

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА
СДРУЖЕНИЕ „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ”
ЗА 2016 ГОДИНА по чл. 40, ал. 2 ЗЮЛНЦ,**

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Национална пациентска организация” се изготвя на основание чл. 40, ал. 2 ЗЮЛНЦ и съдържа описание на съществените дейности, изразходваните средства за тях, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати; размера на безвъзмездно полученото имущество и приходите от други дейности за набиране на средства; финансовия резултат.

Национална пациентска организация осъществи дейности по чл. 5 от Устава си за постигане на целите на Сдружението, формулирани в чл. 4 от същия, в следните направления, а именно:

- § Развитие и утвърждаване на гражданското участие в управлението и контрола на здравната система.
- § Въвеждане на принципа за равноправно тристранно партньорство между държавните органи, организациите на медицинските специалисти, сдружения на пациенти, при изработване и приемане на стратегии, критерии и норми, политики и практики в системата на здравеопазването.
- § Включване на представители на пациентите в управлението на структурите в системата на здравеопазването.
- § Развитие, въвеждане и утвърждаване на етични норми и правила в работата на пациентските организации, както и взаимодействието им с институциите, медиите и обществото.
- § Разработване на национални и регионални програми и методи за подобряване на теорията и практическата дейност, свързана със защитата на правата на пациентите, осигуряване достъп до адекватно лечение, подобряване условията за лечение на пациентите, подобряване качеството на живот на пациентите.
- § Участие в изготвянето на проекти на нормативни актове, свързани със защитата на правата на пациентите, осигуряване достъп до адекватно лечение, подобряване условията за лечение на пациентите, подобряване качеството на живот на пациентите.
- § Активно взаимодействие и сътрудничество с компетентните държавни органи и институции (републикански, областни, общински) за постигане целите на Сдружението и подпомагане на съответните служби по отношение информираността им по проблематиката и взаимоотношенията им с членовете на Сдружението.
- § Разработване, организиране и съфинансиране на проекти по програми по фондове за финансиране.

Изнасяне на резултати от проект за насърчаване изграждането и разширяването на мрежата от центрове за тестване за ХИВ

Национална пациентска организация и гръцката организация “Positive Voice“ организираха заключителната среща по Проект за насърчаване изграждането и разширяването на мрежата от центрове за консултиране и предоставяне на здравни услуги за хора от рискови групи на територията на страните от Югоизточна Европа – “Promoting Checkpoints in South East Europe”.

Събитието се проведе на 21 януари 2016 г. (четвъртък) в хотел „Света София“ и в него взеха участие представители на Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ към МЗ, Столична община, НЦОЗА, българския офис на СЗО, Столична РЗИ, Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи, Българско дружество по медицинска вирусология, пациентски и други неправителствени организации и фондации.

Официален гост на събитието беше председателят на “Positive Voice” – г-н Никос Дедес, който представи основните резултати и ползи от инициативата, споделяйки опита на гръцката организация в ръководенето на изградените по проекта специализирани Checkpoint центрове в Гърция. Той сподели актуални данни относно броя на новодиагностицираните хора с ХИВ в региона, като отчете, че Югоизточна Европа е единственият регион в света, където тези случаи нарастват прогресивно.

В последващата дискуссия с участието на представители на български институции и на НПО бяха обсъдени предизвикателствата в работата с хора от рискови групи, както и възможностите за пренасяне на добрите практики чрез създаване на мрежа от идентични центрове и на територията на България. Бе отчетено, че е необходимо да се повиши квалификацията и мотивацията на медицинските специалисти да работят с хора от рискови групи, като се осигури адекватно консултиране, тестване и предоставяне на комплексни здравни услуги. Председателят на Национална пациентска организация д-р Хасърджиев заяви, че българските институции трябва да положат усилия да заимстват добрите практики от страни като Гърция. За целта обаче е необходимо участието на общността в проектирането на такива модели и насърчаването на работата на неправителствени организации, работещи с рискови групи и организации за осигуряване на услуги, базирани в общността (community-based services).

Национална пациентска организация алармира Прокуратурата за случай с нарушена конфиденциалност на пациент с ХИВ

Случаят с пациент, чийто положителен ХИВ статус бе публично разгласен в телевизионен репортаж, е изпратен на Софийска районна прокуратура за извършване на необходимите процесуални действия. Това става ясно от Решение №34/28.01.2016 г. на Пети специализиран постоянен състав на Комисията за защита от дискриминацията (КЗД), след като в хода на проучването по случая са установени данни за извършено престъпление.

През месец септември 2015 г. медицински специалисти – служители в лечебно заведение, нарушиха правата на пациент, живеещ с ХИВ, като без неговото съгласие издадоха здравния му статус пред телевизионна медия. Национална пациентска организация (НПО) сезира Комисията за защита от дискриминация на основание дискриминация спрямо пациента по признак „увреждане“.

Основен мотив в сигнала към КЗД за нарушени права на пациента е чл. 28в (Нов – ДВ, бр. 41 от 2009 г., в сила от 02.06.2009 г.) от Закона за здравето, според който: „Медицинските

специалисти и служители в лечебните заведения нямат право да разгласяват информация за пациента, която е получена при изпълнение на служебните им задължения“.

От решението по Преписка №450/2015 г. на Комисията за защита от дискриминация става ясно, че правата на пациента са нарушени и съобразно чл. 284 от Наказателния кодекс на Република България, по силата на който: „Длъжностно лице, което във вреда на държавата, на предприятие, организация или на частно лице съобщи другиму или обнародва информация, която му е поверена или достъпна по служба и за която знае, че представлява служебна тайна, се наказва с лишаване от свобода до две години или с пробация“.

В решението си Комисията за защита от дискриминация изтъква, че запазването на конфиденциалността на пациенти, живеещи с ХИВ/СПИН, е основен принцип и задължение на лекаря и останалия медицински персонал, имащ отношение към диагностиката и лечението на пациента.

Национална пациентска организация проведе обучения по сексуално и репродуктивно здраве на младежи

Януари - В партньорство с Ротари клуб Национална пациентска организация проведе обучение за ученици от 90-то СУ „Ген. Хосе де Сан Мартин“ в столичния квартал „Люлин“, което е част от дългосрочна инициатива на партньорство между двете организации. На младежите на възраст между 16 и 18 години беше проведена лекция относно вируса на СПИН и начините на инфектиране и лечение на заболяването. Обучителят Момчил Баев представи кратка история на възникването на СПИН епидемията и развоя на науката до достигането на съвременните средства за лечение и контрол на вируса. Бяха представени и начините за инфектиране и предпазване, като беше поставен фокус върху това, че презервативът е универсално средство както за превенция на сексуално предавани инфекции, така и на нежелана бременност.

Началото на февруари - Поредното от поредицата обучения се проведе в Професионалната гимназия по търговия и ресторантьорство в град Враца. Учениците от 9 до 12 клас с интерес слушаха представената от Момчил Баев тема за вируса на СПИН и задаваха различни въпроси за начините на инфектиране и лечение на заболяването. Оказа се, че никой от учениците не беше участвал в презентация или открит урок на тема ХИВ/СПИН и материята беше нова за тях.

25 февруари 2016 г. - Подобно обучение, само че на членове на Софийски ученически съвет (сдружение на инициативни млади хора в училищна възраст, които искат да бъдат в полза на обществото), беше проведено през февруари. Част от засегнатите теми разгледаха устройството и функциите на репродуктивните системи на мъжа и жената и сексуално предаваните инфекции. Бяха проведени и практически упражнения, които целяха да покажат познанията на младежите за начините на инфектиране с различни заболявания.

След като увеличат познанията и уменията си, тези младежи ще започнат да правят обучения на свои връстници в различни институции за деца – процес, който Национална пациентска организация ще подкрепи и в бъдеще. Именно този метод - „връстници обучават връстници“, е вече широко познат в сферата на здравното образование.

10 май 2016 г. - Беседа, свързана с вируса на СПИН, основните начини за предаването му и за предпазване от инфекция, се проведе през май с ученици от 10-ите класове на ПМГ „Христо Смирненски“ в Перник. Тя беше организирана по инициатива на Ротари клуб София Тангра и НПО. Беседата с младежите премина в контекста на Международния ден за съпричастност със засегнатите от ХИВ/СПИН, който се отбелязва всяка година в третата неделя на месец май. Това е събитие, което се почита от 33 години в различни държави в цял свят. Тази година мотото на кампанията бе Engage, Educate, Empower („Ангажирай, Образовай, Овластявай“).

Отбелязване на Европейската седмица за изследване на ХИВ и хепатит

Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатит (15-28 ноември) беше отбелязана за четвърта поредна година в Европа и в България. Инициативата цели да помогне на повече хора да узнаят своя ХИВ и хепатитен статус. Седмицата напомни, че периодичните изследвания за ХИВ и хепатит са единственият сигурен начин за елиминиране на късната диагностика на заболяванията, а по този начин могат да гарантират и по-ранно започване на лечение.

Безплатни изследвания за ХИВ/СПИН и хепатит С бяха организирани в София, Варна, Пловдив, Плевен, Стара Загора и Благоевград. В рамките на кампанията на 9 декември в София се проведе експертна среща с лекари от цялата страна, работещи с пациенти, страдащи от ХИВ/СПИН.

На 17.11.2016 г. във Варна беше организирана пресконференция за отбелязване на Европейска седмица за изследване за ХИВ и хепатит. В събитието участваха:

- д-р Анка Баева, началник отдел „Противоепидемичен контрол“, РЗИ-Варна;
- г-жа Бисерка Алексиева, гл. експерт „Програмен мениджър по превенция на ХИВ/СПИН“;
- д-р Даниела Йорданова, председател на Фондация „И“.

По време на пресконференцията бяха представени актуални политики в борбата срещу ХИВ/СПИН и хепатит, част от които бяха и последващите скринингови изследвания за жители и гости на Варна.

На 15 декември в МБАЛ Русе се проведеха безплатни скринингови изследвания за ХИВ/СПИН. Съвместната инициатива на МБАЛ Русе и Национална пациентска организация бе част от скрининговата и информационна кампания по повод Световния ден за борба със СПИН (1 декември) и Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатит (18-25 ноември).

ОБУЧЕНИЯ ПО ПРОГРАМАТА ЗА УВЕЛИЧАВАНЕ НА КАПАЦИТЕТА НА ПАЦИЕНТСКИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ

Обучения на Европейския пациентски форум по Програмата за увеличаване на капацитета на пациентските организации

На 22 и 23 януари 2016 г. в София се проведе първото от серия обучения, предназначени за пациентски организации – членове на Национална пациентска организация, основна цел на които е подобряване на комуникационните умения и общуването с медии, институции, пациенти и други организации.

В двата дни на обучение пациентските лидери работиха по стратегически комуникации и информационни кампании, като се учеха как най-ефективно и атрактивно да представят на широката общественост и медиите темите, които засягат съответните групи пациенти. Участниците имаха възможност да научат как да правят стратегическо планиране по отношение на комуникациите чрез формулиране на правилните послания и достигане до точната аудитория. В контекста на електронния век, част от темите в обучението разгледаха социалните мрежи, ефекта, който могат да имат онлайн кампаниите, и начините, по които да се ползват. Участниците научиха как да развият собствени канали в мрежата и как да управляват тяхното съдържание. Всички присъстващи имаха за задача да планират собствена комуникационна кампания по избрана тема или проблем, който вълнува работата на пациентските организации.

Обученията за повишаване капацитета на пациентските организации по въпроси, свързани с вътрешна и външна комуникация, са част от дългосрочна програма на Европейски пациентски форум (EPF) и Национална пациентска организация.

Проведе се среща за повишаване капацитета на пациентски организации

На **26 юни 2016 г.** в София се проведе заключителна среща в рамките на дългосрочната Програма за повишаване капацитета на пациентските организации. Тя беше подкрепена от Европейският пациентски форум (ЕПФ). За срещата, в която участваха 10 организации – членове на Национална пациентска организация, от Брюксел пристигна Валтер Атзори – ръководител на Програмата за увеличаване капацитета на организациите в ЕПФ. От страна на НПО в срещата участваха Момчил Баев и Мила Станчева. Темата на обучителния модул на събитието беше комуникации. Проведени бяха редица теоретични и практически занимания с цел да бъдат подкрепени организациите в изготвянето на техните комуникационни планове и в разработването на медийни послания и конкретни кампании.

Заключителната среща имаше за цел да се оцени напредъкът и удовлетвореността на участниците, както и да се обсъдят възможностите за устойчивост на инициативата, тъй като организациите ще се нуждаят от допълнителна подкрепа при прилагане на вече разработените планове. Изразено беше желание, ако в бъдеще се организират други модули за повишаване на капацитета, те да бъдат насочени към умения и знания за фондонабиране, което ще допринесе за по-голяма устойчивост на дейностите им.

Участниците изразиха задоволство от дейността си с експертния екип на Ремарк консулт, който работи с всяка организация поотделно, за да постигне желаните резултати. В съвместната работа са се родили множество идеи, които очакват да бъдат осъществени.

Нови обучения по програмата за повишаване капацитета на пациентски организации

На **16 октомври 2016 г.** се проведе поредна трейнинг среща в рамките на програмата за повишаване капацитета на Европейски пациентски форум (EPF) с акцент върху вътрешните и външните комуникации, като бяха засегнати и отделни аспекти от фондонабирането, работата с контрагенти и други. Обучаващият екип представи множество добри практики сред неправителствения сектор по отношение ангажиране на широката публика с ключови за общественото здраве въпроси. По време на дискусиите участниците споделиха своя опит в организацията на събития, работата с партньори и институции, като размениха ценни идеи за подобряване ефективността в своята дейност.

КОНСУЛТАТИВЕН СЪВЕТ „ПАРТНЬОРСТВО ЗА ЗДРАВЕ“

Заседания на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“

Инициативата „Партньорство за здраве“, секретариат на която е Национална пациентска организация, представлява консултативен орган към Министерски съвет за сътрудничество при разработване и провеждане на политики в областта на общественото здравеопазване и за подобряване достъпа до навременни, адекватни и ефективни медицински услуги за гражданите, чрез въвличането на всички засегнати групи в този процес. Идеята за „Партньорство за здраве“ стартира като обществена инициатива в началото на 2015 г. Съветът е създаден по Постановление №151/15.06.2015 г.

На **1 февруари 2016 г.**, от 11.00 часа, в сградата на Министерство на здравеопазването се проведе **четвъртото общо заседание на Консултативния съвет „Партньорство за здраве“**, основна тема на което бе Проектът за Национална здравна карта (НЗК). На заседанието присъстваха повече от 20 партньорски организации, като от страна на МЗ участие взеха Министърът на здравеопазването и председател на Съвета, д-р Петър Москов,

заместник-министрите д-р Ваньо Шарков и д-р Бойко Пенков, както и представители на Дирекция „Медицински дейности“ към МЗ.

Партньорите бяха запознати подробно с процеса по изготвяне на НЗК, след което бе проведена и дискусия по темата. Бе взето решение, че Съветът „Партньорство за здраве“ приема на принципно ниво представения проект на Национална здравна карта, като запазва правото си да предостави допълнителни коментари в рамките на 30-дневен срок за публично обсъждане на Проекта, което стартира след качването на Проекта в интернет страницата на МЗ. След приключване на публичното обсъждане бе предвидено ново заседание на „Партньорство за здраве“, на което да бъдат дискутирани постъпилите предложения и Проектът на Националната здравна карта да бъде окончателно приет от Съвета.

Две общи заседания на Съвета „Партньорство за здраве“ се проведоха през **месец март и април** – на **24 март и на 1 април 2016 г.** Основна тема и на двете работни срещи беше Проектът на Закон за изменение и допълнение на Закона за здравното осигуряване във връзка с дефинирането на основен и допълнителен пакет медицинска помощ, гарантиран от бюджета на НЗОК. Партньорите имаха възможност да се запознаят с работен вариант на документа, предоставен от МЗ, а след това да изпратят и свои становища и предложения за промени по текста. Получените в Секретариата становища бяха разгледани подробно на второто заседание, а преработеният вариант на Проекта бе предложен и за публично обсъждане.

Проучване на дейността на „Партньорство за здраве“

По инициатива на ръководителите на работните групи „Реформа в организацията на здравеопазването“ и „Качество на здравната система“, доц. Антония Димова и гл. ас. Мария Рохова (Медицински университет-Варна), както и на Секретаря, през месец април се проведе проучване на едногодишния процес на създаване и функциониране на Партньорството.

Резултатите от изследването ще бъдат основа за подготвяне на статия, която да се публикува в научното издание Health Policy Journal. Тя ще бъде озаглавена „Нов подход към развитието и прилагането на здравната политика в България“. За целта бе подготвен кратък социологически въпросник, който цели да провери нагласите, мненията и очакванията на Партньорите относно досегашната и бъдещата дейност на Партньорството. Резултатите от проучването ще бъдат използвани и за подобряване на организацията и дейността на Партньорството.

Проведе се Учредително събрание на Национален съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“

На **13.05.2016 г.** беше учреден Национален съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“. Събранието се проведе в Министерство на здравеопазването. За председател на Съвета беше избран проф. д-р Георги Михайлов, дм – национален консултат по клинична хематология и изпълнителен директор на НСБАЛХЗ – София, а ролята на секретар пое Виктор Паскалев - председател на Българска асоциация по хемофилия. Негови членове са едни от най-изтъкнатите специалисти в областта на вродените коагулопатии, представители на Министерство на здравеопазването, Национална здравноосигурителна каса, на Българската асоциация на професионалистите по здравни грижи, фармацевтичната индустрия и други. Специален гост на събитието бе Брайън О`Махони, председател на Световен хемофилен консорциум.

На учредителното събрание беше обсъден Проект на Правилник на Съвета. Основните теми бяха възможностите за създаване на Национална референтна мрежа от центрове за лечение на коагулопатии и вродени анемии, набелязване на действия за осигуряване на плановото болнично лечение на болните с хемофилия и други.

Подобен вид инициатива в рамките на „Партньорство за здраве“ се организира за първи път. Високо беше оценен нейния модел, който предполага ангажирането на всички

заинтересувани страни с цел провеждане на специализирани и резултатни дискусии.

Проведе се второто редовно заседание на Национален съвет по хемофилия към „Партньорство за здраве“

На **18 октомври 2016 г.** в сградата на Министерство на здравеопазването се проведе второто редовно заседание на Национален съвет по хемофилия към „Партньорство за здраве“ – експертен орган, в който участие вземат водещи в страната специалисти по клинична хематология и вродени куаглопатии, представители на институции, пациентски организации и други.

Основна тема на срещата бе въпросът за осигуряване на плановото лечение на пациентите с хемофилия, както и проблемите при оказването на спешна медицинска помощ на болни от хемофилия. Бе взето решение дискутираните въпроси да бъдат очертани писмено и представени пред заинтересованите институции.

Редовно заседание на Работна група „Качество на здравната система“ към Партньорство за здраве

Четвъртото редовно заседание на Работна група „Качество на здравната система“ към Партньорство за здраве се проведе на **18.05.2016 г.** Една от основните теми на заседанието беше обсъждането на постъпилите до момента становища във връзка с проект на Наредба за утвърждаване на медицински стандарт „Индикатори на системата на здравеопазването“, както и някои предложения за промени по проектодокумента. Специален гост на заседанието беше проф. Димитър Чаръкчиев, председател на работна група по изготвяне на проект на медицински стандарт „Индикатори на системата на здравеопазването“, който представи акценти от дейността по проекта до момента.

Във връзка с по-добрата организация на Работната група бяха обсъдени предложения за Правилник за нейната работа. Решено бе предложения да могат да се приемат и онлайн по електронна поща.

Девето редовно заседание на Работна група „Реформа в организацията на здравеопазването“ към „Партньорство за здраве“

На **18.05.2016 г.** се проведе деветото редовно заседание на Работна група „Реформа в организацията на здравеопазването“. Единствена точка в дневния ред бе представянето на визията на Министерство на здравеопазването за промени в системата на медицинската експертиза.

Зам.-министър д-р Ваньо Шарков представи презентация по темата. Партньорите бяха запознати и с работен вариант на Проект за Закон за изменение и допълнение на Закона за здравето. На заседанието от страна на Министерство на труда и социалната политика присъстваха и Елеонора Пачеджиева, директор „Политика за хората с увреждания, равни възможности и социални помощи“, Лиляна Арсова – главен експерт от същата дирекция, Минчо Коралски, председател на Агенцията за хората с увреждания. Те насочиха вниманието към проект за „Основни насоки за усъвършенстване на експертизата на работоспособността“, който очертава рамката на предвижданите от страна на МТСП мерки за оптимизиране на системата.

Експерти и членове на Работна група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към Съвета „Партньорство за здраве“ се обединиха за насърчаване политиките на ваксинапрофилактика

На **19 юли 2016 г.** се проведе разширено заседание на Работна група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“. Срещата

беше посветена на темата за ваксините и ваксинопрофилактиката.

Участие в обсъждането взеха представители на Министерство на здравеопазването, Изпълнителна агенция по лекарствата, НЗОК, Българска педиатрична асоциация, БЧК, представители на фармацевтичната индустрия, национални консултанти и водещи медицински специалисти в областта на ваксинопрофилактиката, представители на пациентски организации.

Партньорите и гостите на заседанието единодушно застанаха зад необходимостта от оказване на активна подкрепа в полза развитието на имунизационните политики в България и за продължаване на стъпките към повишаване доверието на българското общество в ползите от ваксинопрофилактиката. С Решението си Работната група заяви подкрепа за продължаване на действащите национални програми за ваксинопрофилактика, както и за осъвременяване на имунизационния календар под формата на задължителни и препоръчителни имунизации.

Участниците застанаха категорично зад позицията за продължаване на националната програма за първична профилактика на рак на маточната шийка и изказаха своята тревога от факта, че в първите години на действие на програмата тя е достигала до 25% имунизационен обхват, а днес този обхват е спаднал до 3-6%.

По време на заседанието беше засегната и необходимостта от приемане на нови програми за ваксинопрофилактика. Беше даден пример с нуждата от приемане на програма срещу ротавирусна инфекция, като проф. М. Тихолова посочи, че е необходимо календарът да се актуализира спрямо обществените нужди, които се променят с времето. Нужно е предприемане на стъпки в тази посока и по отношение на заболяванията грип и хепатит А.

На работното заседание бяха представени и резултатите от създадената вследствие на миналогодишната среща Национална информационна кампания „Ваксинко“.

Заседание на РГ „Лекарствена политика и медицински изделия“ към КС „Партньорство за здраве“

На **28.10.2016 г.** в Министерство на здравеопазването се проведе десетото заседание на Работна група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“. Като основни точки в дневния ред залегнаха Проект за изменение и допълнение на Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина и Проект за изменение и допълнение на Наредбата за условията, правилата и реда за регулиране и регистриране на цените на лекарствените продукти, публикуван на страницата на МЗ (19.10.2016 г. и 21.10.2016 г.). Партньорите се обединиха около идеята, че текстовете имат нужда от прецизиране, като призоваха членуващите в групата партньорски организации да представят своите съображения и писмено, като протоколът от заседанието с взетите решения бе внесен за разглеждане в МЗ.

АКТИВНОСТИ ВЪВ ВРЪЗКА С НАЦИОНАЛНАТА ИНФОРМАЦИОННА КАМПАНИЯ „ВАКСИНКО“

На **9 февруари 2016 г.** по време на Дискусионен форум „Ваксините – обществени нагласи и научни факти“ беше даден официалният старт на Национална информационна кампания „Ваксинко“.

Национална информационна кампания „Ваксинко“ се организира от Национална пациентска организация, съвместно с Българска педиатрична асоциация и Национално сдружение на общопрактикуващите лекари в България, с партньорството на БЧК, под патронажа на Министерство на здравеопазването и цели да насърчи спазването на Задължителния имунизационен календар и препоръчителните имунизации и да покаже ползите за обществото. Идеята за кампанията беше иницирана по време на редовно заседание на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“ на 16.07.2015 г.

Д-р Станимир Хасърджиев представи елементите на кампанията и предстоящите инициативи. Той обясни необходимостта от спазване на Задължителния имунизационен

календар и подчерта нуждата от актуална, достоверна и надеждна информация относно ваксините и тяхното приложение, за да могат родителите да се чувстват спокойни, че взимат най-правилното решение за своето дете. Съвместно с експерти от здравните институции, бяха създадени печатни информационни материали (брошури и плакати), които ще се разпространяват в здравните заведения в цялата страна, а фейсбук страницата <https://www.facebook.com/vaksinko.bg> и интернет сайтът www.vaksinko.bg дават възможност на всички заинтересовани да зададат своите въпроси и да получат информацията, която търсят.

Информационната кампания „Ваксинко” беше представена и на Националната среща на областните координатори на Българския младежки червен кръст на 17 и 18 февруари, които бяха привлечени като партньори.

Целите на информационна кампания „Ваксинко” са да се предостави достъпна, достоверна и изчерпателна информация относно ваксините и ваксинопрофилактиката, да се даде възможност на родителите да задават своите въпроси по темата, да се покажат ползите от придържането към Задължителния имунизационен календар, да се информира обществото относно опасностите при пропускане на задължителните имунизации, както и да се даде информация за възможностите за докладване на нежелани реакции.

Реализиране на информационно събитие по случай Европейската имунизационна седмица

На **23.04.2016 г.** от 11:00 до 18:00 ч. в Южния парк в София се проведе информационна инициатива във връзка с отбелязване на Европейската имунизационна седмица. По време на събитието бяха реализирани множество активности, свързани с повишаване информираността на децата и техните родители за опасностите, които крият вредните бактерии и вируси и за възможностите за предпазване от тях. Активностите се провеждаха в шатра и включваха: наблюдение на замърсяване по ръцете под UV светлина; наблюдение на бактерии и паразити под микроскоп; демонстрация на посявки на най-разпространените видове бактерии; детско арт ателие; образователни беседи за малки и големи за значимостта на ваксинопрофилактиката.

С цел по-добрата популяризация на събитието два дни преди инициативата на метростанция Национален стадион „Васил Левски“ и метростанция Софийски университет „Св. Св. Климент Охридски“ бяха организирани промоционални събития с участието на доброволци. Учениците раздаваха информационни материали за предстоящото събитие и кампания „Ваксинко“.

Столичният Метрополитен също се включи в кампанията, чрез разпространението на брошури и информационни плакати на метростанциите.

Инициативите бяха част от Национална информационна кампания „Ваксинко“, която се организира от Национална пациентска организация, Българска педиатрична асоциация, Национално сдружение на общопрактикуващите лекари и Български червен кръст, под егидата на Министерство на здравеопазването.

Участие в Софийски фестивал на науката

Ваксинко взе участие в Софийския фестивал на науката, който се проведе между **12 и 15 май 2016 г.** в парка „Заимов“, София. Кампанията имаше собствен щанд на фестивала, на който всички желаещи получиха информационни материали и консултации от медицинско лице относно ваксините, включени в задължителния и препоръчителния имунизационен календар на България.

По време на фестивала доц. д-р Любомира Николаева-Гломб изнесе лекция за едно от най-ужасяващите заболявания, инвалидизирало стотици хиляди деца - детския паралич (полиомиелит). Лекцията беше озаглавена „Без бъдеще“, като акцентът беше поставен върху факта, че благодарение на системните имунизации срещу заболяването в цял свят, през 2015

г. Световната здравна организация обяви един от общо трите полиовируса за изкоренен. Доц. Гломб призова всички родители да продължат да имунизират своите деца, за да може да се запази колективният имунитет и да се спомогне за скорошното изкореняване и на останалите два полиомиелитни вируса.

По време на събитието стана ясно още, че в България последният случай на полиомиелит е засечен през 2007 г. Две са страните, които все още са ендемични за заболяването - Пакистан и Афганистан, а поради засилените миграционни процеси, специалистите съветват да се спазват стриктно имунизациите. Полиомиелитът се предава по фекално-орален път (чрез "мръсни" ръце), поради което може да бъде много лесно разпространен сред групи от неваксинирани деца и възрастни.

Ваксинко гостува на детски магазини „Хиполенд“

През октомври „Ваксинко“ гостува на детски магазини „Хиполенд“. Информационната кампания се проведе в търговските обекти от веригата в Парадайс център, България Мол и Сердика Мол.

На посетителите бяха раздавани информационни материали със задължителния и препоръчителния имунизационен календар. Всички настоящи и бъдещи родители бяха консултирани за значимостта на ваксинопрофилактиката в ранна детска възраст, а най-малките посетители бяха зарадвани с балони.

АКТИВНОСТИ В РАМКИТЕ НА ЕВРОПЕЙСКОТО ПАРТНЬОРСТВО ЗА ДОСТЪП ДО КАЧЕСТВЕНО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ (ПАКТ)

Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (ПАКТ), секретариат на което е Национална пациентска организация, създаде работна група, която да изготви концепция и стратегическа рамка за изготвянето на „пакет за достъп до качествено здравеопазване“. Тази инициатива ще бъде основополагаща в работата на ПАКТ през 2016 година.

Работната група бе сформирана в резултат на решенията от годишната среща на Партньорството в края на 2015 г., когато бе взето решение да се потърсят възможности за дефиниране на необходими и оптимални условия (медикаменти и услуги) в сферата на здравеопазването, за да се подсури равен достъп до качествено здравеопазване за всеки гражданин на държавите членки на ЕС. Работната група утвърди схващането, че създаването на инструмент за измерване на достъпа с цел изготвяне на „пакет за достъп до качествено здравеопазване“ ще даде насоки за подобряването на резултатите в системите на здравеопазване чрез утвърждаване на стандарт за качество на здравните услуги, базирани на общочовешкото право на здраве и благоденствие.

Проведе се дебат в ЕП в рамките на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (ПАКТ)

На **29 юни 2016 г.** в Европейския парламент в Брюксел се проведе дебат, организиран от Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (ПАКТ) и членовете на групата за достъп до здравеопазване в Европейския парламент (MEP Interest Group on Access to Healthcare). Дискусията бе посветена на работата на Европейската комисия по отношение на достъпа до лекарства, като събра представители на всички заинтересовани страни в сферата на общественото здраве.

По време на дискусията, която бе модерирана от генералния секретар на Европейски пациентски форум Никола Бедлингтън, от секретаря на ПАКТ д-р Станимир Хасърджиев и съпредседателите на групата за достъп до здравеопазване в ЕП, бяха коментирани заключенията на Съвета на ЕС по отношение на фармацевтичните продукти, станали факт

благодарение усилията на холандското председателство на ЕС. Тези изводи, обобщени под наименованието „Укрепване на баланса във фармацевтичните системи в ЕС и неговите държави членки“, демонстрират все по-нарастващата нужда от насочване на фармацевтичната индустрия в целия Европейски съюз към иновации, подобряване на достъпа и устойчивост.

Първата Регионална конференция на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване се състоя в София

Първата Регионална конференция на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (Patient Access Partnership - ПАСТ) бе открита на 12 септември 2016 г. от министъра на здравеопазването д-р Петър Москов. Темата на форума, който продължи два дни, беше „Сътрудничеството в региона като начин за подобряване на достъпа до здравеопазване в Централна и Източна Европа (ЦИЕ)“.

За първи път представители от 25 държави от Европа - политици, експерти от здравни институции, пациентски, съсловни и други неправителствени организации се събраха, за да дискутират и потърсят общоевропейски решения за подобряване на достъпа на пациентите до качествено здравеопазване.

По време на официалното откриване д-р Москов, в качеството си на домакин на събитието, потвърди необходимостта от конструктивен диалог и общи действия в тази посока, като очерта стартиралата инициатива между министрите на здравеопазването от Централна и Източна Европа по въпросите на нарастващите предизвикателства в областта на лекарствената политика. Предмет на проведените работни срещи в София и Букурещ през изминалите месеци в рамките на инициативата бе подобряването и улесняването на достъпа на пациентите до ефективно лекарствено лечение при отчитане на актуалните постижения на медицинската наука и осигуряване на предвидимост и устойчивост на публичните финанси.

Д-р Москов добави, че разговорите между министрите от региона на ЦИЕ, с цел сближаване на лекарствените политики и обединяване на усилията на представените страни за общи действия в тази област, са в напреднала фаза, като предстои подписването на „Споразумение за сътрудничество за достъп до ефективно лекарствено лечение“ между България и Румъния.

В рамките на конференцията за първи път бяха анонсирани и приоритетите на предстоящото през 2018 г. българско председателство на Съвета на Европейския съюз в сферата на здравеопазване, с основен фокус: цени и ценообразуване на лекарствените продукти и подобряване на достъпа до здравни грижи на европейските граждани.

Д-р Андрей Ковачев, член на Европейския парламент, потвърди готовността на европейските депутати да съдействат за промяна на европейско ниво, която да подобри достъпа до здравеопазване.

Лектори в конференцията бяха представители на Европейската комисия, Европейския алианс за обществено здраве, Белгийския институт за здравно осигуряване и инвалидност, Постоянния комитет на Европейските лекари, Европейския алианс за персонализирана медицина, Платформата за международно сътрудничество относно мигрантите без документи (PICUM), както и други представители на европейски организации и институции.

Конференцията завърши с ключови заключения и препоръки за страните от ЦИЕ. Основните изводи от събитието бяха обобщени и обединени в ключови заключения и препоръки относно необходимостта от колаборация между всички заинтересовани, с цел съвместно намиране на ефективни решения, касаещи достъпа на пациентите до качествени здравни грижи.

Основните акценти от заключенията включват:

- Моделът на партньорство е ключов за разработването на решения по отношение на достъпа до здравеопазване, като е необходимо насърчаване създаването на платформи за диалог на национално и регионално ниво, обединяващи усилията и експертизата на ангажираните в сферата на здравеопазването страни;
- Необходимост от обмяна на добри практики между държавите относно включването на заинтересованите страни в процеса на вземане на решения и осигуряване на механизми

за мониторинг на достъпа на пациентите на национално ниво;

- Повишаване на информираността относно съществуващите инструменти на Европейския съюз, а именно: Европейските структурни и инвестиционни фондове, Европейския семестър, както и гарантирането на прякото участие на заинтересованите страни в създаването на тези инструменти;
- Значимостта на Европейския семестър, който работи в полза на реформите в държавите членки на ЕС и необходимостта от колаборация между Европейската комисия и страните, с цел създаване на по-добри здравни политики.

Български форум на бизнес лидерите (БФБЛ) и Национална пациентска организация проведоха бизнес закуска: „Зелените инвестиции - перспектива за устойчив бизнес“

Национална пациентска организация и Българският форум на бизнес лидерите дискутираха приоритетите в екологията с кмета на София г-жа Йорданка Фандъкова и министъра на околната среда и водите г-жа Ивелина Василева. „От частния сектор очакваме подкрепа за нашите политики и участие в устойчиви проекти, за да ускорим развитието на София като зелен град”, каза кметът на София Йорданка Фандъкова по време на дискусиата „Зелени инвестиции – бизнес възможности за социалноотговорните компании”.

На събитието министърът на околната среда и водите Ивелина Василева представи акцентите в политиките на министерството, а д-р Станимир Хасърджиев, председател на Национална пациентска организация, обяви проект за изграждане на Национален пациентски център – първата обществена „зелена” сграда.

„Необходим е комплексен подход и обединяване на усилията на местната и централната власти, бизнеса, гражданите и техните организации”, заяви министърът на околната среда и водите Ивелина Василева и посочи, че отговорните компании изпълняват стриктно изискванията на екологичното законодателство. Тя представи и финансовите инструменти на МОСВ за подкрепа на екопроекти – европейски фондове, Предприятие за управление на дейността по опазване на околната среда, Националния доверителен екофонд и др. и акцентира върху възможността бизнесът да се включи в публично-частни партньорства по проекти, свързани с опазването на природата.

Над 40 бизнес лидери взеха активно участие в срещата – висши мениджъри на водещи български и международни компании като „Адхок”, „АстраЗенека”, „Грийн Лайф Пропърти Дивелопмент”, „Девня Цимент”, „Денкшат”, дентална клиника „Петър Дучев”, „ИнтерИмидж”, „Кока Кола България”, „Криейтив Солюшънс”, „Куадрант Бевъриджис”, „Майкрософт България”, „Макс Телеком”, „ММ Груп”, „М3 Комюникейшънс Груп”, „Сайтел България”, „Тангра”, „Тева”, „Телелинк”, „Хилтън София”, „Черийт Моторс”, „Шенкер”, „Ърнст и Янг България”, „Юник Естейтс”. На дискусиата присъстваха Христиан Петров, изпълнителен директор на Столичната общинска агенция за приватизация и инвестиции (СОАПИ), и Ева Митова, кмет на район Подуяне, която покани бизнеса да инвестира в екологични проекти на територията на района.

УЧАСТИЯ НА НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ В ЗДРАВНИ ИЗЛОЖЕНИЯ

НПО беше партньор на първото издание на здравно изложение „Зона здраве“

На 2 и 3 април се проведе първото здравно изложение за град Бургас – „Зона здраве“. Събитието, което събра над 40 участника, се проведе в МОЛ Галерия Бургас и беше посетено от над 7000 души.

Множеството посетители имаха възможността да се изследват безплатно за хепатит В и С, да установят сърдечния си ритъм и наситеността на кислород в кръвта, да си направят изследване с доплер, преглед на очите и белодробно изследване, да участват в акция по кръводаряване и демонстрации за оказване на първа помощ. По време на изложението бяха представени и различни методи и продукти, свързани с алтернативната медицина и красотата. Участие в изложението взеха лечебни заведения, медицински лаборатории, лекари-специалисти, производители на продукти и услуги за здравето и красотата, РЗИ-Бургас, НПО, БЧК и други. Национална пациентска организация беше официален партньор на Изложението.

Национална пациентска организация взе участие на изложението Булмедика/Булдентал

Както всяка година, така и през 2016 Национална пациентска организация участва в медицинското изложение Булмедика/Булдентал. На щанда на НПО бяха извършвани различни профилактични прегледи, като за трите дни на изложението успяха да се прегледат 115 човека.

Много нови случаи на проблеми с щитовидната жлеза откри ехографският скрининг, който Национална пациентска организация и Сдружение „ВИОМ“ проведеха в последния ден от изложението - 19 май 2016 г. От 30 прегледани посетители едва при петима не бяха открити отклонения. Противно на популярното схващане, че мъжете не страдат от заболявания на щитовидната жлеза, само един от шестимата прегледани се оказа в норма. Освен че имаха възможност да преминат ехографски скрининг, посетителите на щанда на НПО бяха консултирани от специалист ендокринолог и участваха в анкета за самооценка на познанията и риска от заболявания на щитовидната жлеза.

Вторият ден на изложението беше посветен на превенцията и ранната диагностика на предсърдното мъждене. За целта на посетителите беше измерван сърдечният ритъм и наситеността на кислород в кръвта. Над 30 души преминаха и през оценка на риска от развитие на сърдечносъдови заболявания и възникване на предсърдно мъждене. Според резултатите само при един от прегледаните е установен по-сериозен риск. Той е насочен за по-задълбочени изследвания към личния лекар и кардиолог. Интерес предизвикаха и изследванията за хепатит В и С, които НПО и представители на НСБХ „Хепасист” проведеха в първия ден на здравното изложение – 17 май. Резултатите отчетоха само една положителна проба за хепатит В от 55 изследвани. Случаят обаче не е новоткрит – пациентът е носител на вируса от дълги години.

За дългогодишното успешно партньорство с организаторите и по повод 50-ата годишнина на Изложението НПО беше наградена с грамота.

Участие на Национална пациентска организация на Изложение „Мисия здраве“

Стотици посетители на изложението „Мисия здраве“ се изследваха за различни заболявания на щанда на Национална пациентска организация (НПО). Събитието се проведе между 10 и 12 юни 2016 г. пред Паметника на съветската армия в София, като НПО беше партньор на инициативата за четвърта поредна година.

Активностите стартираха в петък – 10 юни, с акция по кръводаряване, която продължи и в събота. Екипът на Национален център по трасфузионна хематология посрещна за двата дни на щанда на НПО над 30 желаещи да дарят кръв. Успешно през процедурата преминаха 16 от тях. Останалите не реализираха благородния акт по различни причини – нисък хемоглобин, високо кръвно налягане, проява на алергия и др.

Петъкния ден на изложението НПО посвети на диабета. Поради големия интерес към измерването на кръвна захар, освен планираните консултации, Национална асоциация на децата и младите хора с диабет проведе и кръвни изследвания.

Десетки се възползваха от възможността да проверят сърдечния си ритъм в съботния

ден – 11 юни. Вниманието на НПО в този ден беше насочено към сърдечносъдовите заболявания и риска от развитие на предсърдно мъждене - една от най-често срещаните аритмии в световен мащаб.

Не по-малък интерес предизвикаха изследванията за вирусни хепатити В и С, които се извършиха в неделя, 12 юни. В изследването, проведено от представители на Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“, се включиха близо 100 души.

Национална пациентска организация и Българска асоциация за закрила на пациентите изнесоха данни за достъпа и удовлетвореността, жалбите и обезщетенията на пациентите

По повод Европейския ден на пациента, на 25 април 2016 г. в Пресклуб БТА, Българска асоциация за закрила на пациентите (БАЗП) и Национална пациентска организация (НПО) организираха пресконференция. На събитието бяха изнесени данни за състоянието на достъпа и удовлетвореността на пациентите, системата на жалби и обезщетения. В инициативата участваха адв. Пламен Таушанов – председател на БАЗП, д-р Станимир Хасърджиев – председател на НПО, Анна Илиева – зам.-председател на УС на БАЗП, д-р Иван Вецев – есперт „Достъп до лечение“ в НПО, представители на съсловните организации и на Асоциацията на българските застрахователи.

На събитието бяха посочени основните проблеми пред удовлетвореността и достъпа до здравеопазване. „Твърди се, че здравеопазването в страната ни е едно от най-достъпните в Европа, имайки предвид, че тук няма листа на чакащите. Не се взема предвид обаче комплексността на понятието „достъп“. За тази цел Национална пациентска организация, заедно с Европейски пациентски форум, събра всички заинтересовани страни в рамките на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (Patient Access Partnership), за да дефинират ясно какво означава достъп“, обясни д-р Хасърджиев и допълни: „Здравеопазването трябва да е налично, адекватно, физически достъпно, да предлага подходящи здравни услуги и не на последно място да е ценово достъпно.“

Д-р Иван Вецев представи платформа, която НПО разработва и която ще изследва пациентската удовлетвореност. Платформата ще се казва „Здравен отзив“ и ще стартира през 2016 г. Основната цел на платформата е да се създаде ефективен инструмент за проучване, анализ и докладване на пациентските възгледи относно техния цялостен опит в системата на здравеопазването. Чрез платформата всеки пациент ще може да подаде сигнал за нарушени права или да изкаже благодарност на здравен работник. Негативните сигнали ще бъдат придвижвани за мнение и действия към съответните институции, а позитивните ще бъдат публикувани в сайта и ще са видни за всички посетители на сайта.

ПРОГРАМА „УНИВЕРСИТЕТ ЗА ПАЦИЕНТИ“

Национална пациентска организация стартира програма за пациенти с предсърдно мъждене в рамките на Програма „Университет за пациенти“

На **10 май** от 13:00 часа в пресклуб БТА с пресконференция беше обявен стартът на най-мощната програма за консултиране и проследяване на пациенти с предсърдно мъждене. В пресконференцията взеха участие проф. д-р Асен Гудев, специалист кардиолог, председател на Съюза на българските медицински специалисти, доц. д-р Васил Велчев, специалист кардиолог, председател на Дружество на кардиолозите в България, и д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в НПО.

На пресконференцията специалистите представиха актуални данни за заболяването предсърдно мъждене, посочиха рисковите фактори, начините за диагностика и възможните усложнения при липсата на контрол на заболяването. Бяха разгледани и симптомите на

предсърдното мъждене, като беше акцентирано на факта, че при част от пациентите те не са ясно изразени или пък се наблюдават краткосрочни епизоди на предсърдно мъждене без ясни оплаквания. По тази причина при много от пациентите състоянието се диагностицира за първи път едва по време на инсулт.

В рамките на Факултет „Предсърдно мъждене“ за пациентите са разработени обучителни материали, които дават информация за заболяването, рисковите фактори и начините за превенция. В материалите е включена и лесна инструкция в 4 стъпки как пациентите да измерват пулса си в домашни условия. На uni.npo.bg е включена подробна и актуална информация за заболяването, рисковите фактори, диагностиката, профилактиката, лечението, както и за усложненията, които могат да настъпят, ако заболяването не се контролира. Близо 1500 души ще имат възможност да се прегледат при специалист, да се определи рискът от заболяване и/или да проследят състоянието си в случай, че вече имат назначена терапия.

Провеждане на акция за оценка на риска от предсърдно мъждене в УМБАЛ „Света Анна“ - София

Над 60 души бяха прегледани в акцията на НПО за оценка на риска от предсърдно мъждене, която се проведе на 27 юни 2016 г. в УМБАЛ „Св. Анна“ – София. 11 от пациентите бяха насочени към допълнителни прегледи от кардиолог поради различни причини – ускорен пулс, високо кръвно налягане, данни за тромбоемболични инциденти в миналото – инсулти, инфаркти. Сред изпратените за консултация имаше и пациенти с диагностицирано предсърдно мъждене, които са на терапия, но не се чувстват добре и/или при които беше установен неритмичен или ускорен пулс. Най-младият посетител на акцията, който беше насочен към специалист, бе 20-годишна жена с оплаквания и установен силно ускорен пулс.

На обособения кът на НПО в болница „Св. Анна“ пациентите бяха консултирани как правилно да мерят пулса си в домашни условия. От всички преминали едва трима бяха запознати с коректното извършване на процедурата.

Скринингови акции за предсърдно мъждене в Пловдив и Пазарджик

На 14 юли 2016 г. в Пловдив и Пазарджик се проведеха скринингови акции за превенция на сърдечносъдови заболявания в рамките на Факултет „Предсърдно мъждене“ към Университет за пациенти. Над 100 души провериха своите пулс, кръвно налягане, наситеност на кислород в кръвта и получиха консултация от лекар. На участниците беше предоставена информация за предсърдното мъждене, за важноста на профилактиката и контрола на сърдечносъдовите заболявания.

Стартира Национална кампания „Право на зрение“ към „Университет за пациенти“

На 20 септември 2016 г. в Пресклуб БТА се проведе пресконференция, на която беше обявен старта на Национална кампания „Право на зрение“, организирана от Национална пациентска организация и Институт за здравно образование. В събитието участваха: проф. д-р Ива Петкова, Национален консултант по офталмология, проф. д-р Лъчезар Войнов, Национален консултант по офталмология и д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ към НПО.

Национална кампания „Право на зрение“ е мащабна програма за повишаване информираността за двете най-значими очни заболявания - катаракта и глаукома. Тази година кампанията е и част от дългосрочната инициатива на НПО – „Университет за пациенти“, в рамките на който стартира Факултет „Очни заболявания“.

По време на пресконференцията беше предоставена актуална информация за заболяемостта от катаракта и глаукома в България. Стана ясно, че всеки човек над 60-

годишна възраст има някаква форма на катаракта. Между 72 хил. и 75 хил. души в България са диспансеризирани с глаукома. Тези данни събщи проф. д-р Ива Петкова, която подчерта, че няма друго лечение за катаракта, освен оперативното. Проф. д-р Лъчезар Войнов, председател на Софийско офталмологично дружество, обърна специално внимание на високата социална цена, която имат двете очни заболявания, възможностите за лечение, както и на важността на навременната диагностика.

Д-р Иван Вецев представи детайли около активностите в рамките на Национална кампания „Право на зрение“, а именно - информационни беседи и безплатни прегледи, които ще се провеждат до края на годината в 16 града в страната. Обявен беше графикът за първите пет населени места – София, Пловдив, Стара Загора, Велико Търново и Хасково. По Кампанията ще бъдат обхванати и по-малки градове, в чиито райони достъпът до специализирана лекарска помощ е по-труден, като наблегна на необходимостта от насърчаване на хората да посещават навреме офталмолог, както и да получават повече информация за двете заболявания и за съвременните възможности за лечението им. Д-р Вецев обяви и старта на Факултет „Очни заболявания“ към Университет за пациенти. В онлайн платформата има информация за очните заболявания, полезни съвети, симптоми, диагностика и лечение на катаракта и глаукома. Информацията в сайта ще се обновява постоянно. Месечните графици на информационните беседи и безплатните прегледи се публикуват периодично на сайта на Университет за пациенти - Факултет „Очни заболявания“.

На пресконференции в Стара Загора, Хасково и Смолян бяха отчетени резултатите от кампанията „Право на зрение“

Сред градовете, участвали в Национална кампания „Право на зрение“ тази година бяха Стара Загора, Хасково и Смолян. Кампанията се организира от Национална пациентска организация и Институт за здравно образование с подкрепата на Българско дружество по офталмология. Целта ѝ е информиране на обществеността за най-често срещаните очни заболявания сред възрастните хора – катаракта и глаукома.

Само за седмица над 300 жители на Пловдив и региона бяха прегледани в рамките на кампанията. При 10% от тях беше открита недиагностицирана глаукома. Катаракта (перде на окото) се наблюдава при всеки втори – процентът достига до 50%, дори до 80% при по-възрастните. Кампанията бе насочена към хората над 55 години, защото след тази възраст двете заболявания рязко се увеличават.

В резултат на „Право на зрение“ стана ясно, че всеки десети жител на Хасковска област е засегнат от заболяване на очите - от 27 400 души с очни заболявания 3 800 са с глаукома. Между 3 000 и 4 000 жители на област Стара Загора всяка година разбират, че имат перде на окото. В Кърджали 50 души се прегледаха за катаракта и глаукома, а над 200 жители от община Смолян се включиха в кампанията.

Стартира Факултет „Рак на дебелото черво“ към Програма „Университет за пациенти“ на Национална пациентска организация

С пресконференция на тема: „Как да подобрим грижата за пациентите с рак на дебелото черво?“ беше даден стартът на новата програма на Национална пациентска организация – Факултет „Рак на дебелото черво“. Събитието се проведе на 3 октомври 2016 г. в Пресклуб БТА. В него взеха участие проф. д-р Константа Тимчева, д.м., специалист по медицинска онкология, д-р Марчела Колева, д.м., специалист по медицинска онкология, и д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ към Национална пациентска организация.

Според данните, които проф. Тимчева представи, ракът на дебелото черво е третото по честота заболяване, от което по-често страдат мъжете. Преживяемостта е около 45%. През 2013 г. в България са регистрирани 4 264 заболели, от които 2 405 души са починали. В Европа диагностицираните с рак на дебелото черво са 10% по-малко, отколкото у нас, като в същото време в България преживяемостта е по-ниска в сравнение със средноевропейската с 11%.

Основният проблем, на който се натъкват онколозите, е късната диагностика, която често е резултат от negliжиране на симптомите и объркването им с други заболявания.

„В България профилактиката не е на нужното ниво“, коментира д-р Колева. Стана ясно, че всеки човек след навършване на 40-годишна възраст е добре да се подложи на изследване за рак на дебелото черво (колоноскопия). Друг аспект от борбата със заболяването е лечението на вече диагностицираните пациенти. Съществуват съвременни, персонализирани терапии за напредналите стадии на болестта, като процедурите за достъп до тях, според д-р Колева, трябва да бъдат променени. Необходимо е да се осигури безпрепятствен достъп до високоспециализираната туморна диагностика, която е неразривно свързана с лечението. В момента диагностиката на тези и други подобни ракови заболявания не се реимбурсира от НЗОК. Резултатите от направените изследвания дават възможност за персонализиран подход и прилагане на иновативни терапии.

Новата програма на Национална пациентска организация (НПО) – Факултет „Рак на дебело черво“ е насочена към подкрепа на пациенти с колоректален карцином и ще даде шанс на повече хора да се изследват и да получат подходящото за тях лечение. Програмата се осъществява в партньорство с болница „Надежда“, където ще се провеждат изследванията. В допълнение сайтът на „Университет за пациенти“ - www.uni.npo.bg, предоставя богата информация за рака на дебелото черво – профилактика, специфики на заболяването, рискови фактори, възможности за лечение и др.

Национална пациентска организация стартира проект, който ще осигури безплатна терапия на бебета с хемангиом

Национална пациентска организация иницира Експертна работна среща относно хемангиомите в ранна детска (кърмаческа) възраст. Дискусията се проведе на 18 октомври във връзка с разработван нов проект за заболяването. В нея участваха специалисти педиатри, неонатолози, дерматолози, онкохематолози, детски хирурзи, детски кардиолози, пациентски представители. Представени бяха различните аспекти на заболяването, споделен беше опитът в лечението на хемангиомите, представен беше чуждия опит – препоръките на Европейската експертна група за лечение на детските хемангиоми, представена беше и пациентската гледна точка. В резултат на срещата беше подписано Общо становище за лечението на детските хемангиоми в България.

На 2 ноември 2016 г. се проведе пресконференция във връзка със старта на новия проект на НПО: „Хемангиоми в ранна детска възраст“. В пресконференцията участие взеха доц. д-р Жана Казанджиева, дерматолог в Клиника по кожни и венерически болести на УМБАЛ „Александровска“; д-р Здравка Демерджиева, дерматолог в МБАЛ Токуда; д-р Радка Масларска, началник на отделението по неонатология в МБАЛ Токуда; д-р Рада Маркова, управител на МЦ - Първа детска консултативна клиника – София; проф. Огнян Бранков, детски хирург в МБАЛ Токуда; Елена Йоловска, майка на дете с хемангиом; д-р Иван Вецев, експерт достъп до лечение към Национална пациентска организация.

С пресконференцията беше даден старта на Програма „Хемангиоми в ранна детска възраст“ на НПО, която цели повишаване информираността на родителите и обществото за проблема и възможните му решения. В рамките на Програмата **ще бъде осигурен пълен курс на лечение на близо 40 бебета с хемангиом**. Родителите, които желаят да получат повече информация и да се включат в проекта, е необходимо да се свържат с горещата телефонна линия на НПО - 0700 10 515.

Като част от Програмата стартира и Факултет „Хемангиоми в ранна детска възраст“ на сайта на Университет за пациенти - www.uni.npo.bg, където е предоставена изчерпателна информация за хемангиомите – специфики на заболяването, честота, рискови фактори, възможности за лечение и др.

Експертите представиха значимостта и честотата на заболяването, начините за диагностика и различните възможности за лечение в България. Бяха разгледани естетическите, социалните и психологическите последици за засегнатите деца с тежки случаи, при които не

се провежда навременна и системна терапия.

Между 3 и 10% от новородените развиват хемангиом до навършването на 1 година. Сред рисковите фактори са преждевременно раждане, напреднала възраст на майката, бяла раса, женски пол и др. Това съобщи доц. д-р Жана Казанджиева, а д-р Здравка Демерджијева допълни, че 12% от децата с хемангиом имат нужда от лечение, докато при част от тях то е животоспасяващо.

Семинар за медии и родители на деца с хемангиом се проведе в Плевен

Необходимостта от приемане на критерии за диагностика и стандарт за лечение на бебетата с хемангиом беше обсъдена на медиен семинар, посветен на хемангиомите в ранна детска възраст, който се проведе на 26 и 27 ноември 2016 г. в Плевен.

Събитието беше част от проекта на Национална пациентска организация за информиране и осигуряване на лечение на бебета с доброкачественото съдово заболяване. Именно липсата на стандарт за лечение и на критерии за диагностика са в основата на идеята за стартиране на проекта „Хемангиоми в ранна детска възраст“ към Програма „Университет за пациенти“. В рамките на тази инициатива вече се проведе експертна среща, на която беше заявено желанието за обединяване на усилията в работата за утвърждаване на така необходимите стандарт и критерии. В ход е информационна кампания, а предстои и осигуряване на безплатно лечение за новодиагностицирани бебета с хемангиом.

Изборът на децата, които ще бъдат включени в програмата, ще се осъществи от експерти, които ще преценяват всеки отделен случай според неговата тежест и показания за конкретното лечение.

В края на събитието НПО обясни, че съществуват критерии за диагностика и лечение на хемангиом в ранна детска възраст, разписани в Европейски консенсус за лечение на хемангиом (Лечение на хемангиоми в ранна детска (кърмаческа) възраст: препоръки на европейската експертна група), които са възприети от експерти и в България.

Провеждане на пресконференция на Тема: „Месец на борбата с рака на белия дроб. Защо случаите на коварното заболяване зачестяват?“

Нужна е държавна стратегия за насърчаване на навременната диагностика и таргетно лечение на онкологичните заболявания в България, в т. ч. и недребно клетъчния рак на белия дроб. Това заявиха експерти по време на пресконференцията, която се проведе на 24.11.2016 г. в София. Поводът за събитието бе Месецът за борба с рака на белия дроб, а организатор – Национална пациентска организация.

Случаите на недребно клетъчен рак на белия дроб са 85% от всички белодробни онкологични заболявания. Тази статистика изнесе доц. д-р Жасмина Михайлова, д.м.н., началник на Клиниката по медицинска онкология във ВМА.

В България ракът на белия дроб е най-честото злокачествено заболяване при мъжете и третото по честота при жените. И макар за една от водещите причини за рак на белия дроб да се счита тютюнопушенето, тенденцията от последните години в световен мащаб е все по-често да заболяват жени, които никога не са били пушачи. Доц. Михайлова наблегна на нуждата от ефикасна диагностика, която е важно да бъде включена в национална стратегия и чието финансиране да бъде поето от НЗОК. Макар все още смъртността от рак на белия дроб да е твърде висока, напоследък се забелязва тенденция за удължаване живота на болните. Това се дължи на напредъка в медицината и в голяма степен на появата на персонализираното лечение.

Д-р Христо Йорданов, д.м., началник на Отделението по интервенционална пулмология и бронхология към ВМА, наблегна на важността ракът да бъде диагностициран рано, за да бъде успешно последващото лечение. Той сподели, че от появата на първата ракова клетка до проявата на първите симптоми на онкологично заболяване е възможно да минат 7 години. Д-р

Йорданов представи модерен метод за бронхоскопско изследване – т. нар. криобиопсия. Тя представлява вземане на материал от туморните клетки чрез метода на замразяване, а от особено значение е, че този начин е и много по-щадящ за пациента и предоставя по-добър материал за изследване.

На важността на материала за изследване се спря доц. д-р Анна Михова, д.м., бивш Национален консултант по патология. Тя наблегна на изключителната необходимост от извършване на имунохистохимичен анализ на взетите проби, с които се определя видът на тумора. В същото време, за да бъде успешно лечението на пациента е важно след определянето на вида да се извърши изследване на генните мутации в материала. Това дава възможност на пациента да бъде приложено съвременно персонализирано лечение, адекватно на неговите конкретни медицински потребности.

По време на пресконференцията представителят на Национална пациентска организация Андрей Дамянов обяви намерението на организацията през януари 2017 г. да даде старт на Факултет „Недребноклетъчен карцином на бял дроб“ към Програма „Университет за пациенти“. Сред предстоящите инициативи са: разработване на подстраница на uni.pro.bg, създаване на печатни и онлайн обучителни материали, провеждане на обучителни семинари за пациенти, осигуряване на възможност за безплатен достъп до високоспециализирана туморна диагностика за диагностицирани пациенти с рак на бял дроб, които са подходящи за нея.

Проектът „Недребноклетъчен карцином на бял дроб“ цели да повиши обществената информираност за заболяването, което да доведе до ранно разпознаване на симптомите, навременна диагностика и лечение. Пациентите, диагностицирани със заболяването, ще имат възможност да получат обстойна информация, да се запознаят с възможностите за съвременна диагностика, да бъдат консултирани от специалисти с опит в терапията и да проведат лечение, което отговаря на индивидуалните им нужди.

ДРУГИ

Отбелязване на Международната тиреоидна седмица

Стартира Национална информационна и скринингова кампания, посветена на заболяванията на щитовидната жлеза. Инициативата се провежда за шеста поредна година в България и поводът за нея е предстоящата Международна тиреоидна седмица - 23-29 май (Седмица за заболяванията на щитовидната жлеза).

Организатор е ВИОМ (Сдружение на засегнатите от заболявания на щитовидната жлеза), с подкрепата на Национална пациентска организация. Лице на кампанията е актрисата Аня Пенчева, която от дълги години е със заболяване на щитовидната жлеза.

В рамките на кампанията в няколко градове на страната (София, Варна, Шумен, Стара Загора, Русе) се извършиха безплатни ехографски скринингови прегледи.

Стартира онлайн платформа за пациентска удовлетвореност „Здравен отзив“

Национална пациентска организация демонстрира онлайн платформа за пациентска удовлетвореност www.zdravenotziv.bg. Порталът бе представен по време на семинар за здравни журналисти на тема „Достъп до качествени здравни грижи и пациентската удовлетвореност: предизвикателства, перспективи и добри практики“, който се проведе на 15 октомври в Стара Загора. Организатор на събитието беше НПО в партньорство с болница „Тракия“, а участие като лектори взеха проф. д-р Златица Петрова, изпълнителен директор на Изпълнителна агенция „Медицински одит“ (ИАМО), главният секретар на ИАМО Димитър Евлогиев, Мартин Банков - гл. експерт в дирекция „Информационни процеси и сигурност на информацията“ към НЗОК, председателят на Национална пациентска организация д-р Станимир Хасърджиев и д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ към НПО. В семинара се включиха и представители на над 20 медии.

Платформата „Здравен отзив“ е сред най-новите дългосрочни инициативи на НПО и

беше представена от д-р Станимир Хасърджиев в контекста на темата за пациентската удовлетвореност и институционалните мерки за контрол върху качеството на предоставяните медицински услуги. Основна задача на портала е да улесни пациентите в диалога им със здравните институции, давайки възможност за подаване на сигнали онлайн. Порталът ще се стреми да покаже и добрите примери за професионализъм и хуманност чрез функцията за изпращане на благодарствени писма към медицински служители. При постъпване на даден сигнал той ще бъде пренасочван по компетентност към съответната институция, като потребителят ще има възможност да следи статуса по своя случай в персонален профил в сайта. По отношение публичността на сигналите д-р Хасърджиев поясни следното: *„Подаването на сигнали в „Здравен отзив“ не е анонимно, тъй като институциите не разглеждат анонимни сигнали, но изключително важно е да отбележим, че в платформата личните данни на пациентите няма да бъдат публикувани, видими ще бъдат единствено резюмета на приключилите сигнали, както и резултатите от проведените проверки.“*

С тази инициатива НПО цели да спомогне за изработването на обективна оценка на пациентската удовлетвореност и за подобряване качеството на системата на здравеопазването у нас.

Освен портала „Здравен отзив“, във фокуса на медийния семинар бе и институционалната гледна точка спрямо контрола върху качеството на медицинското обслужване. Проф. д-р Златица Петрова очерта основните аспекти в дейността на ИА „Медицински одит“, като представи обобщени данни за постъпилите в периода януари 2015 – юни 2016 г. жалби и сигнали – общо 1027, и за извършените по тях проверки. Темата за пациентските сигнали бе допълнена от д-р Иван Вецев, който изнесе информация за постъпилите в последните три години жалби в Национална пациентска организация.

Гл. експерт Мартин Банков насочи вниманието към регистрационната система за здравноосигурителни събития при изпълнители на медицинска помощ, или т.нар. „пръстова идентификация“. Г-н Банков представи мобилното приложение, което НЗОК ще внедри с цел осигуряване на достъп до информация и активен мониторинг от страна на българските граждани върху извършваните от НЗОК здравноосигурителни плащания. Приложението ще може да се инсталира безплатно от гражданите и чрез него ще могат да се подават сигнали за нарушения. По думите на експерта до момента по-малко от 100 души в цялата страна са отказали регистрация чрез „пръстова идентификация“, като основните проблеми при регистрацията досега са били предимно организационни.

По време на семинара се наблегна и върху факта, че качеството на извършваните медицински услуги не винаги е обвързано с доплащане от страна на пациентите, като беше даден положителният пример на болница „Тракия“ в Стара Загора. „Лечебното заведение е изключително модерно, с нова апаратура и добри специалисти, отговаря на всички изисквания и стандарти, а същевременно средното доплащане в болницата възлиза на около 250 лв., като за много от извършваните процедури не се налага никакво доплащане от страна на пациентите“, уточниха от болницата.

Национална пациентска организация партнира за реализирането на Европейската седмица на донорството

От 22 до 29 октомври се проведе Европейската седмица на донорството и трансплантациите. Организатор на инициативата беше Изпълнителна агенция по трансплантация, а сред нейните партньори бе НПО, както и Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония. Седмицата се отбелязва за четвърта година. Тя се проведе под надслов „Частица от теб може да бъде за някого целият свят!“ С инициативата се отдава почит към паметта на донорите и се изразява благодарност към техните близки. Седмицата беше отбелязана с множество лекции, символични жестове на благодарност, паради и други събития. Целта бе предоставяне на информация и насърчаване на обсъжданията относно донорството и трансплантацията на органи.

В България над 1000 души са в листата на чакащите за трансплантация на орган, двойките с репродуктивни проблеми са 145 000, а от трансплантация на стволони клетки имат нужда 100 души. Всяка година нови 300 влизат в листата на чакащите за орган. Целта на Европейската седмица на донорството е да се подтикнат хората към взимане на информирано решение.

Стартира Национална кампания „Локомот за България“

Национална пациентска организация разкри сметка за набиране на средства за закупуването на първия в България уред ЛОКОМАТ - единствен по рода си робот за цялостна (а не частична) рехабилитация на тялото. Кампанията за набиране на средствата стартира официално на 11 декември с концерт на вокално студио „НУША“. Събитието се проведе в Централен военен клуб. На него присъстваха председателят на НПО д-р Станимир Хасърджиев и Андрей Дамянов – член на Управителния съвет на НПО. Д-р Хасърджиев приветства инициативата и обяви дарителската сметка за набиране на средства за закупуване на специализирания апарат.

Лечението и рехабилитацията с локомот се използват при пациенти с цялостна или частична загуба на двигателни функции, при болни от множествена склероза (МС), детска церебрална парализа, такива прекарвали инсулт или претърпели мозъчна травма, както и с болестта на Паркинсон, с цел да им помогне да проходим отново.

Идеята да се закупи робот локомот за България принадлежи на д-р Анелия Хохвартер – български специалист офталмолог, която от 26 години живее в Австрия и участва в множество социални проекти. Д-р Хохвартер в своята дългогодишна практика на лекар се сблъсква с множество пациенти с МС (и не само), които освен увреждания на очите имат и сериозни двигателни проблеми.

По инициатива на д-р Хохвартер, която се свърза с Национална пациентска организация, беше стартирана кампания за набиране на средства, като по този начин се надяваме закупуването на локомот за България да се превърне в национална кауза.

Освен изключителен офталмолог и очен хирург, д-р Хохвартер е и обещаващ писател - нейният роман „Пътуване“ е част от дарителската кампания за набиране на средства и може да бъде закупен от офиса на Фондация „МС Общество България“, София, жк. Редута, ул. „Ив. Миланов“ №17-19 (на цена 20 лв., с предварителна заявка по имейл на адрес fondacia@msobg.org), както и от други места, които предстои да бъдат обявени.

ДРУГИ АКТИВНОСТИ

УЧАСТИЕ В КОНФЕРЕНЦИИ, ОБУЧЕНИЯ, РАБОТНИ ГРУПИ, КОМИСИИ, СЪВЕТИ, КРЪГЛИ МАСИ И ДР.

- **Участие в кръгла маса на тема: „Колко опасен е въздухът, който дишаме“.** Дискусията, която се проведе под патронажа на председателя на Народното събрание, г-жа Цецка Цачева, бе организирана от парламентарната Комисия по здравеопазването и вестник „Труд“. На събитието д-р Станимир Хасърджиев представи идеята за изграждането на първия по рода си Национален пациентски център в зелена екологична сграда.
- **Участие на Национална пациентска организация във втория Бизнес Форум Фарма на списание „Мениджър“.** Форумът, чийто модератор беше д-р Станимир Хасърджиев, беше под надслов „Цената на здравето: глобални тенденции, новаторски решения, качествена промяна“. Той събра различни заинтересовани страни в сферата на здравеопазването - здравни специалисти, представители на индустрията, пациентски организации, медии и други.
- **Участие в събитие, посветено на борбата с хепатит С в Брюксел.** На 17 февруари 2016 г. в Брюксел се проведе първата политическа среща на високо равнище на тема: „Хепатит С: началото на края – ключови елементи на успешните европейски и национални стратегии за елиминиране на хепатит С в Европа“.
- **Участие в I-ви Международен форум по персонализирана медицина във Варшава, Полша.** По време на форума, който се проведе на 2 март 2016 г., председателят на НПО д-р Станимир Хасърджиев представи презентация на тема „Как да се осигури достъп на персонализирана терапия за пациентите в Европа?“. Той разказа за работата на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване, както и за проблемите на европейско и регионално ниво, свързани с невъзможността за въвеждане на този тип медицина в страните от региона на Централна и Източна Европа.
- **Участие в пресконференция по случай отбелязването на Световната седмица за борба с глаукомата 2016.** На 8 март 2015 г. се проведе пресконференция във връзка с отбелязването на Световната седмица за борба с глаукомата. От страна на НПО участие взе д-р Станимир Хасърджиев.
- **Участие в конференция на тема „Диагноза: Българско здравеопазване – състояние, лечение, перспективи“.** На 22 март 2016 г. в София Хотел Балкан се състоя конференция на тема „Диагноза: Българско здравеопазване – състояние, лечение, перспективи“. От страна на Национална пациентска организация участие взе д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“, който изнесе презентация на тема „Ролята на пациентите в изграждането на политики за подобряване на достъпа до лечение“.
- **Участие в Четвъртата международна конференция по персонализирана медицина на Европейския алианс по персонализирана медицина, в рамките на Холандското председателство на ЕС – 5-6 април 2016 г.** Д-р Станимир Хасърджиев бе поканен да председателства панелна сесия на тема „Genetic mapping and ethics“ (Генетично картиране и етика), в която участваха панелисти от Европейския парламент, Европейската комисия, както и Европейския институт по онкология.
- **Участие в конференция на тема: „Виджиланс на медицински изделия“ – 21 април 2016 г.** Д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в НПО представи пациентската гледна точка в процеса на оценка на безопасността на медицинските изделия, като подчерта, че включването на пациентите е стратегия, а не инструмент и тези, които ще бъдат пряко засегнати трябва да имат възможност да участват в решенията.
- **Участие в семинар на Български червен кръст.** Д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в НПО, взе участие в семинар на Български червен кръст, проведен в рамките на проект „Повишаване информираността на обществото по проблемите на възрастните хора и защита на техните права“. Семинарът се проведе между 20 и 22 юни 2016 г. в с. Лозен.

- **Участие в работна група за овластяване на пациенти в Брюксел.** Представителят на НПО Момчил Баев взе участие в проведената на 21 юни 2016 г. в офиса на Европейския пациентски форум (ЕПФ) среща. Централна тема беше обсъждането на Пациентската харта на овластяването и Плана за действие, чийто финален вариант беше представен на участниците.
- **Участие в здравен дебат на тема „Иновации и оценка на здравните технологии“.** В организирания от puls.bg и Investor.bg. на 24 юни 2016 г. Участие взеха двама представители на НПО.
- **Участие в заключителното събитие на кампанията за овластяване на пациентите на европейско ниво,** което се проведе в края на месец юни. Домакин на срещата беше българският евродепутат от ГЕРБ/ЕНП д-р Андрей Ковачев заедно с колегите си Карин Каденбах и Роберта Метсола - евродепутати съответно от Австрия и Малта. Участие от страна на НПО взе Момчил Баев.
- **Участие в обучение за оценка на здравните технологии.** На 16 и 28 септември 2016 г. се проведе втора и трета модул на Лятното училище по Оценка на здравните технологии, организирано от Националния център по обществено здраве и анализи (НЦОЗА) и Асоциацията на научноизследователските фармацевтични производители в България (AgPharM), в които се включиха представители на Национална пациентска организация.
- **Участие в третата годишна конференция на в. „Капитал“ по въпросите на здравеопазването.** На 4 октомври в хотел Балкан в София се проведе Третата годишна конференция на в. „Капитал“ на тема: „Може ли здравният сектор да бъде следващият двигател на икономическия растеж?“.
- **Излъчване на представител и заместник в Обществения съвет към Фонда за лечение на деца.** От страна на НПО представител в Съвета ще бъде г-жа Петя Александрова от Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“, а неин заместник е Мина Янкова Енева-Ламбовски от Сдружение „Тацитус“.
- **Излъчване на представител за участие в работна група за разработване на Методика за оценка на инвестиционните намерения** с критерии за избор в случаите на повече от един заявител за една и съща медицинска дейност, съгласно Национална здравна карта.
- **Участие в Европейска пациентска конференция в Милано.** На 4-5 октомври в Милано се проведе Европейска пациентска конференция, посветена на дигиталните технологии, чиято цел бе да осигури възможност на пациентски представители да научат как дигиталните технологии могат да улеснят живота на пациента и да увеличат ефективността на пациентските организации в рамките на тяхната дейност и взаимоотношения с различни заинтересовани страни, както и да осигури платформа за обмяна на опит и добри практики между пациенти с различни хронични заболявания. Участие в нея взе д-р Станимир Хасърджиев.
- **Участие в работна група на Европейски пациентски форум по овластяване на пациентите.** Срещата се състоя на 18 октомври в Брюксел, като по време на дискусиата бяха обсъдени няколко документа - Европейската харта за правата на пациентите (2004), Хартата за овластяване на пациентите на ЕПФ (2016), Международната конвенция за защита правата на мигриращите работници и техните семейства и др.
- **Участие в обучение по пациентска безопасност в Брюксел.** Целта на обучението беше да задълбочи познанията на пациентските организации за европейските политики по пациентска безопасност и да насърчи участието им в последващи дейности по темата.
- **Участие в 19-я годишен конгрес на ИСПОР.** На 1 ноември 2016 г. д-р Станимир Хасърджиев, в качеството си на генерален секретар на Европейското партньорство за достъп до здравеопазване (Patient Access Partnership – ПАСТ), взе участие в 19-тия годишен конгрес на Международното общество за фармакоикономически проучвания и анализи (ISPOR), който се проведе във Виена.
- **Участие в семинар, посветен на пациентския достъп до здравеопазване в Централна Европа,** който се проведе на 8 ноември 2016 г. в Братислава. Д-р Станимир Хасърджиев представи данни относно достъпа на пациентите в Централна и Източна Европа до

здравеопазване като презентира ключовите активности и постижения на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (РАСТ).

- **Участие в конференция на тема „Ранната интервенция като решение при хроничните заболявания“.** На 9 ноември 2016 г. в Братислава д-р Станимир Хасърджиев участва в конференция на високо равнище, организирана под патронажа на Президента на Република Словакия и в сътрудничество със Словашкото председателство на Съвета на Европейския съюз. Конференцията се проведе в Министерство на здравеопазването в словашката столица, като събра представители на Световната здравна организация, на Европейския пациентски форум, на пациентски организации и фондации в сферата на здравеопазването, както и представители на здравните институции в Словакия.
- **Участие в конференция, посветена на пациентската безопасност.** Лекарските грешки, нежелани събития или неправилно третиране на пациенти бяха само част от обсъжданите теми на събитието. Момчил Баев от името на НПО участва като докладчик за работна група „Участие на пациентите и семейството в последиците от инциденти“ в рамките на конференцията, която беше организирана от Европейски пациентски форум (ЕПФ).
- **Среща на борда на Европейски пациентски форум в Брюксел на 25 ноември 2016 г.** Д-р Станимир Хасърджиев, член на УС на ЕПФ, взе участие в годишната среща на организацията.
- **Участие в събитие на Европейския алианс за обществено здраве (European Public Health Alliance (EPHA)),** което се проведе на 29 ноември в Брюксел и което беше посветено на проблемите с достъпа до лекарства в Европейския съюз. Събитието под надслов „Здравословна иновация за всички“ бе организирано съвместно с Постоянното представителство на Полша към ЕС в рамките на „Форума за достъп и достъпни лекарства 2016“ (2016 Universal Access and Affordable Medicines Forum of EPHA). В събитието участваха двама представители на Национална пациентска организация в лицето на нейния председател Станимир Хасърджиев, както и Лиляна Чавдарова, координатор на Европейско партньорство за достъп до качествено здравеопазване, чийто съосновател е НПО.
- **Участие на представители на Секретариата и УС на Национална пациентска организация в обучение, организирано от Европейската агенция по лекарства (ЕАЛ).** Целта на проведеното на 29.11.2016 г. в Лондон събитие бе участниците да разберат по-детайлно процеса на оценка на лекарства в Европа преди тяхната евентуална оторизация на пазара, както и как лекарствата се оценяват и наблюдават за безопасност на употребата им по време на тяхното предлагане на пазара. Разгледана бе дейността на научните комисии, в които могат да участват пациентски представители.
- **Участие в семинар на тема „Ранна диагностика и навременно лечение на ХИВ/СПИН – добри практики от България и Европа“.** Д-р Станимир Хасърджиев взе участие в проведеното на 9 декември 2016 г. в Централ парк хотел в София събитие.
- **Участие в редица застъпнически срещи в ЕС, посветени на гарантиране на финансирането на борбата с туберкулозата в България.** Основната цел на инициативата бе да се повиши информираността сред политиките за туберкулозата и да се застъпи за устойчиви здравни системи и стабилни средства за контрол на туберкулозата. Застъпническите срещи са част от дългогодишната борба на Европейската Коалиция по ТБ срещу заболяването и в подкрепа за местните общности и организации, работещи в Европа, Централна Азия и Русия.

СТАНОВИЩА, ДЕКЛАРАЦИИ И МАНИФЕСТИ НА НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ

- **Законопроект за изменение и допълнение на Закона за признаване на професионални квалификации, №502-01-97, внесен от Министерски съвет на 24.11.2015 г.**
- **Становище относно Проект за изменение на Наредба за условията, правилата и реда за регулиране и регистриране на лекарствените продукти, приет с Постановление № 323 на МС от 20.11.2015 г., обн. ДВ. бр. 92 от 27 ноември 2015 г.**
- **Становище относно бюджетна програма „Достъпни и качествени лекарствени продукти и медицински изделия” за „Разходи за централна доставка на лекарствени продукти” и средствата, планирани за доставка на лекарствени продукти за СПИН, туберкулоза и зависимости по Наредба №34 за реда за заплащане от Републиканския бюджет на лечението на българските граждани за заболявания извън обхвата на задължителното здравно осигуряване.**
- **Становище относно проектобюджет на НЗОК за 2017 г. в частта „Плащания от трансфери от МЗ по ал. 1, рез 3 за лекарствени продукти – ваксини и дейности по прилагането им по чл. 82, ал. 2, т. 3 от Закона за здравето.**

Приходите и разходите на Сдружението през 2016 г. се формират съгласно Отчета за приходите и разходите за нестопанска дейност, приложен към доклада по чл. 42, ал. 2 ЗЮЛНЦ.

Приходите на Сдружението през 2016 г. се формират, както следва:

I. Целево парично финансиране – по проекти:

1. Астразенека България ЕООД	8 000,00 лв.
2. Алкон България	19 065,00 лв.
3. Новартис Фарма Сървисиз	63 727,13 лв.
4. Pfizer Luxemburg Sarl Bran	149 558,00 лв.
5. Мерк Шарп и Доум България	20 000,00 лв.
6. Baxter Bulgaria EOOD	10 000,00 лв.
7. Амджен България ЕООД	15 000,00 лв.
8. Абви ЕООД	19 779,15 лв.
9. Министерство на здравеопазването	1 029,96 лв.
10. Merck	48 800,00 лв.
11. MSD Finance Europa	58 674,90 лв.

12. Gilead Sciences Europa LTD	58 974,90 лв.
13. Roche Pharmholding B.V.	58 755,90 лв.
14. Pierre Fabre Dermo Cosmetique	5 000,00 лв.
15. Novartis Pharma AG	2 086,84 лв.
16. Мерк България ЕАД	24 250,00 лв.
17. Johnson and Johnson	29 337,45 лв.
18. Mylan GmbH	9 779,15 лв.
19. Sanofi European Treasury	19 558,30 лв.

ОБЩО ПРИХОДИ : 621 076,68 лева

II. Дарения

1. Санофи Авентис България ЕООД	10 000,00 лв.
2. Novo Nordisk Pharma EAD	20 000,00 лв.
3. Арфарм	10 000,00 лв.
4. Astellas Pharma EOOD	19 867,49 лв.
5. Gedeon Richter AG	10 000,00 лв.
6. Глаксо Смит Клайн ЕООД	62 700,00 лв.
7. Pierre Fabre Dermo Cosmetique	24 265,00 лв.
8. Мбал Тракия ЕООД	1 500,00 лв.
9. Амджен България ЕООД	20 000,00 лв.
10. Дарение Локомат	7 944,49 лв.

ОБЩО ПРИХОДИ : 186 276,98 лева

III. Други приходи 92 121,40 лв.

IV. Финансови приходи:

1. положителни курсови разлики	8,64 лв.
--------------------------------	----------

ОБЩО ПРИХОДИ ЗА 2016Г.: 899 483,70 лв.

Разходите на Сдружението през 2016 г. са, както следва:

1. Разходи по целеви финансираня в.т.ч:

1.1. Access	41 227,43лв.
1.2. Университет за пациенти	31 088,19 лв.
1.3. Пациентски център	8 842,77 лв.
1.4. Регионална конференция ПАКТ	147 342,01 лв.
1.5. Семинар Правец	11 903,32 лв.
1.6. Общо събрание	292,25 лв.
1.7. Кампания Ваксинко	19 061,30 лв.
1.8. Кампания ХИВ/СПИН	3 806,00 лв.
1.9. Кампания донорство	16 421,63 лв.

2. Административни разходи 296 696,54 лв.

3. Финансови разходи:

- платени банкови такси – 1 562,15 лв.
- отрицателни курсови разлики – 205,93 лв.

ОБЩО РАЗХОДИ ЗА 2016 Г.: 578 449,52 лв.

Сдружението формира положителен резултат от дейността от 321 034,18 лв. словом: (триста двадесет и една хиляди тридесет и четири лева и осемнадесет стотинки)

31.05.2017

Станислав Хасърджиев
Председател на НПО