

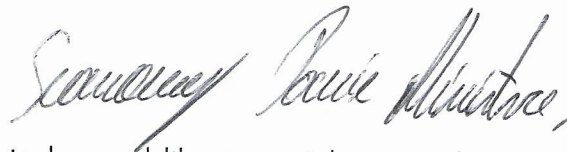
Wojciech Wiśniewski

Dyrektor ds. Relacji Zewnętrznych Fundacji Onkologicznej Alivia

ul. Zaruby 9/131
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta



w związku z publikacją projektu nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych uwag Fundacji Onkologicznej Alivia. W szczególności proszę o zwrócenie uwagi na uwagi odnoszące się do przejrzystości oraz przepisów związanych z prawem do konsylium oraz drugiej opinii. W przypadku konieczności przedstawienia dodatkowego uzasadnienia pozostaję do dyspozycji.

Dotyczy	Proponowana zmiana	Uzasadnienie
Art. 6 ust. 4	Usunięcie proponowanej zmiany	Zwołanie konsylium jest uzasadnione z punktu widzenia dostępnych badań naukowych, które udowadniają wyższą skuteczność leczenia onkologicznego oraz innych rodzajów leczenia przez wielodyscyplinarne zespoły. Wprowadzenie warunkowego stosowania przepisu może prowadzić do ograniczenia praw pacjentów leczących się w ośrodkach lub regionach, gdzie dostępność do specjalistów jest niewielka. Biorąc uwagę dostępne technologie komunikacyjne, faktyczne ograniczenie w tym zakresie może nie zachodzić.
Rozdział 7	Pacjent powinien być właścicielem lub współwłaścicielem dokumentacji medycznej	Obecnie pacjent ma prawo do kopii dokumentacji. Wielokrotnie to prawo jest przez placówki naruszane. Rozważona powinna być zmiana

		ustawowa, która uczyniłaby pacjenta właścicielem swojej dokumentacji, co byłoby zbieżne z celami inicjatyw legislacyjnych związanych z tworzeniem IKP oraz jego synchronizacji z ZIP. Wprowadzenie zmiany byłoby równoznaczne z modyfikacją art. 28, który dotyczyłby wydania kopii dokumentacji.
Art. 67t	Uwaga merytoryczna	Nieprzejrzyste definicje dla organizacji pozarządowych oraz warunków powołania do Rady. Jednocześnie wprowadzenie ponownego wyboru Rady przez jej członków może prowadzić do braku przejrzystego wyboru członków Rady, np. poprzez tworzenie systemu wzajemnego powoływania jej członków przez organizacje powiązane osobowo i/lub finansowo.
Art. 67u ust.4	4. Członkiem Rady nie może być osoba, która: 1) jest członkiem organów spółek handlowych lub przedstawicielami przedsiębiorców prowadzących działalność gospodarczą w zakresie wytwarzania lub obrotu lekiem, środkiem spożywczym specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobem medycznym; 2) jest członkiem organów spółek handlowych lub przedstawicielami przedsiębiorców prowadzących działalność gospodarczą w zakresie doradztwa związanego z refundacją leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobów medycznych;	Obecna propozycja nie uwzględnia sytuacji, w której członek Rady jest związany z podmiotem leczniczym finansowanym lub ubiegającym się o finansowanie ze środków publicznych.

	<p>3) jest członkiem organów zarządu lub nadzoru podmiotów leczniczych w rozumieniu ustawy o działalności leczniczej lub innych organizacji uzyskujących finansowania lub ubiegających się o finansowanie ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia;</p> <p>4) jest członkiem organów spółdzielni, stowarzyszeń lub fundacji prowadzących działalność, o której mowa w pkt 1 i 2;</p> <p>5) posiada akcje lub udziały w spółkach handlowych prowadzących działalność, o której mowa w pkt 1 i 2, oraz udziałów w spółdzielniach prowadzących działalność, o której mowa w pkt 1 i 2;</p> <p>6) prowadzi działalność gospodarczą w zakresie, o którym mowa w pkt 1 i 2.</p>	
--	---	--

Wobec rezygnacji Pana Ministra z uregulowania kwestii funkcjonowania organizacji pacjenckich, powyższe propozycje nie odnoszą się do kwestii poruszonych w piśmie z dnia 11 maja br., które przesyłam w załączeniu. Jeżeli sytuacja ulegnie zmianie, przygotujemy dodatkowe propozycje konkretnych przepisów.

Z poważaniem,

Beata Kosińska

Wojciech Wiśniewski

Dyrektor ds. Relacji Zewnętrznych Fundacji Onkologicznej Alivia

ul. Zaruby 9/131
02-796 Warszawa
T: +48 22 266 03 40
F: +48 22 266 03 45
info@alivia.org.pl

Sz. P. Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta



Szanowny Panie Ministrze,

od momentu objęcia przez Pana funkcji Rzecznika Praw Pacjenta deklarowałam Pan chęć dokonania nowelizacji ustawy o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta. **Wskazane przez Pana obszary interwencji, w szczególności odnoszące się do wzmocnienia funkcji Rzecznika, współpracy z organizacjami pacjenckimi, jak również stworzenia warunków sprawnej realizacji powierzonych zadań, przyjmujemy z nadzieją i zapewniamy o naszym wsparciu.**

Projektowana regulacja, zgodnie z zapowiedziami ma również obejmować funkcjonowanie organizacji pacjenckich, m.in. zapewniając odpowiednią przejrzystość oraz systematykę kontaktów pomiędzy nimi a organami władzy publicznej. Zdajemy sobie sprawę z fundamentalnego znaczenia tych rozwiązań. **Dla nas przejrzystość jest warunkiem koniecznym sprawnego współdziałania oraz budowania zaufania do naszej współpracy ze strony obywateli.** Wychodząc naprzeciw tym oczekiwaniom **uprzejmie proszę o uwzględnienie w ramach projektowanych prac następujących postulatów:**

- 1. konieczność wyszczególnienia w rocznym sprawozdaniu finansowym organizacji pacjenckiej wysokości oraz odsetka dochodów pochodzących od świadczeniodawców, przedsiębiorstw sektora farmaceutycznego, producentów wyrobów medycznych oraz środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego.**

Uzasadnienie: wielokrotnie w toku debaty publicznej stawiano pytanie o niezależność organizacji pacjenckich od podmiotów posiadających interes prawny

lub finansowy zależny od działań organów administracji publicznej. Publikacja danych wskazanych powyżej stanowiłaby krótki i jawny sposób prezentowania informacji o dochodach z tego źródła, pozwalając obywatelom oraz instytucjom na ocenę sytuacji organizacji oraz działań przez nią podejmowanych

2. konieczność wskazania w rocznym sprawozdaniu finansowym organizacji pacjenckiej wynagrodzeń członków zarządu, organów nadzoru oraz innych osób reprezentujących organizację pacjenckie w kontakcie z organami władzy publicznej pochodzących od świadczeniodawców, przedsiębiorstw sektora farmaceutycznego, producentów wyrobów medycznych oraz środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego.

Uzasadnienie: oprócz finansowania organizacji, o którym mowa w punkcie 1. konieczne jest zapewnienie pełnej niezależności osób zarządzających oraz nadzorujących poszczególne organizacje pacjenckie. Wymóg odnoszący się do innych osób kontaktujących się z organami władzy publicznej służyć ma przejrzystości kontaktów w przypadku, gdy podejmowane działania są wykonywane przez inne osoby.

3. konieczność wskazania w rocznym sprawozdaniu finansowym organizacji pacjenckiej wysokości oraz odsetka dochodów pochodzących ze źródeł publicznych.

Uzasadnienie: organizacje pacjenckie, zgodnie z prawem, często realizują zadania kontroli organów władzy publicznej. Wykonywanie tych zadań powinno być dokonywane w ramach zupełnej niezależności od podmiotów, które kontroli podlegają. Wprowadzenie takiego zapisu pozwoli obywatelom na ocenę bezstronności prowadzonych działań oraz wiarygodności przedstawianych zestawień i stanowisk.

4. konieczność wskazania w rocznym sprawozdaniu finansowym organizacji pacjenckiej spisu podmiotów, od których dotacje przekraczają 5% sumy rocznych przychodów organizacji pacjenckiej.

Uzasadnienie: wskazane rozwiązanie jest komplementarne wobec określonych w punktach 1-3. Jego celem jest zapobieganie tworzenia relacji klienckich pomiędzy organizacjami pacjenckimi a jakimikolwiek innymi podmiotami zewnętrznymi, w tym przedsiębiorstwami lub ich związkami etc. Jednocześnie przygotowanie takiego zestawienia wydaje się nie przekraczać możliwości związanych z bieżącym rozliczaniem prowadzonej działalności.

5. przyjęcia przez organizacje parasolowe dokumentu w zakresie dobrego zarządzania oraz sprawozdania z jego wykonania.

Uzasadnienie: organizacje parasolowe jako podmioty, na których spoczywa wyjątkowa odpowiedzialność reprezentacji wszystkich stowarzyszonych podmiotów powinny przedstawiać dokument dotyczący procedur podejmowania decyzji oraz ramowego stanowiska zajmowanego wobec spraw publicznych. Jest to rozwiązanie pozwalające na badanie faktycznej reprezentatywności tych organizacji, jak również wiąże się z dobrymi praktykami podejmowanymi przez międzynarodowe organizacje pacjenckie w tym zakresie.

Mam nadzieję, że będzie Pan miał chwilę na zapoznanie się z materiałem. Liczymy na omówienie propozycji. W przypadku publikacji projektu ustawy chętnie przedstawimy konkretne zapisy, które mogłyby wykonywać postulaty wskazane powyżej. W sprawach organizacyjnych pozostaję do dyspozycji (tel. 793554411; mail: wojciech.wisniewski@alivia.org.pl).

Ładę wyprawy racunku,

Wojciech Wisniewski

Do wiadomości:

1. Sz. P. Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów.
2. Sz. P. Jacek Sasin, Przewodniczący Komitetu Stałego Rady Ministrów.
3. Prof. dr hab. Łukasz Szumowski, Minister Zdrowia.
4. Sz. P. Józefa Szczurek-Żelazko, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.
5. Sz. P. Mariusz Kamiński, koordynator ds. służb specjalnych.
6. Sz. P. Bartosz Arłukowicz, Przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia.
7. Sz. P. Waldemar Kraska, Przewodniczący senackiej Komisji Zdrowia.