

Управителен съвет:

Станимир Хасърджиев
Виктор Паскалев
Андрей Дамянов
Елисавета Котова
Веселка Ядкова
Наталия Маева
Петя Александрова

Представляващи:

Станимир Хасърджиев
Виктор Паскалев
Андрей Дамянов

Счетоводно обслужване:
ЕООД

„ЕМ ЕНД ДИ АКАУНТИНГ“

Обслужваща банка:

Райфайзенбанк (България) ЕАД

СЪДЪРЖАНИЕ:

- | | |
|--------------------------------|---------|
| 1. Годишен доклад за дейността | стр. 1 |
| 2. Годишен финансов отчет | стр. 25 |

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА ЮРИДИЧЕСКО ЛИЦЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ
СДРУЖЕНИЕ „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“
ЗА 2017 ГОДИНА**

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 е учредена през януари 2010 година като обединение от юридически лица – пациентски организации. НПО е регистрирана по Закона за юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на дейност в обществена полза. В момента е най-голямото пациентско обединение в България, обхващащо над 80 организации, ангажирани с различни социалнозначими и редки заболявания.

Сдружението е вписано в регистъра за юридически лица с нестопанска цел под №17375, том 357, стр. 25, по ф.д. №950/2009 г., с Булстат №175840628, със седалище в София, ул. „Любен Каравелов“ №3, ет. 3, ап. 5.

Национална пациентска организация е създадена за да обедини пациентския глас и да представлява и защитава интересите на всички пациенти. Основните цели на НПО са:

- 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, сдруженията на пациентите при изработване и приемане на стратегии, критерии и норми, въвеждане на 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.

Национална пациентска организация осъществява 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.

Според българското законодателство ръководството следва да изготвя доклад за дейността, както и финансов отчет за всяка финансова година, който да дава вярна и честна представа за финансовото състояние на Сдружението към края на годината, за финансовите резултати от дейността и за паричните потоци в съответствие с приложимата счетоводна рамка. Отговорността на ръководството включва и прилагане на система за вътрешен контрол за предотвратяване, разкриване и изправяне на грешки и неверни изложения, допуснати в резултат на действия на счетоводната система. В тази връзка ръководството спазва следните основни принципи в своята дейност:

- придържане към управленска и счетоводна политика, оповестявана във финансовите отчети;
- извършване на всички операции в съответствие със законовите и подзаконовни нормативни актове;
- отразяване на всички събития и операции своевременно, с точен размер на сумите в подходящите сметки и за съответния отчетен период;
- спазване на принципа на предпазливост при оценката на активите, пасивите, приходите и разходите;
- установяване и прекратяване на измами и грешки;
- пълнота и правилност на счетоводната информация;
- изготвяне на надеждна финансова информация;

- придържане към международните стандарти за финансови отчети и спазване на принципа на действащо предприятие.

- През отчетния период не са настъпили промени в основните принципи на управление на Сдружението.

Сдружението не извършва научноизследователска и развойна дейност.

През изминалата година Сдружението е работило в следните основни направления:

1. ХИВ/СПИН
2. Програма на Европейски пациентски форум за увеличаване капацитета на пациентските организации
3. Активности, свързани със свикването на Консултативен съвет Партньорство за здраве, на което НПО е Секретариат
4. Информационни дейности по национална кампания „Ваксинко“
5. Активности, свързани с дейността на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване, на което НПО е Секретариат
6. Участия в здравни изложения и организиране на безплатни прегледи за пациенти
7. Активности във връзка с Програма „Университет за пациенти“
8. Активности, свързани с изграждането на Национален пациентски център
9. Активности, свързани с донорството в България
10. Излъчване на представител на НПО за член на НС на НЗОК
11. Провеждане на VI Национален конгрес на пациентските организации
12. Активности в посока отмяна на Мораториума в частта, засягаща лечението с иновативни терапии
13. Участия в пресконференции, събития на партньори на НПО, разпространение на прессъобщения по актуални теми, изготвяне на Становища, участия в работни групи и др.

ДЕЙНОСТИ

АКТИВНОСТИ, СВЪРЗАНИ С ТЕМАТА ЗА ХИВ/СПИН

Кампании за безплатни скринингови изследвания за ХИВ/СПИН се проведоха в Пловдив и Велико Търново

В рамките на дългосрочните инициативи по повод Световния ден за борба със СПИН (1-ви декември) и Европейската седмица за изследване на ХИВ и хепатит (18-25 ноември) през **януари и февруари 2017 г.** се проведоха акции за безплатни скринингови изследвания в няколко града в страната. От 10-и до 27-ми януари 2017 г. в Кабинет за анонимно и безплатно консултиране и изследване за ХИВ/СПИН на РЗИ Пловдив всеки желаещ имаше възможност да се изследва безплатно за ХИВ/СПИН. По повод 14-ти февруари такава акция се проведе и в РЗИ Велико Търново. По-рано в рамките на инициативата за безплатен скрининг във Велико Търново екипът на местната РЗИ направи две акции за тестване за ХИВ/СПИН на терен – в Природо-математическа гимназия „Васил Друмев“ и в СУ „Емилиян Станев“, като целта на акцията бе и образователна - за запознаване на подрастващите с рисковете от сексуално предавани инфекции и начините за превенция.

ОБУЧЕНИЯ ПО ПРОГРАМАТА ЗА УВЕЛИЧАВАНЕ НА КАПАЦИТЕТА НА ПАЦИЕНТСКИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ

1. Стартира модул „Фондонабиране“ по Програмата за изграждане на капацитета на пациентските организации на Европейски пациентски форум (EPF)

През февруари 2017 г. бяха избрани 16-те пациентски организации, които да участват в трети модул „Фондонабиране“ по Програмата за изграждане на капацитета на пациентските организации на Европейски пациентски форум (EPF). Селектиран беше и обучителен екип от млади и опитни експерти от консултантската агенция „Your ideas matter“, които изготвиха обучителен модул, адаптиран към специфичните нужди и компетенции на участващите организации.

Програмата за повишаване капацитета на пациентските организации е част от дългосрочните дейности на Европейски пациентски форум (EPF). Със съдействието на Национална пациентска организация (НПО) в България досега са осъществени два модула по програмата – първият с фокус върху стратегическото планиране, а вторият – на тема вътрешни и външни комуникации.

2. Обучения по модул “Фондонабиране“ към Програмата за изграждане на капацитета на пациентските организации на Европейски пациентски форум

На 1-2 април 2017 г. в София се проведе първото обучение по фондонабиране за пациентски организации към Програмата за изграждане на капацитет на EPF.

Модулът се състои в провеждането на двустранни срещи между обучителите (експерти от „Your Ideas Matter“) и участващите организации по места, с цел изготвяне на стратегия за фондонабиране и набелязване на възможности за кандидатстване в рамките на националните и европейски програми.

3. На 8 и 9 юли 2017 г. се проведе последното обучение по фондонабиране в рамките на Трета фаза по Програма за повишаване на капацитета на пациентските организации.

В рамките на Програмата пациентските лидери научиха повече за различните финансови ресурси, от които неправителствените организации в сферата на здравеопазването биха могли да се възползват, както и начините на кандидатстване по отделни програми и проекти на местно и европейско ниво.

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 въвлечането 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.

1. Среца на Работна група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към „Партньорство за здраве“ на тема „Подобряване достъпа на българските пациенти с ХИВ до необходимото за тях лечение“

На **20 януари 2017 г.** в сградата на Министерство на здравеопазването се проведе разширено заседание на работна група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към съвета „Партньорство за здраве“ на тема „Подобряване достъпа на българските пациенти с ХИВ до необходимото за тях лечение“. Участие в заседанието взеха експерти в областта на ХИВ/СПИН, национални консултанти и членове на Експертния съвет по ХИВ/СПИН и сексуално предавани инфекции, към Министерство на здравеопазването. По време на срещата бяха отчетени положителните стъпки в подобряването на достъпа до лечение на хора, живеещи с ХИВ, като бе обърнато специално внимание на ползите от приемането през 2016 г. на „Методическо указание за антиретровирусно лечение и мониторинг на възрастни лица с ХИВ- инфекция“, съобразено с политиките в тази област на Световната здравна организация. Основната цел на широката дискусия бе да се потърси дали съществуват административни пречки, които да затрудняват достъпа на пациентите до необходимото лечение и ако да, да се предложат адекватни мерки за тяхното преодоляване.

2. Трето редовно заседание на Национален съвет по хемофилия към „Партньорство за здраве“

Работна среща на членовете на Националния съвет по хемофилия към КС „Партньорство за здраве“ се проведе на **23 януари 2017 г.** По време на заседанието бе представен накратко проектът на Европейския хемофилен консорциум PARTNERS, насочен към осигуряване използването на по-голямо количество на медикаменти съдържащи фактори на кръвосъсирване в страните от Централна и Източна Европа с по-малки финансови възможности, като бе решено възможните вариантите за участие на България в проекта да бъдат обсъждани и на следващите заседания.

3. Заседание на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“

На **4 октомври 2017 г.**, от 13.00 ч, в сградата на Министерство на здравеопазването, се проведе седмото заседание на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“. На заседанието присъстваха повече от 20 партньорски организации, като от страна на МЗ участие взеха Министърът на здравеопазването, генерал-майор член-кор. проф. Николай Петров, д.м.н., заместник-министър и председател на Съвета, д-р Мирослав Ненков.

Заместник-министърът предложи медицинско-правен казус за сиамски близнаци за добавяне като точка към дневния ред, като присъстващите го приеха.

Бяха представени краткосрочните и дългосрочните приоритети на МЗ, като заместник-министър Мирослав Ненков представи двата приоритета - Здравословното хранене при децата (Отражение на храненето и храните - съставки, хормони, върху детското развитие); Ефективни и достъпни лекарствени продукти (Недостиг на лекарствени продукти по икономически причини).

Също така в дневния ред бяха включени и приоритетите в сектор „Здравеопазване“ за предстоящото българско председателство на Съвета на ЕС (януари-юни 2018 г.) - Електронно

здравеопазване; Профилактика; Финансова стабилност и обезпеченост; Преодоляване на разликите в регионите.

Обсъдени бяха организационни въпроси, свързани с „Партньорство за здраве“, като по тях бяха взети решения, важни за бъдещето на Партньорството.

АКТИВНОСТИ ВЪВ ВРЪЗКА С 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 иницизирана по време на редовно заседание на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“ на 16.07.2015 г

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.

1. Резултатите на „Ваксинко“ бяха представени на конференция и семинар на тема „Ваксинопрофилактиката – доказан щит срещу епидемии. Ваксините действат!“

На научна конференция и семинар за журналисти, проведени на **21-23 април 2017 г.** в Боровец, беше представена Националната информационна кампания „Ваксинко“. Д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в НПО, разказа какво се случи за една година от старта на кампанията. Форумът беше организиран от Българско сдружение по иновативна медицина БСИМ, с подкрепата на НПО.

2. Активности по случай Европейската имунизационна седмица

В продължение на един месец Информационна кампания „Ваксинко“ отбеляза Европейската имунизационна седмица с различни активности, като целта бе да се работи за повишаване на информираността по отношение на ваксинопрофилактиката през цялата година.

Между **24 и 30 април 2017 г.** за поредна година беше отбелязана Европейската имунизационна седмица. Целта на инициативата бе да повиши информираността на обществото относно значимостта на ваксинопрофилактиката, като особен фокус се постави не само на детските имунизации, но и на необходимостта от поддържане на имунитета и при младежи, възрастни, както и сред медицинските работници. В контекста на „завръщането“ на морбили сред редица държави в Европа, включително и в Република България, нарасна и ролята на събитието, една от основните задачи на което е да обърне внимание на

изключителната важност от поддържане колективния имунитет на обществото и значението му за най-уязвимите групи – децата и най-възрастните.

3. Семейна събота с „Ваксинко“ в Националния политехнически музей

На **29 април 2017 г.** „Ваксинко“ гостува на Националния политехнически музей в традиционната ежеседмична инициатива на музея „Семейна събота“. Поводът беше Европейската имунизационна седмица, която се организира от Световната здравна организация между 24 и 30 април.

Екипът на „Ваксинко“, заедно с млади учени от Националния политехнически музей, разказаха на посетителите за имунната система, за най-разпространените ѝ зложелатели - бактериите, вирусите, микробите и паразитите, както и за научнодоказаните средства за предотвратяване на множество опасни заболявания – ваксините. Децата и техните родители наблюдаваха под микроскоп и UV лампа посевки на колонии от бактерии, правиха експерименти, научиха нови и интересни факти за човешкото тяло, играха и се забавляваха. „Семейна събота“ в музея има за цел да представи научни теми интерактивно и на достъпен език както за децата, така и за техните родители.

4. Участие в Софийски фестивал на науката

Над 500 души посетиха „Научния център за изучаване на мръсните ръце“ и „Изследователската лаборатория „Да видим невидимото“, които бяха разположени на щанда на „Ваксинко“ по време на Софийския фестивал на науката. Само за два дни – **13 и 14 май 2017 г.**, Национална кампания „Ваксинко“ успя да привлече стотици хора – малки и големи, като им разясни вредата от болестотворните микроорганизми и ползите от ваксинопрофилактиката.

В обособения „Център за изучаване на мръсните ръце“ под ултравиолетова светлина се наблюдаваха замърсяванията по горните крайници, които са невидими с просто око и които често стават причина за редица заболявания. Част от тези заболявания – хепатит А и ротавирусен гастроентерит, могат да бъдат предотвратени чрез ваксини, които са включени в Препоръчителния имунизационен календар у нас. Родителите останаха изключително доволни от възможността да покажат на децата си нагледно нуждата от редовно миене на ръцете. Интерес към възможността да проверят чистотата на ръцете си проявиха и много възрастни, голяма част от които и такива без деца.

В другия кът на „Ваксинко“ – „Изследователската лаборатория „Да видим невидимото“, бяха наблюдавани различни бактерии под микроскоп. Медицинско лице разясняваше на заинтересованите необходимостта от ваксинопрофилактиката и отговаряше на конкретните им запитвания. Десетки посетители се възползваха от възможността да чуят лекцията по темата за ваксините на доц. д-р Любомира Николаева-Гломб „Пришълци от миналото“, която се проведе в събота вечерта. „Ваксинко“ се включва в Софийски фестивал на науката за втора поредна година.

5. Отбелязване на Европейска нощ на музеите и галериите

Играта „Пътят на здравето“, която се проведе на **20 май 2017 г.**, привлече вниманието на малките посетители с интерактивния си и забавен подход към иначе сериозни въпроси,

каквито са необходимостта от приемане на достатъчно витамини и полезни вещества, редовното миене на ръцете, важността на регулярните посещения при лекар и други. Децата, на възраст между 4 и 10 години, показаха добри познания, включително по отношение на това защо е важно поставянето на ваксини, а именно с цел предпазване от опасни заболявания. Интерес към игрите демонстрираха и самите родители. Те имаха възможност и да задават своите въпроси относно ваксините и ваксинопрофилактиката към д-р Иван Вецев от Национална пациентска организация, както и да се запознаят с имунизационния календар на страната от специално изготвените информационни материали на кампанията.

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

1. РАСТ проведе Годишна среща на партньорите в Брюксел

На **30 януари 2017 г.** Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване проведе ежегодната Среща на партньорите на РАСТ, на която бяха обсъдени изминалите активности през 2016 г., както и предстоящите приоритетни сфери на дейности на организацията. На срещата присъстваха редица партньори на ПАКТ – пациентски организации, медицински специалисти, индустрия, съсловни организации, както и високопоставени представители на Европейската комисия (DG SANTE).

Акценти на събитието бяха планираните активности за 2017, измежду които кандидатурата на РАСТ за изпълнение на проект на Европейската комисия „Towards a fairer and more effective measurement of access to healthcare across the EU“, планирани кръгли маси в няколко държави членки на ЕС по въпросите на достъп и подобряване на сътрудничеството между заинтересованите страни на национално ниво, както и поддържане на сътрудничеството с Групата от евродепутати за подобряване на достъпа.

Специално внимание бе отделено за презентацията на г-н Силвейн Жиро (директор на дирекция B1, DG SANTE), който представи активностите и приоритетите на ЕК за изминалата 2016 и настоящата 2017 година. Бе отбелязано, че темата за достъп е широко застъпена в работната програма на DG SANTE и DG ECFIN, като редица доклади, програми и инициативи целят да подобрят съществуващите или да създадат нови инструменти за измерване и подобряване на достъпа до качествено здравеопазване в ЕС

2. Годишна среща на EFA за актуализиране и модернизиране приоритетите на организацията до 2020 г.

В ролята на представител на Партньорството за достъп до качествено здравеопазване (РАСТ) и Европейски пациентски форум (EPF), д-р Станимир Хасърджиев взе участие в Годишната среща на Европейската федерация на пациентските асоциации за алергии и респираторни заболявания (EFA) на **22 май 2017 г.** във Флоренция. Д-р Хасърджиев акцентира върху темата за участие на пациентите в европейските политики и инициативи, свързани с достъпа до здравеопазване. Основавайки се на главните проблеми в Европейския съюз, свързани със застаряващото население и нарастващия процент на хроничните заболявания, той отправи призив за по-високо ниво на здравна колаборация в рамките на

съюза. В своя подкрепа той цитира и Евробарометър 2017, посочвайки че „70% от европейците биха желали повече действия от страна на ЕС в сферата на здравеопазването“.

По време на срещата стана ясно, че Европейски пациентски форум създава и подкрепя различни инициативи, целящи повишаване осведомеността за реалната нужда от овластяване на пациентите за по-добро здраве в Европа, както и нуждата от универсален достъп до здравеопазване до 2030 г.

Засегнат бе и въпросът за здравето и околната среда. Представени бяха най-новите инициативи, свързващи двете теми. Това са: нуждата от „детоксикация“ на планетата от използването на живак до 2020 г., подобряване качеството на въздуха до 2030 г., преустановяване ползването на въглищни електроцентрали до 2040 г. и достигане до 100% използваемост на възобновяема електроенергия до 2050 г. от страна на всички членове на съюза.

Обърнато бе внимание и на влиянието на социалните мрежи върху поведението на пациентите. Счита се, че интернет помага за въвличането на пациентите в диалог с институциите, но от друга страна поставя и въпроса за достоверността на информацията и сигурността на личните данни на пациентите. Подобряването на достъпа до качествено здравеопазване до голяма степен в бъдеще ще зависи от разработването на медицински устройства и електронното здравеопазване, стана ясно още на срещата.

3. Участие в „Пациентска кръгла маса за съвместна работа и достъпно здраве“ в Литва

Генералният секретар на РАСТ взе участие в среща на заинтересованите страни в Литва на тема „Пациентска кръгла маса за съвместна работа и достъпно здраве“. Събитието се проведе на **8 юни 2017 г.** и беше организирано от Партньорство за достъп до качествено здравеопазване (РАСТ) и Литовската коалиция за пациенти с рак (POLA) съвместно с Комисията по здравеопазване на литовския парламент (Вилнюс), литовското министерство на здравеопазването, Литовски пациентски форум и Европейски пациентски форум (EPF). То бе проведено в литовския парламент под егидата и присъствието на министъра на здравеопазването на Литва проф. д-р Арелиус Верига.

Събитието бе първата от серия планирани срещи на заинтересованите страни от избрани държави членки на ЕС. Срещата в Литва предложи възможност за политиците и здравната общност в страната да повишат кооперативността и да проучат възможностите за ефективно ангажиране в съществуващи и бъдещи здравни политики с цел подобряване достъпа до качествено здравеопазване за пациентите.

4. Членове на Европейския парламент и заинтересовани страни с призив за по-ефективно партньорство и съвместни инициативи в сферата на здравеопазването

Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (РАСТ) приветства усилията на Европейската комисия в сферата на публичното здравеопазване и призовава държавите членки за подкрепа и обединение около идеята за превръщане на здравеопазването в приоритет на Европейския съюз.

На **27 юни 2017 г.** РАСТ и групата по интереси за Достъп до здравеопазване от членове на Европейския парламент (ЕП) инициираха среща по повод Доклада за бъдещето на Европа и председателствана от членовете на ЕП – Андрей Ковачев, Кристиан Бушой, Карин Каденбах, Лийве Виериник, и генералния секретар на РАСТ д-р Станимир Хасърджиев. Главна тема на събитието беше ролята на здравеопазването в сценариите за бъдещето на ЕС. Проведе се дискусия относно възможностите за включване на ЕС в сферата на здравеопазването.

По време на срещата бе отправен призив за по-всеобхватна и целенасочена визия за общественото здраве, което е неизменен елемент от създаването на по-силни и устойчиви общества и икономики. В този контекст и предвид демографската криза на континента, присъстващите стигнаха до заключението, че здравеопазването е важно не само като самоцел, но и като съществен елемент за постигането на по-оптимални резултати в другите обществени и политически сфери. Бе отбелязана и безспорната полза от здравните дейности на ЕС за развитието на здравеопазването във всички страни членки. Отправен бе апел за повече колаборация и подчертаване на важноста от пациентско включване в здравеопазването и защита на пациентите. Според участниците, ЕС трябва да подобри приложението на директива за трансгранично здравеопазване относно правата на пациентите и правото им на равен достъп до здравни услуги извън рамките на страната, в която живеят.

5. Заинтересовани страни в сферата на здравеопазването обсъдиха опции за сътрудничество за по-добро здраве в Румъния

На **20 ноември 2017 г.** Партньорство за достъп до здраве (РАСТ) и Коалиция на организациите на пациентите с хронични заболявания в Румъния (СОРАС) проведоха среща в Букурещ, озаглавена “Кръгла маса, посветена на пациентите, за съвместна работа за достъпно здраве“. На събитието бяха обсъдени възможностите за подобряване на сътрудничеството между румънските заинтересовани страни за по-добър достъп до качествено здравеопазване в страната.

Събитието, организирано в сътрудничество със Съвета по здравеопазване на Сената (Румънския парламент), Комитета по здравеопазване на заместник-камарата (Румънския парламент) и Европейския форум на пациентите (EPF), беше одобрено от министъра на здравеопазването на Румъния.

6. Членове на Европейския парламент и заинтересовани страни се срещнаха, за да обсъдят състоянието на здравеопазването в ЕС

Партньорство за достъп до здраве (РАСТ) приветства доклада за Здравните профили на държавите членки и Годишния доклад за състоянието на здравето на гражданите, публикуван като част от инициативата на Комисията – „Състояние на здравето в ЕС“ и разработен с партньорството на ОИСР и Европейската обсерватория по здравни системи и политики. Изчерпателните доклади са ценна стъпка към разработването на основани на доказателствени политики за значими интервенции в здравеопазването и дългосрочни интегрирани грижи.

Партньорите на РАСТ активно участваха в дискусия със заинтересованите страни по време на среща на Групата по интереси на Европейския парламент за достъп до здравеопазване на **28 ноември 2017 г.** На събитието присъстваха над 60 ключови заинтересовани страни от сферата на здравеопазването, включително представители на: Организация за икономическо

сътрудничество и развитие, Европейска комисия - Здравеопазване и безопасност на храните, Европейска обсерватория на здравните системи и политики, както и представители на европейския парламент.

УЧАСТИЯ НА НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ В ЗДРАВНИ ИЗЛОЖЕНИЯ

1. НПО участва във второто издание на здравно изложение „Зона здраве“

На **8 и 9 април 2017 г.** в МОЛ Галерия Бургас се проведе второто издание на Изложение „Зона Здраве“, на което НПО беше партньори и по време на което се реализираха прегледи, изследвания и консултации от медицински специалисти, както и обучителни лекции по различни теми.

Изложението бе посветено на Световния ден на здравето, който всяка година се чества на 7 април и се организира със съдействието на Община Бургас, РЗИ-Бургас, РЗОК и БЧК. Целта беше посетителите да получат нова и навременна информация за профилактиката и лечението на различни социално-значими заболявания. Всеки посетител имаше възможността да си направи различни изследвания – ехографии, включително доплерова ехография на кръвоносните съдове, безплатно и анонимно изследване за ХИВ/СПИН, прегледи за очни заболявания, тест на теглото и др.

2. Участие на Национална пациентска организация на Изложение „Мисия здраве“

Повече от 1000 души се включиха в прегледите за общо очно здраве и макулна дегенерация, които Национална пациентска организация (НПО) проведе в трите дни на изложение „Мисия Здраве“ (**02-04 юни 2017 г.**). По-голямата част от прегледаните бяха възрастни хора, сред които двама на 92 години, а най-малкият пациент беше на 3 години. При около 70 от участвалите в скрининга беше установена някаква форма на макулна дегенерация. Всички посетители на щанда на НПО бяха консултирани от специалистите – представители на пет водещи очни клиники, относно очните заболявания, а при необходимост насочвани за по-задълбочени изследвания.

На друга шатра по време на изложението НПО проведе различни скринингови акции през отделните дни. Сериозен интерес предизвикаха изследванията за хепатит С и ХИВ, които се проведеха в петък от Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“. Близко 80 посетители се възползваха от възможността да проверят своя хепатитен и ХИВ статус. Регистриран беше само един положителен резултат за хепатит С, но случаят не е новооткрит.

По традиция прегледите на щитовидната жлеза предизвикаха изключително голям интерес. 100 пациента успяха да прегледат водещите ендокринолози д-р Марияна Иванова и д-р Александър Шинков във втория ден на „Мисия Здраве“. Прегледите се състояха в ехографско изследване на щитовидната жлеза и бяха организирани съвместно със сдружение „ВИОМ“. При 80% от прегледаните беше установено наличие на проблем и те бяха насочени за допълнителна консултация и изследвания.

Неделният ден на изложението НПО посвети на темата за едно от най-важните социалнозначими заболявания – диабета. 250 посетители измериха кръвната си захар при

експертите от Националната асоциация на децата и младите хора с диабет. При четирима бяха отчетени много високи стойности на кръвната захар, без изследваните да са подозирали, че имат проблем. Регистрирани бяха и пациенти с доказан диабет, които обаче не осъществяват правилен контрол върху заболяването си. Те бяха консултирани на място и посъветвани да си направят по-задълбочени изследвания и консултация с ендокринолог. Успоредно с активностите, посветени на диабета в неделния ден акцент беше поставен и върху важността на ваксинапрофилактиката с участието на екип на Национална информационна кампания „Ваксинко“. Медицинско лице провеждаше консултации относно ваксините, включени в задължителния и препоръчителния имунизационен календар на България, а най-малките посетители имаха възможност да наблюдават невидимите с просто око замърсявания по ръцете си под UV лампа.

ПРОГРАМА „УНИВЕРСИТЕТ ЗА ПАЦИЕНТИ“

Факултет „Предсърдно мъждене“

НПО включи 1000 пациента програма „Предсърдно мъждене“

Фактът, че България е на едно от водещите места по сърдечносъдови заболявания, както и това, че предсърдното мъждене често няма никаква клинична изява и нерядко остава неразпознато и нелекувано, накара през 2016 г. Национална пациентска организация да стартира проект, посветен на предсърдното мъждене. Основната цел е откриването на пациенти с предсърдно мъждене и проследяване на състоянието им.

До есента на 2017 г. бяха обхванати общо над 1000 пациента. Поради големия интерес, през **октомври 2017 г.** програмата беше продължена и в нея бяха включени нови 1000 пациента от цялата страна, като към картите на лекарите, с които се изчислява рискът от предсърдно мъждене, беше добавена и карта за пациента, чрез която той по-лесно може да контролира заболяването си и да следи за следващия си преглед при специалист.

За пациентите бяха предвидени обучителни материали, обучение за измерване на пулса, както и скринингови акции в различни градове на България за изчисляване на сърдечносъдовия риск и измерване на пулса с пулсоксиметър.

В проекта до момента са привлечени над 100 кардиолози от цялата страна и са обхванати над 2000 пациента.

Факултет „недребно клетъчен карцином на бял дроб“

Информационни събития във връзка с Месеца за борбата с рака на белите дробове

В месеца за борба с рака на белия дроб - ноември, за втора поредна година медицинските специалисти и пациентските организации обединиха усилията си, за да насочат общественото внимание към това коварно заболяване, което с всяка година увеличава броя на

жертвите си. Проведените пресконференции се състояха във Варна – **18 октомври**, в Пловдив – **9 ноември** и в София – **16 ноември 2017 г.**

По време на събитията беше представена актуална информация за заболяемостта, диагностиката и лечението на рака на белия дроб. Специалистите представиха симптомите, рисковите фактори и възможностите за прилагането на персонализиран подход и използването на таргетна терапия в случаите, в които тя е приложима.

Бяха засегнати и въпроси около важността на точния и категоричен резултат от хистологичното изследване като определящ по-нататъшния подход за лечение на пациента. Пациентската организация представи и своите наблюдения, както и резултати от стартирания преди година проект за подкрепа на пациенти с рак на белия дроб.

В световен мащаб от всички онкологични заболявания ракът на белия дроб е най-често срещаната причина за смърт при мъжете и втората при жените. В България ракът на белия дроб е най-честото злокачествено заболяване при мъжете и петото по честота при жените. Основните рискови фактори за развитие на заболяването са активното или пасивното тютюнопушене, замърсяване на въздуха, някои химикали и видове радиация, лична или фамилна анамнеза от белодробен рак. Въпреки установената и доказана причинно-следствена връзка между рака на белия дроб и тютюнопушенето, е важно да се отбележи, че белодробният рак се среща често и при пациенти непушачи, като се нарежда на 7-мо място след най-често срещаните ракови заболявания в глобален мащаб. Приблизително 25% от всички случаи на рак на белия дроб по света се откриват при хора, които са били непушачи през целия си живот.

ДРУГИ ИНИЦИАТИВИ И ПРОЕКТИ

1. ПРОЕКТЪТ ЗА ИЗГРАЖДАНЕ НА НАЦИОНАЛЕН ПАЦИЕНТСКИ ЦЕНТЪР БЕШЕ ОДОБРЕН НА ПЪРВИ ЕТАП

Проектът на НПО и Столична Община, район „Подуяне“ беше одобрен в последните дни на 2016-а година на първа фаза от кандидатстване по проект към Националния доверителен екофонд.

Повече от година НПО работи по развитието на идеята за изграждане на Национален пациентски център. Целта бе той да е първата обществена зелена сграда в страната. Освен да посреща нуждите на пациенти и граждани, сградата ще има и добавена стойност като показан модел за зелени инвестиции, в която ще бъдат интегрирани всички достъпни мерки за енергийна ефективност и подкрепа за околната среда. Част от това ще бъде многото зеленина по сградата, вкл. и нейният покрив, върху който ще се развива растителност.

За осъществяване на мащабната си идея НПО заедно със своите партньори провежда фონдонабирателна кампания, която да осигури съфинансирането на ремонта и енергийните мерки по сградата. Кандидатстването за финансиране пред Националния доверителен екофонд премина успешно на първи етап и сега тече подготовка на архитектурен проект, който ще кандидатства на втора фаза. След това ще започнат строително-ремонтните работи.

2. СРЕЩА НА ПАЦИЕНТСКИ ОРГАНИЗАЦИИ С НЗОК ВЪВ ВРЪЗКА С ПРОМЯНА НА НОВИТЕ КРИТЕРИИ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ХРОНИЧНИ ВИРУСНИ ХЕПАТИТИ

По инициатива на пациентски организации на **1 февруари 2017 г.** се проведе среща относно промяната на критериите за лечение на хроничните вирусни хепатити.

В срещата участваха представители на ръководството и експерти от НЗОК, проф. д-р Крум Кацаров, Национален консултант по гастроентерология и председател на Българско дружество по гастроентерология, гастроинтестинална ендоскопия и абдоминална ехография; проф. Людмила Матева, председател на Българска асоциация за изучаване на черния дроб; пациентски организации, представляващи пациенти с хепатит, както и сдружения, представляващи пациенти, застрашени от коварното заболяване.

На срещата бяха обсъдени възможностите за промяна в настоящите критерии за лечение на хепатит С и бяха представени проблемите, с които се сблъскват пациентите и техните лекари при сега действащите правила. Напомняме, че НЗОК вече публично оповести намеренията си за промяна на критериите за лечение на хепатит С от 1 март 2017 г.

В срещата участие взеха пациентските организации: Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“, сдружение „Хепактив“, Българска асоциация по хемофилия, Организация на таласемичите в България, Български Съюз на трансплантираните и Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит – АПРА.

3. НАЦИОНАЛЕН ДЕБАТ „ОТГОВОРНО ЗА ЗДРАВЕТО – ВАЖНИ ПОЛИТИКИ, КЛЮЧОВИ ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА, ВЪЗМОЖНИ РЕШЕНИЯ“

Постигането на надпартиен консенсус е ключов фактор за бъдещето на здравеопазването. Това се наложи като един от най-важните изводи на провения се на **28 февруари 2017 г.** Национален дебат „Отговорно за здравето - важни политики, ключови предизвикателства, възможни решения“, организиран от сп. „Мениджър“ и Национална пациентска организация. Участниците във форума поискаха политическите сили в бъдещия парламент и заинтересованите страни да се обединят около поне три водещи приоритета в здравеопазването. Четири политически партии се отзоваха на поканата за участие в дебата – ПП ГЕРБ, Коалиция „БСП за България“, Коалиция „Обединени патриоти“ и Коалиция „Реформаторски блок-Глас народен“.

Националният дебат по здравеопазване се проведе с подкрепата и участието на Български лекарски съюз, Български фармацевтичен съюз, Българска стопанска камара, Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи, като в дебата се включиха още и представители на Български зъболекарски съюз и Съюза на българските медицински специалисти.

4. НПО И ИЗПЪЛНИТЕЛНА АГЕНЦИЯ ПО ТРАНСПЛАНТАЦИЯ ПРЕДСТАВИХА ФИЛМ, ПОСВЕТЕН НА ДОНОРСТВОТО

На **16 март 2017 г.** в Сити Арт Марк Център, София се състоя премиерната прожекция на художествения филм „Това е твоето бебе“ („Este es tu bebe“) на българския режисьор Христо Порязов, посветен на темата за донорството.

Национална пациентска организация е партньор в реализирането на продукцията, която бе подкрепена още от Изпълнителна агенция по трансплантация и Българско дружество по нефрология, експерти в областта на трансплантологията, неправителствени организации, трансплантирани пациенти, както и от домакините на събитието в лицето на арх. Теодора Джерманова-Кирова и Христо Киров. Копродуцент на късометражната лента е ПИК TV.

С подкрепата си за реализирането на филма Национална пациентска организация за пореден път застана зад каузата за развиване културата на донорството в България - тема, натоварена с особена чувствителност, но и с огромна обществена значимост.

Филмът е включен в каталога за късометражни филми на кинофестивала в Кан, като продукцията е подготвяна за участие и на други водещи филмови фестивали - в Мадрид, Сараево, София и др., както и на Sundance Film Festival.

Номинации и представяния:

1. Festival de Cannes – Официална селекция – Кан, Франция.

Линк: <http://sub.festival-cannes.fr/SfcCatalogue/MovieDetail/85c31bdc-bb6c-4e18-a1cf-11449a4e9013>

2. Festival The Goddess on the Throne – Предстой да бъде официално селектиран. – Косово - НАГРАДА ЗА “НАЙ-ДОБЪР СЦЕНАРИЙ“

3. The Monthly Film Festival – Най-добър трейлър за месец април 2017 на MFF – Глазгоу

4. „Euro Fest“ Международен европейски филмов фестивал – Сертификат за участие в официалната програма и един от финалистите на – Санкт Петербург, Русия.

5. Madrid International Film Festival – Официална селекция и номинация за най-добър режисьор. - Мадрид.

6. Madrid International Film Festival IFF – Номинация за най-добра поддържаща роля за Елиани Хереида – Мадрид.

7. Short to the Point – Международен фестивал за късометражно кино – Будапеща, Румъния.

8. European Cinematography AWARD – Европейски филмов фестивал, финалист – Варшава, Полша.

9. Golden Bridge International Film Festival – Официална селекция – Москва, Русия

10. Официална презентация на филма в Медицински факултет на University of Barcelona – Барселона, Испания

11. Златна роза. 35 фестивал на българския игрален филм – Финалист – Варна, България

12. Cardiff International Film Festival - Официална селекция – Северен Уелс, Великобритания

13. Sofia Independent Film Festival 2017 – Официална селекция – София, България

14. EUROPEAN FILM FESTIVAL Mainstream & Underground – Награда за най-добър късометражен филм – Москва, Русия.

5. ПРЕВЕНЦИЯ И БОРБА С КОРУПЦИЯТА В СФЕРАТА НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

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 2016 г. в Стара Загора.

Национална пациентска организация (НПО) и Главна дирекция „Национална полиция“ (ГДНП) ще си сътрудничат с цел осъществяването на ефективна борба с корупцията и злоупотребите в сферата на здравеопазването чрез платформата за пациентска удовлетвореност „Здравен отзив“. ГДНП се нарежда сред многото други институции, с които НПО работи за подобряване качеството на предоставяното медицинско обслужване, в това число и в защита правата на българските пациенти при неправомерно поискани средства за лечение. Сътрудничеството между НПО и ГДНП посредством „Здравен отзив“ ще се осъществи чрез възможността постъпващи през портала пациентски сигнали за корупция директно да бъдат препращани към Дирекцията, която от своя страна ще предприема действия по компетентност. Основният стремеж е към улесняване комуникацията между пациентите и институциите с цел стимулиране на гражданската активност, за подобряване качеството на предоставяното здравно обслужване, борба със злоупотребите в системата на здравеопазването и пр.

6. СЪТРУДНИЧЕСТВО НА НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ С ЕВРОПЕЙСКИЯ ПАЦИЕНТСКИ ФОРУМ (ЕПФ)

Акцента трябва да е в сътрудничеството т.е. какво правим а не в избора на Станимир

На **10 април 2017 г.**, по време на годишна среща на Европейски пациентски форум (ЕПФ) в Брюксел, д-р Станимир Хасърджиев, председател на Национална пациентска организация, бе избран за трети път за член на Борда на ЕПФ, за срок от 2 години.

Поредното преизбиране на д-р Хасърджиев е доказателство и признание за неговия принос в дейността на Европейския пациентски форум, създаден още през 2003 г. в отговор на необходимостта от силна и обединяваща организация на европейско ниво, която да дава гласност, представителност и легитимност на местните пациентски организации в Общността.

Партньорството между ЕПФ и Национална пациентска организация беше установено през 2010 г. и оттогава двете организации непрестанно си сътрудничат по различни проекти на национално и европейско ниво.

Освен гласуването за членове на Борда, по време на срещата беше представен и доклад за изминалата 2016 г., новата кампания на ЕПФ – „Универсален достъп за всички“, както и стратегията на ЕПФ за 2017-а година.

7. ЛЕКАРСТВА БЕЗ ГРАНИЦИ ЗА БЪЛГАРСКИТЕ ПАЦИЕНТИ

През юни 2017 г. стартира нова съвместна инициатива между Национална пациентска организация (НПО) и водещото социално-здравно предприятие The Social Medwork. Тя ще позволи на българските пациенти, страдащи от сериозни заболявания като рак на гърдата, левкемия, Паркинсон и други, да получат достъп до иновативни и животоспасяващи лекарства преди да бъдат налични в България. По искане на болниците в рамките на утвърдените нормативни рамки, The Social Medwork ще може да доставя лекарства, които не са регистрирани на българския или европейския пазар, но са налични в която и да е точка на света, като например САЩ. Досега достъпът до тези лекарства за българските пациенти беше затруднен.

При наличие на лекарско предписание и посредством своята онлайн платформа, базираното в Амстердам предприятие – The Social Medwork, подsigурява достъпа на пациенти и доктори до най-новите и иновативни лекарства, одобрени от Европейския съюз или САЩ. Екипът на The Social Medwork е съставен от здравни професионалисти, учени и адвокати, които имат експертни знания относно регулацията на лекарствата. Те постоянно се информират относно най-иновативните лечения по цял свят, доставяйки лекарства, произлизащи от оригинални производители, които са одобрени от реномирани агенции, като например Американската агенция по храни и лекарства (FDA) и Европейската агенция по лекарствата (EMA). Организацията може да достави медикаменти за пациенти от почти всяка държава в рамките на седмици от началното им одобрение.

8. ПРЕДСТАВИТЕЛСТВО И ЗАЩИТА НА ПАЦИЕНТИТЕ В НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК

В изпълнение на договорения ротационен принцип на 22 юни 2017 г., на заседание на двете представителни организации за защита правата на пациентите в здравеопазването – Национална пациентска организация (НПО) и Българска асоциация за закрила на пациентите (БАЗП), за член на Надзорния съвет на НЗОК се изпра адв. Андрей Дамянов от НПО. Решението беше взето единодушно, като адв. Дамянов ще замести адв. Пламен Таушанов от Българска асоциация за закрила на пациентите, чийто едногодишен мандат изтече.

Адв. Андрей Дамянов е член на Управителния съвет на НПО. Той има 20-годишна юридическа практика. В структурата на НПО е от самото създаване на организацията през 2010 г. Той изготвя юридическите становища на НПО по законопроекти и други нормативни актове в сферата на здравеопазването. Повече от 15 години адв. Дамянов е ангажиран с пациентското движение у нас - работи в помощ на различни пациентски организации – МС Общество - България, НСБХ „Хепасист“ и др.

9. VI НАЦИОНАЛЕН КОНГРЕС НА ПАЦИЕНТСКИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ

Представителят на Европейската комисия от Генерална дирекция „Здравеопазване и безопасност на храните“ г-н Филип Домански беше специален гост по време на откриването на Шестия Национален конгрес на пациентските организации, което се състоя на **29-30 юни 2017 г.** във Витоша Парк Хотел.

Г-н Домански изнесе доклад с препоръките на Комисията към България по отношение на здравеопазването, в която въпреки отчетените позитиви в работата на правителството за въвеждане на Национална здравна карта, съществуват реални предизвикателства като все още високите нива на смъртност, ниска преживяемост, висок процент на непосредствани здравни нужди, нисък процент на публичните средства за здравеопазване и проблем с изтичането на медицинските кадри. В тази връзка бяха направени препоръки за повишаване покритието на медицинските услуги, намаляване на доплащането от страна на пациента и предприемане на мерки за запазване на медицинските кадри в България.

Въз основа на направената от г-н Домански презентация се проведе и дискуссионен панел, в който участие освен него взеха д-р Даниела Дариткова-Проданова, председател на Комисия по здравеопазването към НС, д-р Галинка Павлова, зам.-председател на Български лекарски съюз, проф. д-р Георги Михайлов, народен представител от Българската социалистическа партия, г-жа Милка Василева, председател на Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи и маг. фарм. Тодор Найденов, зам.-председател на Български фармацевтичен съюз. В рамките на дискуссионния панел бяха обсъдени възможностите за демонополизацията на НЗОК, въвеждането на допълнителното здравно осигуряване към застрахователни дружества в допълнение към основния пакет, както и предизвикателствата от гледна точка на здравните показатели и необходимостта от предоставяне на комплексна грижа за пациента. Беше обърнато внимание върху необходимостта от запазване на солидарността при здравното осигуряване, за да се избегне дискриминация при оценката на здравния риск.

Шестият Национален конгрес на пациентските организации бе на тема „Универсален достъп до здраве“ и събра над 120 участници (политици, експерти в здравеопазването, пациентски лидери, представители на индустрията и др.), като в програмата му бяха застъпени темите за реформите в здравноосигурителния модел, включването на пациентите в процеса по оценка на здравните технологии и клиничните проучвания. През втория ден от Конгреса беше отделено внимание на работни групи, посветени на темата за създаването на пациентското движение, ефективен модел на здравното осигуряване и оценката на здравните технологии.

10. ПРЕСКОНФЕРЕНЦИЯ ПО ПОВОД МЕДИЙНИ ПУБЛИКАЦИИ И ИЗКАЗВАНИЯ ЗА РАБОТАТА НА ЗДРАВНИТЕ ЗАВЕДЕНИЯ ЗА АСИСТИРАНА РЕПРОДУКЦИЯ И НА ЦЕНТЪРА ЗА АСИСТИРАНА РЕПРОДУКЦИЯ (ЦАР)

На **25 юли 2017 г.** се проведе пресконференция по повод медийни публикации с изказвания за работата на здравните заведения за асистирана репродукция и на Центъра за асистирана репродукция (ЦАР).

В събитието взеха участие д-р Мария Георгиева, директор на Център за асистирана репродукция към МЗ; г-жа Мария Жекова, член на УС на Сдружение „Зачатие“, Мария Янева, председател на Фондация „Искам бебе“, г-жа Мариела Куртева, председател на Фондация „Майки за донорството“, д-р Станимир Хасърджиев, председател на Национална пациентска организация и АГ специалистите д-р Георги Стаменов, д-р Александър Калчев и д-р Любомир Бойчев.

На пресконференцията бяха коментирани въпроси относно прозрачността и качеството на работа на клиниките за асистирана репродукция и на Центъра за асистирана репродукция.

Беше обсъден и въпросът по-ниска ли е успеваемостта на българските клиники в сравнение с други страни в Европа, както и темата относно обвиненията в търговия с яйцеклетки, а също и твърденията за финансови нарушения в Центъра за асистирана репродукция.

11. АКТИВНОСТИ В ПОСОКА ОТМЯНА НА МОРАТОРИУМА В ЧАСТТА, ЗАСЯГАЩА ЛЕЧЕНИЕТО С ИНОВАТИВНИ ТЕРАПИИ

28 октомври 2017 г. – изготвяне и пускане на прессъобщение относно взетото решение от Надзорния съвет на НЗОК:

Национална пациентска организация изрази силното си притеснение чрез съобщение до медиите от решението, взето от Надзорния съвет на НЗОК, съгласно което през 2018 г. НЗОК няма да заплаща за лекарствени продукти с ново международно непатентно наименование, за което е подадено заявление за включване в ПЛС, както и за тези, които вече са включени в него и предстои заплащането им през 2018 г.

2 ноември 2017 г. – СТАНОВИЩЕ:

НПО изрази своето несъгласие със СТАНОВИЩЕ относно §6 от Преходни и заключителни разпоредби на Закона за бюджета на НЗОК за 2018 г.

Организацията твърдо застана зад позицията, че предложението в §6 трябва да отпадне и настоя за намирането на друго решение, при което финансовите съображения на НЗОК няма да отнемат шанса за живот на български пациенти.

28 ноември 2017 г. – Отворено писмо до медиите:

Организацията подкрепи исканията на пациентските организации срещу предложението Мораториум, засягащ частта за иновативното лечение, което няма да се поема от НЗОК през 2018 г. НПО изказа мнението си, че ако този Мораториум, който е безпрецедентен за Европа, бъде гласуван и на второ четене, множество групи пациенти ще бъдат обречени да останат без лечение, което е животоспасяващо и няма алтернатива.

5 декември 2017 г. – Писмо с искане за налагане на вето върху Мораториума върху новите лекарства:

НПО входи́ра в деловодството на Президента на Република България писмо с искане за налагане на вето върху Закона за бюджета на Националната здравноосигурителна каса за 2018 г. в частта на § 6 от Преходните и заключителни разпоредби.

Искането касаеше частта от Закона, с която се предлага пълна забрана на реимбурсиране от Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) през 2018 г. на лекарствени терапии с ново международно непатентно наименование „за което е подадено заявление за включване в позитивния лекарствен списък по чл.262, ал.6, т.1 или 2 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина, както и включени в позитивния лекарствен списък лекарствени продукти по чл.262, ал.6, т.1 или 2 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина, които подлежат на заплащане за първи път през 2018 г.“.

6 декември 2017 г. – Писмо до Омбудсмана на Република България:

Национална пациентска организация изрази подкрепата и благодарността си към заявената готовност на г-жа Мая Манолова за сезиране на Конституционния съд, в случай че текстовете в Закона за бюджета на Националната здравноосигурителна каса за 2018 г. (ЗБНЗОК), с които се въвежда Мораториум върху заплащането от Национална здравноосигурителна каса (НЗОК) на нови лекарствени продукти с ново международно непатентно наименование, не отпаднат.

9 декември 2017 г. – Подкрепа в протест срещу Мораториума:

Организацията подкрепи пациентите в организирания от тях във Фейсбук протест срещу Мораториума, който се проведе на площада пред Народното събрание в София.

20 декември 2017 г. – Пациентските организации проведоха среща министър-председателя г-н Бойко Борисов за обсъждане на темата, като след това беше дадена официална пресконференция в Министерски съвет.

В срещата взеха участие представители на Управителния съвет на НПО и адвокат Пламен Таушанов, председател на Българската асоциация за закрила на пациентите.

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

- **Участие в конференция за иновациите в здравеопазването в Брюксел**

На **31 януари 2017 г.** в Брюксел се проведе конференция (Health Innovation Summit), организирана от Microsoft, която бе посветена на иновациите в здравеопазването. Председателят на НПО взе активно участие в събитието като част от панелна сесия относно следенето на новите етични принципи при употребата на здравна информация.

- **Участие в конференция в Базел на тема: „Иновациите в здравеопазването“**

В качеството си на генерален секретар на Европейското партньорство за достъп до здравеопазване д-р Станимир Хасърджиев взе участие в конференция (HealthXL Global Gathering), посветена на иновациите в здравеопазването в швейцарския град Базел.

Събитието се проведе на **23 февруари 2017 г.**, а целта му бе да се покажат нагледно примери за иновации на световно равнище, като се осигури платформа за дискусия между хора с идеи, ресурси и желание да допринесат към еволюцията на здравеопазването в света. Близо 80 професионалисти в сферата на иновациите (фармацевтични компании, доставчици на здравни услуги, инвеститори и пациенти) обмениха опит по различни теми, като д-р Хасърджиев участва в панелна сесия, посветена на т.нар. прецизна медицина.

- **НПО взе участие в международен обмен на пациентски организации**

На **15-16 март 2017 г.** в Мадрид се проведе международен обмен на пациентски организации (International Experience Exchange for Patient Organisations). Конференцията беше на тема „Amplifying the patient voice“, като в нея взеха участие около 300 пациентски организации от 56 държави, представляващи 17 заболявания. Представител на НПО също се включи във форума.

Темите на събитието включваха дискусии относно овластяването на пациентите, ролята на здравните политики в подобряването на грижата на пациента, научноизследователска и развойна дейност, оценка на здравните технологии, реимбурсиране на лекарствени продукти, разработване на комуникационна стратегия при застъпничеството на пациентите. На 17 март се проведе работни срещи по различни заболявания, като представител на НПО взе участие в уъркшоп, посветен на множествената склероза.

- **Участие в американска програма на тема: „Global Health: Building Country Capacity“**

Д-р Станимир Хасърджиев участва в програма, организирана от Американското посолство в България, която включваше посещение в няколко града в САЩ в периода **18 март до 8 април 2017 г.** Темата на програмата бе „Глобално здраве: Изграждане на държавен капацитет“ (Global Health: Building Country Capacity), като имаше за цел насърчаване на сътрудничеството в решаването на общите предизвикателства, които стоят пред превенцията, лечението и справянето със здравните проблеми в обществото, като инфекциозни заболявания, рак, инсулт, заболявания на сърцето, диабет, СПИН и др.; проучване на държавните и местните възможности за провеждане на програми за скрининг, в т. ч. тези, които включват детско и майчино здраве; оценка на съществуващите кампании за информираност на населението относно здравните проблеми, породени от икономически срывове, бедност и други външни предизвикателства, които влияят на здравните системи; обмяна на добри практики с партньори от САЩ и света с цел споделяне на информация и насърчаване на прозрачността при обсъждането на глобалните здравни проблеми и др.

- **Представител на НПО е излъчен да вземе участие в Национален координационен съвет по изпълнение на Националната програма за контрол и лечение на ротавирусните гастроентерити в България 2017-2021 г.**
- **Представител на НПО е излъчен за участие в работната група за изготвяне на проект за продължение на Национална програма за първична профилактика на рака на маточната шийка (НПППРМШ) 2012-2016 г.**
- **Представител на НПО взе участие в заключителна среща по кампанията на Европейски пациентски форум за универсален достъп до здравеопазване**

На **6 декември 2017 г.** в Брюксел се проведе заключителна среща по кампанията на Европейски пациентски форум за универсален достъп до здравеопазване. Като модератор в събитието участва председателят на Национална пациентска организация д-р Станимир Хасърджиев. Представена беше разработената в рамките на Кампанията за достъп до здраве 2017 пътна карта, озаглавена Предприемане на действие – Пътеводител за постигане на универсално здравно покритие за всички до 2030 г. Документът беше изготвен, за да даде на ЕС и институциите на национално ниво препоръки, които трябва да бъдат неотложно взети под внимание, за да бъде постигнато универсално здравно покритие (УЗП) за всички пациенти в рамките на ЕС до 2030 г. Пътната карта приканва държавите членки и ЕС да се ангажират с дългосрочна визия, в която равноправния достъп и УЗП да се превърнат в реалност за всеки - задача поставена от „Целите за устойчиво развитие“ (SDG's) на ООН за гарантиране на здравословен живот.

- **НПО взе участие в постоянна работна група на Европейски пациентски форум**

Представител на секретариата на НПО взе участие в постоянна работна група на EPF по „Овластяване на пациентите“, която се проведе на **11 декември 2017 г.** в офиса на EPF в Брюксел.

Овластяването на пациентите е в основата на визията и мисията на EPF, както е отразено в Стратегически план на организацията за периода 2014-2020 г .

Работната група по овластяване на EPF има за цел да насърчи разбирането за това, какво означава овластяване от гледната точка на пациента.

Това предполага овластяване на пациентите и тяхното включване на всяко ниво в здравната система, осигуряване на активно участие на пациентите в разработването на политики и в съвместното проектиране на услугите за полагане на грижи, за по-ефективно посрещане на техните нужди.

Главна цел е повишаване осведомеността на политическите лица и заинтересованите страни относно концепцията за овластяване и да бъдат ангажирани с конкретни дейности за насърчаване на овластяването и значимото участие на пациентите, като равни и уважавани партньори.

СТАНОВИЩА, ДЕКЛАРАЦИИ И МАНИФЕСТИ НА НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ

- ***Национална пациентска организация разпространи Отворено писмо по повод поредна проява на насилие над лекар на 5 юли 2017 г.***

На 5 юли Национална пациентска организация разпространи Отворено писмо по повод проявена агресия над медик при изпълнение на служебните му задължения. Конкретната причина Сдружението да излезе с официална позиция бе актът на насилие спрямо акушер-гинеколога от II САГБАЛ Шейново д-р Албена Гагова.

- ***Становище относно предложените промени в наредба 10 от 2009 г. във връзка с възможността за предоставяне на отстъпка по чл. 21 ал.1 т.4 от ПРУ или техните упълномощени представители в полза на ЗОЛ***

НПО изрази притеснение относно липсата на ясно разписан регламент, по който ПРУ или техните упълномощени представители ще предоставят отстъпка към здравноосигурените лица и призова да бъде предвиден механизъм, чрез който пациентът да не бъде засегнат от тези промени и да може да се възползва, както и досега, от отстъпките, които ПРУ са готови да предоставят, с цел облекчаване на финансовата тежест върху ЗОЛ.

- ***Становище относно §6 от Преходни и заключителни разпоредби на Закона за бюджета на НЗОК за 2018 г.***

Национална пациентска организация изрази своето несъгласие относно решението, взето от Надзорния съвет на НЗОК, съгласно което през 2018 г. НЗОК няма да заплаща за лекарствени продукти с ново международно непатентно наименование, за което е подадено заявление за включване в ПЛС, както и за тези, които вече са били включени в него и предстои заплащането им през 2018 г

- ***Национална пациентска организация внесе писмо с искане за налагане на вето върху мораториума върху новите лекарства***

На 5 декември 2017 г., Национална пациентска организация входира в деловодството на Президента на РБ писмо с искане за налагане на вето върху Закона за бюджета на Националната здравноосигурителна каса за 2018 г. в частта на § 6 от Преходните и заключителни разпоредби.

Национална пациентска организация изказа становището си, че тези текстове нарушават правата на пациентите за достъп до лечението, от което се нуждаят.

ФИНАНСОВ ОТЧЕТ

Приходите и разходите на Сдружението през 2017 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 2017 г. се формират, както следва:

IV. Приходи и разходи на Сдружението през 2017 г.

Нестопанска дейност

I. Приходи

1. Целево (проектно) парично финансиране:

Дарител	Сума
AMGEN	28 000.00 лв.
ARPHARM	30 000.00 лв.
ASTELLAS PHARMA	39 979.15 лв.
ASTRAZENECA	5 000.00 лв.
GLAXO SMITH KLINE	35 000.00 лв.
ROCHE	10 000.00 лв.
РАСТ	29 250.00 лв.
BAYER	17 556.00 лв.
AMGEN	10 000.00 лв.
МЗ	750,00 лв.
PFIZER	270 474.75 лв.
MERCK	61 038.00 лв.
ОБЩО	537 047.90 лв.

2. Нецелево парично финансиране:

Дарител	Сума
NOVARTIS	33 000.00 лв.
PIERRE FABRE DERMO	5 000,00 лв.
ОБЩО	38 000.00 лв.

ОБЩО: Целево (проектно) и нецелево парично финансиране - 575 047.90 лв.

2. Непарични приходи

Доброволен труд* 17 000.34 лв.

ОБЩО 1+2 592 048,24 лв.

*През 2017 г. членове на Сдружението и доброволци положиха 2 381 часа доброволен труд на стойност **17 000.34 лв.** Доброволният труд е остойностен на база база средната часова ставка в нестопанския сектор през 2016 г., която по данни на Националния статистически институт е 7.14 лв.

II. Разходи

Разходи за нестопанска дейност:

	Вид на разхода	Сума
А	АДМИНИСТРАТИВНА ДЕЙНОСТ	291 343.02 лв.
	Средства за работна заплата и осигуровки	227 526.49 лв.
	Разходи за транспорт и командировки подлежащи на реимбурсиране.	35 286.03 лв.
	Разходи за наем, счетоводно отчитане, разходи за телефон, офис консумативи и др.	28 530.50 лв.
Б	ПРОЕКТИ	320 867.60 лв.
	РАСТ	55 424.66 лв.
	Проект Национален пациентски център	5 426.76 лв.
	Проект Университет за пациенти	206 779.83 лв.
	Други събития и кампании	33 916.65 лв.
	VI Национален конгрес на НПО	19 319.70 лв.
В	ОТРИЦАТЕЛНИ КУРСОВИ РАЗЛИКИ	274.19 лв.
Г	БАНКОВИ ТАКСИ	1 267.36 лв.
	ОБЩО – РАЗХОДИ ЗА ДЕЙНОСТТА	613 752.17 лв.

Анализ на извършените разходи

Отчитането и признаването на разходите се извършва при спазване на принципите и изискванията на Счетоводната политика на НПО и при отчитане формата и структурата на планираните показатели в Бюджета.

Общият размер на разходите за дейността и финансовите разходи за отчетната година възлизат на 613 752.17 лв. Спрямо предходния период разходите са по-високи с 35 302.65 лв., или с ръст от 6%.

Разходите за дейността се разглеждат в няколко основни групи – административни разходи, разходи за проекти, отрицателни курсови разходи и банкови такси.

• **Административни разходи** (включващи „средства за работна заплата“ и „разходи за социални и здравни осигуровки и др. нормативно определени прашания“, наем и издръжка на офис, канцеларски материали, хигиенни материали, разходи за куриерски услуги и телефон, счетоводно отчитане, разходи за командировка и транспорт подлежащи на реимбурсации).

Административните разходи са на обща стойност 291 343.02 лв. Спрямо предходната година те са с 5 353.52 лв. по-малко, или със спад от 2%.

Най-голям дял в тях имат разходите за работна заплата 227 526,49 лв. В НПО работят на трудов договор 10 бр. служители, които администрират проектите, Партньорството за здраве на Европейско (РАСТ) и национално ниво, оказват съдействие на пациенти обърнали

се с проблем към НПО и подпомагат дейността на членовете на НПО. От създаването си НПО започна и постоянно развива капацитет с цел осигуряване на устойчивост в развитието и дейността си. Това дава възможност дейности да не бъдат аутсорвани, което намалява цената за обслужване на проектите и елиминира корупционната среда при изпълнението и обслужването на проектите.

През 2017 г. са разходите за работна заплата и внесени социални и здравни осигуровки са на обща стойност 227 526,49 лв.. Спрямо предходната година те са с 14 515,14 лв. по-малко, или със спад от 6%

Управителният съвет на НПО не получават възнаграждения, а отделеното от тях време за управленската и оперативната дейност и участие в активности на НПО е положен безвъзмезден доброволен труд. Общият му размер през 2017 г. възлиза на 700 часа. или 4 998.00 лв. Стойността му е определена като положените часове доброволен труд са умножени по средната часова ставка в неправителствения сектор за 2016 г., която по данни на Националния статистически институт е 7.14 лв.

- **Разходи за проекти** (включващи средствата по провеждане активностите, включени в работния план)

Общият размер на разходите за активности по проекти за годината възлиза на 320 867.60 лв. Спрямо предходната година разходите са по-високи с 40 882,70 лв. или ръст от 15%.

- **Финансови разходи** (включващи лихви, банкови такси, комисиони и др.)

Общият размер на отрицателните курсови разлики за годината възлиза на 274.19 лв. Спрямо предходната година разходите са по-високи с 68,26 лв. или ръст от 33%.

Общият размер банковите такси в левове за годината възлиза на 1 267,36 лв. Спрямо предходната година разходите са по-ниски с -294,79 лв. или спад с 19%.

Валутна структура

Валутата, в която Сдружението изготвя и представя счетоводните си отчети, е българският лев.

Методи на амортизация

Сдружението използва линеен метод на амортизация. Амортизирането на активите започва, когато те са на разположение за употреба. Полезният живот по групи активи е съобразен с физическото износване, спецификата на оборудването, бъдещите намерения за употреба и с предполагаемото морално остаряване.

25.06.2018 г.

София


Станислав Хасърджиев,
Председател на НПО