



**Warsztat dla organizacji pacjentów**  
**Praktyczny wymiar Raportu PACJENCI.PRO**  
**21.04 [g. 10:00-13:15]**  
Platforma ZOOM

Aby dołączyć do wydarzenia, prosimy o kliknięcie w [link](#)

## AGENDA

### Rozpoczęcie spotkania [15 min.]

- ❖ Od patient engagement do patient empowerment – kluczowe wnioski z Raportu „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie” oraz dokumentu „Kierunki zmian dotyczące partycypacji organizacji pacjentów w tworzeniu polityki zdrowotnej w Polsce”

*Anna Jurkiewicz-Winiarczyk, koordynator projektu PACJENCI.PRO z ramienia Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA*

*dr hab. Dominik Olejniczak, koordynator projektu PACJENCI.PRO z ramienia Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego*

### BLOK 1 [40 min.]

- ❖ Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta  
*Marzanna Bieńkowska, Za-ca Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji w biurze Rzecznika Praw Pacjenta*
- ❖ Zaproszenie do udziału w panelu zostało wystosowane do Ministerstwa Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia
- ❖ Power Speech: Organizacja pacjentów w Radzie ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP - Jak być dobrym partnerem zmian systemowych w ochronie zdrowia w Polsce?

*Krystyna Wechmann, Prezes Zarządu Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”*

partnerzy:



patronat honorowy:



Rzecznik Praw Pacjenta

## BLOK 2 [40 min.]

- ❖ Czy gotowość organizacji pacjentów do budowania przyjaznego obywatelom państwa idzie w parze z umocowaniem ich roli na gruncie polskiej i europejskiej legislacji?  
*Paulina Kieszkowska-Knapik, Zuzanna Chromiec, kancelaria Kieszkowska Rutkowska Kolasiński*
- ❖ Power Speech: Pacjent, jako ekspert w opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii  
*Kacper Ruciński, członek zarządu SMA Europe, Fundacja SMA*

## PRZERWA [10 min.]

## BLOK 3 [ 60 min.]

- ❖ Dialog organizacji pacjentów: Jak zbudować świadomość rzadkiej choroby w społeczeństwie?  
*Elżbieta Paczesna, Prezes Stowarzyszenia 22q11 Polska*  
*Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę*
- ❖ Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2021-2023, jako kropka nad „i” w chorobach rzadkich – jak skonsolidować środowisko wokół wspólnego celu?  
*Stanisław Maćkowiak, prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN*
- ❖ Podstawy prawne udziału obywateli w konsultacjach społecznych  
*Paulina Kieszkowska-Knapik, Zuzanna Chromiec, kancelaria Kieszkowska Rutkowska Kolasiński*

## Dyskusja: Praktyczny wymiar Raportu PACJENCI.PRO [30 min.]

### Więcej informacji udzielają:

Anna Jurkiewicz-Winiarczyk, [anna.jurkiewicz@infarma.pl](mailto:anna.jurkiewicz@infarma.pl), 603 905 252

Aneta Starkowska, [a.starkowska@brandlab.pl](mailto:a.starkowska@brandlab.pl), 608 183 331

partnerzy:  **INFARMA**



patronat honorowy:



Rzecznik Praw Pacjenta