

**INSTRUKCJA MONITORINGU PRAWA  
Z ZAKRESU OCHRONY ZDROWIA  
NA POZIOMIE KRAJOWYM  
PUBLIKOWANEGO ON-LINE  
PRZEZ ADMINISTRACJĘ RZĄDOWĄ**



**Rzeczpospolita  
Polska**

**Unia Europejska**  
Europejski Fundusz Społeczny



**SPIS TREŚCI:**

Instrukcja Monitoringu Prawa z zakresu ochrony zdrowia na poziomie krajowym publikowanego on-line przez administrację rządową.

1. Wprowadzenie	str. 3
2. Wnioski z analizy skuteczności dotychczasowych procedur monitorowania prawa krajowego przez Federację Pacjentów Polskich	str. 4
3. Kontekst proceduralny prowadzenia monitoringu prawa	str. 6
1) Proces legislacyjny na etapie rządowym	str. 7
2) Identyfikacja miejsc w procedurach legislacyjnych, przeznaczonych do konsultacji publicznych oraz konsultacji eksperckich	str. 11
4. Kontekst aksjologiczny oraz etyczny prowadzenia monitoringu prawa przez organizacje pacjenckie	str. 13
5. Modelowe zasady i narzędzia monitorowania przez FPP prawa z zakresu ochrony zdrowia na poziomie krajowym udostępnianego on-line przez administrację rządową	str. 17
6. Wybrane narzędzia wspierające wypracowanie oraz prezentację stanowiska organizacji pacjenckich w ramach procedur legislacyjnych na etapie rządowym	str. 19

## 1. Wprowadzenie

Przez monitoring prawa krajowego należy rozumieć proces pozyskiwania informacji nt. projektów prawa krajowego on-line dot. ochrony zdrowia w formie Inicjatyw legislacyjnych rządu oraz zakres i sposób reagowania na pozyskane informacje, w szczególności poprzez udział przedstawicieli Federacji Pacjentów Polskich w publicznych konsultacjach wybranych projektów legislacyjnych.

Sprawnie funkcjonujący monitoring prawa w obszarze ochrony zdrowia powinien stanowić podstawowe źródło wiedzy o nowych inicjatywach legislacyjnych oraz ich potencjalnych skutkach. Instrument ten nie był dotąd w pełni i prawidłowo wykorzystywany przez Federację Pacjentów Polskich, w czym należy dopatrywać się przyczyn stosunkowo słabego poziomu aktywności organizacji pacjenckich, w tym zrzeszonych w Federacji, w procesie konsultacji publicznych oraz innych formach udziału w procesie tworzenia regulacji prawnych w obszarze ochrony zdrowia.

W oparciu o dotychczasowe doświadczenia, wśród organizacji pacjenckich przeważa opinia, że regulacje tworzone przez rząd w obszarze ochrony zdrowia są w dużym stopniu niejasne, zbyt często zmieniane i niekiedy sprawiają wrażenie, że tworzone są pod wpływem nacisku grup interesów, dla których dobro pacjentów nie jest najważniejsze.

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.

Reprezentanci organizacji pacjenckich chcieliby znacznie aktywniej niż dotychczas uczestniczyć w procesie stanowienia regulacji, domagając się jednocześnie uznania ich roli bardziej jako partnera niż petenta dla organów administracji systemu ochrony zdrowia. Aby uzyskać status partnera niezbędne jednak jest zwiększenie aktywności i kompetencji przedstawicieli organizacji pacjenckich w procesie systematycznego monitorowania



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



oraz przygotowania opinii i stanowisk do projektów regulacyjnych inicjowanych przez władze. Jest to jednak proces trudny i długotrwały, ponieważ samo pozyskanie informacji, przygotowanie opinii oraz przygotowanie i przekazanie opinii regulacyjnej na adres stosownej instytucji zajmującej się regulacjami w zakresie ochrony zdrowia, 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.

## **2. Wnioski z analizy skuteczności dotychczasowych procedur monitorowania prawa krajowego przez Federację Pacjentów Polskich.**

Celem przygotowania Instrukcji jest dostarczenie ekspertom FPP praktycznego narzędzia, które poprzez uporządkowanie lub wystandaryzowanie poszczególnych czynności, zaliczanych do szeroko pojętego monitoringu prawa krajowego, ułatwi działania strażnicze prowadzone przez Federację i współpracujące z nią inne organizacje i środowiska pacjenckie.

Opracowanie Instrukcji monitorowania prawa krajowego opiera się na wynikach uprzednio przeprowadzonej analizy skuteczności dotychczasowych procedur monitorowania prawa krajowego przez FPP. Analiza skuteczności oparta została o dwie metody gromadzenia informacji:

- analizę dokumentacji i procedur Federacji związanych z monitorowaniem procesu legislacyjnego (desk research),
- wywiady indywidualne z ekspertami zaangażowanymi w proces monitorowania projektów legislacyjnych nt. ich doświadczeń i problemów w monitorowaniu projektów legislacyjnych.

Instrukcja jest zatem próbą odpowiedzi na kluczowe problemy, jakie FPP napotyka w badanym obszarze.

Na podstawie analizy dokumentów jak również na podstawie wywiadów indywidualnych



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



z uczestnikami procesu monitorowania prawa przez Federację, można wymienić następujące rekomendacje, których wdrożenie powinno poprawić efektywność monitoringu prowadzonego przez ekspertów Federacji Pacjentów Polskich:

- 1) bardzo ważne jest budowanie zaplecza eksperckiego Federacji oraz poszczególnych organizacji członkowskich, dzięki któremu organizacje te mogłyby skuteczniej reprezentować interesy swoich członków w konsultacjach poprzez możliwość zbierania opinii poszczególnych pacjentów, prowadząc w ten sposób do wypracowywania bardziej ogólnych stanowisk, opartych na faktach i twardych danych,
- 2) Niezbędne jest zwiększenie poziomu wiedzy nt. systemu stanowienia prawa, w szczególności procedur na etapie rządowym i parlamentarnym, ze strony tych przedstawicieli organizacji pacjenckich, do których kierowane są prośby o zaopiniowanie wskazanych projektów legislacyjnych,
- 3) Konieczne jest zwiększenie wiedzy wśród ww. przedstawicieli organizacji pacjenckich, kiedy i na jakich etapach procedur legislacyjnych mogą oni włączyć się aktywnie w celu prezentacji opracowanych przez nich opinii oraz propozycji rozwiązań organizacyjno-prawnych w obszarze ochrony zdrowia;
- 4) Potrzebna jest szczegółowa znajomość sposobów efektywnego prezentowania swojej wiedzy eksperckiej oraz znajomość sposobów i instrumentów rzecznictwa interesów i praw środowisk pacjenckich, a także na temat możliwości i metod wpływania na decyzje regulacyjne w procesie stanowienia prawa.
- 5) Ze względu na silne rozproszenie geograficzne oraz zróżnicowanie w wielkości pacjenckich organizacji członkowskich Federacji (zrzeszonych jest kilka większych organizacji, dysponujących pewnym potencjałem eksperckim w zakresie nieregularnego monitoringu prawa, oraz wiele małych organizacji, które w praktyce są w stanie działać jedynie na poziomie lokalnym, przekazując lub rozpowszechniając wśród swoich członków opinie i dokumenty przekazane im z Federacji lub innych źródeł) istnieje potrzeba zbudowania przejrzystej platformy komunikacji on-line,

przekazującej rezultaty monitoringu legislacyjnego do wszystkich potencjalnych interesariuszy. Platforma ta powinna także ułatwiać możliwość uczestnictwa reprezentantów organizacji pacjenckich w publicznych konsultacjach, towarzyszących inicjatywom legislacyjnym.

- 6) Ze względu na poważne trudności w monitorowaniu prawa na poziomie ogólnokrajowym oraz związanego z tym udziału w publicznych konsultacjach, wynikające z niewłaściwego stosowania przez wybrane urzędy procedur stanowienia prawa będącego przedmiotem monitoringu, w szczególności ze względu na wyznaczanie zbyt krótkiego terminu do zajęcia stanowiska w ramach konsultacji publicznych, przedstawianie niepełnych ocen skutków regulacji, nieuwzględnianie przynajmniej części zgłoszonych uwag, rzadkość merytorycznego odniesienia do przedstawionego stanowiska i propozycji poprawek, niezbędne jest znalezienie takich sposobów działania i reakcji ekspertów Federacji, które pomogą zminimalizować ww. zewnętrzne problemy i ryzyka.

### **3. Kontekst proceduralny prowadzenia monitoringu prawa.**

Wstępnym warunkiem prowadzenia efektywnego monitoringu prawa na poziomie krajowym jest zdefiniowanie proceduralnego kontekstu, który określa, na jakich etapach procesu legislacyjnego taki monitoring może lub powinien być prowadzony.

Etapy te zdefiniowane są stosownych regulacjach, określających proces tworzenia prawa w Polsce (w szczególności w zakresie ochrony zdrowia) oraz jego podstawowe etapy. Przedstawiciele organizacji pacjenckich, podejmujący funkcję monitorowania muszą posiadać właściwe rozeznanie, w jakim miejscu procesu legislacyjnego, jakiemu organowi wypracowana przez organizację opinia powinna zostać przekazana, oraz powinni móc sami śledzić dalszą ścieżkę, jaką przebywa projekt w procesie legislacyjnym, i móc podejmować decyzję o ewentualnym wzmocnieniu prezentowanego stanowiska poprzez dostarczenie dodatkowej argumentacji w formie pisemnej lub biorąc bezpośredni udział w konsultacjach.



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



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 środowiska pacjenckie.

Regulacje określające proces stanowienia prawa w Polsce są dość rozproszone i można je znaleźć w licznych aktach normatywnych różnej rangi, zaczynając od Konstytucji, poprzez ustawy, rozporządzenia, regulaminy Rady Ministrów, Sejmu i Senatu i inne. Przedstawiciele organizacji pacjenckich monitorujący prawo powinni posiadać biegłą znajomość co najmniej podstawowych, ważnych dla ich działań procedur.

### **1) Proces legislacyjny na etapie rządowym**

Dokumentem, w którym procedury tworzenia prawa na etapie rządowym opisane są w sposób najbardziej szczegółowy jest Regulamin pracy Rady Ministrów. Dokument ten porządkuje w szczególności przepisy dotyczące opiniowania i konsultacji publicznych projektów rządowych.

W rozumieniu Regulaminu pracy Rady Ministrów, projektem dokumentu rządowego jest projekt ustawy, rozporządzenia Prezesa RM lub ministra, założeń projektu ustawy oraz innego dokumentu, w szczególności strategii, programu, sprawozdania, informacji, stanowiska rządu.

Organ wnioskujący (np. Ministerstwo Zdrowia) podejmuje prace nad projektem dokumentu rządowego, jeżeli opracowanie danego dokumentu wynika z:

- a) obowiązujących przepisów,
- b) konieczności wdrożenia lub wykonania prawa Unii Europejskiej,
- c) przyjętych strategii lub programów,
- d) dokonanych analiz i ocen stanu prawnego lub sytuacji społeczno-gospodarczej, w tym uwzględniających konsultacje zagadnień z danej dziedziny życia społeczno-gospodarczego.



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



Przed rozpoczęciem prac nad opracowaniem projektu aktu normatywnego wnioskujący musi dokonać oceny przewidywanych skutków społeczno-gospodarczych (zgodnie z wytycznymi, jeśli zostały ustalone przez Radę Ministrów lub jej organ pomocniczy).

Przed rozpoczęciem prac nad danym projektem niezbędne jest złożenie wniosku o wprowadzenie projektu do właściwego wykazu prac legislacyjnych (dotyczy to projektów założeń projektów ustaw, projektów ustaw – dla których prowadzone są odpowiednie wykazy prac legislacyjnych).

Po akceptacji wniosku przez Zespół ds. Programowania Prac Rządu, projekt aktu normatywnego Wnioskujący opracowuje zgodnie z zasadami techniki prawodawczej.

Wraz z projektem opracowuje się Uzasadnienie projektu, które powinno:

- a) wyjaśniać potrzebę i cel wydania aktu,
- b) przedstawiać rzeczywisty stan w dziedzinie, która ma być unormowana,
- c) wykazywać przewidywane skutki prawne wejścia aktu w życie,
- d) zawierać oświadczenie organu wnioskującego co do zgodności projektu z prawem Unii Europejskiej.

Odrębną część uzasadnienia projektu stanowi Ocena Skutków Regulacji (OSR), która zawiera w szczególności:

- a) wskazanie podmiotów, na które oddziałuje projektowany akt normatywny,
- b) informacje o konsultacjach przeprowadzonych przed opracowaniem projektu, a także o zakresie konsultacji publicznych i opiniowania projektu, w tym o obowiązku zasięgnięcia opinii określonych podmiotów wynikającym z przepisów odrębnych (np. z ustawy o Trójstronnej Komisji Społeczno-Gospodarczej, i in.),
- c) przedstawienie wyników analizy wpływu projektowanego aktu normatywnego na podmioty, na które oddziałuje projektowany akt prawny, oraz na istotne obszary oddziaływania, w szczególności na:
  - sektor finansów publicznych, w tym budżet państwa i budżety jednostek samorządu terytorialnego,
  - rynek pracy,



- konkurencyjność gospodarki i przedsiębiorczość, w tym funkcjonowanie przedsiębiorców,
  - porównanie z rozwiązaniami przyjętymi w innych krajach,
- d) wskazanie źródeł finansowania, zwłaszcza jeżeli projekt pociąga za sobą obciążenie budżetu państwa lub budżetów jednostek samorządu terytorialnego,
- e) wskazanie źródeł danych i przyjętych do obliczeń założeń.

Jeżeli projekt ustawy lub rozporządzenia ma na celu wdrożenie prawa UE, organ wnioskujący dołącza do projektu dodatkowo tabelaryczne zestawienie przepisów dyrektyw, których wdrożenie jest celem projektu („tabela zgodności“)

Projekt ustawy mającej na celu wdrożenie prawa UE może zawierać przepisy wykraczające poza ten cel wyłącznie w szczególnie uzasadnionych przypadkach. Wtedy organ wnioskujący musi dołączyć do projektu dodatkowo tabelaryczne zestawienie projektowanych przepisów ustawy, które wykraczają poza cel wdrożenia prawa UE, wraz z wyjaśnieniem niezbędności objęcia ich tym projektem, zwane dalej „odwróconą tabelą zgodności“ (przepis ograniczający zjawisko tzw. „goldplating’u“).

Skierowanie projektu do uzgodnień, konsultacji publicznych lub opiniowania może nastąpić dopiero po wpisaniu projektu do wykazu prac legislacyjnych albo wykazu prac programowych Rady Ministrów.

Proces uzgodnień, konsultacji publicznych i opiniowania projektu prowadzi organ wnioskujący. Projekt podlega uzgodnieniom z członkami RM, Szefem KPRM oraz Rządowym Centrum Legislacji (lub w szczególnych przypadkach także z innymi organami).

Organ wnioskujący, biorąc pod uwagę treść projektu założeń ustawy, projektu ustawy lub projektu rozporządzenia, a także uwzględniając inne okoliczności, w tym znaczenie projektu oraz przewidywane skutki społeczno-gospodarcze, stopień jego złożoności oraz jego pilność, przedstawia projekt do konsultacji publicznych, w tym może skierować projekt do organizacji społecznych lub innych zainteresowanych podmiotów albo instytucji w celu przedstawienia ich stanowiska, uwzględniając wytyczne w zakresie

prowadzenia konsultacji publicznych, jeżeli zostały ustalone przez RM lub jej organ pomocniczy.

Organ wnioskujący kieruje projekt dokumentu rządowego do zaopiniowania przez organy administracji rządowej lub inne organy i instytucje państwowe, których zakresu działania dotyczy projekt.

Termin do zajęcia stanowiska organ wnioskujący wyznacza, biorąc pod uwagę przedmiot, zakres i objętość projektu, zakres podmiotów, na które projekt oddziałuje, oraz pilność sprawy. Wyznaczenie terminu do zajęcia stanowiska krótszego niż 7 dni, a w przypadku projektu aktu normatywnego – krótszego niż 14 dni od udostępnienia projektu wymaga szczegółowego wyjaśnienia.

Jeżeli skutki nieprzedstawienia stanowiska nie wynikają z przepisów odrębnych, organ wnioskujący może uznać nieprzedstawienie stanowiska w wyznaczonym terminie za uzgodnienie treści projektu lub przedstawienie opinii pozytywnej, a w przypadku konsultacji publicznej za rezygnację z przedstawienia stanowiska.

Organ wnioskujący zajmuje stanowisko m.in. wobec:

- a) uwag zgłoszonych w ramach uzgodnień projektu dokumentu rządowego,
- b) opinii Rady Legislacyjnej,
- c) opinii innych podmiotów, do których skierował projekt do zaopiniowania.

Organ wnioskujący może zorganizować konferencję uzgodnieniową. Do udziału w konferencji jest obowiązany zaprosić przedstawicieli podmiotów, które zgłosiły uwagi do projektu w ramach uzgodnień. Zapraszając na konferencję uzgodnieniową organ wnioskujący przedstawia zestawienie zgłoszonych uwag zawierające stanowisko wobec uwag, w którym wskazuje co najmniej na ich uwzględnienie, nieuwzględnienie albo konieczność wyjaśnienia.

Jeżeli organ wnioskujący uzna, że przyczyni się to do właściwego prowadzenia konsultacji publicznych, może:

- a) zaprosić przedstawicieli podmiotów przedstawiających stanowisko w ramach konsultacji publicznych do udziału w konferencji uzgodnieniowej,

- b) zorganizować odrębną konferencję z udziałem przedstawicieli tych podmiotów.

Organ wnioskujący może przedstawić zmieniony projektu dokumentu rządowego (ponownie) do konsultacji publicznych.

Organ wnioskujący sporządza raport z konsultacji obejmujący m.in.:

- a) omówienie wyników przeprowadzonych konsultacji publicznych i opiniowania,
- b) wskazanie podmiotów, które zgłosiły zainteresowanie pracami nad projektem w trybie przepisów o działalności lobbingsowej w procesie stanowienia prawa,
- c) wskazanie podmiotów, które przedstawiły stanowisko lub opinię oraz omówienie tych stanowisk lub opinii i odniesienie się do nich przez organ wnioskujący.

Z chwilą skierowania do uzgodnień, konsultacji publicznych lub opiniowania projektu założeń projektu ustawy, projektu ustawy lub projektu rozporządzenia organ wnioskujący udostępnia projekt w Biuletynie Informacji Publicznej, na stronie podmiotowej Rządowego Centrum Legislacji, w serwisie Rządowy Proces Legislacyjny (RPL). Udostępnieniu w RPL podlegają również wszelkie dokumenty dotyczące prac nad projektem.

## **2) Identyfikacja miejsc w procedurach legislacyjnych, przeznaczonych do konsultacji publicznych oraz konsultacji eksperckich.**

Monitorując projekt 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,



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



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 Konferencje 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.

#### 4. Kontekst aksjologiczny oraz etyczny prowadzenia monitoringu prawa przez organizacje pacjenckie

##### *Karta Zasad Działania Organizacji Pozarządowych*

Federacja Pacjentów Polskich należy do kategorii organizacji pozarządowych, których podstawą działalności jest społeczne zaangażowanie członków oraz zewnętrzne finansowanie (darowizny, subwencje, dotacje).

Organizacje te realizują określoną (najczęściej w statucie) misję i działają w imię wartości i społecznie użytecznych celów. Zasady działania tych organizacji powinny normować nie tylko przepisy prawa, ale także mniej lub bardziej sformalizowane zasady aksjologiczne i etyczne.

Wartymi odnotowania oraz wdrożenia są zasady opublikowane i przyjęte przez Ogólnopolskie Forum Inicjatyw Pozarządowych.

1. **Dobro wspólne.** Misja organizacji powinna być podstawowym wyznacznikiem podejmowanych przez nią działań. Organizacje pozarządowe w swoich działaniach kierują się zasadą poszanowania godności, praw i wolności człowieka, zasadami pomocniczości i dialogu oraz ideą dobra wspólnego.
2. **Legalizm.** Organizacje pozarządowe działają w ramach obowiązującego w demokratycznym państwie prawa, wpływając w ramach demokratycznych procedur na jego doskonalenie. Organizacje biorące udział w procesie stanowienia



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



prawa muszą jasno określić, w jakim charakterze występują – jako rzecznicy interesu społecznego, w imieniu konkretnych grup zagrożonych wykluczeniem, czy też w imię innych interesów.

3. **Niezależność.** Organizacje pozarządowe są samorządne i niezależne. Zasady ich działalności określają wewnętrzne mechanizmy samoregulacji tak na poziomie poszczególnych organizacji, jak i branż. Niezależność – zarówno od źródeł finansowania, jak i politycznych ośrodków władzy – jest podstawowym wyzwaniem organizacji.
4. **Jawność.** Działalność merytoryczna i finansowa organizacji pozarządowych jest działalnością jawną z uwagi na szczególną troskę o posiadane przez nie środki publiczne bądź powierzone im przez osoby prywatne. Przejrzystość finansów organizacji musi pozwalać na zewnętrzną ocenę zasadności i racjonalności wydatków.
5. **Odpowiedzialność.** Organizacje pozarządowe w każdym aspekcie swojej działalności biorą pod uwagę społeczne skutki swoich działań i ich wpływ na społeczność i środowisko naturalne. Organizacje odpowiadają przed społeczeństwem za efektywne wykorzystanie powierzonych im środków.
6. **Rzetelność.** Organizacje pozarządowe planują swoje działania w oparciu o analizę potrzeb swoich beneficjentów i regularnie ewaluują swoją skuteczność w odpowiadaniu na nie. Organizacje pozarządowe nie podejmują się działań, których nie są w stanie rzetelnie wykonać.
7. **Rozliczalność.** Organizacje pozarządowe przeznaczają całe wypracowane dochody na realizację zadań statutowych oraz – w rozsądnych granicach – na rozwój organizacji. Dbanie o majątek organizacji, w tym tworzoną własność społeczną i jego właściwe wykorzystanie powinno być podstawowym obowiązkiem osób zarządzających
8. **Partnerstwo.** Organizacje pozarządowe współdziałają z innymi podmiotami na zasadach partnerstwa stawiając wyżej współpracę, wzajemność i solidarność niż konkurencję, izolację i indywidualny sukces. W sytuacji, gdy zachodzi konflikt

wyznawanych wartości, organizacje podejmują działania przy zachowaniu zasad tolerancji i uznania prawa innych do posiadania odmiennego zdania.

9. **Podział władz.** Każda organizacja pozarządowa tworząc swoje struktury organizacyjne powinna co najmniej rozróżnić w swoim statucie funkcje zarządzające od nadzorczych. W zależności od potrzeb organ nadzorczy powinien pełnić funkcje programowe i kontrolne. Od członków kolegiального organu nadzorczego wymaga się bezstronności, rzetelności i zaangażowania w działalność organizacji.
10. **Unikanie konfliktu interesów.** W organizacjach pozarządowych szczególną wagę przywiązuje się do przejrzystych relacji w działaniach osób zaangażowanych w pracę organizacji – tak zawodowo, jak i wolontarystycznie.

### ***Karta zasad organizacji monitorujących działalność administracji publicznej***

Organizacje pozarządowe – 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 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 w zakresie monitorowania władz publicznych:



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



**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.

## **5. Modelowe zasady i narzędzia monitorowania przez FPP prawa z zakresu ochrony zdrowia na poziomie krajowym udostępnianego on-line przez administrację rządową.**

1) Monitoringowi podlegają projekty aktów normatywnych (tj. projekty założeń projektów ustaw, projekty ustaw, projekty rozporządzeń)) oraz projekty rządowych polityk w obszarze ochrony zdrowia a także wybrane zarządzenia i obwieszczenia Ministra Zdrowia.

2) Głównymi źródłami informacji dot. ww. inicjatyw legislacyjnych są:

Biuletyn Informacji Publicznej Rządowego Centrum Legislacji - „Rządowy Proces Legislacyjny“ (RPL);



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny





Serwis polskiego rządu: gov.pl/Ministerstwo Zdrowia (dawniej - Biuletyn Informacji Publicznej Ministerstwa Zdrowia) - zakładka „Legislacja“/„Program prac legislacyjnych“ oraz „Projekty aktów prawnych“.

3) Uzupełniające źródło informacji stanowi korespondencja (elektroniczna i pocztowa) przychodząca od Ministerstwa Zdrowia na adres Biura Federacji.

4) Podstawowym kryterium podjęcia decyzji nt. opiniowania przez FPP danego projektu legislacyjnego jest:

- potencjalne znaczenie rozwiązań zawartych w projekcie dla poprawy wyników diagnozy i terapii pacjentów - członków organizacji zrzeszonych w Federacji,
- potencjalne znaczenie zapisów projektu dla bezpieczeństwa i praw pacjentów w systemie ochrony zdrowia,
- potencjalne znaczenie zapisów projektowych dla wzrostu efektywności systemu ochrony zdrowia.

5) Prezes FPP lub członek Zarządu lub ekspert Federacji, w których kompetencji jest obszar legislacji, podejmują decyzje nt. potrzeby przygotowania lub braku konieczności przygotowania opinii/stanowiska do danego projektu legislacyjnego oraz delegują eksperta do opracowania ww. opinii/stanowiska FPP.

6) Ww. osoby podejmują także decyzję nt. ewentualnego udziału przedstawicieli Federacji w publicznych konsultacjach oraz innych działaniach mających na celu prezentację i wspieranie opinii/stanowiska FPP na dalszych etapach procesu legislacyjnego.

7) Proces opracowania opinii/stanowiska przez eksperta wspomagany jest przez zebranie i w miarę możliwości - uwzględnienie opinii przedstawicieli organizacji członkowskich FPP.

8) Opinie/stanowiska FPP przesyłane są do wiadomości Projektodawcy w miarę możliwości w terminie wyznaczonym przez Projektodawcę dla konsultacji publicznych danego projektu legislacyjnego.

9) Głównym narzędziem kontaktu z organizacjami członkowskimi w procesie opracowania opinii/stanowiska jest informatyczna platforma komunikacji. Platforma służy m.in. do:



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



- przesyłania informacji do organizacji członkowskich nt. publikowanych projektów legislacyjnych,
- przesyłania informacji nt. terminów rozpoczęcia i zakończenia konsultacji publicznych wyznaczonych przez Projektodawcę,
- przesyłania informacji z prośbą o wyrażenie opinii członków, w tym poprzez narzędzie ankietowania on-line.

10) Projekt opinii opracowany przez eksperta podlega uzgodnieniu a następnie zatwierdzeniu przez osoby wskazane w punkcie „5”.

11) Przygotowane przez ekspertów FPP opinie/stanowiska przekazywane są do wiadomości członków Federacji oraz innych interesariuszy za pośrednictwem platformy komunikacji.

## **6. Wybrane narzędzia wspierające wypracowanie oraz prezentację stanowiska organizacji pacjenckich w ramach procedur legislacyjnych na etapie rządowym.**

1) Analizy eksperckie – ważny instrument wypracowania stanowiska organizacji pacjenckiej w procesie konsultacji.

Organizacje pacjenckie, aby przygotować się do zaprezentowania w procesie legislacyjnym rzeczowego stanowiska, powinny oprzeć się na wcześniej przygotowanych analizach i materiałach eksperckich. Przeprowadzenie analizy problemu stanowi ważny element poprzedzający przygotowanie materiałów eksperckich. Przedstawiciele władz będą liczyć się z naszymi poglądami i uznają za wiarygodne przedstawiane przez nas informacje wtedy, kiedy wypracujemy sobie status eksperta w danym temacie. Będziemy wtedy mogli stać się partnerem dla decydentów, co da nam większą szansę wywierania wpływu na ich decyzje.

Analiza umożliwi zebranie stosunkowo pełnej informacji oraz zbadanie wszystkich powiązanych ze sprawą czynników. Analizę można powierzyć ekspertom naszej



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



organizacji lub nawiązać współpracę z innymi organizacjami lub kompetentnymi instytucjami, uczelniami a nawet z administracją państwową.

W wyniku przeprowadzonej analizy powinniśmy dysponować szczegółową diagnozą obecnej sytuacji w danej dziedzinie oraz wiedzą na temat wpływu kwestionowanego rozwiązania na sytuację członków naszej organizacji. Ważne jest także zbadanie jego wpływu na dobro publiczne, w tym np. na stan zdrowia publicznego oraz finansów publicznych.

Zebrane dane można wykorzystać do przygotowania bazowego materiału eksperckiego, w którym zawarte będzie:

- zidentyfikowanie problemu,
- przedstawienie zakresu możliwych rozwiązań,
- prezentacja argumentów za określonymi rozwiązaniami.

Generalnie można mówić o wykorzystaniu dwóch źródeł analiz: wykonanych przez podmiot zewnętrzny na jego własne potrzeby oraz analizach własnych.

Korzyścią z wykorzystania analiz obcych jest:

- niższy koszt pozyskania i szybkość uzyskania wyników,
- poparcie wyników autorytetem instytucji lub osób, które je przeprowadziły.

Słabą stroną takiego rozwiązania zwykle bywa to, że:

- analizy mogą wymagać dużego wkładu pracy, aby zaadaptować je do naszych potrzeb,
- analizy mogły być już wcześniej publicznie znane, więc obrosły interpretacjami związanymi z innym kontekstem, a także mogą nie wzbudzać już przy powtórnej prezentacji wystarczającego zainteresowania,
- nieznane mogą być szczegóły zastosowanej metodologii, podważanie jej może być wykorzystywane przez naszych przeciwników.

W przypadku braku odpowiednich analiz zewnętrznych, należy rozważyć przygotowanie analiz własnymi siłami. Korzyścią z takiego rozwiązania będzie:

- bardziej ukierunkowane zbadanie problemu,



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



- możliwość dysponowania dokładnie takimi danymi, jakie niezbędne są dla naszych celów.

Wadą może być:

- wysoki zwykle koszt przeprowadzenia własnego badania/analizy,
- czasochłonność przedsięwzięcia,
- ewentualne narażenie się na podejrzenia o manipulacje i stronniczość podczas prezentacji wyników.

Niezależnie od tych uwarunkowań, samodzielne przeprowadzenie wstępnych analiz, zawartych następnie w bazowym materiale eksperckim, będzie świadczyło o tym, że jesteśmy sprawnie działającym partnerem o wysokich kwalifikacjach.

- 2) Prezentacja stanowiska organizacji pacjenckiej na forum rządowej komisji uzgodnieniowej.

Ważnym narzędziem skutecznej prezentacji stanowiska organizacji pacjenckich w ramach procedur legislacyjnych jest możliwość bezpośredniego zaprezentowania stanowiska wobec „zbiorowego decydenta”, jakim jest komisja np. rządowa komisja uzgodnieniowa, komisja samorządowa, zarząd miasta itp.

Aby przedstawiciel organizacji odniósł sukces podczas takiej prezentacji, musi się do niej starannie przygotować. Przede wszystkim powinien aktywnie poszukiwać takiej możliwości i zabiegać o zaproszenie do wystąpienia z prezentacją stanowiska. Do tego konieczna jest znajomość procesu legislacyjnego/decyzyjnego oraz bieżący kontakt z jego uczestnikami. Zaproszenie ze strony komisji może być skierowane do wszystkich zainteresowanych grup i wtedy wystarczy zgłoszenie swojego uczestnictwa w odpowiednim momencie. Często jednak się zdarza, że stworzenie możliwości prezentacji jest czymś wyjątkowym, o co należy zabiegać na długo przedtem.



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



Przygotowanie merytoryczne powinno opierać się na przestudiowaniu wszystkich dostępnych analiz i eksperckich opinii na poruszany temat, a następnie na przygotowaniu scenariusza lub konspektu wystąpienia/stanowiska. Należy w nim zawrzeć możliwie wiele argumentów opartych na wyliczeniach i faktach, przedstawionych językiem, zrozumiałym dla nie-fachowca. Do tekstu można załączyć np. tabelę przedstawiającą konkretne wyliczenia. Jest to przydatne, ponieważ z reguły politycy nie mają czasu na prowadzenie własnych analiz i zmuszeni są polegać na zewnętrznych danych, o ile uznają je za wiarygodne.

Tekst stanowiska powinien zostać rozesłany członkom komisji z odpowiednim wyprzedzeniem, czym zwykle zajmuje się sekretariat. Ponieważ jednak sekretariaty działają czasem powoli, czasem niezbyt skrupulatnie, warto swój materiał złożyć do sekretariatu odpowiednio wcześniej, a następnie potwierdzić jego dystrybucję wśród członków komisji. Materiał ten w kilku egzemplarzach powinien być także dostępny na sali posiedzeń, aby mogły się z nim zapoznać wszystkie inne uczestniczące osoby.

Zgłaszając wystarczająco wcześniej chęć uczestnictwa w posiedzeniu komisji, powinniśmy uzyskać formalny dostęp do stanowisk zgłoszonych przez inne, w tym opozycyjne wobec nas grupy interesariuszy. Jest bardzo ważne, aby z tekstami tymi zapoznać się jeszcze przed prezentacją własnego stanowiska. Pozwoli to zapoznać się z argumentacją drugiej strony i zbudować odpowiednią kontrargumentację, pisemną lub ustną.

Opracowanie:

Witold Michałek

Ekspert Projektu



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny

