

PTCA

POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

Hubert Godziątkowski
Prezes PTCA

Małgorzata Godziątkowska
Członek Zarządu PTCA

Piotr Suwała
Członek Zarządu PTCA

<http://www.ptca.pl/>, www.akademia.ptca.pl

info@ptca.pl

Infolinia Wsparcia: 22 164 78 83



Kim jesteśmy?

Organizacja pacjencka działająca w formie stowarzyszenia. Powstała formalnie w 2016 r. Obecnie skupiamy ponad **7.500** zarejestrowanych Członków (pacjenci, opiekunowie, lekarze). Działamy głównie w następujących obszarach terapeutycznych:
Choroby atopowe, alergie, dermatozy zapalne, choroby o podłożu immunologicznym, alergicznym i inne u podstaw których leży proces zapalny typu II.

Z naszymi działaniami/komunikacją docieramy do **ponad 100 tysięcy** pacjentów i opiekunów zorganizowanych w zamkniętych grupach wsparcia PTCA.

Nasze główne obszary działań to:

- **Edukacja**
- **Wsparcie pacjentów i ich rodzin**
- **Advocacy (rzecznictwo)**



Członkostwo w innych organizacjach krajowych i międzynarodowych

- PTCA jest członkiem World Patient Alliance (WPA)
- PTCA jest członkiem GlobalSkin (International Alliance for Dermatology Patient Organisations)
- PTCA jest członkiem Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
- PTCA jest w Projekcie „Łączy nas Pacjent” przy burze RPP
- PTCA jest członkiem Rady Programowej Projektu Pacjenci.PRO (INFARMA + WM WUM)

Nagrody i osiągnięcia

- Prezes PTCA – Złoty medal i tytuł „Człowiek wiedzy i doświadczenia”-Liderzy Pro Bono, 2019 r.
- PTCA z nagrodą „Złoty OTIS” – nagroda zaufania w kategorii organizacji pacjenckie-przyszłość medycyny, za skuteczne dotarcie ze wsparciem do 100 tysięcy pacjentów z AZS 2023 r.
- Hubert Godziątkowski stypendystą EUPATI – Patient Expert on Medicine R&D
- Zakończone sukcesem 5 procesów refundacyjnych (od Kampanii Społecznej do wpisu na listę refundacyjną i dalsze wsparcie pacjentów w procesie) – Advocacy

Advocacy/rzecznictwo

- Kampanie Społeczne:

**Masz to
w nosie** 

kampania edukacyjna
na temat polipów nosa



MASZ TO W NOSIE?

ZROZUMIEĆ
AZS

Kampania edukacyjna
poświęcona Atopowemu
Zapaleniu Skóry



ZROZUMIEĆ AZS

Advocacy/rzecznictwo

- SPOTY TV








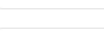







Advocacy/rzecznictwo

- Działalność medialna:

- Webinary
- Konferencje prasowe
- Panele
- Wywiady
- TV, radio, publikacje www

Średnio ponad 300 publikacji rocznie!

PTCA w mediach

	15.09.2024	Podcast Vogue "Dobry Skład"	ZOBACZ
	14.09.2024	Ciężki przebieg AZS u dzieci	ZOBACZ
	12.09.2024	Konferencja prasowa Światowy Dzień AZS – skrót	ZOBACZ
	19.08.2024	AZS u dzieci	ZOBACZ
	06.08.2024	Marzenia atopowych mam audycja	ZOBACZ
	26.05.2024	Dzień Matki. w chorobach skóry	ZOBACZ
	16.03.2024	Pollpy Nosa audycja w Radio Złote Przeboje	ZOBACZ
	01.03.2024	Poradnik Rodzica	ZOBACZ
	23.12.2023	Żyj Zdrowo. Twoja skóra Kampania	ZOBACZ
	16.10.2023	Audycja dla chorych – Atopowe Zapalenie Skóry	ZOBACZ
	14.09.2023	AZS – Pielęgnacja chorego dziecka	ZOBACZ
	13.03.2023	Jak pomóc pacjentom z pollpami nosa?	ZOBACZ
	11.03.2023	Pollpy nosa debata z min. zdrowia	ZOBACZ

Advocacy/rzecznictwo

- **Współpraca z interesariuszami:**
 - Współpraca z MZ i NFZ
 - Współpraca z ekspertami medycznymi
 - Współpraca z Parlamentarzystami
 - Udział w sejmowych Komisjach Zdrowia
 - Inicjowanie/współpraca w ramach Zespołów Parlamentarnych (Zespół Parlamentarny ds. chorób alergicznych)
 - Opiniowanie projektów i uczestnictwo w posiedzeniach Rady Przejrzystości AOTMiT
 - Zaproszenia do współpracy jako ekspertów pacjenckich przez EMA

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHOROŃ ATOPOWYCH

Warszawa, 15.07.2024 r.

Szanowny Pan
Bartłomiej Łukasz Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta
sekretariat@rpp.gov.pl

Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych (PTCA)
Hubert Godziatkowski-Prezes Zarządu PTCA
Hubert.godziatkowski@ptca.pl
+48 504 415 416

Szanowny Panie Ministrze,

W 2021 roku, decyzją Ministra Zdrowia do refundacji dorosłych pacjentów z AZS wprowadzono leki biologiczne, dalej inhibitory kinaz Janusowych, a w kolejnych latach poszerzając populację o pacjentów młodocianych. Był to wielki przełom w leczeniu najcięższej, wykluczającej z życia społecznego postaci AZS. Do chwili obecnej funkcjonowanie programu „Leczenie ciężkiej postaci atopowego zapalenia skóry (ICD 10: L20)” funkcjonowało jak na polskie realia dość dobrze, dzięki czemu los kilkuset pacjentów uległ znacznej poprawie.

Niestety od kilku tygodni na infolinię wsparcia Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych spływają skargi pacjentów, którzy pomimo spełnienia kryteriów włączenia do leczenia nie są kwalifikowani do programu, ponieważ jak im się tłumaczy NFZ nie płaci za nadwykonania. Sytuacja nie ma charakteru jednostkowego i dotyczy podmiotów w całej Polsce np. Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie ul. Jakubowskiego 2, Szpitala Wojskowego w Krakowie, ul. Wroclawska 3, Szpitala Klinicznego we Wrocławiu ul. Borowska, 4 Szpitala Wojskowego we Wrocławiu ul. Weigla, Szpitala Specjalistycznego w Zabrze o/dermatologiczny ul. Skłodowskiej-Curie oraz Szpitala Specjalistycznego im. Żeromskiego w Krakowie Osiedle na Skarpie.

Advocacy/rzecznictwo

- **Udział w debatach i panelach z interesariuszami min:**
- Forum Rynku Zdrowia
- HCC Katowice
- Forum Ekonomiczne w Karpaczu
- Okrągły Stół - Medyczna Racja Stanu
- Alergia, Astma i Immunologia Kliniczna, Łódź
- Debaty „Wprost”
- Konferencje prasowe

rzecznictwo/ochrona zdrowia

- **Badania i Raporty**

- Badanie i Raport na temat sytuacji ekonomicznej pacjentów „Ile kosztuje AZS?”
- Badanie i Raport na temat „Wpływu AZS na życie rodziny”
- Badanie i Raport na temat „Sytuacji pacjentów dorosłych z ciężkim AZS”
- Badanie i Raport na temat „Niezaspokojonych potrzeb pacjentów w wieku od 6 m.ż do 6 r.ż”
- Badanie i Raport „Sytuacja pacjentów z Przewlekłym Zapaleniem Zatok Przynosowych z Polipami Nosa”
- RAPORT; Przewlekłe Zapalenie Zatok Przynosowych z Polipami Nosa - jak pomóc pacjentom?
- RAPORT (w partnerstwie): Polipy Nosa, obciążenie społeczne, obciążenie systemu ochrony zdrowia, epidemiologia, leczenie

Edukacja i wsparcie pacjentów

Inne przykładowe działania

- Kwartalnik „ATOPIA” i Poradniki
- Infolinia Wsparcia PTCA
- Akademia Zdrowej Skóry
- Hybrydowe Szkoły Atopii PTCA
- Znak Rekomendacji Produktowej PTCA



Kwartalnik Atopia



Poradnik ABC Atopii

AKADEMIA ZDROWEJ SKÓRY

WYBIERAJ AKADEMIA SZKOŁA ATOPII | EDUKACJA W AKADEMII | O AKADEMII | MATERIAŁY DO POBRANIA | KONTAKT | PATRONEM SERWISU JEST PTCA

Hybrydowe Szkoły Atopii PTCA

Interaktywny kurs edukacyjny - Edukacja w Akademii - Hybrydowe Szkoły Atopii PTCA

<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>22.04.2024</p> <p>Histamina w diecie osób z AZS</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>	<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>22.04.2024</p> <p>Refundowane nowoczesne leczenie AZS</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>	<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>22.04.2024</p> <p>Badania kliniczne nad nowymi lekami w AZS</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>
<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>22.04.2024</p> <p>Wiosenne zaostrzenia AZS</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>	<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>22.04.2024</p> <p>Kompensacyjny Fundusz Zdarzeń Medycznych</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>	<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>21.04.2024</p> <p>Szkoła Atopii PTCA - edycja kwietniowa</p> <p>OBEJRZY CAŁY MATERIAŁ</p>
<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>26.11.2023</p> <p>Dlaczego objawy AZS zaostrzają się zimą? - prof. Bartłomiej Kwiek, dermatolog</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>	<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>26.11.2023</p> <p>Prawa pacjentów - Joanna Niewiadomska z Biura Rzecznika Praw Pacjenta</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>	<p>Skąd pochodzi Webinar</p> <p>26.9.2023</p> <p>Program Lekowy B.124 - najczęstsze pytania pacjentów i opiekunów</p> <p>OBEJRZY KRÓTKI MATERIAŁ</p>



PTCA

POLSKIE TOWARZYSTWO CHOROBY ATOPOWYCH

Pracujemy z najlepszymi!

sanofi



abbvie

GSK



Badania Kliniczne
Part of Hospitalis

ATOPIGO®
Kocentrat do kąpiei



BIODERMA

EAU THERMALE
Avène

emolium

Pharmaceris

Mustela®

Humitopic

Google
Ad Grants

Harper
Hygienics

Best medical
BRANDS



Le Coeur

mbridge
MARKETING EXPERTS

MARINEX
20 LAT BADAŃ NAUKOWYCH

ALLERGIKA
...Twoj specjalista od alergii

PACJENCI.PRO
Akademia Rozwoju Organizacji Pacjentów

Rzecznik Praw Pacjenta



Kontakt



HUBERT GODZIĄTKOWSKI
Prezes Zarządu PTCA
hubert@ptca.pl
+48 504 415 416

