



GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych

„GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO” - TWÓJ GŁOS

W WALCE O PRAWA PACJENTA

Zapraszamy do lektury pierwszego numeru czasopisma Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych, które powstało z myślą o stworzeniu forum wypowiedzi dla szerokiej rzeszy chorych na nowotwory.

„Głos Pacjenta Onkologicznego” to Twój głos, możesz się wypowiedzieć na łamach naszego pisma, podzielić się z innymi doświadczeniem walki z chorobą, przedstawić problem związany z terapią.

Jest nas wielu, co roku na choroby nowotworowe zapada w Polsce 160 tys. osób, a leczenie kontynuuje jedynie 70%. Jeśli

połączymy nasze siły w jeden głos, ma on większą szansę dotrzeć do decydentów, być usłyszany tam, gdzie rozważa się ważne dla naszego życia sprawy. W tym celu przed dwoma laty stworzyliśmy Polską Koalicję Organizacji Pacjentów Onkologicznych, do której przystąpiły cztery organizacje chorych na nowotwory: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, Polskie Towarzystwo Stomijskie „Pol-Ilko”, Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”.

W tym numerze przedstawiamy organizacje członkowskie Koalicji, naszą misję, cele jakie sobie stawiamy, a przede wszystkim to, jak je realizujemy w konkretnym działaniu. Prezentując dwuletnie dokonania Koalicji chcemy jednocześnie podziękować wszystkim organizacjom i instytucjom, które nas wspierały. Nasza platforma koalicyjna co raz bardziej się rozrasta. Obecnie poza organizacjami założycielskimi, z Koalicją współpracuje większość działających w Polsce organizacji chorych onkologicznie. Polska Koalicja Organizacji



Konferencja prasowa PKOPO, listopad 2009, Warszawa, Centrum Prasowe Foksal

Pacjentów Onkologicznych reprezentuje ponad 50 tys. zrzeszonych w nich chorych.

Chcemy, by „Głos Pacjenta Onkologicznego” był dla tych chorych – ale również dla tych, którzy nie są zrzeszeni – przystępnym i rzetelnym źródłem informacji o chorobach nowotworowych i metodach ich leczenia, ale przede wszystkim drogowskazem wskazującym jak poruszać się w zawiłych meandrach polskiej i europejskiej służby zdrowia – jej procedurach i systemie. Dlatego tak ważne jest dzielenie się swoimi indywidualnymi doświadczeniami, opowiadanie swoich historii, które są nie tylko psychicznym wsparciem, ale pokazują drogę, jakie pokonuje pacjent w drodze do zdrowia. Nasze pismo będzie głosem w sprawach ważnych dla wszystkich pacjentów chorych na nowotwory – będziemy walczyć o wprowadzanie nowych sposobów leczenia i rehabilitacji, a także o poszerzanie i przestrzeganie praw pacjenta.

Tematem pierwszego wydania „Głosu Pacjenta Onkologicznego” są właśnie prawa pacjenta, na straży których stoi Rzecznik Praw Pacjenta – Pani Krystyna Kozłowska. W wywiadzie, który pozyskaliśmy za pośrednictwem portalu www.amazonki.net.pl Pani Rzecznik odpowiada na ważne dla chorych onkologicznie pytania, a także

podkreśla współdziałanie pacjentów w tworzeniu i poprawianiu prawa. W tym numerze także rozmowa z dr Dorotą Karkowską – ekspertem w dziedzinie praw pacjenta, która między innymi poinformuje czytelników o najnowszej nowelizacji Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Prezentujemy także działalność prowadzonej przez ks. Arkadiusza Nowaka Fundacji Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, w której można uzyskać wszelkie informacje i praktyczne rady na temat praw pacjenta. Swoimi doświadczeniami podzieliły się z nami dwie Panie – liderki organizacji kobiecych: Krystyna Wechmann prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i Alina Pulcer współzałożycielka Stowarzyszenia Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi „Magnolia”. Pokazały jak można przeuć chorobę w sukces, działając na rzecz innych, i jakie zmiany odnotowały w funkcjonowaniu prawa pacjenta w ciągu wielu lat walki z rakiem.

Te dwa lata pracy Koalicji były także czasem pożegnań. Odeszli od nas na zawsze: Honorowy Prezes PKOPO, znakomity aktor Krzysztof Kolberger i Arthur Masny członek Zarządu, jednocześnie nasz przedstawiciel w European Cancer Patient

Coalition. Pozostaną dla nas wzorami pięknych postaw życiowych.

Tematem kolejnego numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” będzie wolontariat. Czekamy na Twoją historię. Napisz o swojej pracy wolontariusza, ochotniczki. Podziel się swoim doświadczeniem z kontaktu z wolontariuszem. Napisz czego się od Niego nauczyłeś.

Zapraszamy do współtworzenia pisma – zabierania głosu w istotnych dla zwalczania nowotworów sprawach, przysyłania recenzji z interesujących lektur na temat raka, poznanych nowych terapii i codziennych sposobów radzenia sobie z chorobą, opisów miejsc przyjaznych pacjentom onkologicznym. Jesteśmy też bardzo ciekawi opinii o naszym piśmie – będziemy wdzięczni za uwagi i wskazówki.

Mamy nadzieję, że „Głos Pacjenta Onkologicznego” będzie nieść nadzieję, pomoc i wiedzę, pokazywać, że z rakiem można żyć, pracować, osiągać postawione sobie cele i odnosić sukcesy, że rak to nie wyrok i że RAZEM ŁATWIEJ.

MISJA I CELE

W dniu 11.02.2009 r., (kiedy przypadał XVII Światowy Dzień Chorego) w Warszawie został podpisany akt założycielski Fundacji – Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Założycielkami zostały cztery stowarzyszenia: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”, Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewłęką Białaczkę Szpikową oraz Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO.

Zasadniczymi celami nowo powstałej fundacji będzie:

- **wszechstronne wspieranie i współpraca z organizacjami pacjentów onkologicznych;**
- **kreowanie wspólnej polityki zdrowotnej;**
- **reprezentacja organizacji członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi;**
- **wymiana doświadczeń i przykładów dobrych praktyk w celu wzmocnienia organizacji pacjentów onkologicznych na poziomie krajowym i europejskim.**

Mamy nadzieję, że wspólna działalność na rzecz chorych onkologicznie w naszym kraju przyniesie znaczną poprawę w dostępie do wszystkich najnowszych osiągnięć medycyny w walce z nowotworami. Liczymy też, że nasz wspólny głos będzie zauważony przez instytucje państwowe i wszystkich decydujących o kształcie polityki zdrowotnej w naszym kraju.

NIC O NAS BEZ NAS – RZETELNE PARTNERSTWO

W ścisłym gronie pomysłodawców i założycieli Koalicji są liderzy organizacji tak osadzonych już w społecznej świadomości jak Federacja Amazonek, które od wielu lat walczą o prawa nie tylko kobiet po mastektomii. Są też twórcy sukcesów mniejszych organizacji, budujących solidarność pacjentów z rzadziej diagnozowaną odmianą choroby nowotworowej, takich jak Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewłęką Białaczkę Szpikową, Polskie Towarzystwo Stomijne „Pol-Ilko” oraz Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”.

Doświadczenia ubiegłych lat, gdy system finansowania onkologii w Polsce nie wytrzymał konfrontacji z niebywałym postępem diagnostyki i terapii chorób nowotworowych, udowodniły nam jak ważny jest dialog z decydentami.

Będziemy odpowiedzialnym partnerem owego dialogu.

Aby podołać wyzwaniom, w tak trudnym czasie, postanowiliśmy stworzyć możliwie najpełniejszą reprezentację organizacji pacjentów onkologicznych, jako odpowiedzialnego i silnego uczestnika dialogu z osobami odpowiedzialnymi za politykę zdrowotną w naszym kraju.

Od września 2009 jesteśmy członkiem European Cancer Patient Coalition.



Jacek Gugulski

Chcąc mówić jednym głosem w imieniu wszystkich grup pacjentów z rakiem, zarówno tych dotkniętych najczęściej diagnozowanymi, jaki i najrzadszymi nowotworami będziemy zabiegać o dostęp do skuteczniejszych metod diagnostyki i innowacyjnych terapii.

Koalicja dążyć będzie do tego, by ustawodawcy, politycy, pracownicy ochrony zdrowia, dziennikarze i opinia publiczna uznali powagę zagrożenia chorobami nowotworowymi wspierając wszystkie działania mogące zmniejszyć skalę cierpienia chorych i liczbę osób każdego dnia przegrywających walkę o życie.

Jacek Gugulski
prezes Polskiej Koalicji
Organizacji Pacjentów Onkologicznych

ZARZĄD

Prezes - Jacek Gugulski

Prezes Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową i Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych.

Od 1999 roku, sam zmagając się z przewłęką białaczką szpikową, wspiera osoby dotknięte tą chorobą. Już ponad 10 lat zabiega o dostęp do skutecznych terapii i nowoczesnych metod diagnostyki raka.

Wiceprezes - Krystyna Wechmann

Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, wiceprezes Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych.

Wie, że pokonała raka piersi, choć przed laty dawano jej tylko 5 proc. szans na wygraną. Od momentu, gdy wypowiedziała wojnę chorobie wspiera kobiety nią dotknięte.

Przewodniczący - Krzysztof Żbikowski

Współzałożyciel i prezes Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu. Wiceprezes Zarządu Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewłękę Białaczkę. Przewodniczący Rady Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Od 2005 r. walczy z przewłęką białaczką szpikową i aktywnie pomaga innym.



Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych

RADA

Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO. Członek Rady Fundacji Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Od 1975 r. zмага się z przewłęką chorobą dwunastnicy i jelit. Zachorował w pełni sił życiowych i zawodowych. Musiał zrezygnować z ukochanej pracy pilota. Aktywnie działa na rzecz chorych ze stomią.

Paweł Moszumański

Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”. Wiceprzewodniczący Rady Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Od 10 lat zajmuje stanowiska menedżerskie i dyrektorskie, wprowadzając w firmach rozwiązania IT, skutecznie pomagające biznesowi w ekspansji rynkowej. Przez prawie 2 lata pełnił funkcję Prezesa Zarządu

Stowarzyszenia. W tym czasie, dzięki jego zaangażowaniu, Stowarzyszenie przeprowadziło wiele akcji wspierających osoby chore na chłoniaki.

Maria Poszwińska - Żuchowska

Polonistka, kulturoznawca, filmolog. Autorka filmu o psychoonkologii pt. „Wewnętrzna moc”, który zrealizowała w trakcie zmagania się z chorobą nowotworową, którą pokonała nie tylko w swoim ciele, ale także w psychice i nastawieniu do siebie i świata. Uznała chorobę za wyzwanie, ale też wezwanie, by osobistym doświadczeniem podzielić się z tymi, których ona dotknie mniej lub bardziej bezpośrednio.

Pomoc prawna - Michał Kucharski

Aplikant adwokacki przy Okręgowej Izbie Adwokackiej w Warszawie. Pracuje w kancelarii prawnej Vogel Dubiński i Wspólnicy, specjalizuje się w prawie handlowym. Pracuje dla Fundacji pro publico bono.



Poznańskie Memorandum – apel lekarzy i pacjentów do władz RP w sprawie zapewnienia wszystkim chorym na nowotwory europejskich standardów leczenia

ORGANIZACJE ZAŁOŻYCIELSKIE



Federacja Stowarzyszeń „AMAZONKI”
ul. Piastowska 38
61-556 Poznań
www.amazonkifederacja.pl

Celem Federacji jest wszechstronne działanie na rzecz Kobiet z rakiem piersi. Federacja realizuje swoje cele poprzez koordynowanie działalności klubów i stowarzyszeń zrzeszających kobiety po leczeniu raka piersi w całej Polsce. Organizuje szkolenia profesjonalistów (rehabilitantów, psychologów), liderek i ochotniczek. Federacja tworzy warunki sprzyjające wzajemnemu wsparciu, pomocy i samopomocy, reprezentuje interesy kobiet dotkniętych rakiem piersi. Zaznajamia społeczeństwo i organy władzy oraz instytucje z problematyką kobiet po leczeniu raka piersi oraz pomaga im w powrocie do normalnego życia. Działa na rzecz wczesnego wykrywania, leczenia oraz rehabilitacji kobiet po mastektomii, wydaje materiały edukacyjne, broszury, poradniki, plakaty, ulotki. Istotnym celem jest organizowanie i czuwanie nad jakością szkoleń merytorycznych profesjonalistów (fizjoterapeutów i psychologów), liderek i ochotniczek. Corocznie współpracuje przy organizacji Ogólnopolskiej Spartakiady Amazonek i Ogólnopolskiej Pielgrzymki Kobiet po Mastektomii do Częstochowy. Członkinie Federacji uczestniczą w konferencjach krajowych i zagranicznych, reprezentując kobiety po leczeniu raka piersi. Podejmowane są działania i prace zmierzające do współdziałania z władzami, stowarzyszeniami, organizacjami naukowymi, społecznymi, zawodowymi i fundacjami na rzecz chorych i niepełnosprawnych.



Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową
ul. Bychowska 56
04-536 Warszawa
www.spbs.com.pl

Przewlekła białaczka szpikowa jest chorobą nowotworową szpiku kostnego i krwi. Rocznie zapada na nią w Polsce 300-400 osób. Chorują głównie osoby po 50. roku życia, ale zdarzają się zachorowania także ludzi młodych.

WALCZYMY O SZANSĘ DLA KAŻDEGO CHOREGO rozmawiamy – radzimy – pomagamy

Nasze Stowarzyszenie wspiera osoby chore na wszystkie rodzaje nowotworów krwi, ich rodziny i bliskich. Organizujemy szkolenia i akcje informacyjne związane z chorobą i nowoczesnymi metodami leczenia białaczki. Bierzemy udział w pracach krajowych i międzynarodowych organizacji, których celem jest zwalczanie chorób nowotworowych.

Przed wszystkim jednak, z całym sił staramy się, by nasi pacjenci mieli pełny, równy i bezpłatny dostęp do najlepszych metod i lekarstw pomagających im wygrać z chorobą.

Dbamy, by każdy, kto zgłosi się do nas, otrzymał pewną i wyczerpującą informację, pomagamy skontaktować się z innymi chorymi doświadczonymi w przebiegu choroby i leczenia, organizujemy koła regionalne Stowarzyszenia.

Prosimy o kontakt telefoniczny lub mailowy wszystkich tych, którzy cierpią na przewlekłą białaczkę szpikową, są wiadomościami o tej chorobie zainteresowani, potrzebują pomocy. Zgłoś się do nas i zostań Członkiem Stowarzyszenia lub rozpocznij pracę jako wolontariusz!



Polskie Towarzystwo Stomijne „POL-ILKO”
ul. Przybyszewskiego 49
60-355 Poznań
www.polilko.pl

Organizacja założona w 1987 r. Zrzeszona w Europejskim oraz Światowym Stowarzyszeniu Stomijnym (IOA). Reprezentuje 40.000 pacjentów ze stomią w Polsce, 1500 członków zrzeszonych w 20. Oddziałach Regionalnych. Podstawowe cele stowarzyszenia:

- niesienie pomocy i wsparcia chorym ze stomią, ich rodzinom oraz pacjentom z chorobami dolnej części układu pokarmowego;

- propagowanie wiedzy o chorobach układu pokarmowego, w tym chorób nowotworowych; informowanie o możliwościach i metodach diagnozowania choroby i jej leczenia;

- budzenie i pogłębianie świadomości społecznej różnych środowisk na problemy osób posiadających stomię i propagowanie idei niesienia pomocy tym osobom.

Ważnym elementem działalności POL-ILKO jest wolontariat stomijny. Pomoc osobom, które mają, bądź będą miały wytworzoną stomię jest zadaniem wszystkich towarzystw stomijnych. Specyfiką tego wolontariatu jest fakt, że muszą to być osoby ze stomią dobrze funkcjonujące w życiu codziennym.

POL-ILKO uczestniczy w różnych przedsięwzięciach dotyczących profilaktyki chorób nowotworowych oraz edukacyjnych kampaniach społecznych. Bierze udział w organizowanych co trzy lata obchodach Światowego Dnia Stomika, który przypada na pierwszy weekend października oraz Krajowego Dnia Stomika, obchodzonego co roku 5 października.



Stowarzyszenie Wspierające Chorych Na Chłoniaki „Sowie Oczy”
ul. Foksal 3/5, pok. 33
00-366 Warszawa
www.sowieoczy.pl

„Sowie Oczy” rozpoczęły działalność w 2005 roku z inicjatywy Pawła Moszumańskiego, przy współpracy Arthura Masny i Elżbiety Lampka, obecnie p.o. prezesa. Misją Stowarzyszenia jest propagowanie wiedzy o chorobach układu chłonnego, możliwościach i metodach ich rozpoznania, badaniach diagnostycznych, schematach postępowania leczniczego oraz dostępności leków. Celem jest niesienie pomocy potrzebującym pacjentom poprzez ułatwienie im dostępu do opieki psychoonkologicznej i prawnej oraz przekazywanie wiedzy i doświadczeń w walce z nowotworem. Działania Stowarzyszenia skoncentrowane są na pomocy osobom już chorym. Dla nich i ich rodzin organizowane są w Warszawie cykliczne spotkania z lekarzami i psychologami oraz warsztaty rozwijające kreatywność. Wsparciem Stowarzyszenia pragnie objąć chorych w całej Polsce. Stowarzyszenie jest członkiem międzynarodowej organizacji zrzeszającej pacjentów chorych na chłoniaki „Lymphoma Coalition” oraz nowotwory Cancer United. „Sowie Oczy” uczestniczą w wielu akcjach edukacyjnych, m.in.: kampanii PUO „Rozmowy o czasie” i przeprowadzonej z Roche Polska „Zdemaskuj chłoniaka”. Corocznie 15 września organizowany jest Międzynarodowy Dzień Wiedzy o Chłoniakach. Przy udziale Stowarzyszenia wydana została książka D. Makowskiego „Szeregowy Chłoniak” i Poradnik dla Pacjenta „Chłoniaki – chcę wiedzieć więcej”.

Organizacje deklarujące współpracę z PKOPO



Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki „Sarcoma”
www.sarcoma.pl



Fundacja Spełnionych Marzeń
www.spelnionemarzenia.waw.pl



Stowarzyszenie Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi „Magnolia”
www.stowarzyszenie-magnolia.org



Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST (rak podścieliska przewodu pokarmowego)
www.gist.pl



Stowarzyszenie Pomocy Chorym na nowotwory krwi (w Zamościu)
www.spchn.lbl.pl



Fundacja Wygrajmy Zdrowie im. Prof. Grzegorza Madeja
www.wygrajmyzdrowie.pl



Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca
www.rakpluca.org.pl



Fundacja Carita - Życie ze szpiczakiem
www.fundacjacarita.pl



Kwiat Kobiecości
www.kwiatkobiecosci.pl



Fundacja Rak'nRoll. Wygraj Życie
www.raknroll.pl

Wejdź na strony organizacji zrzeszonych i współpracujących z Koalicją i dowiedz się więcej o ich działalności.

Wspierają nas



Dwa lata działań Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych

pod hasłem

WPROWADZANIA EUROPEJSKICH STANDARDÓW W LECZENIU CHORÓB NOWOTWOROWYCH

NA POZIOMIE EUROPEJSKIM

1/ Przystąpienie do European Cancer Patient Coalition i współpraca z Europejską Komisją Zdrowia. Wprowadzenie przedstawiciela PKOPO, Arthura Masny do Zarządu ECPO.

NA POZIOMIE KRAJOWYM

1/ Reprezentowanie chorych na nowotwory w Komisji Zdrowia Sejmu RP. Dążenie do nowelizacji Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

2/ Wypracowanie formuły stałych kwartalnych spotkań w Ministerstwie Zdrowia, dotyczących bieżących problemów chorych na nowotwory w Polsce zwłaszcza równego dostępu do leczenia bez względu na miejsce zamieszkania, doprowadzenie do standaryzacji leczenia nowotworów na terenie całego kraju.

3/ Współprac z Komitetem ds. Oceny Technologii Medycznych (AOTM) – ocena i testowanie przez pacjentów onkologicznych wprowadzanych leków i nowych terapii przeciwnowotworowych w ramach hasła NIC O NAS BEZ NAS.

4/ Spotkania z decydentami w Urzędach Marszałkowskich na terenie całego kraju w sprawie poprawy poziomu leczenia zwłaszcza w podległym im placówkach szpitalnych.

5/ Reprezentowanie pacjentów chorych na nowotwory w mediach. Wspieranie akcji *Zdrowa Gmina, Policzmy się*, akcji profilaktycznej prowadzonej w liceach *Mam haka na raka* i akcji przeciwko dyskryminowaniu starszych osób w leczeniu onkologicznym *Rozmowy o czasie*.

6/ Wspieranie organizacji należących do PKOPO przez szkolenia liderów. Zorganizowanie 6. szkoleń dla 180. osób na temat: wolontariatu, praw pacjenta, oceny technologii medycznych, zarządzania pracą organizacji, pozyskiwania funduszy na działalność statutową i akcje profilaktyczne.

7/ Wystąpienie o zgodę na uzyskanie przez KPOPO statusu organizacji pożytku publicznego, co pozwoli na pozyskanie dalszych funduszy na działalność w ramach przekazywania 1% z podatku.

8/ Organizowanie imprez integracyjnych dla środowiska chorych na nowotwory i ich bliskich m.in. Spartakiady dla ozdrowieńców i ich rodzin przygotowanej wspólnie z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki”.

9/ Działalność wydawnicza propagująca misję i cele PKOPO – druk ulotek, publikacja pierwszego numeru czasopisma „Głos Pacjenta Onkologicznego”.

10/ Prowadzenie i stała modernizacja strony internetowej PKOPO oraz uruchomienie na niej Radia Pozytyw prowadzane przez redaktorki poratlu amazonki.net.pl.



Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej



Poznaj swoje prawa!

Każdy z nas korzysta ze świadczeń medycznych. Twoja wiedza w zakresie praw pacjenta pozwoli Ci zadbać o godność i prawidłową opiekę nad Tobą i Twoją Rodziną. **Decyduj o sobie!**



Ks. Arkadiusz Nowak

Fundacja Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej powstała w 2004 roku z inicjatywy ks. Arkadiusza Nowaka, który od wielu lat angażuje się w działania mające na celu upowszechnianie praw pacjenta. Publicznie znana jest przede wszystkim działalność Księdza na rzecz osób zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS. Działalność Instytutu ukierunkowana jest na wspieranie rozwiązań systemowych dążących do poprawy sytuacji pacjentów, zwiększenia świadomości obywatelskiej w dziedzinie praw pacjenta oraz polityki zdrowotnej państwa. Instytut realizuje swoje zadania statutowe poprzez prowadzenie kampanii społecznych i edukacyjnych, organizowanie debat publicznych, konferencji, szkoleń oraz innych wydarzeń związanych z problematyką ochrony zdrowia.

Fundacja głównie działa poprzez serwis internetowy www.prawapacjenta.eu skierowany do organizacji zrzeszających pacjentów, do samych osób chorych oraz osób poszukujących informacji z zakresu praw pacjenta i prawa medycznego. Jego celem jest podniesienie wiedzy na temat praw pacjenta i systemu funkcjonowa-

nia opieki zdrowotnej w Polsce a przez to świadomości praw pacjenta wśród osób korzystających z usług zdrowotnych. Serwis zawiera aktualne informacje z zakresu systemu opieki zdrowotnej w Polsce, praw pacjenta, prawa medycznego, akcji i kampanii społeczno-edukacyjnych oraz bazę organizacji i stowarzyszeń pacjentów. W ramach serwisu działa bezpłatna, anonimowa, internetowa Poradnia Praw Pacjenta, której celem jest zapewnienie ogółowi pacjentów dostępu do informacji oraz poradnictwa prawno-medycznego. W ramach Poradni na stronie internetowej Instytutu umieszczane są pytania i odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania (zakładka FAQ) oraz akty prawne dotyczące dziedziny prawa medycznego i dziedzin pokrewnych. Dział FAQ stanowi uzupełnienie Poradni Praw Pacjenta, jest źródłem informacji dla osób poszukujących odpowiedzi na pytanie co robić w przypadku łamania praw pacjenta i jak egzekwować ich przestrzeganie.

Instytut wraz z Zakonem Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie, od 5. lat organizuje Konferencję z okazji Światowego Dnia Chorego połączoną z galą wręczenia nagród św. Kamila – patrona wszystkich chorych. Konferencja jest okazją do spotkania między innymi z ministrem zdrowia, Rzecznikiem Praw Pacjenta oraz z dyrektorem Narodowego Funduszu Zdrowia. W konferencji co roku udział bierze około 150. liderów organizacji pacjentów z całej Polski.

Instytut od początku istnienia wspiera organizacje zrzeszające pacjentów. Fundacja zorganizowała trzy edycje warsztatów z cyklu „Akademia Pacjenta“ dla liderów organizacji zrzeszających pacjentów, których celem było wzmocnienie roli organizacji, szczególnie ich wiedzy na temat praw pacjentów oraz potencjału umiejętności związanych z ich wdrażaniem i przestrzeganiem. Od ponad roku Instytut prowadzi szeroką działalność edukacyjną skierowaną do palcówek zdrowotnych oraz pracowników ochrony zdrowia obejmującą zagadnienia z zakresu praw pacjenta i komunikacji z pacjentem.

mującą zagadnienia z zakresu praw pacjenta i komunikacji z pacjentem.

Ponadto Instytut angażuje się w wiele akcji i kampanii zdrowotnych prowadzonych przez różne organizacje i instytucje; m.in. „Białaczka – sprawdź czy nie weszła ci w krew“ z Fundacją Urszuli Jaworskiej, „Leczyć po ludzku“ z „Gazetą Wyborczą“, „Cukrzyca – więcej niż cukier“ z Koalicją na Rzecz Walki z Cukrzycą. W 2008 roku Instytut przeprowadził kampanię informacyjną „Prawa Pacjenta Moje Prawa“, w ramach której wydany został ilustrowany „Poradnik o prawach pacjenta“ dystrybuowany obecnie do zakładów opieki zdrowotnej na terenie całego kraju. Jego elektroniczna wersja jest dostępna do pobrania na stronie Instytutu.

Marta Kulpa
Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej



DANE KONTAKTOWE

Adres:

ul. Nowogrodzka 62a lok. 315
02-002 Warszawa

Telefon:

(22) 474 15 22

Fax:

(22) 474 15 23

e-mail:

kontakt@prawapacjenta.eu
www.prawapacjenta.eu

„STAĆ NA STRAŻY PRAW PACJENTA”

Wywiad Rzecznika Praw Pacjenta Pani Krystyny Barbary Kozłowskiej dla portalu



To, co się nam marzyło od dawna, stało się faktem – dzięki staraniom Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” Pani Krystyna Kozłowska, Rzecznik Praw Pacjenta przyjęła nasze zaproszenie do udzielenia wywiadu i odpowiedzi na nurtujące nas pytania, który chcielibyśmy zamieścić na naszym portalu. Jesteśmy niezwykle wdzięczni za przyjęcie tego zaproszenia i myślę, że odpowiedzi Pani Rzecznik nas wszystkich usatysfakcjonują.

Czym zajmuje się Rzecznik Praw Pacjenta? Jak skontaktować się z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta?

Rzecznik Praw Pacjenta ma obowiązek stać na straży praw pacjenta.

W sytuacji, gdy prawa pacjenta nie są przestrzegane, pacjent może zgłosić się do Biura Rzecznika Praw Pacjenta z pytaniem czy też skargą na numer naszej bezpłatnej ogólnopolskiej infolinii od godziny 8.00 rano do 21.00 wieczorem, od poniedziałku do piątku. Może też przysłać maila na nasz adres: sekretariat@bpp.gov.pl, bądź na adres naszego Biura, al. Zjednoczenia 25, Warszawa.

Chciałbym także przypomnieć Państwu o tym, że każdy świadczeniodawca ma obowiązek wywiesić ustawę o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, a także informację o danych kontaktowych mojego Biura.

Co zrobić jeśli nie jesteśmy zadowoleni z wizyty lekarskiej? Czy mamy prawo zmienić lekarza lub zażądać opinii drugiego specjalisty?

Każdy pacjent niezadowolony ze świadczeń konkretnej placówki zdrowia, może zmienić lekarza. Jeżeli chodzi o lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, to takiej zmiany może dokonać bezpłatnie dwa razy w roku. Natomiast jeśli chodzi o lekarza specjalistę, w każ-

dej sytuacji możemy poszukać innego, tylko przypominam, że w niektórych przypadkach musimy mieć skierowanie do tego specjalisty. Skierowanie takie nie jest wymagane np. do ginekologa i położnika, dentysty, dermatologa, onkologa, okulisty czy psychiatry.

Czy każdy szpital ma Rzecznika Praw Pacjenta?

Od momentu, kiedy weszła w życie ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, nie ma w szpitalach ani w NFZ osób, które byłyby rzecznikiem. Są tam owszem osoby, które zajmują się prawami pacjenta, ale nie mogą one nosić tytułu Rzecznika Praw Pacjenta. Tak jak funkcję Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Dziecka pełni jedna osoba, tak Rzecznik Praw Pacjenta jest ustanowiony ustawą.

O czym powinniśmy pamiętać idąc do lekarza?

Idąc do lekarza przede wszystkim powinniśmy pamiętać o tym, żeby mieć dowód poświadczający ubezpieczenie, a poza tym powinniśmy być przygotowani do takiej rozmowy. Proponuję, żeby każdy z Państwa miał przygotowane pytania, które chciałby zadać lekarzowi. Często bywa tak, że jesteśmy zmęczeni, zdenerwowani, źle się czujemy i możemy zapomnieć o istotnych pytaniach dla naszego zdrowia, takich



Pani Krystyna Barbara Kozłowska jest absolwentką Wydziału Rehabilitacji Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie. Ukończyła podyplomowe studia menedżerskie MBA dla kadry Medycznej w Akademii im. Leona Koźmińskiego, a także Podyplomowe Studium Prawa Medycznego, Bioetyki i Socjologii Medycyny na Uniwersytecie Warszawskim. Przez pierwsze 10 lat pracy zawodowej zajmowała się bezpośrednio pacjentami w różnych placówkach medycznych. Uczestniczyła w pracach nad ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, a także w licznych konferencjach i seminariach z zakresu ochrony praw pacjentów w Polsce. Jest członkiem Rady Naukowej przy Polskim Towarzystwie Bioetycznym. Bezpartyjna, mężatka, dwie dorosłe córki.

Posiada wieloletnie doświadczenie kierowania pracami Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia. W trakcie prawie 8-letniej działalności na stanowisku Dyrektora Biura Pani Krystyna Barbara Kozłowska wypracowała wiele standardów postępowania przy wyjaśnianiu spraw dotyczących naruszenia praw pacjenta oraz edukacji pacjentów i ich rodzin w zakresie wiedzy o systemie ochrony zdrowia.

Wizją pracy Rzecznika Praw Pacjenta jest jak najlepsze realizowanie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz reagowanie w każdej sytuacji, w której prawa pacjenta nie są przestrzegane.

jak: w jaki sposób mamy się zachowywać, jaką dietę mamy prowadzić czy jakie badania wykonać. To wszystko jest ulotne, możemy o tym zapomnieć.

Czy diagnoza lekarska jest niepodważalna?

Trudno jest od razu zakładać, że lekarz popełnił błąd i ustalił złą diagnozę, ale zawsze mamy prawo, jeśli mamy jakiegokolwiek wątpliwości, żeby zasięgnąć rady innego lekarza. Podobne prawo jest zapisane w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, nawet w szpitalu pacjent może poprosić o konsultację innego lekarza z tej placówki.

Jakie są aktualnie prowadzone działania, mające na celu polepszenie sytuacji pacjentek chorych na raka piersi?

Choroba onkologiczna jest szczególną chorobą. Wydaje mi się, że takiemu pacjentowi powinno się poświęcić bardzo dużo czasu. Wiem, co to znaczy choroba onkologiczna, sama miałam taki epizod w moim życiu. Skończyło się dobrze, ale też pamiętam, jaka byłam wtedy zagubiona i doskonale rozumiem pacjentów, którzy się do nas zwracają, którzy mówią, że nie otrzymali pełnej informacji od lekarza, że zbyt długo czekają na termin kolejnej wizyty, na biopsję, czy wynik. Zawsze, kiedy uważają Państwo, że dzieje się coś nieprawidłowego, proponuję skorzystać z naszej pomocy, czyli po prostu zadzwonić na infolinię Rzecznika Praw Pacjenta czy wysłać maila, a my sprawdzimy tę konkretną sytuację.

Zdaję sobie sprawę z tego, że nie każdy z Państwa może będzie chciał załatwić sprawę podając swoje nazwisko, swoje imię i konkretny szpital. Proszę pamiętać, że w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta jest zapisane, że wyjaśniając sprawę nie musimy ujawniać nazwiska pacjenta. Jeżeli jest to szerszy problem, a dotyczy podobnych sytuacji, to po przeanalizowaniu zgłoszonych do Biura spraw, mogę wystąpić w kwestii całej grupy pacjentów.

Jeśli chodzi o pacjentki po mastektomii, z nowotworem piersi, to wszyscy Państwo wiecie, że w tych chorobach nie-

zwykle ważna jest profilaktyka. Dlatego, bardzo bym namawiała te panie, które już są chore, żeby przekazywały swoim innym koleżankom jak niezwykle ważne jest korzystanie z badań profilaktycznych, które są prowadzone dla określonych grup wiekowych kobiet.

Jak wygląda sytuacja pacjentów w Polsce na tle Unii Europejskiej?

Swego czasu analizowałam prawa pacjenta w innych krajach i pacjenta w Polsce. Analizowałam również Europejską Kartę Praw Pacjenta. Brałam udział w pracach nad projektem ustawy o opiece transgranicznej. Mogę Państwu powiedzieć, że nasi pacjenci są bardzo dobrze zabezpieczeni, powiedziałabym, że nawet lepiej niż w innych krajach.

Jakie ma prawa kobieta chora na raka piersi? Czy ma prawo do darmowej rehabilitacji?

Każda pacjentka po mastektomii ma prawo do rehabilitacji. W czerwcu 2010 roku minister zdrowia wydał rozporządzenie o rehabilitacji, które jest bardzo korzystne dla pacjentów. Między innymi moją inicjatywą było, że w tym rozporządzeniu znalazł się zapis, że to lekarz decyduje o długości rehabilitacji. To znaczy, że jeżeli stwierdzi, że rehabilitacja powinna być prowadzona dłużej, to ona może być nawet prowadzona do roku czasu. Lekarz wydaje decyzję i jeśli jest taka potrzeba, przeprowadza rehabilitację, występując jednocześnie do oddziału NFZ-u o dodatkowe pozwolenia na przedłużenie tej rehabilitacji.

Gdzie kobieta chora na raka piersi może szukać pomocy?

Przede wszystkim w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta. W takich sytuacjach, jeżeli nie mają Państwo dostępu do rehabilitacji czy uważają, że rehabilitacja nie spełnia wymogów, że jest zbyt krótka, bardzo proszę zgłaszać do Biura. U nas mogą Państwo porozmawiać nie tylko z pracownikiem, który doskonale zna system ochrony zdrowia, ale również z lekarzem czy z prawnikiem. To będzie zależało od specyfiki pytania, które zostanie zadane.

Jakie cele stawia sobie Pani jako

Rzecznik Praw Pacjenta?

Moim głównym celem jest przede wszystkim stanie na straży praw pacjenta. Jeżeli są sprawy zgłaszane przez pacjentów, które wymagają nowelizacji ustaw, wprowadzenia nowych zapisów, mam prawo wystąpić do konkretnego ministra, np. do ministra zdrowia o nowelizację, o wprowadzenie nowego zapisu.

Ta współpraca układa się bardzo dobrze. I już można powiedzieć, że jest parę sukcesów na moim koncie. W wolnej chwili zachęcam, do odwiedzenia strony internetowej mojego Biura www.bpp.gov.pl, szczególnie zakładki - Wystąpienia. Proszę pamiętać też o tym, że jako Rzecznik Praw Pacjenta głównie opieram się na sygnałach od Państwa i wtedy mogę podejmować działania w konkretnych przypadkach.

Rozmawiała
Krystyna Wechmann



Rzecznik Praw Pacjenta

DANE KONTAKTOWE

Adres:

aleja Zjednoczenia 25
01-829 Warszawa

Infolinia:

800- 190- 590

z tel. komórkowych

(22) 833- 08-85

(22) 635- 59-96

e-mail:

sekretariat@bpp.gov.pl

www.bpp.gov.pl

„JEST JESZCZE WIELE DO ZROBIENIA”

Rozmowa z dr n. praw. Dorotą Karkowską, ekspertem w dziedzinie praw pacjenta



Dorota Karkowska – doktor nauk prawnych, adiunkt w Katedrze Prawa Ubezpieczeń Społecznych i Polityki Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego. Dwukrotna absolwentka Wydziału Prawa i Administracji UŁ; w 1994 roku ukończyła kierunek administracja, praca magisterska *Prawa pacjenta*, napisana w Katedrze Prawa Pracy, a w 1998 roku kierunek prawo, praca magisterska *Europejska Konwencja Bioetyczna*, napisana w Katedrze Międzynarodowego Prawa Publicznego. W roku 2000 uzyskała tytuł doktora nauk prawnych po obronie rozprawy *Prawa pacjenta w prawie administracyjnym i polityce społecznej*. Kierownik Podyplomowego Studium Prawa Medycznego, Praw Pacjenta i Ubezpieczeń Zdrowotnych Uniwersytetu Łódzkiego. Członek Rady Fundacji Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Głównym obszarem jej zainteresowań badawczych i dydaktycznych są zagadnienia prawa medycznego, ubezpieczeń zdrowotnych i ochrony praw człowieka. Autorka m.in.: *Prawa pacjenta, Prawo ochrony zdrowia w pytaniach i odpowiedziach oraz Komentarza do Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*.

Napisała cykl artykułów w ramach społecznej kampanii „Leczyć po ludzku” opublikowanych w „Gazecie Wyborczej” w 2009 roku oraz Poradnik *Prawa pacjenta* – podręczny informator dla pacjentów, lekarzy, pielęgniarek i personelu medycznego, przygotowany w ramach tej akcji i dołączony do wydania „Gazety Wyborczej” z 10.12.2009 r.

Jest pani jedną z niewielu osób w Polsce specjalizujących się w prawie pacjenta. Od początku Pani kariery naukowej był to główny temat Pani zainteresowań. Co sprawiło, że wybrała Pani właśnie tę dziedzinę prawa?

Ukończyłam liceum medyczne i marzyłam o studiowaniu psychologii, ale trauma, jaką przeżyłam pracując na oddziale onkologicznym, zmieniła kierunek moich zainteresowań, sposób niesienia pomocy chorym. Nie mogłam pogodzić się z tym, jak traktowano pacjentów, z tym, że nie mieli prawa do leków przeciwbólowych – morfinę dawkowano w ostatniej chwili – pozwalając by pacjent przeżywał straszliwe męki, a ostatniego namaszczenia udzielano hurtem wszystkim chorym oddziału onkologicznego, kładąc przysłowiowy krzyżyk i odbierając nadzieję. To były w latach osiemdziesiątych normalne praktyki. Do dziś pamiętam wszystkie twarze pacjentów tego oddziału. Chciałam to zmieniać, postanowiłam zamiast psychologii zająć się prawami pacjenta – prawem do odpowiedniej opieki medycznej, godnej śmierci.

Jaka jest historia praw pacjenta na świecie i w Polsce?

W Stanach Zjednoczonych to koniec lat siedemdziesiątych, w Europie to koniec lat osiemdziesiątych i początek dziewięćdziesiątych. Dopiero pod koniec ubiegłego wieku, w 1994 roku powstała Deklaracja Praw Pacjenta Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), w której sformułowano pierwsze prawa pacjenta, takie jak prawo: do informacji, wyrażania zgody na zabiegi lecznicze,

do intymności i poszanowania godności, do opieki i leczenia, do skargi. Zapisano w niej także prawo pacjenta nieletniego i prawa osób chorych psychicznie, a także prawo poszanowania człowieka umierającego. W tym czasie w Polsce zaczęły pojawiać się też pierwsze prace na ten temat. W latach dziewięćdziesiątych, kiedy pisałam swoją pracę magisterską ukazała się jedna pozycja o prawach pacjenta: *Raport dr Doroty Safjan*, dziś jest ich już ponad sto. Oczywiście w tamtych czasach pacjent mógł się odwołać do prawa cywilnego lub prawa karnego, ale to zawsze są działania post factum. Przecież chodzi o zapobieganie sytuacjom naruszającym godność człowieka i jego prawa, tworzenie dobrych praktyk w relacjach między pacjentem a opieką zdrowotną.

Jaki był pierwszy akt prawny dotyczący praw pacjenta w Polsce?

Pierwszą była *Ustawa o zakładach opieki zdrowotnej z 1991 roku*, której **Artykuł 19** mówił o prawach pacjenta do dobrego leczenia, umierania bez bólu w komfortowych warunkach, opieki psychologa, do godnej śmierci i informacji o stanie zdrowia. To, że pojawiły się takie zapisy w tej ustawie było związane z tym, że w latach 90. ruszył w Polsce ruch opieki hospicyjnej i paliatywnej.

Z drugiej strony wkrótce w **1996 roku** wyszła *Ustawa o zawodach lekarza i dentysty*, w której pojawił się **rozdział Zasady Wykonywania Zawodu Lekarza**, Sformułowano w nim obowiązki, jakie ma

lekarz wobec pacjenta dotyczące nie tylko leczenia, ale np. udzielania przystępnej informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu i proponowanych metodach leczenia. W tym samym roku weszła w życie *Ustawa o pielęgniarstwie i położnictwie*, w której uregulowano wiele istotnych kwestii w relacjach pielęgniarka – pacjent.

Jakie są główne dokumenty dotyczące praw pacjenta, do których może się dziś odwołać polski pacjent?

Polski pacjent może odwołać się do Europejskiej Karty Praw Pacjentów. Prawa w niej zapisane są tym, do czego dążymy, a jesteśmy w połowie drogi, bo według przeprowadzonych badań dotyczących respektowania praw pacjenta na 20 państwach europejskich, które w nich uczestniczyły zajęliśmy 10 miejsce. Najgorzej wypadliśmy jeśli chodzi o dostęp polskich pacjentów do leczenia na terenie całej Unii Europejskiej, czyli możliwości korzystania z nowoczesnych, skutecznych terapii poza krajem, a także prawa do leczenia bez bólu. W tych dziedzinach mamy wiele do zrobienia.

Obecnie aktem prawnym, do którego może się odwołać polski pacjent, jego rodzina i najbliżsi jest **Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta**. Jest ona kamieniem milowym w walce o prawa pacjenta w Polsce. Zebrano w niej i uporządkowano prawa pacjenta, które dotąd były rozproszone w wielu aktach prawnych. Zdajemy sobie sprawę, że jest ona niedoskonała, stąd kolejne nowelizacje.

Prawa pacjenta powinny służyć rozwijaniu u człowieka poczucia odpowiedzialności za swoje zdrowie i życie oraz stanowić prawny standard ochrony (punkt odniesienia) przed nadużyciami ze strony podmiotów zobowiązanych i uprawnionych do organizacji i finansowania oraz udzielania świadczeń opieki zdrowotnej. Podmioty te powinny być szczególnie zobowiązane do przestrzegania praw pacjenta i zapewnienia każdemu człowiekowi warunków niezbędnych do poszanowania godności osoby ludzkiej, w szczególności w oparciu o zasadę dobra pacjenta i jego prawa do dokonywania swobodnego i świadomego wyboru w zakresie swojego zdrowia i życia.

Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wyodrębnia ogólne i szczegółowe prawa pacjenta. Katalog praw jest rozbudowany i obejmuje:

- 1) prawo do świadczeń zdrowotnych:
 - a) odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej,
 - b) do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń,
 - c) do zasięgnięcia opinii innego lekarza, pielęgniarki, położnej lub zwołania konsylium lekarskiego,
 - d) do natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia;
- 2) prawo do informacji:
 - a) o stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu, w tym żądania pełnej informacji,
 - b) o stanie zdrowia, w zakresie koniecznym do sprawowania opieki pielęgnacyjnej,
 - c) w zakresie niezbędnym do wyrażenia zgody,
 - d) o prawach pacjenta,
 - e) o rodzaju i zakresie udzielnych przez dany podmiot świadczeń zdrowotnych;
- 3) prawo żądania nieudzielania przez lekarza informacji w zakresie wskazanym przez pacjenta;
- 4) prawo przedstawienia lekarzowi swojego zdania w zakresie otrzymanych informacji;
- 5) prawo do dostatecznie wczesnej informacji o zamiarze odstąpienia przez lekarza od leczenia;
- 6) prawo pacjenta do tajemnicy informacji z nim związanych;
- 7) prawo do wyrażania zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych;
- 8) prawo do poszanowania intymności i godności pacjenta;
- 9) prawo do umierania w spokoju i godności;
- 10) prawo do świadczeń zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień w stanie terminalnym;
- 11) prawo dostępu do dokumentacji medycznej;
- 12) prawo pacjenta do zgłaszania sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza;
- 13) prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego:
 - a) do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z innymi osobami,
 - b) do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej,
 - c) do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej sprawowanej nad pacjentką w warunkach ciąży, porodu i położu;
- 14) prawo do opieki duszpasterskiej;
- 15) prawo do przechowania rzeczy wartościowych w depozycie;
- 16) prawo wystąpienia do Rzecznika Praw Pacjenta.

Czego będą dotyczyły najbliższe zmiany w Ustawie o prawach Pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta?

Do tej pory pacjent, który doznał szkody na ciele lub zdrowiu, a także jego rodzina lub najbliżsi mogli wnieść skargę tylko do sądu cywilnego, a od 1 stycznia 2012 o takich sprawach orzekać będą **Wojewódzkie Komisje do Spraw Orzekania o Zdarzeniach Medycznych przy Wojewodzie**.

W skład tych komisji wchodzić będzie

14 osób o wykształceniu medycznym i prawniczym, w tym 6. członków powinny stanowić osoby powołane spośród kandydatów zgłoszonych przez organizacje społeczne działające na terenie województwa na rzecz praw pacjenta. Będą one działać w następujących sytuacjach: zakażenia, uszkodzenia ciała, rozstroju, zdrowia, śmierci pacjenta. Będą one rozpatrywały powyższe sytuacje, które zaistniały z następujących przyczyn: niewłaściwej diagnozy, opóźnienia lecze-

nia, zastosowania produktu leczniczego, wypadku medycznego w szpitalu. Tylko w tych przypadkach osoby poszkodowane mają prawo odwołać się do Komisji przy Wojewodzie lub wybrać trudniejszą i dłuższą drogę w sądzie cywilnym, niestety w pozostałych sytuacjach pozostaje tylko sąd. Z wnioskiem do komisji będzie mógł wystąpić pacjent, a w przypadku śmierci pacjenta jego spadkobiercy, w terminie 1 roku od dnia, w którym składający wniosek dowiedział się o szkodzie, ale nie dłużej niż 3 lata od dnia, w którym wystąpiło zdarzenie. Złożenie wniosku to koszt 200 zł. Jeżeli Komisja uzna za słuszny nasz wniosek orzeka o odszkodowaniu lub zadośćuczynieniu: w przypadku zakażenia, uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia pacjenta – 100.000 zł, a w przypadku śmierci pacjenta – 300.000 zł.

Trzeba jednak uważać i zachować rozsądek przy wnoszeniu wniosku. Jeżeli nasz wniosek okaże się nie potwierdzać szkody, to będziemy musieli, najogólniej ujmując, oprócz 200 zł jeszcze pokryć koszty pracy komisji w naszej sprawie. A jak wygramy, koszty takie będzie musiał pokryć szpital, który skarżyliśmy.

Co Pani zdaniem powinno być w następnej kolejności zmienione w Ustawie?

Jest jeszcze wiele do zrobienia. Znowelizować należy przepisy dotyczące dostępu do dokumentacji medycznej, która powinna być wydana pacjentowi lub innym osobom uprawnionym w trybie natychmiastowym, bez zbędnej biurokracji, zaślaniania się niejasnymi przepisami. To czasem decyduje o życiu pacjenta, bo nie może on być np. przeniesiony do placówki, gdzie ma zagwarantowane lepsze, nowocześniejsze leczenie, gdyż w szpitalu, w którym dotychczas przebywał zwleka z wydaniem dokumentacji.

Ustawa, nawet najbardziej doskonała nie gwarantuje poszanowania prawa, a i ze znajomością prawa pacjenta nie jest najlepiej. Co ma z robić pacjent, kiedy znajdzie się w sytuacji nagłej np. w szpitalu, kiedy czuje, że łamane są jego prawa?

Idealnie byłoby, gdyby każda placówka miała takiego swojego powiedzmy Szpitalnego Rzecznika Praw Pacjenta, do którego w podbramkowych sytuacjach można się zwrócić o rozwiązanie swojej sprawy, odwołać w przypadku konfliktu. Ważne, żeby taki Rzecznik był reprezentantem pacjenta i kierował się interesem pacjenta.

Jak postępować w normalnym trybie, gdy łamane są prawa pacjenta znajdziecie Państwo informację na stronie Instytutu Praw Pacjenta, są tam także odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące praw pacjenta i możliwość skorzystania z porady prawnej.

„Mój sukces jest ich sukcesem”

O walce z chorobą i pracy z Amazonkami opowiada Krystyna Wechmann

Krystyna Wechmann

Od 12. lat Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, od 20. lat działaczka Stowarzyszenia Amazonek, zajmującego się chorymi na raka piersi. Posiada duże doświadczenie w zabieganiu o dobrą jakość życia osób niepełnosprawnych. Ponadto, inicjatorka powstania Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. W 2000 roku wybrana Wielkopolanką Roku w Plebiscycie Radia Merkurs. W 2003 roku otrzymała nagrodę główną Pro Publico Bono za najlepszą inicjatywę obywatelską o zasięgu ogólnopolskim w kategorii: działalność z zakresu ochrony zdrowia, pomocy społecznej i charytatywnej. Uzasadnieniem nagrody była działalność samopomocowa oraz łamanie tabu, jakim przez wiele lat był w Polsce rak piersi. Angażuje się w wiele kampanii profilaktycznych, wspiera również chorych na raka wątroby i kobiety zmagające się z nowotworem szyjki macicy.

To była sytuacja prawie jak w filmie. Wraciałam z mężem z urlopu, kiedy dowiedzieliśmy się, że nasz syn miał wypadek podczas zawodów szermierki. Co za zbieżność – kilka godzin wcześniej jechaliśmy przez Wrocław, a właśnie tam Maciek trafił do szpitala. Natychmiast zawróciliśmy. Na miejscu okazało się, że stan Macieja jest bardzo ciężki. Płakałam i mdlałam na przemian. Tego samego dnia, już w hotelu, biorąc prysznic wyczułam twardego guza wielkości orzecha włoskiego. Chwilowy niepokój i myśl – „może się uderzyłam”.

Wbrew diagnozom lekarzy Maciek szybko wrócił do zdrowia. Mój guz nie zniknął. Coraz częściej sięgałam ręką do piersi z nadzieją, że tym razem go tam nie znajdę. W końcu decyzja – wizyta u ginekologa. Później szło już błyskawicznie. Skierowanie do onkologa. Jeszcze bez mammografii lekarz stwierdził, że bez operacji się nie obejdzie.

Zachorowałam w 1991 roku, kiedy lekarze nie mówili otwarcie pacjentkom, że mają raka, a o prawach pacjenta do informacji o diagnozie i sposobie leczenia nikt nie słyszał. Mój lekarz chcąc mnie pocieszyć, na pytanie: „Co u mnie stwierdzono?”, powiedział „Chyba zdążyłem. Było za pięć dwunasta”. Raka zdiagnozowano w bardzo zaawansowanym stanie. Od innych pacjentek dowiedziałam się, że dalsze leczenie będzie ustalone po otrzymaniu wyników histopatologicznych. Wcześniej nie słyszałam nawet o mammografii. Szybko zaczęłam przyswajać nowe pojęcia – mastektomia, chemiote-

rapia, radioterapia. Dwa tygodnie po operacji nadal byłam w szpitalu. Rehabilitacja dla mnie – sportowca – była koszmarem. Nie mogłam podnieść ręki. Przeszkadzała mi w tym brak mięśnia piersiowego i wybrane węzły pachowe. Ta metoda operacyjna to tzw. metoda Halsteda, której obecnie już się nie stosuje. Wynik i propozycja lekarza nie do odrzucenia – chemioterapia i radioterapia. Zakończenie leczenia lekarz przewidywał na koniec roku.

Przyjaciółki odwiedzając mnie w szpitalu przyniosły majowe wydanie „Twojego Stylu”, w którym sporo miejsca poświęcono tematowi raka piersi – statystykom (bardzo niekorzystnym) i leczeniu. Najbardziej zainteresował mnie artykuł poświęcony kobietom po mastektomii z Warszawy i ich organizacji przy Zakładzie Rehabilitacji Centrum Onkologii. Szefową była wówczas dr Krystyna Mika. Zdjęcie Bożenki Krawczyk, operowanej 21 lat wcześniej podziało na mnie jak balsam. Z drugiej strony zaczęłam się buntować. Nie akceptowałam faktu, że w Polsce rak piersi był tabu. To bez sensu i prowadzi donikąd. Jeśli wziąć pod uwagę, że w wieku 39. lat nie wiedziałam, co to mammografia to trudno się dziwić temu buntowi.

Rozpoczęłam leczenie uzupełniające – osiem podań chemii i dwadzieścia pięć naświetleń. Bałam się jak to przeżyję. Zdrowy rozsądek podpowiadał, że trzeba uwolnić myśli od złych emocji. Dobrym duszkiem okazał się dr Dariusz Godlewski z fundacji „Ludzie dla ludzi”, który zaproponował utworzenie filii „Amazonek” przy jego Fundacji. Optymizm zwyciężył, a zaangażowanie w organizację Klubu dodało mi skrzydeł. Wtedy najważniejsze było to, że najbliżsi byli całym sercem przy mnie: mama, mąż, przyjaciółki. Wszyscy stali za mną murem i wspierali w gorszych dniach po podaniu chemii. Na siedzibę wybrałam Klub Wioślarski „Tryton”, w którym trenowałam wioślarstwo. Warunki były skromne, ale najważniejsze, że były duże pomieszczenia i sala gimnastyczna. Przygotowywałam ulotki, rozmawiałam z dziennikarzami. Z czasem kierowanie Stowarzyszeniem zaczęło pochłaniać coraz więcej pracy i stawało przede mną coraz większe wyzwania. Zdarzało się, że wszystko szło bardzo opornie, ale krok po kroku pokonywałyśmy problemy. Działalność „Amazonek” była coraz bardziej widoczna, zwłaszcza na polu profilaktyki. To bardzo ważne, aby kobiety miały świadomość, że tylko one same mogą nie dopuścić do zaawansowanej choroby, że rak piersi to nie wyrok.

Parę lat później dowiedziałam się, że rokowania są złe. Uratowało mnie pozytywne nastawienie i nietraktowanie choroby jak wyroku. Miałam świadomość, że o swojej sytuacji większość kobiet myśli właśnie w taki sposób. Od tej pory wiem, że nad chorymi paniami nie należy się rozczulać. Zwyczajne traktowanie pomaga trzymać się w karbach. W Klubie zatrudniłyśmy rehabilitantkę i psychologa. Masaże Doroty i wsparcie otoczenia dodawało mi sił. W lutym wyjechałam na narty i mimo ostrzeżeń lekarza, szusowałam jak za dawnych czasów śpiewając „Kocham Cię życie...” Psycholog dr Małgorzata Adamczak temperowała moje szalone pomysły, ale też mobilizowała mnie do powrotu do normalnego życia. To mój dobry anioł.

Stawałam się coraz bardziej pokorna i zdecydowanie przewartościowałam swoje dotychczasowe życie – zaczęłam doceniać każdy dobry gest ludzi, ich życzliwość. Nie przywiązywałam wagi do rzeczy nieistotnych. Prezes Hydrobudowy w Poznaniu, w której pracowałam, od początku mojej choroby mówił, że zdrowie jest najważniejsze i mam się spokojnie leczyć, rehabilitować, bo zawsze będzie na mnie czekało miejsce w pracy. To było niesamowite wsparcie i do dzisiaj jestem mu za to wdzięczna. Znam przecież historie koleżanek, które nie miały takiego szczęścia jak ja, trafić na przyzwoitych ludzi, były w trakcie choroby wyrzucane z pracy, pozostawały bez środków do życia. Prawo do zachowania pracy dla ludzi dotkniętych przewlekłymi chorobami jest też moim zdaniem tematem do nowelizacji Ustawy o Prawach Pacjenta.

Wiara w ludzi pomogła. Nikt nie traktował mnie jak trędowatej. Ja sama nigdy nie pomyślałam, że jestem mniej atrakcyjna. Brak piersi nie odebrał mi poczucia wartości i kobiecości. Odwiedzając kobiety krótko po zabiegu w szpitalu starałam się wyglądać jak najładniej i ubierałam się dosyć odważnie, niekoniecznie w golfy czy szerokie suknie. Ich podziękowania za wsparcie ładowały moje akumulatory. Wiele z tych kobiet do dzisiaj aktywnie działa w gronie ochotniczek, szerząc idee „Pomagając innym – pomagasz sobie”.

Kiedy zostałam uhonorowana tytułem Kobiety Roku za działania na rzecz kobiet przez Biznes Women Center Club, pod patronatem „Twojego Stylu” zrozumiałam, że chorobę można przekuć w sukces. Udoświadniłam sobie, że nowotwór nie zdoła zmienić mojego aktywnego życia. W 2001

roku przyznano mi mandat prezesa Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”. Byłam dumna, że stoję na czele największej organizacji kobiecej nie tylko w Polsce, ale także w Europie!

Dziś organizacja „Amazonek” to grono niemal 25. tysięcy członkiń zrzeszonych w 180. klubach. Najbliżej współpracowałam z Lusią Werblińską i Danusia Dobrską. Pierwsza od początku związana jest z klubem poznańskim. Jako wiceprezes do spraw ochotniczek, dba by szkoleń było jak najwięcej. Druga była z klubu łódzkiego. Jako wiceprezes reprezentowała wszystkich pacjentów w Narodowym Programie Zwalczania Chorób Nowotworowych przy Ministerstwie Zdrowia, a ostatnio została powołana jako przedstawiciel pacjentów Europy Wschodniej do Rady UICC (Międzynarodowej Unii Przeciw Rakowi). Niestety w zeszłym roku odeszła od nas na zawsze. Mówi się, że nie ma ludzi niezastąpionych, ale dla mnie Danusi nie da się nikim zastąpić. Z Danusią i trzema innymi Amazonkami w trakcie szkolenia

w USA, miałyśmy zaszczyt gościć w Białym Domu, gdzie wręczyłyśmy Hilary Clinton Srebrny Łuk „Amazonek”. W 2004 roku zostałyśmy laureatkami nagrody Pro Publico Bono, pod patronatem Rzecznika Praw Obywatelskich. Jako członkini Europejskiej Koalicji Pacjentów z Chorobami Onkologicznymi regularnie uczestniczymy w ich pracach i konferencjach. Należy też do Światowego Ruchu Reach to Recovery. Nie opuściłam żadnej

konferencji organizowanej co dwa lata dla Amazonek z całego świata. Na tych spotkaniach wymieniamy swoje doświadczenia. Bardzo wysoko oceniono stworzony przez nas ruch ochotniczek!

Podejmowanym przez nas działaniom zawsze przyświeca motto: „Dąż do sprawności”. Od 14. lat organizujemy Ogólnopolską Spartakiadę Amazonek – ten projekt jest jak moje dziecko. Ma istotny wymiar moralny – pomaganie sobie poprzez bezinteresowne, czynne wspieranie innych. W miłej, radosnej atmosferze zachęcamy kobiety po mastektomii do aktywności fi-

zycznej. Inicjatywa co roku mobilizuje do działania Panie zrzeszone w klubach „Amazonek”. Dlatego za każdym razem Spartakiada jest efektem współdziałania wszystkich uczestniczek. Kobiety czerpią radość z tych corocznych spotkań, a fakt że spotykają się po raz kolejny i to w dobrej formie dodatkowo zachęca do aktywności. Poprzez Spartakiadę sygnalizujemy i pomagamy tym kobietom zrozumieć, że powrót do aktywnego życia po operacji jest możliwy i całkowity. Pokazujemy, że przy wsparciu rodziny i najbliższego otoczenia same mogą sobie pomóc. W Częstochowie „Amazonki” co roku spotykają się na Ogólnopolskiej Pielgrzymce na Jasnej Górze. To fenomen, bo nie jest łatwo zebrać w jednym miejscu tak dużo kobiet po podobnych przejściach.

Wszystkie wspólne sukcesy i kolejne nowe wyzwania na mojej drodze, absorbujące mój czas, pomagają mi myśleć pozytywnie. Dlatego patrzę z optymizmem w przyszłość. I cieszę się życiem.

Opowiedziałam swoją historię po to, by



Krystyna Wechmann

pokazać, że choroba może być paradoksalnie źródłem mocy, może dać siłę.

Tak się złożyło, że moja osobista walka z chorobą jest ściśle związana z historią Amazonek, najpierw poznańskich, potem z działalnością Federacji. Mój sukces jest ich sukcesem, bo wiem doskonale, że w pojedynkę człowiek nie wiele może zrobić. Amazonki są pierwszą grupą chorych na raka, która wyznaczając określone cele wywalczyła dla siebie tak wiele w zakresie terapii i rehabilitacji – prawo do bezpłatnej protezy piersi co dwa lata, do operacji odtwarzającej.

Połączenie lokalnych klubów/sto-

warzyszeń Amazonek w całej Polsce w Federację sprawiło, że zaczęłyśmy mówić jednym donośnym głosem słyszalnym dla decydentów. Głosem, z którym trzeba się liczyć. Kolejny krok to przystąpienie Federacji do PKOPO – organizacji, której misją jest tworzenie wspólnej polityki zdrowotnej dla chorych na wszystkie rodzaje nowotworów. Tylko silne stowarzyszenie pacjentów, działające w oparciu o dobrą ustawę prawną może coś zmienić w sytuacji chorych na raka w Polsce.

Dla PKOPO jednym z najważniejszych celów do realizacji jest rozpowszechnianie wiedzy dotyczącej ustawy o prawie pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

Niedawno, w trakcie szkoleń edukacyjnych organizowanych dla liderek Amazonek, zadałam pytanie o ostatnią nowelizację Ustawy. Niestety, tylko bardzo nieliczne osoby miały jakąś orientację w tym temacie. Przeprowadzony przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej sondaż opinii publicznej podczas kampanii „Prawa Pacjenta – Moje Prawa” dowodzi,

że aż 42% badanych Polaków nie ma świadomości istnienia praw przysługujących pacjentowi. Z 50% badanych, którzy słyszeli o prawach pacjenta, zaledwie 20% potrafiło wymienić choć jedno z nich.

Z mojego dwudziestoletniego doświadczenia działania na rzecz kobiet po leczeniu raka piersi, zdaję sobie sprawę, jak ważna jest znajomość swoich praw. Nie sposób tu przytoczyć dokładnych danych dotyczących tego, jak dużo osób

skorzystało z naszej pomocy informacyjnej w zakresie przysługujących im praw, czy rady, by zwróciły się do Rzecznika Praw Pacjenta. Przypuszczam jednak, że była to co trzecia osoba, która nawiązała z nami kontakt.

Skala problemu (tj. niewiedza pacjentów w zakresie tego, co im przysługuje) jest prawdopodobnie bardzo duża – jego symptomem są bowiem nie zawsze prawidłowe relacje pomiędzy pacjentem a lekarzem. W onkologii jeszcze nie tak dawno pacjent celowo nie był informowany, że ma raka, a i obecnie czasami pacjentom nie przekazuje się informacji na temat niektó-

rych rodzajów nowotworów i stopnia zaawansowania ich choroby. Znając swoje prawa możemy nie tylko składać skargi dotyczące udzielania świadczeń medycznych, ale oczekiwać pomocy od Rzecznika Praw Pacjenta w zawiłych procedurach leczenia onkologicznego.

Rozpowszechnianie wiedzy poprzez edukację i włączanie się w kampanie na temat prawa do świadczeń zdrowotnych, poszanowania intymności, dodatkowej opieki pielęgniarstwa czy godnego umierania mobilizuje nas do aktywności w tym obszarze.

Krystyna Wechmann
prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Nazywam się Alina Pulcer...

Przed chorobą pracowałam w szkole jako nauczycielka. Jestem współzałożycielką Stowarzyszenia „Magnolia”, Stowarzyszenia Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi, które powstało w 2009 roku.

Diagnozę o chorobie usłyszałam w 1991 roku. Był to dla mnie szok. Nie mogłam zrozumieć dlaczego mnie to spotkało. Konizacja okazała się zabiegiem nieradykalnym. Trzeba było podjąć następne działania, poddać się operacji i radioterapii.

Najtrudniejszym okresem dla mnie był czas naświetlań. Dyskomfort jelitowy związany z radioterapią dawał się we znaki, a poza tym dręczące pytania:

- jak bardzo zmieni się moje życie ?
- jak będę funkcjonować ?
- czy będę mogła pracować ?
- z jakimi dolegliwościami będę się jeszcze borykać ?

Brak odpowiedzi na te pytania, to dodatkowy lęk, który mi wtedy towarzyszył.

Po blisko 20. latach, gdy odwiedzam Wojewódzkie Centrum Onkologii w Poznaniu widzę kolosalne zmiany. Jest Pracownia Psychologii Klinicznej. Jest ktoś, z kim można porozmawiać, może nie znikną obawy, ale ich ilość będzie zapewne mniejsza.

Z zazdrością obserwuję Amazonki, które umiały stworzyć grupy wsparcia. Uważam, że rozmowa z osobą, która ma już etap leczenia za sobą, może podzielić się swoimi doświadczeniami i pokazać jak radzić sobie z mniejszymi i większymi dolegliwościami jest bardzo ważna.

W trakcie leczenia, ale i po, ważna jest atmosfera jaką stworzą najbliżsi i przyjaciele. Znajomych ubywa w tym okresie, dlatego, że nie wiedzą jak się zachować, czy poruszać temat choroby.

Moim zdaniem „ucieczka” jest związana z niewiedzą, dlatego chciałabym poruszyć temat: Emocje osób towarzyszących leczonemu na nowotwory.

Większość mediów przekazuje informacje, jakie emocje targają pacjentami w chwili diagnozy. Nie znamy emocji osób, które towarzyszą osobom zdiagnozowanym. Zwracam się z prośbą do osób, które towarzyszyły lub są obecnie przy pacjencie w trakcie leczenia, o podzielenie się swymi uwagami, spostrzeżeniami.

Alina Pulcer
„Magnolia”
Stowarzyszenia Kobiet z Problemami
Onkologiczno-Ginekologicznymi



Alina Pulcer



ARTHUR MASNY 1962-2010

Współzałożyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”.

Członek Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia, a od maja 2007 roku prezes. Współtwórca Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych (PKOPO). Członek Zarządu European Cancer Patients Coalition (ECPC) z ramienia PKOPO i Stowarzyszenia „Sowie Oczy”.

Od 2005 roku zmagał się z chłoniakiem grudkowym. Uzyskał remisję tej choroby po leczeniu systemowym. Od sierpnia 2009 roku do grudnia 2010 roku przebył długą drogę leczenia chłoniaka Hodgkina, zakończoną śmiercią 9 grudnia 2010 roku.

Jego spełnione życie zawodowe cenionego prawnika, członka wielu prestiżowych kancelarii prawnych oraz Prezydenta Elekta Rotary Club Warszawa Wilanów dopełniło oraz zmieniło nie tylko leczenie chłoniaka, ale udane życie rodzinne.

Wszelkie normy pełnego powagi życia Prawnika zmieniła ukochana córeczka Joy, która przyszła na świat w styczniu 2009 roku. Ta mała panna Masny, jak mawiał Arthur, uczyniła Jego życie w pełni dopełnionym i jednocześnie przewróciła je zupełnie. Arthur był człowiekiem wielkiego ducha, ogromnej siły umysłu i charakteru. Posiadał bogatą osobowość – jednocześnie marzyciel, romantyk, podróżnik, meloman, wspaniały kompan do rozmów, cierpliwy i pełen wiedzy pacjent.

Arthur był najwspanialszą osobą, jaką znaliśmy. Był sumienny, radosny, energiczny. Nigdy nie poddawał się złym emocjom. Kierował się sercem, wybaczał i pozwalał ludziom popełniać błędy, które później pomagał naprawiać.

Posiadał ogromną kulturę bycia i słowa. Cieszył się szacunkiem i sam szanował poglądy innych. Był obrońcą zasad moralnych. Nigdy nie narzekał, zawsze szukał w ludziach dobra.

Nie było dla Niego rzeczy niemożliwych. Nigdy nie odmawiał pomocy, służył radą, wsparciem. Posiadał wyjątkową zdolność rozwiązywania trudnych spraw. Otoczony ludźmi, choć wzbudzał respekt, potrafił niwelować dystans.

Był otwarty na nowe schematy leczenia, nie bał się wyzwiań. Nigdy się nie poddawał chorobie. Często powtarzał: „Musimy znaleźć jeszcze coś nowego, coś, co może, ba musi wreszcie zadziałać”. Głodny wiedzy, uwielbiał bawić się etymologią słów, przysłów, powiedzeń. Każdy pomysł wdrażał w czyn, podejmował decyzje i wszystko musiało być na „wczoraj”. Mawiał, że odpocznie po śmierci.

Pozostawił po sobie moc pomysłów, nowinek, a głównie uśmiech, wyrozumiałość, szacunek.

Odszedł od Nas Przyjaciel tych, którzy, tak jak On, otarli się o „ciemność”, a potrzebowali wspólnoty „Sowich Oczu”, by odnaleźć drogę i siły do walki z chorobą.

Małgorzata Dziak-Masny

Elżbieta Lampka, p.o. prezesa Stowarzyszenia „Sowie Oczy”



KRZYSZTOF KOLBERGER 1950-2011

Krzysztof Kolberger urodził się 13 sierpnia 1950 roku w Gdańsku. Ukończył warszawską PWST. Po studiach zaangażował się do Teatru Śląskiego w Katowicach. Na deskach Teatru Narodowego w Warszawie stworzył niezapomniane kreacje w repertuarze romantycznym, między innymi w „Dziadach” i „Wacława dziejach”. W filmie zadebiutował w serialu Kuźmińskiego „Ile jest życia”. Zagrał między innymi w „Kontrakcie” Zanussiego, „Na straży swej stać będę” Kutza, „Ostatnim promie” Krzystka i w „Panu Tadeuszu” Wajdy. Telewizowie pamiętają Go z ról w spektaklach Teatru Telewizji m.in.: „Romeo i Julia” czy „Popiół i diament”, a także z seriali. Pracował też jako reżyser teatralny.

Był aktorem o charakterystycznym, pełnym charyzmy i ciepła głosie, który kojarzyliśmy z najwybitniejszymi postaciami polskiej kultury: Adamem Mickiewiczem i Janem Pawłem II.

Odczytanie testamentu polskiego papieża uznał za jedno z najważniejszych zadań aktorskich w swojej karierze. W polskim dubbingu do filmu „Jan Paweł II”, użyczył swojego głosu postaci tytułowej.

Krzysztofa Kolbergera – wybitnego artystę znali i podziwiali wszyscy. Nie wszyscy wiedzieli, że od prawie dwudziestu lat walczył z chorobą nowotworową – najpierw był to rak nerki, potem wątroby. Przeszedł kilka operacji. To, jak zmagał się z chorobą, jest dla nas – pacjentów onkologicznych – wzorem. Mimo, iż wykonywał bardzo trudny i specyficzny zawód, wymagający stałej doskonałej dyspozycji psychofizycznej nigdy się nie poddawał. Wychodząc na scenę, stając przed kamerą nie mógł zawieść widzów, partnerów i nie zawodził. „Walczył w sposób heroiczny, bohaterski i cichy. Chorował dyskretnie. Pojedynek ze śmiercią był pojedykiem bardzo kameralnym.” – wspominał dyrektor Teatru Narodowego Jan Englert. W teatrze, na planie filmowym choroba była jego prywatną sprawą. Miał jednak świadomość, że jest osobą publiczną, i kiedy mógł pomóc innym nigdy nie odmawiał. Był inicjatorem pomysłu stworzenia Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych i jej Honorowym Prezesem, a także Honorowym Prezesem Stowarzyszenia Chorych na Raka Nerki. Wśród nas, chorych na nowotwory, był lubiany, szanowany i podziwiany. Dał nam z siebie bardzo dużo – wolę walki i przetrwania, determinację, a jednocześnie umiejętność życia z chorobą, ze wszystkimi konsekwencjami, jakie ze sobą niesie. Spokój, opanowanie i kulturę, pogodzenie z losem, z boskim wyrokiem, o czym tak pięknie i mądrze mówił w filmie dokumentalnym, w którym w sposób bezpośredni pokazał swoją codzienną walkę z chorobą. Joanna Szczepkowska wspominała Krzysztofa Kolbergera jako człowieka uśmiechniętego, nawet kiedy był bardzo chory: *Musimy to zapamiętać. Robił to dla nas. Było coś świętego w tym znoszeniu cierpienia. On wybrał emanację dobrem.*

ZAPAMIĘTAMY

DANE KONTAKTOWE INSTYTUCJI I ORGANIZACJI ZAJMUJĄCYCH SIĘ PRAWAMI PACJENTA

BIURO RZECZNIKA PRAW PACJENTA, al. Zjednoczenia 25,
01-829 Warszawa, czynne: pn. - pt. w godz. 9.00 - 15.00, bezpłatna infolinia
800-190-590 (pn. - pt. w godz. 9.00 - 21.00), połączenia z tel. komórkowych
(płatne wg stawek operatora):(22) 833- 08-85, (22) 635- 59-96,
e-mail: sekretariat@bpp.gov.pl, www.bpp.gov.pl

INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ,
ul. Nowogrodzka 62a, lok. 315, 02-002 Warszawa, tel. (22) 474 15 22,
e-mail: kontakt@prawapacjenta.eu, www.prawapacjenta.eu

MINISTERSTWO ZDROWIA, ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa,
centrala tel. (22) 634 96 00, e-mail: kancelaria@mz.gov.pl, www.mz.gov.pl

NACZELNA IZBA LEKARSKA, ul. Sobieskiego 110, 00-764 Warszawa,
tel.: (22) 559 13 00,(22) 555913 24, faks (22) 55913 23,
e-mail: sekretariat@hipokrates.org, www.nil.org.pl

NACZELNA IZBA PIEŁĘGNIAREK I POŁOŻNYCH, ul. Pory 78,
02-757 Warszawa, tel. (22)327-61-61,faks (22) 327-61-60, www.izbapiel.org.pl

SEKCJE DS. SKARG I WNIOSKÓW PRZY ODDZIAŁACH NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia – Centrala, ul. Grójecka 18, 02-390 Warszawa,
infolinia (22) 572 60 42, e-mail: infolinia@nfz.gov.pl, www.nfz.gov.pl

Dolnośląski OW NFZ Dział Skarg i Wniosków, ul. Dawida 2, 50-525 Wrocław,
tel.: (71)797-91-48, (71)797-90-78, informacja (71)79-79-100,
infolinia 71 194-88 , www.nfz-wroclaw.pl

Kujawsko-Pomorski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków, Bydgoszcz,
ul. J. Słowackiego 3, tel.: (52) 325 27 37, (52) 325 29 02, adres do
korespondencji: al. Mickiewicza 15, 85-071 Bydgoszcz,
e-mail: mariola.tuszynska@nfz-bydgoszcz.pl, www.nfz-bydgoszcz.pl

Lubelski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków Wydziału Spraw
Świadczeniobiorców, Lublin, ul. Szkolna 16, pokój nr 12, tel. (81) 53-10-650,
ul. M. Koryznowej 2d, pokój nr 3, tel. (81) 748 36 57 wew. 164,
www.nfz-lublin.pl

Lubuski OW NFZ, Sekcja ds. Skarg i Wniosków w Wydziale Spraw
Świadczeniobiorców, 65-057 Zielona Góra, ul. Podgórna 9b,
tel.: (68) 328 76 77, (68) 328 76 76, infolinia 194 88,
e-mail: zadajpytanie@nfz-zielonagora.pl, www.nfz-zielonagora.pl

Łódzki OW NFZ, ul. Żeligowskiego 32/34, 90-032 Łódź, tel.: (42) 275 41 40,
(42) 275 41 43, e-mail: skargi@nfz-lodz.pl, www.nfz-lodz.pl

Małopolski OW NFZ, Wydział Spraw Świadczeniobiorców, Dział Skarg
i Wniosków, ul. Batorego 24, 31-135 Kraków, tel. (12) 298-83-03,
e-mail: nfz@nfz-krakow.pl, www.nfz-krakow.pl

Mazowiecki OW NFZ, Dział Skarg i Wniosków, ul. Chałubińskiego 8,
00-613 Warszawa, tel. (22) 480 43 4, e-mail: skargi@nfz-warszawa.pl,
www.nfz-warszawa.pl

Opolski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków oraz Monitorowania List
Oczekujących, ul. Głogowska 37, 45-315 Opole, tel. (77) 40 20 182, infolinia
(77) 194-88, tel./faks (77) 40 20 101 (sekretariat), e-mail: swl@nfz-opole.pl
www.nfz-opole.pl

Podkarpacki OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków Wydziału Spraw
Świadczeniobiorców, ul. Zamkowa 8, 35-032 Rzeszów, tel. (17) 860-41-70,
infolinia: 801 33 99 03, 194 88, www.nfz-rzeszow.pl

Podlaski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków, ul. Pałacowa 3, pokój 1,
15-042 Białystok, tel.:(85)745 95 76, (85)745 95 77,
e-mail: pacjenci@nfz-bialystok.pl, www.nfz-bialystok.pl

Pomorski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków, ul. Podwale Staromiejskie 69,
80-844 Gdańsk, tel.: (58) 32-18-626, (58) 32-18-635,
e-mail: pow@nfz-gdansk.pl, www.nfz-gdansk.pl

Śląski OW NFZ, Biuro Działu Skarg i Wniosków, ul. gen. Jankego 15a,
40-615 Katowice tel.: (32)735 05 13,(32)735 05 45, www.nfz-katowice.pl

Świętokrzyski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków, ul. Jana Pawła II 9,
25-025 Kielce, tel. (41) 36 46 106, infolinia 19488, e-mail: biuro@nfz-kielce.pl
www.nfz-kielce.pl

Warmińsko-Mazurski OW NFZ, Wydział Spraw Świadczeniobiorców –
Sekcja Skarg i Wniosków ,ul. Żołnierska 16, tel. (89) 539 97 93,
infolinia 194 88, faks (89) 533 91 74, e-mail: wss@nfz-olsztyn.pl,
www.nfz-olsztyn.pl

Wielkopolski OW NFZ, ul. Piekary 14/15, pokój 301,61-823 Poznań,
tel.:(61) 850 60 75, (61) 658 04 07,(61) 658 04 51, (61) 850 60 36,
(61) 850 60 72 oraz 691 626 331, infolinia 800 800 805,
e-mail:centrala@nfz-poznan.pl, www.nfz-poznan.pl

Zachodniopomorski OW NFZ, Sekcja Skarg i Wniosków, ul. Arkońska 45,
pokój 4, 71-470 Szczecin, tel. (91) 425 10 50, tel./faks (91) 425 10 52,
e-mail: skargi.wnioski@nfz-szczecin.pl, www.nfz-szczecin.pl

W następnym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”

Tematem kolejnego numer będzie wolontariat. Czekamy na Twoją historię. Napisz o swojej pracy wolontariusza czy ochotniczki, podziel się doświadczeniami z kontaktów z wolontariuszem. Najciekawsze wypowiedzi zamieścimy na naszych łamach i nagrodzimy USB. Autorom zapewniamy anonimowość. Wyślij tekst pod adres Koalicji. Otwieramy też nową kolumnę KĄCIKI, w której udzielać porad będą: prawnik – ekspert ds. prawa pacjenta, rehabilitant, psychonkolog.

Zapraszamy na naszą nową stronę: www.pkopo.pl



Polska Koalicja
Organizacji
Pacjentów
Onkologicznych

Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych

Centrum Prasowe Foksal/Dom Dziennikarza
00-366 Warszawa, ul. Foksal 3/5 pok. 33
tel. (22) 428 36 31, faks (22) 428 38 08
polska@koalicjaonkologiczna.pl
www.koalicjaonkologiczna.pl