicznych, diabetologicznych, reumatologicznych, chorób rzadkich oraz tych, które zajmują się prawami pacjenta i edukacją zdrowotną.

Komentarze pacjentów, dotyczące trudności w dostępie do leków i wzrostu kosztów leków spowodowanych zmianą zasad ich refundacji, posłużyły przedstawicielom organizacji pacjentów do sformułowania opinii i propozycji zmian w zakresie regulacji. Najważniejszymi tematami są zmiany programów terapeutycznych na programy lekowe, niejasne przepisy refundacyjne, skutkujące ordynacją leków ze stuprocentową odpłatnością oraz ograniczenie ustawą darowizn leków refundowanych. Wskazano również inne kwestie, jak nowelizacja ustawy refundacyjnej, etc.

Tym nie mniej w Regulaminie zawarty został zapis, iż Dialog dla Zdrowia nie zastępuje przewidzianych prawem form konsultacji publicznych. Poszczególne projekty legislacyjne dyskutowane/konsultowane są na spotkaniach DdZ przede wszystkim w sytuacji, kiedy obie strony wyrażą na to zgodę i są do tego odpowiednio przygotowane.

V. Miejsca dostępu w lokalnym i regionalnym procesie legislacyjnym,



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



rekomendowane do prowadzenia monitoringu, oraz gdzie możliwe jest przedstawienie stanowiska przez organizacje pacjenckie.

Temat monitoringu i konsultacji społecznych na szczeblu lokalnym i regionalnym zaznaczony jest w szeregu ustaw. W największym stopniu pojawia się w tzw. ustawach samorządowych.

1. Samorząd gminny

Ustawa o samorządzie gminnym stanowi, iż konsultacje społeczne na terytorium gminy z jej mieszkańcami przybierają dwojaki charakter: obligatoryjny, gdy obowiązek ten wynika z wymienionych w ustawie przypadkach, fakultatywny oznacza, że konsultacje mogą być przeprowadzone w innych, ważnych sprawach.

Konsultacje fakultatywne mogą być przeprowadzone we wszelkich ważnych sprawach dla wspólnoty gminnej (podobnie powiatowej oraz wojewódzkiej). Jednak waga sprawy nie jest ustalona w oparciu o jednoznaczne, zobiektywizowane kryteria, lecz podlega ocenie organu uprawnionego do zarządzenia konsultacji oraz ich przeprowadzenia.

Jedynym organem władnym rozstrzygać w sprawie konsultacji jest organ uchwałodawczy – rada gminy. Ustawa nie precyzuje, czy rada powinna określać tryb i zasady przeprowadzania konsultacji w sposób generalny, czy ma w każdym przypadku podejmować odrębną uchwałę w tym przedmiocie.

Przyjmuje się zatem, skoro ustawa tego nie zabrania, że dopuszczalne są różne możliwe rozwiązania:

- uchwalenie uchwały o charakterze ogólnym w sprawie trybu i zasad przeprowadzania konsultacji, zatem stosowanej w każdym przypadku konsultacji,
- uregulowanie materii w statucie gminy,
- podejmowanie odrębnych uchwał, określających zasady i tryb przeprowadzania konsultacji, każdorazowo przy konieczności ich przeprowadzenia,
- w przypadku istnienia ogólnej regulacji – przyjmowanie uchwał o przeprowadzeniu

konsultacji wraz z ewentualną modyfikacją zasad ogólnych, np. jeżeli specyfika rozstrzyganej sprawy tego wymaga.

Na poziomie gminy, posiadającej duże kompetencje z zakresu systemu ochrony zdrowia, procedury konsultacji społecznych uregulowane są najczęściej w treści statutów lub regulaminów konsultacji w gminach. Jednak występuje tu olbrzymie zróżnicowanie. W niektórych gminach o możliwości konsultacji społecznych w ogóle się nie wspomina. W innych – jest to kategoria szczegółowo uregulowana i stwarzająca szerokie możliwości uczestnictwa podmiotów zewnętrznych w procesie decyzyjnym i regulacyjnym gminy.

Istniejąca w tym zakresie praktyka nie napawa jednak optymizmem. Przyjmowane przez rady gmin uchwały najczęściej nie obejmują całości problemu i pozostawiają wiele nierozwiązanych kwestii. Bywa, że są tak lakoniczne, iż w istocie niewiele wnoszą. W podjętych uchwałach, w których gmina deklaruje wolę przeprowadzania konsultacji w sprawach ważnych dla gminy, nader często spektrum owych spraw jest niezwykle skromne.

Wiele zastrzeżeń można sformułować w kwestii podmiotów uprawnionych do wnioskowania w sprawie przeprowadzania konsultacji. Pozostałe istotne dla konsultacji społecznych kwestie, takie jak: przedmiot, cel, forma realizacji, czas trwania, efektywność, raport z przeprowadzonych konsultacji, obsługa itp. zawierają liczne braki lub błędy.

Są gminy, które mogą służyć jako przykład dobrej praktyki w omawianej materii. I tak np. miasto-gmina Pabianice przyjęło Regulamin Konsultacji Społecznych, zawierający m.in. następujące, bardzo przydatne dla strony społecznej (w tym potencjalnie organizacji pacjenckich) zapisy:

(...) § 2. Celem konsultacji jest zapewnienie mieszkańcom miasta Pabianic uczestnictwa w ważnych dla miasta Pabianice sprawach, w tym poprzez informowanie zainteresowanych mieszkańców o planowanych przedsięwzięciach i ich efektach oraz

zbieranie opinii i propozycji do wykorzystania przy podejmowaniu decyzji dotyczących tych przedsięwzięć.

§ 3. Konsultacje powinny być organizowane w sposób umożliwiający ich uczestnikom zapoznanie się z przedsięwzięciem będącym przedmiotem konsultacji i konsekwencjami jego realizacji oraz wzięcie udziału w procesie konsultacji.

§ 6. Zaleca się prowadzenie konsultacji na możliwie najwcześniejszym etapie danego przedsięwzięcia.

Prezydent Miasta Pabianic może poddać konsultacjom ważne dla miasta Pabianice przedsięwzięcia, w szczególności dotyczące budżetu miasta Pabianic na etapie jego projektowania, strategii i programów związanych z realizacją polityk publicznych miasta Pabianice, z własnej inicjatywy albo na wniosek:

- 1) Rady Miejskiej w Pabianicach;
- 2) komisji Rady Miejskiej w Pabianicach;
- 3) grupy, co najmniej 6 radnych Rady Miejskiej w Pabianicach;
- 4) grupy, co najmniej 100 mieszkańców miasta Pabianice..

Wniosek powinien zawierać:

- 1) cel konsultacji;
- 2) przedmiot konsultacji;
- 3) zasięg konsultacji;
- 4) propozycję terminu konsultacji;
- 5) propozycję form konsultacji
- 6) uzasadnienie

Czas trwania konsultacji nie powinien być krótszy niż 21 dni, chyba że szczególnie ważne przyczyny uzasadniają przeprowadzenie konsultacji w krótszym czasie.

§ 12. 1. Konsultacje mogą być prowadzone w co najmniej jednej z podanych form:

- 1) spotkania z mieszkańcami miasta Pabianic umożliwiające wyrażenie opinii oraz składanie propozycji i opinii do protokołu;
- 2) warsztatów dla mieszkańców miasta Pabianic umożliwiających zdobycie wiedzy na temat konsultowanego przedsięwzięcia i wypracowanie rozwiązań; z warsztatów sporządza się protokół zawierający zgłoszone opinie i propozycje;
- 3) wywiadów przeprowadzonych przez ankieterów;
- 4) zbierania opinii lub propozycji na piśmie, w tym drogą elektroniczną, z możliwością wykorzystania formularza konsultacyjnego

2. Dopuszczalne są także inne formy konsultacji zapewniające szeroki dostęp mieszkańców miasta Pabianic do uczestnictwa w nich.

§ 13. 1. Konsultacje przedsięwzięć wymagających specjalistycznej wiedzy mogą odbywać się z udziałem ekspertów w danej dziedzinie.

2. Eksperti mogą być zapraszani w szczególności do:

- 1) udziału w pracach zespołów prowadzących analizę i ocenę zgłoszonych opinii i propozycji;
- 2) udziału w panelach ekspertów, w tym dotyczących ewaluacji danego przedsięwzięcia bądź przedstawienia rozwiązań jego dotyczących;
- 3) sporządzenia opinii lub ekspertyz z dziedziny konsultowanego przedsięwzięcia.

§ 14. Prezydent Miasta Pabianic może powierzyć przeprowadzenie konsultacji, zgodnie z wymogami niniejszego Regulaminu, wyspecjalizowanym podmiotom.

§ 15. 1. Konsultacje powinny być poprzedzone akcją informacyjną, w szczególności na stronie internetowej pod adresem <http://www.um.pabianice.pl>, w Biuletynie Informacji Publicznej oraz na tablicach ogłoszeń Urzędu Miejskiego w Pabianicach.

2. Wskazane jest bezpośrednio informowanie mieszkańców.

3. Informacja o ogłoszeniu konsultacji, zwana dalej informacją, powinna zawierać cel i przedmiot konsultacji, termin konsultacji, zasięg i formy konsultacji oraz uzasadnienie, a w przypadku, o którym mowa w § 14, dodatkowo nazwę podmiotu, któremu Prezydent Miasta Pabianic powierzył przeprowadzenie konsultacji.

4. Informacja powinna być rozesłana do lokalnych mediów.

5. Informacja publikowana jest co najmniej 14 dni przed terminem rozpoczęcia konsultacji, z zastrzeżeniem ust. 6 oraz § 5 ust. 2 pkt 2.

6. W uzasadnionych przypadkach informacja może być publikowana co najmniej 7 dni przed terminem ich rozpoczęcia.

§ 16. Prezydent Miasta Pabianic prowadzi stronę internetową dotyczącą konsultacji, która powinna zawierać:

1) wnioski o przeprowadzenie konsultacji wraz z informacją o sposobie rozpatrzenia tych wniosków;

2) zarządzenia Prezydenta Miasta Pabianic o przeprowadzeniu konsultacji;

3) informacje o poszczególnych konsultacjach;

4) dokumentację związaną z konsultacjami zakończonymi, prowadzonymi i planowanymi, w szczególności ankiety, opracowania, wizualizacje, a także protokoły ze spotkań i raporty z przeprowadzonych konsultacji;

5) forum internetowe czynne w okresie od rozpoczęcia do zakończenia poszczególnych konsultacji.

§ 17. 1. Raport z konsultacji, zawierający ich przebieg i wyniki, podaje się do wiadomości publicznej na stronie internetowej Urzędu Miejskiego w Pabianicach pod adresem <http://www.um.pabianice.pl> i w Biuletynie Informacji Publicznej pod adresem <http://bip.um.pabianice.pl>, nie później niż w ciągu 30 dni od zakończenia konsultacji.

2. Wyniki konsultacji winny w szczególności uwzględniać analizę uzyskanych informacji, a w przypadku opinii i propozycji, ich zestawienie wraz ze stanowiskiem Prezydenta Miasta Pabianic do wszystkich kategorii opinii i propozycji zawartych w zestawieniu, z zastrzeżeniem § 5 ust. 2 pkt 4.

§ 18. Konsultacje społeczne mają charakter opiniodawczy, a ich wyniki nie są wiążące dla Prezydenta Miasta Pabianic.

§ 19. Konsultacje uznaje się za ważne bez względu na liczbę mieszkańców miasta Pabianice biorących w nich udział.

§ 20. Koszty związane z przeprowadzeniem konsultacji pokrywane są z budżetu miasta Pabianic.

4) zbierania opinii lub propozycji na piśmie, w tym drogą elektroniczną, z możliwością wykorzystania formularza konsultacyjnego

2. Dopuszczalne są także inne formy konsultacji zapewniające szeroki dostęp mieszkańców miasta Pabianic do uczestnictwa w nich.

§ 13. 1. Konsultacje przedsięwzięć wymagających specjalistycznej wiedzy mogą odbywać się z udziałem ekspertów w danej dziedzinie.

2. Eksperci mogą być zapraszani w szczególności do:

1) udziału w pracach zespołów prowadzących analizę i ocenę zgłoszonych opinii i propozycji;

2) udziału w panelach ekspertów, w tym dotyczących ewaluacji danego przedsięwzięcia bądź przedstawienia rozwiązań jego dotyczących;

3) sporządzenia opinii lub ekspertyz z dziedziny konsultowanego przedsięwzięcia

15. 1. Konsultacje powinny być poprzedzone akcją informacyjną, w szczególności na stronie internetowej pod adresem <http://www.um.pabianice.pl>, w Biuletynie Informacji Publicznej oraz na tablicach ogłoszeń Urzędu Miejskiego w Pabianicach.

§ 17. 1. Raport z konsultacji, zawierający ich przebieg i wyniki, podaje się do wiadomości publicznej na stronie internetowej Urzędu Miejskiego w Pabianicach pod adresem <http://www.um.pabianice.pl> i w Biuletynie Informacji Publicznej pod adresem <http://bip.um.pabianice.pl>, nie później niż w ciągu 30 dni od zakończenia konsultacji.

2. Wyniki konsultacji winny w szczególności uwzględniać analizę uzyskanych informacji, a w przypadku opinii i propozycji, ich zestawienie wraz ze stanowiskiem Prezydenta Miasta Pabianic do wszystkich kategorii opinii i propozycji zawartych w zestawieniu, z zastrzeżeniem § 5 ust. 2 pkt 4.

Konsultacje uznaje się za ważne bez względu na liczbę mieszkańców miasta Pabianice biorących w nich udział.

2. Samorząd powiatowy

Charakter konsultacji z mieszkańcami powiatu, ustawa o samorządzie powiatowym określa w sposób analogiczny jak ustawa o samorządzie gminnym (art 3d). Istnieje wiele domen władztwa powiatu, które mogłyby być przedmiotem konsultacji fakultatywnych, np funkcjonowanie ochrony zdrowia (głównie szpitali powiatowych), oświaty ponadgimnazjalnej, powiatowego urzędu pracy czy innych, w praktyce jednak zdarza się to bardzo rzadko.

Przykładem dobrej praktyki może być statut miasta Kraków, posiadającego podwójny status gminy i powiatu. Nie jest to regulamin bezpośrednio opisujący procedury konsultacyjne, jednak wskazuje na pewne miejsca dostępu obywateli, dające możliwość przedstawienia przez opinii w ważnych dla nich sprawach. I tak:

(...) § 27. 1. Rada i powołane przez nią komisje podejmują rozstrzygnięcia w formie uchwał.

2. Inicjatywa uchwałodawcza w Radzie przysługuje:

- 1) Prezydentowi,
- 2) Przewodniczącemu,
- 3) komisji,



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



- 4) klubowi – reprezentowanemu przez przewodniczącego klubu lub upoważnionego przez niego członka klubu,
- 5) co najmniej 1/10 ustawowego składu Rady,
- 6) grupie mieszkańców Miasta, liczącej co najmniej 4.000 osób, mających prawo wybierania do Rady,
przy zastosowaniu trybu, o którym mowa w § 27a,
- 7) Radzie Dzielnicy w zakresie spraw bezpośrednio dotyczących danej dzielnicy, zgodnie z procedurą określoną w Statucie Dzielnicy.

§ 27a. 1. Grupa mieszkańców Miasta, o której mowa w § 27 ust. 2 pkt 6, może wystąpić z inicjatywą uchwałodawczą przez złożenie podpisów pod projektem uchwały, przy czym projekt ten:

- 1) nie może dotyczyć spraw, dla których prawo zastrzega wyłączną właściwość innych podmiotów, którym przysługuje inicjatywa uchwałodawcza,
- 2) powinien odpowiadać wymogom zawartym w niniejszym Statucie,
- 3) podlega procedurom przewidzianym dla projektu grupy radnych, z zastrzeżeniem ust. 7.

2. Czynności związane z przygotowaniem projektu uchwały, jego rozpowszechnianiem, kampanią promocyjną, a także organizacją zbierania podpisów mieszkańców Miasta popierających projekt, wykonuje komitet inicjatywy uchwałodawczej, zwany dalej „komitetem”. Komitet występuje pod nazwą uzupełnioną o tytuł projektu uchwały, przy czym:

- 1) komitet może utworzyć grupa co najmniej 15 mieszkańców Miasta, którzy mają prawo wybierania do Rady i złożyli pisemne oświadczenie o przystąpieniu do komitetu, ze wskazaniem imienia (imion) i nazwiska, adresu zamieszkania oraz numeru ewidencyjnego PESEL,
- 2) w imieniu i na rzecz komitetu występuje pełnomocnik komitetu lub jego zastępca, wskazani w pisemnym oświadczeniu pierwszych 15 osób tworzących komitet, spełniający również funkcję przewidzianą dla referenta projektu.

§ 30. 1. Projekt uchwały Rady powinien zawierać w szczególności:

- 1/ tytuł uchwały,
- 2/ podstawę prawną,
- 3/ merytoryczną regulację sprawy będącej przedmiotem uchwały,
- 4/ termin wejścia w życie uchwały oraz ewentualnie czas jej obowiązywania,
- 5/ rozstrzygnięcie dotyczące ogłoszenia uchwały, jeżeli nie wynika ono z przepisów

prawa, a także formy jej rozpowszechnienia,
6/ przepisy przejściowe i derogacyjne.

2. Do projektu uchwały projektodawca dołącza uzasadnienie zawierające także przewidywane skutki finansowe dla budżetu Miasta.

3. W toku przygotowywania projektów uchwał wszelką pomoc merytoryczną, prawną i organizacyjną świadczą uprawnionym podmiotom jednostki organizacyjne Magistratu oraz miejskie jednostki organizacyjne według zasad określonych przez Prezydenta.

3. Samorząd wojewódzki

W ustawie o samorządzie województwa kwestię konsultacji społecznych potraktowano analogicznie jak w ustawach o samorządzie gminnym i powiatowym. Art10 ustawy stanowi, że:

„1. W przypadkach przewidzianych ustawą oraz innych sprawach ważnych dla województwa na jego terytorium mogą być przeprowadzone konsultacje społeczne.

2. Zasady i tryb przeprowadzania konsultacji z mieszkańcami województwa określa uchwała sejmiku województwa”.

W ustawie nie wymieniono zakresu działań władz województwa, które objęte byłyby obowiązkowymi konsultacjami społecznymi. Konsultacje takie przeprowadza się, ale ich obowiązkowy charakter wynika z innych ustaw.

Konsultacje fakultatywne z racji licznych domen władz województwa, co wynika również z zasady subsydiarności, mogą mieć miejsce, ich adresatem jednakże rzadko mogliby być mieszkańcy, częściej inni partnerzy, np gminy, powiaty, związki komunalne, korporacje zawodowe, szkoły wyższe, organizacje pozarządowe i inne.

W ostatnim okresie status konsultacji społecznych na poziomie sejmików wojewódzkich zaczął się poprawiać. Dobrym przykładem może być zapisy uchwały sejmiku województwa Zachodniopomorskiego w tej sprawie:

(...) Sejmik Województwa Zachodniopomorskiego uchwała, co następuje:

Kierując się zasadą jawności działania organów samorządu terytorialnego, dostrzegając potrzebę upowszechniania w społeczeństwie znajomości procedur w zakresie udziału w podejmowaniu decyzji w sprawach istotnych dla regionu, uwzględniając prawa mieszkańców wyrażone w art. 10a ustawy z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa (Dz. U. z 2015 r. poz. 1392) dotyczące możliwości konsultowania spraw ważnych dla regionu, postanawia się, co następuje:

- Konsultacje przeprowadza się z poszanowaniem następujących zasad:

- 1) dobrej wiary - konsultacje prowadzone są w duchu dialogu obywatelskiego oraz w celu zapoznania się z opinią Mieszkańców;
- 2) powszechności – każdy zainteresowany Mieszkaniec powinien móc dowiedzieć się o konsultacjach oraz wziąć w nich udział;
- 3) przejrzystości – informacje o celu, regułach, przebiegu i wyniku konsultacji muszą być jawne i powszechnie dostępne;
- 4) responsywności – każdemu Mieszkańcowi, biorącemu udział w konsultacjach należy się odpowiedź, co nie wyklucza odpowiedzi zbiorowych;
- 5) koordynacji – w procesie konsultacji powinien być ustalony podmiot odpowiedzialny za ich przeprowadzenie;
- 6) przewidywalności – konsultacje powinny być prowadzone w zaplanowany sposób i w oparciu o czytelne reguły;
- 7) poszanowania interesu ogólnego – decyzje podejmowane w wyniku przeprowadzonych konsultacji powinny reprezentować interes publiczny i dobro ogólne.

Proces konsultacji inicjuje Zarząd Województwa w formie uchwały z własnej inicjatywy lub na wniosek:

- 1) 500 Mieszkańców;
- 2) 40 Partnerów dialogu społecznego;
- 3) 10 radnych Województwa Zachodniopomorskiego.

Zarząd Województwa rozpatruje wniosek uwzględniając wagę przedmiotu konsultacji dla Mieszkańców oraz ich zasadność.

Wniosek może być uwzględniony w całości, w części, lub też rozpatrzony odmownie. Odmowne lub częściowo odmowne rozpatrzenie wniosku wymaga uzasadnienia.

Konsultacje przeprowadza się, wykorzystując co najmniej jedną z następujących form:

- 1) protokołowane otwarte spotkania/konferencje z Mieszkańcami;
- 2) badania stanowiska Mieszkańców poprzez przyjmowanie opinii za pomocą m.in. poczty elektronicznej, formularza zgłoszenia opinii, formularza ankietowego itp. za pośrednictwem strony internetowej oraz Biuletynu Informacji Publicznej;

- 3) warsztaty dla grup Mieszkańców mające na celu wypracowanie rozwiązań;
 - 4) badania ilościowe i jakościowe;
 - 5) inne uzasadnione formy konsultacji zapewniające ich wysoką efektywność.
- Konsultacje wymagające specjalistycznej wiedzy, odbywać się mogą z udziałem ekspertów w danej dziedzinie.

Zarząd Województwa może zlecić przeprowadzenie konsultacji wyspecjalizowanemu podmiotowi.

Konsultacje nie mogą trwać krócej niż 14 dni.

1. W terminie nie dłuższym niż 30 dni od dnia zakończenia konsultacji Koordynator ds. konsultacji zamieszcza na stronie internetowej Urzędu – www.bip.wzp.pl oraz www.wzp.pl w zakładce „konsultacje społeczne” sprawozdanie z przebiegu konsultacji.

2. Sprawozdanie, o którym mowa w ust. 1, powinno zawierać w szczególności informacje o:

- 1) Koordynatorze ds. konsultacji;
- 2) przeprowadzonej akcji informacyjnej;
- 3) działaniach podjętych w ramach konsultacji wraz z omówieniem zastosowanych form konsultacyjnych;
- 4) wykazie osób oraz podmiotów uczestniczących w konsultacjach;
- 5) zebranych opiniach;
- 6) wynikach konsultacji.

3. Dopuszczalne jest stosowanie innych sposobów informowania o wynikach konsultacji.

Zarząd Województwa zapewnia niezbędne warunki organizacyjno-techniczne do przeprowadzenia konsultacji.

Koszty związane z przeprowadzeniem konsultacji pokrywane są z budżetu Samorządu Województwa.

Wynik konsultacji nie jest wiążący dla Zarządu Województwa.

Konsultacje są ważne bez względu na liczbę uczestniczących w nich osób.

VI. Monitoring prawa a konsultacje publiczne.



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Monitoring legislacyjny, w szczególności monitorowanie prawa tworzonego na poziomie ogólnokrajowym stanowi podstawowy instrument umożliwiający organizacji pozarządowej, działającej w obszarze ochrony zdrowia, pozyskanie informacji o działaniach, projektach legislacyjnych planowanych przez rząd i inne organy władzy publicznej w zakresie ochrony zdrowia, a następnie wypracowanie stosownych opinii Federacji i ich prezentację, skierowaną zarówno do Projektodawcy w ramach wielostopniowego procesu konsultacji, jak i do szerokiej rzeszy pacjentów, w szczególności tych zrzeszonych w organizacjach członkowskich Federacji.

Monitorowanie prawa prowadzone przez organizację pozarządową stanowi zatem jedną grupę działań zmierzających do osiągnięcia wspólnego, ogólnospołecznego celu – jakim jest przygotowanie i uchwalenie dobrej jakości prawa, uwzględniającego zarówno interes publiczny jak i słuszne interesy poszczególnych grup interesariuszy, wśród których, w odniesieniu do problematyki ochrony zdrowia, szczególne miejsce zajmują organizacje pacjenckie.

Powyższe działania nie będą efektywne lub wręcz nie będzie możliwe osiągnięcie wskazanego celu bez właściwego określenia i podjęcia drugiej grupy działań – tych znajdujących się po stronie organów władzy publicznej, której zadaniem jest takie zdefiniowanie procedur legislacyjnych, a w szczególności procesu publicznych konsultacji, aby stronie społecznej umożliwić aktywny udział w tym procesie.

Sprawnie funkcjonujące konsultacje publiczne powinny stanowić źródło wiedzy o stanie prawa i skutkach jego zmian. Źródło to nie było dotąd w pełni i prawidłowo wykorzystywane przez prawodawcę, w czym należy dopatrywać się przyczyn wielu istniejących obecnie systemowych problemów legislacji.

W procesie prawnego regulowania poszczególnych części systemu ochrony zdrowia, władze publiczne powinny mieć jak najpełniejszy obraz potencjalnych ryzyk, korzyści oraz kosztów, jakie się z tym mogą wiązać. Udział organizacji pacjenckich w procesie konsultacyjnym daje możliwość prezentacji stanowiska środowisk pacjenckich na

temat najważniejszych problemów i zaproponowania władzom oczekiwanego kierunku rozwiązań legislacyjnych.

Można wymienić szereg korzyści, jakie płyną dla społeczeństwa z aktywnego uczestnictwa strony społecznej, w tym - organizacji pacjenckich w konsultacjach projektów regulacyjnych:

1. Zwiększenie społecznego poczucia odpowiedzialności i zaangażowania strony społecznej w proces sprawowania władzy – organizacje pacjenckie wciągają obywateli/pacjentów w procesy decyzyjne, dzięki czemu przyczyniają się do wypełnienia przestrzeni pomiędzy jednostką a państwem, pomiędzy interesami indywidualnych obywateli a interesami o większym zasięgu społecznym. W wielu krajach zorganizowanym grupom obywateli, w tym – organizacjom pacjenckim, przyznaje się z tego powodu znaczącą rolę w kształtowaniu postaw i zachowań obywatelskich.
2. Ułatwienie rozwiązywania problemów ponad podziałami politycznymi – przedstawiciele organizacji pacjenckich często przełamują logikę podziałów partyjnych, a także pozyskują dla rozwiązywania określonych zagadnień osoby i środowiska, które normalnie dystansują się wobec życia politycznego i zależnego od polityki procesu legislacyjnego.
3. Zwrócenie uwagi polityków na sprawy ważne dla pacjentów-wyborców, ponieważ aktywność organizacji wymusza rozwiązywanie tych problemów, które inaczej zostałyby pominięte ze względu na koncentrację aparatu administracji na innych kwestiach lub niechęć do podejmowania niewygodnych i trudnych problemów.

Udział przedstawicieli organizacji pacjenckich w procesie tworzenia prawa i polityki zdrowotnej przez organy władzy publicznej jest ważny, ponieważ pomaga w:

1. Osiągnięciu porozumienia pomiędzy administracją i pacjentami co do celów i priorytetów opieki zdrowotnej.
2. Wypracowaniu rozwiązań regulacyjnych najlepiej służących realizacji uzgodnionych celów.

3. Zagwarantowaniu przestrzegania praw pacjentów oraz szerzej - właściwego, niedyskryminacyjnego stosowania prawa.

Organizacje pozarządowe, w tym badane w ramach projektu organizacje pacjenckie – zgodnie z zapisanymi w Konstytucji zasadami „dialogu społecznego” i „pomocniczości” starają się być partnerem rządu poprzez artykułowanie potrzeb i wartości wspólnot, w których działają, uczestniczenie w realizowaniu działań podejmowanych na rzecz wspólnoty oraz pomoc w formułowaniu celów polityki społecznej i kierunków rozwoju.

Jednak partnerstwo pomiędzy organizacjami a administracją jest możliwe jedynie wtedy, gdy istnieje nie tylko dobra wola współpracy, ale również mechanizmy wzajemnej kontroli. Stąd też konieczność istnienia i kompetentnego działania organizacji prowadzących monitoring, który jest zaplanowanym, usystematyzowanym i prowadzonym według przyjętego schematu badaniem wybranego fragmentu funkcjonowania administracji publicznej w celu określenia, na ile stosowane procedury są zgodne z prawem oraz na ile rzeczywiście wykorzystywane są na rzecz „dobra wspólnego”.

Podstawowe zalecenia dla organizacji pozarządowych, ze szczególnym uwzględnieniem badanych w Projekcie organizacji pacjenckich w zakresie monitorowania władz publicznych są następujące:

Obiektywizm. Monitoring jest metodą dochodzenia do rzetelnej i obiektywnej wiedzy na temat zasad i efektów działania administracji publicznej i nie może być traktowany wyłącznie instrumentalnie, jako sposób udowadniania z góry założonej tezy. Oznacza to, że w swoich działaniach organizacja i jej przedstawiciele winni wyżej stawiać prawdę ponad doraźną skuteczność czy interes własnej organizacji.

Działalność dla dobra wspólnego. Monitoring jest elementem wpływania na poprawę funkcjonowania społeczności lokalnych (w tym ochrony środowiska naturalnego), a nie tylko narzędziem badawczym. Oznacza to, że nie powinien być, poza skrajnymi

przypadkami, jedynie formą krytyki, ale próbą rozpoczęcia procesu negocjacji i wspólnych działań na rzecz poprawy istniejącej sytuacji.

Jawność. Organizacje kontrolujące muszą ze szczególną troską dbać o jawność swoich działań i unikać sytuacji, w których ich działania mogłyby być postrzegane jako nieetyczne, a ich obiektywizm poddany w wątpliwość.

Rzetelność. Osiągnięcie celów przyjętych przez organizację wymaga konsekwentnego i kompetentnego działania. Dlatego organizacje powinny podejmować zadania na miarę kompetencji i możliwości, wywiązywać się z umów i zobowiązań, dbać o wysoką jakość realizowanych działań.

VII. 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 miejsce 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
- 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. Jakiej?

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