

Pacjenci w badaniach

<https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/aktualnosci/aktualne-wydarzenia-i-i/2763,Organizacje-parasolowe-struktury-zrzeszajace-organizacje-pacjentow.html>
16.10.2024, 10:10

Organizacje parasolowe – struktury zrzeszające organizacje pacjentów

Zgodnie z definicją organizacja parasolowa jest rodzajem organizacji pozarządowej, która zrzesza i reprezentuje organizacje pacjenckie na poziomie krajowym i międzynarodowym. Organizacje parasolowe prowadzą działania na rzecz większej liczby osób – pacjentów oraz ich rodzin i bliskich z określonymi jednostkami chorobowymi czy problemami zdrowotnymi, a także działają systemowo na rzecz wszystkich chorych zrzeszając organizacje o różnej formule prawnej. Celem organizacji parasolowych jest stworzenie organizacji o wyższym poziomie integracji, współpracy i partycypacji w systemie ochrony zdrowia. Dzięki członkostwu w organizacjach parasolowych organizacje pacjentów mogą czerpać szereg korzyści, jak możliwość szerokiej współpracy, wymiany wiedzy, zasobów i doświadczeń oraz uzyskania wsparcia od innych organizacji. Współpraca w ramach takich struktur pozwala lepiej zrozumieć potrzeby pacjentów oraz budować skuteczne strategie ich reprezentacji na poziomie krajowym i międzynarodowym. Organizacje parasolowe biorą również udział w spotkaniach zespołów, grup roboczych i forów o charakterze opiniotwórczym, np. senackich komisji zdrowia, zespołów parlamentarnych ds. finansowania systemu ochrony zdrowia czy zespołów roboczych ds. profilaktyki, inicjując tym samym zmiany systemowe poprzez aktywne uczestnictwo w pracach wspomnianych grup.

Przykładem organizacji parasolowej jest Polska Unia Organizacji Pacjentów – PUOP Obywatele dla Zdrowia, która prowadzi działania w zakresie indywidualnej pomocy pacjentom, integracji środowiska organizacji pozarządowych działających w obszarze ochrony zdrowia i opieki społecznej, zwiększania świadomości organizacji pacjentów na temat systemu ochrony zdrowia, przeciwdziałania dyskryminacji i wykluczenia pacjentów w systemie, współpracy międzynarodowej oraz współtworzenia i opiniowania aktów i rozwiązań prawnych.

Innym rodzajem organizacji parasolowej jest Federacja Pacjentów Polskich, zaś na poziomie europejskim takim rodzajem organizacji jest np. Europejska Akademia Pacjentów w obszarze Terapii Innowacyjnych (EUPATI), która została utworzona przez wiodące organizacje zrzeszające pacjentów przy wsparciu przedstawicieli europejskiego przemysłu farmaceutycznego. Celem EUPATI jest zwiększanie świadomości i podnoszenie kompetencji środowisk pacjenckich oraz społeczeństwa na temat badań nad nowymi lekami oraz wzmocnienie zaangażowania pacjentów w proces badawczy, we współpracy z firmami farmaceutycznymi, ośrodkami naukowymi, władzami odpowiedzialnymi za ochronę zdrowia, a także komisjami bioetycznymi.

Więcej informacji na temat organizacji parasolowych można znaleźć na stronie <https://www.pacjenci.pro/rozmowy-pro-organizacje-parasolowe/>.

Referencje:

- <http://federacijapp.pl/> [dostęp: 17.09.2024]
- <https://www.pkpo.pl/o-nas/aktualnosci/2017/378> [dostęp 17.09.2024]
- <https://eupati.eu/about-us/> [dostęp 17.09.2024]

Autorka: dr n. o zdr. Magdalena Jabłońska

[Poprzedni Strona](#)

[Następny Strona](#)