



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA ONKOLOGICZNA



Sfinansowano ze środków Narodowego Instytutu Wolności –
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego
w ramach Rządowego Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich
na lata 2018–2030 PROO



Wsparcie, rzecznictwo, społeczna kontrola władz-
funkcje i rola organizacji pacjentów

Warszawa, 21.12 2023

Czym jest wsparcie społeczne?

Wsparcie jest szeroko rozumianą pomocą udzielaną przez jednostki będące z odbiorcą w sieci kontaktów i może przybierać formy:

-wsparcia emocjonalnego – które obejmuje przekazywanie emocji podtrzymujących, uspokajających, okazywanie troski; ma na celu budowanie poczucia bezpieczeństwa, opieki i przynależności

-wsparcie informacyjne (poznawcze) – polega na wymianie informacji mających polepszyć poprawę zrozumienia swojej trudnej sytuacji życiowej przez osobę wspieraną, zrozumienie sytuacji i położenia życiowego w trakcie i po momencie problemowym

-wsparcie instrumentalne – przyjmujące formę instruktażową, dotyczy przekazywania wiedzy na temat sposobów postępowania; jest sposobem zdobywania krótkotrwałych umiejętności postępowania, zdobywania informacji i dóbr materialnych na potrzeby aktualnej sytuacji trudnej – „modelowanie skutecznych zachowań zaradczych”

-wsparcie rzeczowe (materialne) – przeznaczana pomoc materialna, rzeczowa, finansowa oraz osobiste działania na rzecz osoby potrzebującej (dożywianie, udostępnianie schronienia, zaopatrzenie w lekarstwa itp.); jest najbardziej oczekiwaną przez odbiorców formą wsparcia

- wsparcie edukacyjne – rozwinięcie, podniesienie poziomu wiedzy (o schorzeniu)

Wsparcie emocjonalne, udzielane przez organizacje pacjentów

Nie jestem sam/a

Poczucie przynależności – poczucie wspólnoty:

- nie jestem sam/a,
- są inni z tym samym problemem, wiedzą, co czuję,
- zrozumienie,

Poczucie opieki:

- ktoś się o mnie troszczy,
- wiem, kogo i gdzie zapytać o radę, pomoc,

Poczucie bezpieczeństwa:

- nie popełnię błędów,
- będę wiedzieć, co robić w danej sytuacji

Pomoc psychologiczna – to zarówno wsparcie emocjonalne oraz rzeczowe.

Wsparcie informacyjne oraz edukacyjne, udzielane przez organizacje pacjentów

Co mnie spotkało?

Informacja:

- jakie prawa mi przysługują,
- czego mogę oczekiwać od władz publicznych w mojej sytuacji,
- które akty prawne regulują opiekę medyczną nade mną,

Edukacja:

- wiedza o schorzeniu, metodach leczenia i zapobiegania,
- wiedza o łagodzeniu skutków choroby,
- wiedza o możliwościach terapeutycznych i środkach zaopatrzenia medycznego/wyroby medyczne.

Wsparcie
instrumentalne
udzielane przez
organizacje
pacjentów –
metody
zaradcze

Co? Gdzie?
Kiedy? Jak?

Instruktarz postępowania, np.:

- złóż wniosek,

- zapisz się tu i tu,

- wypełnij deklarację,

- poproś o (...)

Wsparcie rzeczowe (materialne), udzielane przez organizacje pacjentów

Wszelka pomoc rzeczowa:

- środki finansowe, np. na leczenie,
- wypożyczalnie sprzętu rehabilitacyjnego,
- zaopatrzenie w leki,
- pomoc w transporcie,
- pomoc w kontakcie z podmiotami medycznymi, z kadrą medyczną,
- zakupy,
- pomoc w wypełnianiu dokumentów, wniosków, deklaracji.
- organizacja, finansowanie konsultacji medycznych. psychologicznych

Rzecznictwo –
działanie na rzecz
kogoś lub czegoś
(idei, sprawy)

Nadawca –
organizacja
pozarządowa.

Adresat – władze
publiczne,
samorządowe.

Definicja z NGO.pl

<https://publicystyka.ngo.pl/rzecznictwo-czyli-co>

Rzecznictwo to nic innego, jak **występowanie w imieniu kogoś lub czegoś**. Można więc być swoim własnym rzecznikiem, rzecznikiem grupy, której się jest członkiem, ale można też wypowiadać się w imieniu innych (np. słabszych, niepełnosprawnych, chorych, niepełnoletnich).

Rzecznictwo nie ogranicza się do reprezentowania konkretnych osób. Często jest się rzecznikiem pewnej sprawy lub występuje się w imię pewnych wartości. Działalnością rzeczniczą będzie więc również np. obrona praw zwierząt lub nawet poszczególnych ich gatunków, a także promowanie pewnych idei.

Formy działalności rzeczniczej

- Tworzenie i publikacja stanowisk oraz apeli,
- Uczestnictwo w konsultacjach społecznych, praca w zespołach, radach jako reprezentant danej grupy osób (idei, wartości)
- Przygotowywanie petycji,
- Wystąpienia publiczne – Parlament, konferencje, wywiady,
- Pisma do decydentów, osób wpływowych,
- Rozmowy, spotkania (oficjalne i nieoficjalne),

Przykłady działalności rzeczniczej



biuletyn informacji publicznej
Rządowego Centrum Legislacji

Opinia Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej na temat projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia dot. ustalenia wysokości współczynników korygujących dla WOM oraz KON (KSO)

Autor: Admin | Opublikowano: 7 lis 2023

<https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12378150>



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel: +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

07 listopada 2023 roku

Dorota Korycińska
Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Screenshot 2023-12-...



Postulaty Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej dotyczące niezbędnych i pilnych działań w obszarze onkologii.

Autor: Admin | Opublikowano: 20 gru 2023



OGÓLNOPOLSKA FEDERACJA ONKOLOGICZNA

ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel: +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 20 grudnia 2023 r.

Dorota Korycińska
Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

85%

PILNE!

Apel o zachowanie ciągłości podejmowania decyzji w polityce lekowej państwa.

Autor: Admin | Opublikowano: 22 lis 2023

Wspólnie z 60 organizacjami wystąpiliśmy z apelem do Ministerstwa Zdrowia w sprawie zachowania ciągłości podejmowania decyzji w dziedzinie polityki lekowej. Obecnie trwają prace nad projektem styczniowego obwieszczenia refundacyjnego. Naszym zdaniem należy dążyć do jak najszybszego zakończenia toczących się postępowań refundacyjnych. Dzięki temu, wiele grup pacjentów mogłoby uzyskać dostęp do skutecznego i bezpiecznego leczenia od początku kolejnego roku. To sprawa kluczowa dla milionów obywateli korzystających z publicznej służby zdrowia. Każde opóźnienie dla pacjentów może być niebezpieczne.

Przykłady działalności rzeczniczej cd.

Reprezentacja w Parlamencie



Spółeczna kontrola władz – organizacje strażnicze

Definicja organizacji strażniczej wg. Narodowego Instytutu Wolności

Organizacja, której celem jest obywatelska kontrola działań władz publicznych lub instytucji prywatnych oraz które systematycznie monitorują procesy legislacyjne, rzetelność, uczciwość i sprawność władz, a także wywieranie wpływu na rzecz osiągnięcia zmian w odniesieniu do zdiagnozowanych problemów w sferze publicznej, przy zachowaniu stałej dbałości o dokumentowanie i upowszechnianie informacji o prowadzonej działalności.

OFO – organizacja strażnicza i rzecznicza

Fragment Statutu OFO

§ 7

Federacja prowadzi działalność rzeczniczą oraz obywatelską nad realizacją polityk publicznych w obszarze ochrony zdrowia oraz dialog z interesariuszami systemu ochrony zdrowia poprzez:

- 1. prowadzenie monitoringu otoczenia instytucjonalnego systemu ochrony zdrowia;*
- 2. reprezentowanie interesów pacjentów onkologicznych wobec organów władzy publicznej, jednostek samorządu terytorialnego oraz innych interesariuszy systemu ochrony zdrowia;*
- 3. prowadzenie szeroko zakrojonej działalności rzeczniczej na rzecz pacjentów onkologicznych oraz monitorowanie skuteczności wdrażania polityk publicznych w dziedzinie ochrony zdrowia;*
- 4. współpracę z mediami w celu popularyzacji wiedzy o stanie systemu ochrony zdrowia w Polsce;*
- 5. włączanie się do akcji na rzecz profilaktyki, diagnostyki oraz leczenia pacjentów onkologicznych w Polsce;*
- 6. udział w pracach krajowych i międzynarodowych organizacji do walki z chorobami nowotworowymi;*
- 7. działanie na rzecz uniezależnienia dostępności publicznego systemu ochrony zdrowia od sytuacji społeczno-ekonomicznej obywateli;*

Działalność strażnicza - przykłady

SŁOWA NIE LECZA




Ogólnopolska Federacja Onkologiczna monitoruje obietnice dotyczące systemu ochrony zdrowia. Monitorujemy ich wdrażanie, regularnie występując do instytucji kreujących system ochrony zdrowia o zdanie sprawy z realizacji zobowiązań. Poniżej możesz zapoznać się z listą obietnic, ich źródłami oraz statusem realizacji. Możesz również zgłosić swoją obietnicę w ramce poniżej tabeli.

Szukaj:




Autor obietnicy	Treść	Źródło	Status realizacji
-----------------	-------	--------	-------------------

Działalność strażnicza - przykłady

Gadomski	<p>...nie jest refundowane (przebieg, porażenie, infekcja, nowotwór), a zatem niepomagające rzucanie palenia nie są refundowane.</p>		
 <p>Prezydent RP Andrzej Duda Prezes ABM Radosław Sierpiński Minister Adam Niedzielski</p>	<p>Agencja Badań Medycznych - polscy pacjenci będą mieli dostęp do najnowocześniejszych terapii onkologicznych. 15 czerwca 2019 roku, Prezydent RP Andrzej Duda: - "wierzę, że współpraca z MD Anderson Cancer Center przełoży się na poprawę leczenia chorób nowotworowych w Polsce" - "Poprawa efektów leczenia chorób nowotworowych tylko o 10% to uratowanie każdego dnia aż 22 osób." Minister Łukasz Szumowski: - "Dzięki tej współpracy (z MD Anderson) zyskują polscy pacjenci, polscy pracownicy w ochronie zdrowia." Sytuacja polskich pacjentów onkologicznych stale się pogarsza, nic też nie wiadomo o zyskach polskich lekarzy ze współpracy z MD Anderson ani o samej współpracy. Na stronie www ABM brak sprawozdania za 2020 rok.</p>	<p>Zobacz> Zobacz></p>	Niezrealizowane
 <p>Podsekretarz Stanu Sławomir Gadomski</p>	<p>Cancer Unity W połowie 2019 roku Minister Sławomir Gadomski obiecywał powstanie cancer unitów, czyli ośrodków narządowych leczenia raka. W styczniu 2020 roku MZ zapowiadało intensyfikację prac nad ośrodkami kompleksowego leczenia raka, z finalizacją ich w I kwartale 2020 roku. Do września 2021 roku powstało ich zaledwie 19. Są to ośrodki kompleksowego leczenia raka piersi.</p>	<p>Zobacz> Zobacz></p>	Niezrealizowane
	Nierówności w zdrowiu	Zobacz>	Niezrealizowane

Działalność strażnicza – przykłady.

Dane publiczne

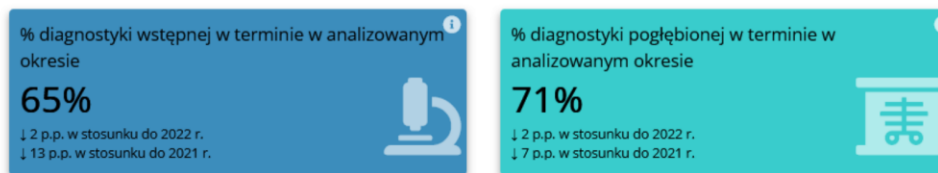


**SZYBKA
TERAPIA
ONKOLOGICZNA**

CZY SZYBKA TERAPIA ONKOLOGICZNA JEST SZYBKĄ TERAPIĄ? PRAWIE 40% PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH NIE MA SZANSY NA DOSTĘPNOŚĆ DO DIAGNOSTYKI ONKOLOGICZNEJ W USTALONYM TERMINIE.

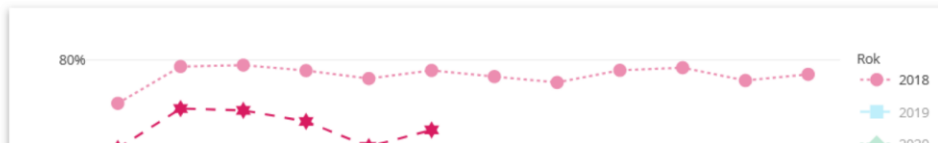
Opublikowano: 21 lip 2023

Dane porównawcze za https://shiny.nfz.gov.pl/dilo_dash/



Województwo ⓘ
Dolnośląskie, Kujawsko-pomorskie, Lubelskie, Lubuskie, Łódzkie

Diagnostyka wstępna



Działalność strażnicza - przykłady



PYTAMY O PODSTAWĘ PRAWNĄ PRZESUNIĘCIA PUBLIKACJI RAPORTU Z REALIZACJI PILOTAŻU KSO.

Opublikowano: 1 wrz 2023

Podczas posiedzenia sejmowej Komisji Zdrowia 30 sierpnia 2023 roku prezes NFZ – Filip Nowak powiedział, że termin publikacji raportu został przesunięty do końca sierpnia 2023 roku.

Pytamy resort zdrowia oraz NFZ o podstawę prawną tej decyzji.



ul. Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa
email: biuro@federacjaonkologiczna.pl
tel. +48 602 742 732
KRS: 0000816362
NIP: 5272913639
REGON: 384998653

Warszawa, 01 września 2023 r.

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej

Katarzyna Sójka



Działalność strażnicza- przykłady

Pisma w trybie dostępu do informacji publicznej



Opublikowano: 19 sie 2021

Od wielu lat liczba zgonów na raka piersi w Polsce, jako jedynym kraju UE stale rośnie. Pytamy Narodowy Fundusz Zdrowia o liczbę świadczeniobiorców, u których rozliczono świadczenia zgodnie z rozpoznaniem raka piersi w 2019 oraz 2020 roku.



Działalność strażnicza - przykłady

Posiedzenie Komisji Zdrowia dot. planu finansowego NFZ (12.2023)

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (KO):

Dziękuję.

Strona społeczna się zgłasza. Proszę o przedstawienie się – funkcja, imię, nazwisko. Widzę. Niech pani zada pytanie, za chwilę panu posłowi dam głos.

Prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej Dorota Korycińska:

Dzień dobry. Dorota Korycińska, prezes zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej.

Mam pytanie do pana prezesa funduszu zdrowia. 30 sierpnia odbyło się posiedzenie Komisji Zdrowia w sprawie przyjęcia sprawozdania Narodowego Funduszu Zdrowia i dowiedzieliśmy się o tym, że nie wydano ponad 7 000 000 tys. zł – konkretnie 7 236 031 731,99 zł. W poprzednim roku również był zysk, który wyniósł kilka miliardów. Łącznie to jest kilkanaście miliardów złotych. To jest fatalna sytuacja dla pacjentów, którzy czekają w kolejkach i mogliby mieć zrealizowane świadczenia.

Dzisiaj wiadomo, że było to przygotowanie do wdrożenia ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry, przez którą ujemny wynik finansowy wyniesie ponad 23 000 000 tys. zł. Chciałabym się więc dowiedzieć, jaka część tego ujemnego wyniku finansowego jest konsekwencją wejścia w życie wspomnianej ustawy.

Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (KO):

Dziękuję bardzo.

Bardzo proszę, pan prezes. Czy tak?

Prezes NFZ Filip Nowak:

Bardzo proszę, ale może oddam głos panu dyrektorowi Jarnutowskiemu.

Jaki jest cel prowadzenia działalności strażniczej?

Wydatki publiczne są realizowane z naszych podatków – mamy prawo wiedzieć, jak są dysponowane, czy realizacja programów przebiega zgodnie z planem, czy jest utrzymana dyscyplina finansowa.

Strona rządowa i samorządowa powinna mieć świadomość, że podatnik jest również stroną kontroli społecznej.

Nic o nas i dla nas - bez nas



Dziękuję za uwagę

Dorota Korycińska

Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji
Onkologicznej

Dorota.korycinska@federacjaonkologiczna.pl

Tel. 602742732