

Sprawozdanie z działalności Fundacji MY Pacjenci za 2018 rok
(sprawozdanie winno być złożone za każdy rok odrębnie)

1) dane rejestracyjne fundacji, tj.:

a) nazwa fundacji:	FUNDACJA MY PACJENCI
b) siedziba fundacji:	UL. ŁABĘDZIA 61, 04-806 WARSZAWA
c) adres fundacji:	UL. ŁABĘDZIA 61, 04-806 WARSZAWA
d) aktualny adres do korespondencji:	UL. ŁABĘDZIA 61, 04-806 WARSZAWA
e) adres poczty elektronicznej, jeżeli fundacja taki posiada:	INFO@MYPACJENCI.ORG
f) data wpisu w Krajowym Rejestrze Sądowym:	14.05.2012
g) numer KRS:	0000420212
h) statystyczny numer identyfikacyjny w systemie REGON:	146134960
i) dane członków zarządu fundacji (imię i nazwisko, pełniona funkcja):	EWA BOREK – PREZES ZARZĄDU FUNDACJI MAGDALENA KOŁODZIEJ – CZŁONEK ZARZĄDU FUNDACJI MIROSŁAW BOREK – CZŁONEK ZARZĄDU FUNDACJI
j) określenie celów statutowych fundacji:	Fundacja ustanowiona została w celu prowadzenia działań na rzecz poprawy jakości, standardów i dostępności usług zdrowotnych w Polsce oraz edukacji i promocji zdrowia, a w szczególności: <ol style="list-style-type: none"> 1. Budowania świadomości społecznej na rzecz podejmowania decyzji w ochronie zdrowia w oparciu o dowody naukowej skuteczności i efektywności procedur terapeutycznych. 2. Promowania najlepszych rozwiązań, praktyk i standardów w ochronie zdrowia pochodzących z doświadczeń międzynarodowych lub lokalnych. 3. Wspierania i wskazywania rozwiązań systemowych w ochronie zdrowia, zapewniających polskim pacjentom dostęp do innowacyjnych terapii i opieki

		<p>medycznej na europejskim poziomie oraz zgodnej z międzynarodowymi standardami.</p> <p>4. Wspierania i wskazywania rozwiązań systemowych polegających na optymalizacji i racjonalizacji wykorzystania publicznych środków na ochronę zdrowia, w sposób zwiększający korzyści pacjentów.</p> <p>5. Budowania platform porozumienia i współpracy pomiędzy różnymi sektorami (rządowym, samorządowym, biznesowym naukowym, pozarządowym itp.) działających na rzecz tworzenia nowoczesnego, sprawnego i wydolnego systemu ochrony zdrowia, poprawy jakości i dostępności opieki zdrowotnej oraz edukacji i promocji zdrowia w Polsce.</p> <p>6. Budowanie współpracy i komunikacji pomiędzy pacjentami, rodzinami osób chorych, środowiskiem medycznym, świadczeniodawcami, ekspertami, administracją państwową, samorządami i mediami w celu tworzenia nowoczesnego, sprawnego i wydolnego systemu ochrony zdrowia, poprawy jakości i dostępności opieki zdrowotnej oraz edukacji i promocji zdrowia w Polsce.</p> <p>7. Zwiększania partycypacji środowisk pacjenckich w Polsce w procesie podejmowania decyzji w ochronie zdrowia poprzez świadome korzystanie z praw pacjenta i praw obywatelskich.</p> <p>8. Zwiększania aktywności społeczności lokalnych w obszarze poprawy jakości, standardów i dostępności usług zdrowotnych w Polsce oraz edukacji i promocji zdrowia.</p>
2)	<p>zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych:</p>	<p><u>RAZEM DLA ZDROWIA</u> – projekt realizowany w partnerstwie z Naczelną Izbą Lekarską, Naczelną Izbą Pielęgniarek i Położnych oraz Naczelną Izbą Aptekarską.</p> <p>Projekt realizowany jest w okresie od 1 października 2016 r. do grudnia 2018 r. realizacja projektu, organizowane w jego ramach spotkania oraz badania, raporty i stanowiska dostępne są na stronie www.razemdlazdrowia.pl</p> <p>Głównym celem projektu było rozwijanie dialogu społecznego oraz społecznej idei odpowiedzialności instytucji systemu ochrony zdrowia, poprzez wypracowanie w ramach powołanego partnerstwa trwałych i transparentnych mechanizmów konsultacji społecznych. Realizacja celu pozwoli na wzmocnienie dialogu i współpracy pomiędzy administracją publiczną a partnerami społecznymi (organizacjami pacjenckimi oraz zawodami medycznymi).</p> <p>Wypracowane w ramach projektu stanowiska i rekomendacje, będą podstawą do wdrożenia projakościowych rozwiązań organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia, ułatwiających dostęp do wysokiej jakości usług medycznych.</p> <p><u>NIE TRĄĆ GŁOWY</u> – projekt realizowany w partnerstwie z Centrum Onkologii w Warszawie (Fundacja jako partner społeczny).</p> <p>Projekt realizowany w okresie</p> <p>Celem głównym projektu jest wdrożenie na terenie 5 województw (małopolskie, mazowieckie, podkarpackie, śląskie, warmińsko-mazurskie) pilotażowego programu profilaktycznego w zakresie wczesnego wykrywania nowotworów głowy i szyi</p>

(NGiS). Fundacja odpowiedzialna jest za realizację 1 z 5 celów szczegółowych: zwiększenie zasobów wiedzy nt. częstości występowania onkogennych odmian wirusa HPV w jamie ustnej zdrowych osób i częstości infekcji HPV w jamie ustnej od palenia papierosów i spożywania alkoholu.

ROZWÓJ SYSTEMU E-USŁUG W INSTYTUCIE KARDIOLOGII – praca zlecona przez IK, przygotowanie materiałów edukacyjnych i kalkulatorów oceny ryzyka oraz dostosowanie portalu do potrzeb pacjentów

W 2018 r. zrealizowano następujące zadania zaplanowane na ten okres:

Warsztaty dialogu społecznego (11):

Warsztat kończący projekt - Temat: *Podsumowanie projektu* Warszawa
2018-12-17

Warsztat regionalny 10 - Temat: *Mój wpływ na ochronę zdrowia w moim regionie*
Lublin 2018-11-20

Warsztat regionalny 9 - Temat: *Mój wpływ na ochronę zdrowia w moim regionie*
Poznań 2018-09-24

Warsztat regionalny 8 - Temat: *Mój wpływ na ochronę zdrowia w moim regionie*
Opole 2018-06-18

Warsztat regionalny 7 - Temat: *Mój wpływ na ochronę zdrowia w moim regionie*
Kielce 2018-05-21

Warsztat regionalny 6 - Temat: *Mój wpływ na ochronę zdrowia w moim regionie*
Rzeszów 2018-04-09

Warsztat 11 - Temat: *Prawa pacjenta wspierają budowę pacjentocentrycznego systemu ochrony zdrowia* Warszawa 2018-10-01

Warsztat 10 - Temat: *Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym – pacjentocentryczny mierniki w opiece onkologicznej* Warszawa
2018-09-10

Warsztat 9 - Temat: *Jak skrócić kolejki do świadczeń medycznych w Polsce?*
Warszawa 2018-06-11

Warsztat 8 - Temat: *Pacjent w epoce informacji – wyzwania dla instytucji publicznych w Polsce* Warszawa 2018-04-23

Warsztat 7 - Temat: *Współpłacenie za świadczenia medyczne – problem czy rozwiązanie* Warszawa 2018-03-05

Newslettery

Opracowanych zostało 12 numerów Newsletteru, w którym przedstawiano postęp w projekcie, relacje z warsztatów, wyniki konsultacji społecznych i bieżące wiadomości dot. ochrony zdrowia istotne z punktu widzenia pacjenta.

Wydrukowane egzemplarze dystrybuowane były podczas warsztatów projektowych i przekazane do dalszej dystrybucji wśród członków organizacji pacjenckich.

Newslettery rozsyłane są także drogą elektroniczną oraz umieszczany na portalu www.razemdlazdrowia.pl.

Badania opinii pacjentów i obywateli

Przeprowadzono następujące badania opinii pacjentów i obywateli:

1. Raport kończący, 01-30.11.2018, n=20 (wywiady IDI)
2. Raport dot. współpracy ngo z jst, 01-30.10.2018, n=16
3. Mierniki w onkologii, 20.09.2018-20.10.2018, n= 526
4. Prawa pacjenta, 24.08-22.09.2018, n=455
5. Kolejki do świadczeń zdrowotnych, 01-31.07.2018, n=729
6. System informacji dla pacjentów, 01-30.06.2018, n=454
7. Raport dot. czynników ryzyka nowotworów głowy i szyi, 15-18.06.2018, n=1070
8. Współpłacenie za świadczenia medyczne, 19.10.-30.11.2017, n=1386

Wywiady pogłębione

Pracownicy NIL przeprowadzili wywiady telefoniczne dotyczące ww. tematów badań z 40 osobami (przy każdym z tematów) wskazanymi przez organizacje pacjenckie. Podsumowanie wywiadów oraz wnioski z nich płynące włączone zostały do raportów podsumowujących badania opinii.

Kwestionariusze badań

Opracowane zostały ankiety badania on-line, które zostały skonsultowane z partnerami projektu oraz ekspertami zewnętrznymi projektu. Następnie po umieszczeniu pytań w serwisie www.razemdlazdrowia.pl rozpoczęła się szeroka dystrybucja informacji o badaniu oraz jego promocja w mediach społecznościowych. Finalnie udało się zebrać opinie 4656 respondentów.

Raporty

Po zakończeniu zbierania i opracowywania danych w każdym z badań on-line oraz wywiadach pogłębionych opracowany został raport podsumowujący sondaż opinii. W opracowaniu raportu uczestniczyli pracownicy Fundacji oraz Naczelnej Izby Lekarskiej a także eksperci zewnętrzeni. Finalna wersja raportu została skonsultowana z pozostałymi partnerami projektu. Raport został przygotowany w formie graficznej, gotowy do wydruku i zamieszczenia na stronie www. Załącznikiem do raportu jest także infografika zawierająca najważniejsze wyniki oraz rekomendacje z badania. Raporty zamieszczono na stronie projektu, fundacji oraz wysłano do instytucji decydenckich – NFZ, MZ, NIK i innych. Wielokrotnie prezentowano wyniki raportów na konferencjach branżowych oraz podczas formalnych i nieformalnych spotkań z decydentami. Każdy z raportów prezentowano mediom podczas spotkania prasowego oraz dystrybuowano informację prasową.

Przygotowano następujące raporty i towarzyszące im infografiki

1. Raport kończący
2. Raport dot. współpracy ngo z jst
3. Mierniki w onkologii
4. Prawa pacjenta

5. Kolejki do świadczeń zdrowotnych
6. System informacji dla pacjentów
7. Raport dot. czynników ryzyka nowotworów głowy i szyi
8. Współpłacenie za świadczenia medyczne

Działania komunikacyjne

Od początku trwania projektu prowadzone są działania komunikacyjne i promocyjne projektu. W mediach społecznościowych pojawiły się liczne komunikaty. Przygotowano też informacje prasowe towarzyszące publikacji każdego z raportów, które zaowocowały publikacjami w prasie i na portalach internetowych.

Fundacja udzielała eksperckich komentarzy mediom zarówno branżowym jak i ogólnym. Eksperti Fundacji pisali na łamach czasopism, występowali w radiu i telewizji a także w mediach internetowych.

Liczba publikacji: 979

Fundacja zajmowała stanowiska w sprawie:

1. Stanowisko Fundacji MY PACJENCI w sprawie konsultacji społecznych założeń do strategii NFZ na lata 2019-2023 z dnia 6 listopada 2018 roku
2. Stanowisko Fundacji MY PACJENCI w sprawie konsultacji społecznych projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej z dnia 30 października 2018 roku
3. Stanowisko Fundacji MY PACJENCI projektu ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku z e-skierowaniem oraz listami oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej z dnia 5 października 2018 roku
4. Stanowisko Fundacji My PACJENCI w sprawie konsultacji społecznych projektu ustawy o Agencji Badań Medycznych z dnia 28.09.2018
5. Stanowisko Fundacji My PACJENCI w sprawie konsultacji społecznych projektu ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku z e-skierowaniem oraz listami oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej z dnia 22.08.2018
6. Stanowisko Fundacji MY Pacjenci oraz Polskiego Towarzystwa Dietetyki w sprawie rekomendacji nr 53/2018 z dnia 5 czerwca 2018 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej "Porada dietetyczna dla kobiet w ciąży oraz rodziców, opiekunów faktycznych lub przedstawicieli ustawowych dzieci od 6 miesiąca życia do ukończenia 5 roku życia" jako świadczenia gwarantowanego z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z dnia 22.08.2018
7. Stanowisko Fundacji My PACJENCI w sprawie koncepcji Krajowej Sieci Onkologicznej zawartej w dokumencie pt.: "KONCEPCJA ORGANIZACJI I FUNKCJONOWANIA KRAJOWEJ SIECI ONKOLOGICZNEJ", tom I, czerwiec 2018 z dnia 20.08.2018 Fundacja uczestniczyła w charakterze prelegenta w Konferencji dotyczącej szpitali Federacji Szpitali, Kongresie e-zdrowia w Gdańsku, Konferencji Pracodawców RP i Forum Rynku Zdrowia, konferencji

	<p>OSOZ i wielu innych konferencjach branżowych</p> <p>Przedstawiciele fundacji brali udział w pracach Rady ds. Interoperacyjności przy CSIOZ oraz Zespołu ds. programowania nowej perspektywy finansowej przy MZ.</p>
3) pis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych:	Brak
4) odpisy uchwał zarządu fundacji (<i>należy przekazać odpisy uchwał zarządu fundacji podjętych w okresie sprawozdawczym, którego dotyczy sprawozdanie, bądź wskazać, iż zarząd nie podejmował uchwał</i>);	<p>1. Uchwała w sprawie przyjęcia sprawozdania finansowego za rok 2017.</p> <p>2. Uchwała w sprawie udzielenia pełnomocnictwa p. Adrianowi Janusowi do podpisania umów z członkami zarządu.</p>
5) informację o wysokości uzyskanych przychodów, z wyodrębnieniem ich źródeł (np. spadek, zapis, darowizna, środki ze źródeł publicznych, w tym z budżetu państwa i budżetu gminy):	<p>Przychody uzyskane w 2018 r: łącznie 1.182.899,73 z działalności statutowej – 1 168 465,16 zł</p> <p>w tym:</p> <p><u>Przychody z nieodpłatnej działalności statutowej:</u> 1 069 465,16 zł</p> <p>Projekt „Razem dla Zdrowia” – 887 937,66 zł</p> <p>Projekt „Nie trać głowy” – 181 527,50 zł</p> <p><u>Przychody z odpłatnej działalności statutowej:</u> 99 000,00 zł</p> <p>Rozwój Systemu e-usług w Instytucie Kardiologii - 99 000,00 zł</p> <p><u>Pozostałe przychody:</u></p> <p>Darowizna – 9 800,00 zł</p> <p>Grant – 4 626,00 zł</p> <p>Różnice z zaokrągleń – 8,57 zł</p>
6) informacje o odpłatnych świadczeniach realizowanych przez fundację w ramach celów statutowych z uwzględnieniem kosztów tych świadczeń:	Rozwój Systemu e-usług w Instytucie Kardiologii - 99 000,00 zł

7) działalność gospodarcza:	
a) informacja, czy fundacja prowadzi działalność gospodarczą (<i>niepotrzebne skreślić</i>):	
tak, prowadziła	nie, nie prowadziła
b) wynik finansowy z prowadzonej działalności gospodarczej:	Nie dotyczy
c) procentowy stosunku przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł:	Nie dotyczy
8) informacje o poniesionych kosztach łącznie 1 007 638,10 na:	
a) realizację celów statutowych: Koszty z działalności statutowej nieodpłatnej: 817 140,10zł	
b) realizację celów statutowych: Koszty z działalności statutowej odpłatnej: 65 300,00 zł	
c) administrację:	118 923,24 zł
d) działalność gospodarczą:	0,00
e) pozostałe:	6 274,76zł
operacyjne	105,03zł
finansowe	6 169,73zł
9) dane o zatrudnieniu w fundacji, tj.:	
a) łączna liczba osób zatrudnionych w fundacji:	W roku 2018 zatrudnionych było 7 osób na umowę o pracę, 2 w wymiarze 1 etatu, 2 w wymiarze ½ etatu, 1 w wymiarze ¼ etatu, 2 w wymiarze ¾ etatu. Fundacja na dzień 31.12.2018 r zatrudniała 4 pracowników etatowych.
b) liczba osób zatrudnionych w fundacji z podziałem na zajmowane stanowiska:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ekspert ds. baz wiedzy i informacji dla pacjentów w projekcie Razem dla Zdrowia – 1 etat w okresie styczeń – grudzień 2018 r. 2. Ekspert ds. partycypacji w projekcie Razem dla Zdrowia – 1 etat w okresie styczeń – grudzień 2018 r. 3. Specjalista ds. badań społecznych w projekcie Razem Dla Zdrowia – ½ etatu w okresie styczeń-luty 2018 4. Specjalista ds. badań społecznych w projekcie Razem dla Zdrowia – ¼ etatu w okresie kwiecień – grudzień 2018 r. 5. Asystent ds. badań społecznych w projekcie Razem dla Zdrowia – ¾ etatu w okresie marzec – czerwiec 2018 r. 6. Asystent ds. badań społecznych w projekcie Razem dla Zdrowia – ¾ etatu w okresie lipiec – wrzesień 2018 r. 7. Asystent ds. badań społecznych w projekcie Razem dla Zdrowia – ½ etatu w okresie październik – grudzień 2018 r.

c) liczba osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej:	0
10) dane o wynagrodzeniach wypłacanych w fundacji, tj.:	
a) wynagrodzenia:	238 640,45 zł
b) nagrody:	0,00
c) premie:	0,00
d) inne świadczenia:	0,00
e) wynagrodzenia osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej:	0,00
11) dane o wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji, z podziałem na:	
a) wynagrodzenia:	90 546,14 zł brutto rocznie
b) nagrody:	0,00
c) premie:	0,00
d) inne świadczenia:	0,00
12) dane o wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego osobom kierującym działalnością gospodarczą z podziałem na:	
a) wynagrodzenia:	0,00
b) nagrody:	0,00
c) premie:	0,00
d) inne świadczenia:	0,00
13) dane o wydatkach na wynagrodzenia z umów zlecenia:	101 830,00 zł
14) dane o udzielonych przez fundację pożyczkach pieniężnych, z podziałem według ich wysokości:	
a) e wskazaniem pożyczkobiorców:	0,00
b) e wskazaniem warunków przyznania pożyczek:	Nie dotyczy

	c) odanie podstawy statutowej udzielonych pożyczek:	Nie dotyczy
15)	dane o kwotach ulożonych na rachunkach bankowych ze wskazaniem banku:	Citi Bank - stan środków na koniec 2018 wyniósł: 211 272,66 zł
16)	dane o nabytych obligacjach:	0,00
17)	dane o wielkości objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek:	0,00
18)	dane o nabytych nieruchomościach:	
	a) wysokość kwot wydatkowanych na nabycie nieruchomości:	0,00
	b) przeznaczenie nabytych nieruchomości:	Nie dotyczy
19)	dane o nabytych pozostałych środkach trwałych:	Fundacja nie posiadała środków trwałych na dzień 31.12.2018 r.
20)	dane o wartości aktywów fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych:	Suma aktywów obrotowych wynosi 227 340,74 zł
21)	dane o wartości zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych:	Pożyczki – 126 531,50 zł Zobowiązania wobec ZUS - 9 693,92 zł Podatki – 6 583,00 zł
22)	dane o działalności zleczonej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe oraz	Fundacja nie prowadziła działalności zleczonej przez podmioty państwowe i samorządowe.

wynik finansowy tej działalności:	
23) informacja o rozliczeniu fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych:	Fundacja rozliczyła się ze swoich zobowiązań podatkowych.
24) informacja o składanych deklaracjach podatkowych:	CIT-8, PIT-4R, VAT-7
informacja, czy w okresie sprawozdawczym była przeprowadzona w fundacji kontrola, a jeśli była - to należy wskazać organ kontrolujący oraz wyniki kontroli	Tak – audyt projektu Razem dla Zdrowia zlecony przez Ministerstwo Zdrowia Wynik kontroli pozytywny (projekt realizowany prawidłowo, z zastosowaniem wszelkich wymogów i wytycznych).

UWAGA!

Sprawozdanie winno zostać przekazane w **oryginale** oraz **podpisane przez co najmniej dwóch członków zarządu fundacji (w sposób umożliwiający ich identyfikację), jeżeli statut fundacji nie stanowi inaczej.**

Czytelne podpisy osób uprawnionych do reprezentacji w Fundacji:

Ewa Borek

Prezes Zarządu

Magdalena Kołodziej

Członek Zarządu

Mirosław Borek

Członek Zarządu