

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА  
СДРУЖЕНИЕ „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“  
ЗА 2015 ГОДИНА по чл. 40, ал. 2 от ЗЮЛНЦ**

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Национална пациентска организация” се изготвя на основание чл. 40, ал. 2 от 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

## ДЕЙНОСТИ

### Активности, посветени на темата за ХИВ/СПИН

#### Лекции сред гимназисти на тема „Как ХИВ води до СПИН?“

На 9-и януари се състоя първата от поредица лекции, посветени на ХИВ/СПИН, които са продължение на кампанията за отбелязване на Европейската седмица за изследване за ХИВ 2014 г. Лекцията се проведе пред ученици от 8-ми, 9-ти и 11-ти клас в I-ва Английска езикова гимназия в гр. София, съвместно с Ротаракт клуб София – Тангра. Втората такава лекция се проведе на 5-и февруари пред ученици от 8-ми до 12-ти клас в Италианския лицей в гр. София.

Д-р Иван Вецев, част от екипа на Национална пациентска организация (НПО) и лектор по темата, обясни на младежите основните разлики между ХИВ и СПИН, разясни им как могат да се заразят с ХИВ, какво представлява терапията за пациенти със СПИН и още много интересни факти и статистики за вируса и здравната култура на хората.

#### НПО проведе инициатива във връзка с борбата срещу ХИВ/СПИН в сградата на Народното събрание

На 13 февруари председателят на Народното събрание г-жа Цеца Цачева и десетки народни представители подкрепиха акция в сградата на Парламента, целяща да запознае депутатите с опасностите, които крие за страната прекратяването на Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ към Министерство на здравеопазването и оттеглянето на Глобалния фонд за борба срещу СПИН, туберкулоза и малария в края на 2015 година.

Инициативата срещна широка подкрепа, като множество народни представители, сред които г-жа Менда Стоянова и д-р Даниела Дариткова, заявиха политическа воля и се ангажираха да намерят начин Програмата да продължи и след края на 2015 г., като ще се търси консенсус и финансиране в рамките на следващите бюджетни години.

По време на акцията беше популяризиран създаденият от организациите Манифест, излагащ основните проблеми по темата и призоваващ към предприемането на незабавни действия. Обърна се специално внимание на необходимостта от запазване на пълния обем дейности по превенция на ХИВ/СПИН след оттегляне на донора от страната, включително запазване на мрежата от кабинети за анонимно и безплатно консултиране и изследване за ХИВ/СПИН (КАБКИС), ниско-праговите центрове за предоставяне на услуги на групите в най-голям риск от инфектиране и мобилните кабинети за осигуряване на теренна работа с най-уязвимите групи. Бяха разяснени и рисковете, които крие неосигуряването на необходимата подкрепа. Всеки подкрепил Манифеста беше закичен с панделката на инициативата и имаше възможност да бъде сниман пред специално създаден банер с посланията на инициативата.

Инициативата се организира по повод Деня на влюбените (14 февруари) от неправителствени организации, работещи по посока превенция на ХИВ/СПИН и подкрепа на засегнатите от заболяването.

## Безплатни скрининги за ХИВ и хепатити се проведеха на 24 и 26 ноември в София

Във връзка с Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатит (20-27 ноември 2015 г.) Национална пациентска организация, съвместно с Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“ и Фондация „Инициатива за здраве“, проведе скринингови изследвания. Всеки желаещ можеше да се изследва напълно безплатно за носителство на вирусите на ХИВ, хепатит В и хепатит С, а при необходимост и да получи консултация на място. Скрининговите акции се проведеха на 24 ноември на площад „Александър I Батенберг“ и на 26 ноември в парк „Заимов“.

Всяка от акциите продължи от 10:00 до 16:00 часа или до изчерпване на предвидените за акцията тестове. Изследванията се проведеха в мобилна лаборатория, като за целта се вземаше капка периферна кръв. Резултатите ставаха готови в рамките на 15 минути, като освен тях, всички желаещи получиха и информационни материали за заболяванията, за които са изследвани, както и за други полово-предавани болести. На всички желаещи бяха давани безплатно и презервативи.

От 23 ноември стартира и онлайн анкета, която цели да проучи запознатостта на младите хора с проблема ХИВ/СПИН. Анкетата беше отворена за попълване 3 месеца и е достъпна на <http://hivtest.bg/hiv-poll/>. Проучването се провежда за трети път в рамките на последните 5 години и цели да очертае промените в нагласите и знанията на младите хора относно ХИВ/СПИН.

Друга инициатива, която беше реализирана в рамките на Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатити, е скрининг в НЗОК. НПО, съвместно с НСБХ „Хепасист“ изследва безплатно служителите на Касата, които желаят да проверят дали са носители на вируса на хепатит С. Изследванията ще бъдат направени с моментни тестове, чрез взимането на слюнка.

Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатити е международна инициатива, която се отбелязва за трета поредна година в цяла Европа. От 2015 г. специален акцент се поставя върху тестването за вирусни хепатити, като това е поредното признание за сериозността на заболяването и значимостта на навременната му диагностика. Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатити предшества и друго събитие, посветено на темата за ХИВ - Световния ден за борба срещу СПИН, който традиционно се отбелязва на 1 декември.

## НПО информира обществеността за новата стратегия на СЗО за елиминиране на епидемията от ХИВ

В навечерието на Световния ден за борба срещу ХИВ/СПИН (1 декември) Световната здравна организация анонсира новата си стратегия за елиминиране на епидемията от ХИВ в световен мащаб. Последните медицински данни променят изцяло представата и стратегиите за борба с това заболяване. Резултатите сочат, че незабавната терапия предпазва от разпространението на инфекцията. Поради това СЗО излезе с три основни препоръки:

1. **Незабавна терапия за всички носители на вируса, независимо от това в каква фаза на заболяването е пациентът.** Последните проучвания показват, че пациентите, които са на терапия на практика са неинфекциозни и не разпространяват инфекцията сред партньорите си.

2. **Подобряване на превенцията на ХИВ/СПИН.** Освен традиционните методи на превенция, СЗО препоръчва и употребата на т. нар. предекспозиционна профилактика (PrEP). За предекспозиционна профилактика се използват някои от наличните медикаменти за лечение, които обаче се прилагат при здрави хора, изложени на значителен риск от инфектиране с ХИВ.
3. **Елиминиране на епидемията от ХИВ като част от програмата на ООН за устойчиво развитие.**

Национална пациентска организация иницира разговори с Министерство на здравеопазването и получи уверение, че в най-кратки срокове тези критерии ще отпаднат и България ще се нареди сред държавите, които са възприели новите принципи на СЗО и на международните експерти по ХИВ и СПИН за незабавно започване на терапия при всички пациенти.

### **Проект „Среда отвътре навън“**

#### **Проведоха се последните 3 обучения по проект „Среда отвътре навън“**

Обучение на тема: „Писане на проекти“ се проведе на 7 и 8 февруари 2015 г. в гр. Горна Оряховица. Представители на пет организации от мрежата на НПО, действащи на територията на Северен централен район, бяха обучени да разработват печеливши проекти и познания за намиране на източници за тяхното финансиране.

В рамките на два дни те се запознаха с възможностите за проектното финансиране от оперативните и националните програми в сферата на здравеопазването и социалните услуги, както и конкурси на частни донори. В групова работа бяха разработени пет проектни предложения, с които организациите ще кандидатстват по актуални конкурси.

Обучение на тема: „Вътрешна и външна комуникация“ се проведе на 21 и 22 февруари 2015 г. в гр. Казанлък. Представители на седем пациентски организации се обучаваха как да дефинират основните послания за медиите, да изготвят комуникационен план и да знаят как да комуникират в проблемни и кризисни ситуации.

Обучение на тема: „Управление на конфликти“ се проведе от 28 февруари до 01 март в гр. Велики Преслав. Един добре управляван конфликт може да бъде от полза на хората и организациите, както и мотив за промяна – хората да бъдат по-иновативни, да се създадат здрави връзки, ефективни екипи и да се подобри организационната среда. Умения за управление на конфликти придобиха представители на осем пациентски организации – членове на мрежата на НПО от Североизточна България.

#### **Пациентски форум събра в Пловдив организации от цяла България по проект „Среда отвътре навън“**

На 18 април 2015 г. в Пловдив стартира двудневният Национален форум „Организационно развитие и укрепване на Национална пациентска организация“. Събитието стартира с пресконференция на тема: „Значимост на подобряването на организационното развитие и укрепване на пациентските организации в България“.

По време на пресконференцията бяха представени постигнатите резултати от реализирания проект „Среда отвътре навън“, който стартира през февруари 2014 г. и чийто край отбеляза именно този форум.

През последната година, в рамките на проекта, бяха реализирани следните активности: извършване на оценка на организационния капацитет на НПО и нейни организации членки; изготвяне на препоръки и указания за подобряване на работата; разработване и изпълнение на обучителни програми по тематичните области: застъпничество, доброволчество, комуникации, проекти, фондонабиране и конфликти.

В рамките на проекта бяха проведени осем двудневни обучения в различни градове, в които се включиха 138 представители на 28 организации членки на НПО. Беше апробирана Методология и Рамка за оценка на капацитет на организациите, беше разработен и Инструмент за последващо проследяване на въздействието от проекта.

Пример за успеха на програмата представи председателят на онкологичното Сдружение „Сили имам да се боря“ и участник в проекта – г-жа Ирина Симитчиева, която заяви, че нейната организация вече прилага на практика наученото по време на обученията, като посочи като пряк резултат от тях новосъздадените партньорства на Организацията с кметовете на градовете Ихтиман, Самоков и Елин Пелин. Благодарение на наученото, Сдружението е подобрило комуникацията си с местните медии и е успяло да привлече множество доброволци към Организацията.

### **„Повече за НЕЯ“ - Проект Към Университет за пациенти**

#### **Пресконференция за старт на програмата „Повече за НЕЯ“ - първата в България програма за жени, страдащи от миомна болест**

На 10 февруари 2015 г. в Пресклуб БТА се проведе пресконференция за старта на първата в България програма за жени, страдащи от миомна болест „Повече за НЕЯ“, с подкрепата на специалисти акушер-гинеколози от над 15 града на България.

Обърна се внимание на факта, че в България са налични и се използват всички иновативни и доказани методи за лечение, като въпреки това основен метод продължава да бъде хистеректомията. Тенденцията в световен мащаб е за предпочитане на органосъхраняващите операции, тъй като те са свързани с по-малки усложнения и по-бързо възстановяване на пациентките, но най-важното е, че съхраняват тяхната женска идентичност.

Кампанията включваше провеждане на консултации със специалисти, проследяване на състоянието на жени с миомна болест, провеждане на анкета и достъп до безплатен ендомесечен терапевтичен курс на лечение на включените в Програмата жени. В рамките на проекта се реализира специална фейсбук кампания с награди в страницата на Национална пациентска организация и са изработени информационни материали, които бяха разпространявани в здравни заведения.

#### **Заклучителна пресконференция по програма „Повече за НЕЯ“**

На 16 септември 2015 г. от 12:00 часа в Пресклуб БТА, се проведе пресконференция на тема: *Ще получат ли жените в България достъп до най-съвременно терапевтично лечение на миомна болест?*

Участие в пресконференцията взеха д-р Румен Велев, изпълнителен директор на П-ра САГБАЛ „Шейново“, д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в Национална пациентска организация и пациентка с миомна болест.

Бяха изнесени и данни от проучване, направено сред пациентки с миомна болест, включени в програмата на Национална пациентска организация – „Повече за НЕЯ“.

Над 90 % от участвалите пациентки споделят, че назначеното терапевтично лечение им се е отразило изключително добре, а при 65% от жените се наблюдава отлагане на оперативната намеса за отстраняване на миомата.

На събитието беше обобщена и информация за реализираната с подкрепата на специалисти акушер-гинеколози кампания на Национална пациентска организация. Инициативата „Повече за НЕЯ“ стартира през февруари 2015 г. и продължи до юни 2015 г., като целта ѝ беше да привлече вниманието на обществото към този сериозен социално-значим проблем, който в много от случаите предизвиква страх и напрежение у жените поради опасността от отстраняване на матката.

Над 100 жени успяха да се прегледат в рамките на кампанията „Повече за НЕЯ“, като една трета от тях получиха едномесечен безплатен курс на лечение.

### **Участие на представители на НПО в „Бизнес форум ФАРМА – полезни политики, достъпни решения, иновативни подходи“**

На 27.02.2015 г. в София Национална пациентска организация взе участие в първата по рода си дискусия за търсене на общи решения за качествено и достъпно здравеопазване. Събитието на сп. „Мениджър“, премина под надслов „Бизнес форум ФАРМА – Полезни политики, достъпни решения, иновативни подходи“.

Съвет „Партньорство за здраве“ бе основният акцент на форума и тема на първия панел, в който своите визии, цели и политики представиха министърът на здравеопазването д-р Петър Москов, евродепутатът д-р Андрей Ковачев – основател на групата в Европейския парламент за преодоляване на здравните неравенства в ЕС, председателят на здравната комисия д-р Даниела Дариткова-Проданова, медицинският директор на „Актавис“ ЕАД г-н Валентин Димитров и изпълнителният директор на Асоциацията на научноизследователските фармацевтични производители в България (ARPharM) г-н Деян Денев.

Модератор на форума бе д-р Станимир Хасърджиев, председател на Национална пациентска организация – един от инициаторите на европейско ниво за създаването на полезната коалиция от бизнес, правителствени и неправителствени институции за европейско партньорство за осигуряване на равен достъп до здравни грижи.

### **Отбелязване на Международния ден на редките заболявания с информационна акция по време на „Бизнес форум ФАРМА“**

По време на Форума, в интервала от 10:30 ч. до 13:30 ч., беше представен специално създаденият от организациите за редки заболявания манифест с основните акценти и послания, призоваващи за подобряване на достъпа до специализирана грижа; необходимостта от провеждане на скринингови и обучителни програми, насърчаване на клиничните изпитания и иновациите в сферата; осигуряване на достъп до психологическа подкрепа и др.

Информационното събитие беше част от глобалната инициатива за подкрепа на пациентите с редки заболявания и премина под надслов „Ден след ден, ръка за ръка“.

### **Безплатни скринингови акции за заболявания на щитовидната жлеза, хепатит и диабет в рамките на Булмедика/Булдентал 2015 г.**

За поредна година Национална пациентска организация взе участие в най-голямото медицинско изложение в България – Булмедика/Булдентал, което се проведе в периода 13-15 май 2015 г. в Интер Експо Център. На щанда на сдружение „Национална пациентска организация“ (щанд С15 в зала 1), както всяка година, се проведеха отделни акции, посветени на различни социално-значими заболявания, като заболявания на щитовидната жлеза, хронични вирусни хепатити и диабет, метаболитен синдром и наднормено тегло. С цел подобряване на здравната култура на гражданите, в първия ден от събитието (13 май), от 15:30 ч. в семинарната зала в зала 1, Национална пациентска организация изнесе лекция за значението на здравните досиета. На всички посетители бяха предоставени и множество информационни материали по други социално-значими заболявания и проблеми.

### **Информационни и скринингови акции проведени от сдружение „Национална пациентска организация“ по време на изложението „Мисия Здраве“**

Национална пациентска организация взе участие в третото издание на „Мисия Здраве“. В периода 15-17 май 2015 г. на шатрата на НПО (шатра 7.7.) на Изложението, НПО и нейни партньорски организации проведоха акция по кръводаряване, скринингови изследвания за хронични вирусни хепатити и акция, посветена на Международния ден за съпричастност със засегнатите от ХИВ/СПИН. Допълнително, на шатра 2, в първите два дни от Изложението се проведоха скринингови изследвания за диабет. По време на цялото събитие на щанда на НПО бяха раздавани информационни материали по различни социално-значими заболявания и инициативи на Сдружението.

### **V-ти Национален конгрес на пациентските организации**

Петият Национален конгрес на пациентските организации, организиран от НПО, бе открит на 29-ти май 2015 г. В него взеха участие над 150 души – представители на здравните институции, съсловните и пациентските организации. Приветствени речи за откриване на събитието имаше от министъра на здравеопазването д-р Петър Москов, д-р Даниела Дариткова-Проданова, председател на Комисия по здравеопазването, д-р Димитър Петров, подуправител на НЗОК, д-р Галинка Павлова, зам.-председател на БЛС, доц. Александра Савова, член на НСЦРЛП, проф. Илко Гетов, председател на БФС и г-жа Петя Найденова, зам.-председател на БАПЗГ.

Темата на Конгреса беше „Достъп до качествени здравни грижи и лечение на пациентите в България“. В рамките на специален дискуссионен панел с представители на институциите, посветен на темата „Реформите в здравеопазването – в полза на българския пациент“, бяха изнесени данни от анкета за болничната реформа, проведена през месец май 2015 г. сред пациентски организации от мрежата на Национална пациентска организация.

По време на дискуссионния панел за пореден път пациентът бе поставен във фокуса на здравеопазването и бе затвърдена неговата роля като участник в подобряването на здравната система и създаването на здравни политики. В тази връзка, както и благодарение на дългогодишната работа на НПО на специално заседание на Националния съвет по цени и реимбурисане на лекарствени продукти беше прието решение за включване на пациентите в оценката на здравните технологии. Тази дългоочаквана стъпка предвижда участие на независими пациенти в редовните заседания за оценка на необходимостта от включване на лекарствени продукти в позитивния лекарствен списък.

## **Дискусия за реформирането на болниците и финансовото им състояние по време на Икономически форум за Югоизточна Европа**

Независим доклад за финансовото състояние на болниците бе представен по време на дискусията „Реформиране на болниците – важна част от здравната реформа“, която се проведе на 18 юни 2015 г. по време на Икономически форум за Югоизточна Европа.

Представители на институции, болници, съсловни организации и експерти в сферата на здравеопазването взеха участие в дискусията, фокусирана върху финансовото състояние на лечебните заведения в България и необходимостта от реформирането на болниците.

Дискусионният панел е част от програмата на тазгодишното издание на Икономически форум за Югоизточна Европа – Предизвикателства пред икономическото възстановяване, който се провежда в периода 18-19 юни 2015 г. в хотел Маринела София. Домакин на дискусията беше Национална пациентска организация с подкрепата на специализирана комисия „Здравеопазване“ към Германо-българска индустриално-търговска камара.

## **Експерти и пациенти се обединиха около необходимостта от мащабна информационна кампания по темата за ваксинопрофилактиката**

На 16 юли 2015 г. в Министерство на здравеопазването се проведе разширено заседание на работната група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към съвета „Партньорство за здраве“, по темата за ваксинопрофилактиката. Срещата бе свикана от проф. Илко Гетов, ръководител на работната група, във връзка с поредните обществени дискусии за безопасността на ваксините и ваксинопрофилактиката. Обсъден беше и смъртен случай на момиче, който в медийното пространство се свързва с имунизация в рамките на Национална програма за първична профилактика на рака на маточната шийка.

Участие в обсъждането взеха представители на Министерство на здравеопазването, Национален център по заразни и паразитни болести, Българска педиатрична асоциация, национални консултанти и водещи медицински специалисти в областта на ваксинопрофилактиката, представители на пациентски организации.

Съветът „Партньорство за здраве“ обсъди острата необходимост от провеждане на широка информационна кампания сред обществото, която да представя цялата налична научна информация, световни практики и епидемиологични резултати от въвеждането на масова имунизация, както и да стимулира диалога за ваксинопрофилактиката. Такава кампания би служила за надежден източник на информация и платформа по значими здравни теми в контекста на сензационния медиен подход, който за съжаление често не успява да предостави необходимите обективни сведения.

## **Национална пациентска организация подкрепи исканията на пациентите с ревматични заболявания и призовава НЗОК към бързо разрешаване на проблема с лечението на тези пациенти**

На 21 юли 2015 г. Национална пациентска организация подкрепи исканията на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ), Асоциацията на пациентите с ревматоиден артрит (АПРА) и Българско сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ), които направиха символична акция, с която



протестираат срещу промените в критериите за лечението с биологична терапия на пациентите с ревматични заболявания.

Националната здравноосигурителна каса е финансова институция и като такава тя борава с парите на пациентите. Именно затова НПО счита, че неин най-важен приоритет е именно да защитава техните интереси и да гарантира достъпа им до адекватно лечение и съвременни терапии.

### **Достъпът до лечение и трансплантация беше разгледан по време на Годишната Европейска конференция по пулмонална хипертония 2015**

Годишната конференция на Европейската асоциация по пулмонална хипертония се проведе в периода 17-20 септември 2015 г. в Барселона. В рамките на сесията „Достъп до лечение и трансплантация - застъпничество на европейско ниво” главният секретар на Европейското партньорство за достъп до качествени здравни грижи (РАСТ) и член на борда на Европейски пациентски форум д-р Станимир Хасърджиев представи ролята на РАСТ за подобряването на застъпничеството на ниво ЕС в областта на достъпа до лечение на пулмонална хипертония. Беше представено и проучване, което се провежда в момента сред 28-те държави членки на ЕС. Целта на проучването е да открие пропуските и пречките пред достъпа до лечение, както и да спомогне за разрешаването им чрез базиран на доказателства подход.

### **Представител на Национална пациентска организация взе участие в конференция “Концепция “Цели за здраве 2020”: Приоритети и подходи за приложение“**

Конференцията се състоя на 28.09.2015 г. и бе насочена към заложените в концепцията „Цели за здраве 2020“ цели, които са част от новата обща рамка за политики - „Здраве 2020“, приета през 2012 г. от всички 53 държави членки на Европейския регион на Световната здравна организация. Домакин на конференцията беше Националният център по обществено здраве и анализи (НЦОЗА).

Мнозинството от участниците в панела наблегнаха на силната обвързаност между здравните, социалните и икономическите проблеми и политики, на зависимостта между нивото на бедност и здравето на населението. Бе изтъкната и необходимостта от сериозна междусекторна политика и комуникация, като беше обърнато внимание и на въвличането на гражданското общество в интеграцията на уязвимите групи население и в процесите по реформиране и оптимизиране качеството на здравната система – в лицето на обикновените граждани и неправителствените организации.

Като пример за добра инициатива в сферата на гражданското участие беше посочена дейността на Съвета „Партньорство за здраве“, чийто секретариат е НПО.

### **Национална пациентска организация връчи приза „Професионализъм в медицината на 2015 г.“**

Националната пациентска организация бе поканена за партньор на събитието „Национални медицински награди 2015 г.“, проведено се на 9 октомври в гр. София. Целта на събитието беше да отличи най-заслужилите професионалисти в професията.

Виктор Паскалев, зам.-председател на НПО, връчи приза „Професионализъм в

медицината 2015“ на д-р Славомир Кондов. Д-р Кондов внедрява в неврохирургичната практика в България първата ултразвуково базирана невронавигационна система.

### **Представител на НПО взе участие в дискуссионна среща за Областните здравни карти на 28 септември 2016 г.**

Като основен проблем по време на дискусията бе посочена липсата на ясни правила и инструкции за работата на Областните комисии, както и необходимостта от изработването на здравна карта за област Сливен, тъй като нейното население се състои основно от смесени етнически групи, които имат специфични потребности.

„Областните здравни карти няма да посочват кои болници да бъдат затворени. Целта е да се намери оптималният вариант населението да бъде здравно обслужено качествено и навреме, а от своя страна Здравната каса ще решава с кои лечебни заведения ще подпише договор“, заяви председателят на Национална пациентска организация д-р Станимир Хасърджиев.

Един от основните изводи, около който се обединиха участниците в дискусията, бе че към момента се наблюдава неудовлетвореност от здравната система както сред пациентите, така и сред лекарите и в болничните заведения. Именно поради това здравната карта има за цел да се анализират потребностите на населението от лекарска помощ, наличните специалисти и лечебни заведения и да се постигне качествено обслужване в болничната и доболничната сфера.

### **Участие на НПО в конференция „Преодоляване на бариерите пред достъпа и разбиране на иновативни терапии от пациентите“**

По време на двудневната конференция (6-7.10.2015 г.) министърът на здравеопазването на Люксембург заяви, че: „Много предизвикателства трябва да бъдат преодоляни по отношение на достъпа на пациентите до персонализирана медицина в Европа“ и призова за „стратегия към пациентите с участието на политици и регулатори на решенията в ЕС в областта на общественото здраве, за да се даде възможност на ЕС и държавите-членки да допринесат за интегрирането на персонализирана медицина в клиничната практика като дават възможност за много по-голям достъп на пациентите.“

Д-р Станимир Хасърджиев, член на Управителния съвет на Европейски пациентски форум и член на „Европейско партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване“ подчерта, че все повече групи пациенти и отделни граждани са наясно с потенциала на персонализираната медицина и с нейната способност да им се даде право на лечение в точното време.

Той заяви, че пациентите искат овластяване и каза още: „Те искат да са наясно с възможностите за лечение, като това става посредством обяснения, предоставени им по разбираем и прозрачен начин (от лекар, който има актуални знания)“. Така участието на пациента във вземането на решения ще бъде напълно възможно. Пациентите искат по-голям достъп до лечение, което би могло да бъде ключово за подобряване на живота им, а в някои случаи и да ги спаси.

### **Пациентските организации излязоха с декларация във връзка с правото на пациента да не декларира здравния си статус**

Днес, 15 октомври 2015 г. от 12:30 часа в лятната градина на хотел „Централ Форум“, бул. „Цар Борис III“ № 41, се проведе извънреден брифинг на пациентските организации по повод искането на Български лекарски съюз за въвеждането на наказателна отговорност и криминализиране на укриването на заболяване при постъпване в лечебно заведение.

Десетки пациентски организации, работещи с пациенти с ХИВ и хепатити, експерти, както и международни организации, работещи по Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ към Министерство на здравеопазването, представиха своята позиция в специално подготвена декларация относно предложението за криминализиране на избора и правото на пациента да не оповестява своя здравен статус при необходимост от извършване на медицински процедури.

Брифингът се състоя по време на срещата на Междуведомствената работна група за изготвяне на Национална програма за превенция и контрол на ХИВ/СПИН 2016-2020 година, в рамките на която участие взимат представители на Министерство на здравеопазването, Министерство на финансите, Министерство на труда и социалната политика, Министерство на културата, експерти от Върховния комисариат за бежанците към ООН за България, Международната организация по миграция, Световната здравна организация, ръководители на здравни заведения и др.

### **Национална пациентска организация представи проект за изграждане на първия по рода си Национален пациентски център**

На 16.10.2015 г. Национална пациентска организация представи проект за създаване на първия по рода си Национален пациентски център, сградата за който беше предоставена безвъзмездно от Столичен общински съвет. По време на специалното събитие, което се състоя в бъдещата сграда на Центъра на ул. „Васил Петлешков“ № 41 и в присъствието на г-жа Йорданка Фандъкова и кмета на Община Подуяне – г-жа Ева Митова, бяха представени визуализации на идейния проект, както и основните дейности, които ще се развиват в него.

Министър Москов изпрати специален поздравителен адрес от името на Министерство на здравеопазването, а изказвания за бъдещите ползи от центъра изказаха г-жа Йорданка Фандъкова, кмет на Столична община и г-жа Ева Митова, кмет на Община Подуяне.

Председателят на Български лекарски съюз д-р Венцислав Грозев връчи специален плакет като израз на признание и уверение, че заедно с пациентските организации ще работят за решаването на проблемите в българското здравеопазване. Значението на съвместната работа между съсловните организации и пациентската общност подчертаха и зам.-председателят на Български фармацевтичен съюз г-н Тодор Найденов и г-жа Милка Василева – председател на Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи.

Г-жа Иванка Кръстева, подуправител на НЗОК, заяви, че Националният пациентски център е мечтата на българските институции, които винаги са искали в България да се предлага комплексно и качествено обслужване на пациентите.

В присъствието на всички гости, сред които представители на пациентски организации, строителни фирми, фармацевтични компании, представители на медиите и други официални лица, Управителният съвет на Сдружението връчи и специална грамота на

своя първи дарител – архитектурното студио, което изработи визуалния проект на Националния пациентски център.

## **ВАКСИНОПРОФИЛАКТИКА ПРЕЗ ГРИПНИЯ СЕЗОН**

### **За трета поредна година Национална пациентска организация насърчи ваксинапрофилактиката през грипния сезон**

На 20 октомври 2015 г. в Пресклуб БТА се проведе пресконференция на тема: „Какво не знаем за последствията от грипа при хората с хронични заболявания?“. На събитието беше представена информация за възможните усложнения от грип при хората с хронични заболявания, които са част от най-силно застрашените групи, актуални данни за грипните вируси, както и методите за превенция на грипа.

В пресконференцията взеха участие: проф. д-р Татяна Червенякова д.м., изпълнителен директор на Специализирана болница за активно лечение по инфекциозни и паразитни болести (СБАЛИПБ) „Проф. Иван Киров“ и председател на Българското дружество по инфекциозни болести; доц. д-р Атанас Мангъргов д.м., началник на Първо детско отделение към СБАЛИПБ „Проф. Иван Киров“; доц. д-р Малина Петкова д.м., ендокринолог в Университетска болница „Лозенец“; г-жа Елисавета Котова, член на УС на Национална пациентска организация и председател на Национална асоциация на децата и младите хора с диабет.

По време на събитието бе разгледана сериозността на сезонните заболявания от гледна точка на усложненията, които могат да възникнат при хората, страдащи от хронични заболявания. Обърна се специално внимание на пациентите, страдащи от диабет и сърдечносъдови заболявания, тъй като това са най-големите групи от пациенти с хронични заболявания в страната.

### **НПО организира безплатни уебинари за пациенти**

В рамките на кампанията за насърчаване на профилактиката на грипните заболявания, на 8-ми и 22-ри ноември 2015 г. бяха проведени два безплатни уебинара на тема: „Грип и диабет“ и „Грип и сърдечносъдови заболявания“.

Уебинарите бяха проведени в пациентската платформа PacientiCo.org и бяха фокусирани върху значимостта на ваксинапрофилактиката на грипа при хора, страдащи от хронични заболявания, които попадат във високорискова група, тъй като при тях усложненията, вследствие от грипна инфекция, могат да бъдат много по-опасни.

Записи от двете обучения можете да видите тук:

[Сърдечносъдови заболявания и грип](#)

[Диабет и грип](#)

### **Представители на НПО взеха участие в Международна конференция по сътрудничество в здравеопазването – 28-29 октомври**

Взаимодействието между пациентите и фармацевтичните компании беше централна тема на тазгодишната конференция, организирана от Европейската федерация на фармацевтичните компании и асоциации (EFPIA) в Брюксел.

От страна на Национална пациентска организация в конференцията участваха д-р

Станимир Хасърджиев и Момчил Баев, като д-р Хасърджиев направи презентация за достъпа до здравеопазване на пациентите в Европа според проучване на Европейското партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване, фокусирайки се върху резултатите от няколко държави.

За да сподели и разпространи добри практики от взаимодействието между много заинтересовани страни, което е в полза на пациентите и здравните системи, EFPIA и пациентският консултативен орган създадоха Награда за сътрудничество в здравеопазването.

Национална пациентска организация се кандидатира за наградата със своята дългогодишна инициатива „Университет за пациенти“ и сред общо 43 кандидатури достигна до финал с още 5 организации.

Организационният комитет ще подготви сборник с всички 43 добри практики, за да ги разпространи до повече пациенти и граждани в цяла Европа.

### **Харта за овластяване на пациентите в Европа се подготвя с участието на НПО**

НПО взе участие в изготвянето на пациентска харта на овластяването. Целите на работната група, която я изготвя са да се постави фокус върху конкретни послания, за да се постигне по-добър цялостен ефект. От страна на НПО участва Момчил Баев, експерт „Програми и проекти“.

### **Национална пациентска организация спечели проект по Компонент 7 на Министерство на здравеопазването**

Национална пациентска организация спечели конкурс на Министерство на здравеопазването по Компонент 7: „Намаляване на уязвимостта към ХИВ на младите хора в най-голям риск (15-24) чрез увеличаване обхвата на програмите и услугите, насочени към младите“, част от Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ на Министерство на здравеопазването, финансирана от Глобалния фонд за борба срещу СПИН, малария и туберкулоза. Проектът се реализира в периода октомври-декември 2015 г.

Основен фокус в проекта са младите хора – доброволци. Като част от работата на доброволците се проведоха: работа на терен; разпространение на презервативи и здравно-образователни материали; консултиране за ХИВ/СПИН и придържане към безопасно сексуално поведение; анонимно и безплатно изследване за ХИВ, прегледи за диагностика и лечение на сексуално предавани инфекции (СПИ); обучение на обучители на връстници; обучение на връстници от връстници; кампанийни дейности за превенция на ХИВ и стратегии за намаляване на стигмата и дискриминацията.

**Обучителни срещи на младежи** - те се проведоха през октомври и през ноември. Обученията бяха насочени към теми, свързани с общуването, ценностите, техниките на работа с млади хора, а на последващ етап се задълбочиха в рисковото поведение, неговите проявления и начините за превенцията му.

**Кампании и публични инициативи.** През ноември и декември бяха проведени акции на терен, в които младежи обучаваха свои връстници и им даваха информационни материали.

**Резултати от проекта:**

1. Брой раздадени презервативи: 13 809 бр.
2. Брой раздадени здравнообразователни материали: 13 232 бр.
3. Брой лица достигнати в кампания: 3 780 души
4. Брой обучени лица от целевата група: 22 души
5. Брой достигнати лица чрез дейности на терен: 478 души

### **Повишаване на капацитета на пациентските организации по програма на Европейски пациентски форум**

През декември стартираха обучения за повишаване капацитета на пациентските организации по въпроси, свързани с вътрешната и външната комуникация на организациите, като част от дългосрочна програма на Европейски пациентски форум и НПО.

Екип от професионалисти в PR и комуникации ще работи с представители на няколко организации от мрежата на НПО, като стартира с базисна оценка на капацитета, уменията и опита на участниците по време на опознавателна среща, проведена в края на месец ноември в град София. Целта на програмата е да направи работещите в пациентски организации по-компетентни, по-уверени и по-можещи в общуването с институции, медии и партньори. Комуникацията вътре в организацията ще бъде друга ключова тема в предстоящите обучения.

### **Представители на НПО взеха участие в Конференция „Власт, лекари и пациенти - заедно в реформата”**

На 1 декември се проведе Първата годишна конференция: „Власт, лекари и пациенти - заедно в реформата”, в която участие като лектор взе д-р С. Хасърджиев, председател на НПО. Преди началото на събитието Национална пациентска организация закачи на всички участници червена лентичка, в знак на съпричастност към хората с ХИВ/СПИН, по повод отбелязването на Световния ден за борба с ХИВ/СПИН.

На събитието беше изготвен и **Меморандум за Национален здравен договор** с основните предложения за подобряване на качеството на здравеопазването, които бяха формулирани по време на конференцията.

### **НПО и нейни членски организации взеха участие в обучение за пациентски организации в разработване на проектни предложения**

На 3 и 4 декември представители на НПО и нейни членски организации взеха участие в обучение за разработването на успешни проекти в сферата на здравеопазването. Обучението беше част от усилията на Новартис в подкрепа на пациентите и пациентските организации. Експертите запознаха участниците с актуалните възможности за финансиране на проекти на здравна тематика и с някои умения за дефиниране на иновативна екипна стратегия.

Друга представена тема бяха предстоящите възможности за кандидатстване с проекти в здравната сфера и критерии за оценка и подбор на проектни предложения. Част от

дейностите бяха практически задачи в малки групи за развиване на проектни идеи с цел трениране на придобитите знания.

### **Пресрилийз по повод 5 декември – Световния ден за солидарност с пациента**

На 5 декември 2015 г. се отбелязва Световният ден за солидарност с пациента, под надслов „Здравеопазването е човешко право“. Темата е избрана, за да подчертае факта, че на международно ниво редица страни са приели закони, свързани с правата на пациента, но на локално ниво те често не се спазват по различни причини.

Световният ден за солидарност с пациента се организира от Международната асоциация на пациентските организации (IAPO) и се подкрепя от организациите ѝ членки, каквато е и Национална пациентска организация.

Чрез инициативата пациентите искат да напомнят, че:

1. Здравеопазването е човешко право.
2. Всички трябва да имаме достъп до здравеопазването, от което се нуждаем.
3. Доброто качество и достъпната грижа, без страх от дискриминация, е наше право.
4. Лицата, които взимат решенията, трябва да зачитат и защитават правата на пациентите.
5. Системите на здравеопазване и услугите, които предоставят, трябва да бъдат направени така, че да посрещат нуждите ни.

### **Описание на дейностите на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“ през 2015 г.**

#### **Създаване на Съвет „Партньорство за здраве“ в България**

По модела на Европейското партньорство за подобряване достъпа на пациентите до здравеопазване, на 26 март 2015 г. се създаде Съвет „Партньорство за здраве“, като с постановление на Министерски съвет № 151 от 15 юни 2015 г. същият се конституира като консултативен орган на Министерски съвет.

Функциите на Съвет „Партньорство за здраве“ са координация и сътрудничество при разработване и провеждане на политики в областта на общественото здравеопазване и подобряване на достъпа до своевременна, адекватна и ефективна медицинска помощ и здравни услуги за гражданите, както и за подобряване на качеството на живота с оглед повишаване на годините живот в добро здраве с 3 приоритетни области на работа – реформа в лечебните заведения, лекарствена политика и качество на медицинската помощ.

Целите на Съвет „Партньорство за здраве“ са:

1. постигане на широк обществен консенсус и сътрудничество при провеждането, мониторинга и оценката на здравните политики, както и при осъществяването на реформи в сферата на здравеопазването, социалните услуги и подобряване на качеството на живота с оглед повишаване на годините живот в добро здраве;

2. подобряване на координацията и взаимодействието между всички държавни органи, органи на местното самоуправление и неправителствените организации в областта на здравеопазването при разработването и изпълнението на стратегии и програми от национално и международно значение, имащи пряко или косвено отношение към здравето;
3. засилване на междусекторните връзки и взаимодействието между всички участници в процесите по изпълнение на мерките за здраве във всички политики;
4. активизиране на взаимодействието за подобряване на обществения контрол по планирането, изпълнението и ефективността при разходването на публични средства за здраве;
5. подобряване на процеса по мониторинг и оценка на изпълнението на стратегическите документи в системата на здравеопазването;
6. подкрепа при формиране и провеждане на политики за подобряване на достъпа до своевременни, адекватни и ефективни медицински услуги на пациентите в съответствие с изискванията на националните и международните правни норми.

В структурно отношение основният състав на Съвета „Партньорство за здраве“ включва председател и членове. Председател е министърът на здравеопазването, а членовете са:

1. по един заместник-министър на здравеопазването, на финансите, на труда и социалната политика, на образованието и науката и на младежта и спорта;
2. изпълнителните директори на Изпълнителна агенция „Медицински одит“ и на Изпълнителната агенция по лекарствата;
3. председателят на Националния съвет по цени и реимбурсиране на лекарствените продукти;
4. управителят на Националната здравноосигурителна каса;
5. по един представител на Българския лекарски съюз, на Българския зъболекарски съюз, на Българската асоциация на професионалистите по здравни грижи и на Българския фармацевтичен съюз;
6. председателят на Българския Червен кръст;
7. по един представител на представителните организации за защита на правата на пациентите по смисъла на чл. 86б от Закона за здравето;
8. един представител на Европейското партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване;
9. четирима представители на сдружения с нестопанска цел в областта на лекарствените продукти и медицинските изделия;
10. петима представители на други неправителствени организации в сферата на здравеопазването.

За Секретар на Съвета „Партньорство за здраве“ бе посочен д-р Станимир Хасърджиев, главен секретар на Европейското партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване и председател на сдружение „Национална пациентска организация“.

### **Среща със заместник-министрите на здравеопазването в рамките на КС „Партньорство за здраве“**

Срещата се проведе на 29 септември 2015 г. в Министерство на здравеопазването. На нея присъстваха заместник-министрите на здравеопазването, секретарят, заместник-



председателите на Партньорството, както и ръководителите на работни групи „Реформа в организацията на здравеопазването“, „Качество на здравната система“ и „Лекарствена политика и медицински изделия“.

По време на срещата бяха обсъдени краткосрочните и дългосрочни цели на Съвета, както и варианти за структуриране и оптимизиране на дейността му. В оперативен план се предвижда по-активно сътрудничество с ресорните заместник-министри, както и излъчване на допълнителни представители на МЗ, които да взимат участие в заседанията на работните групи с цел постигане на информираност и прозрачност при вземането на решения.

В резултат от политическата воля на Министерство на здравеопазването и въз основа на постановление 151 на Министерски съвет от 15.06.2015 г., бе даден старт на Съвет „Партньорство за здраве“ - консултативен орган към Министерски съвет за сътрудничество при разработване и провеждане на политики в областта на общественото здравеопазване и за подобряване достъпа до съвременни, адекватни и ефективни медицински услуги за гражданите.

Председател на Съвета „Партньорство за здраве“ е министърът на здравеопазването, понастоящем д-р Петър Москов. За Секретар на „Партньорство за здраве“ бе избран д-р Станимир Хасърджиев, Генерален секретар на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (РАСТ) и Председател на Национална пациентска организация (НПО). Функцията на Секретариат – подпомагащ дейността на Секретаря, изпълнява Секретариатът на Национална пациентска организация.

Дейността на КС „Партньорство за здраве“ се ръководи и от **трима зам.-председатели** в лицето на:

- Бриг. ген. проф. Николай Петров (Съюз на медицинските специалисти в България) - от квотата на представителите на съсловни организации, медицинската общност и организации на изпълнителите на медицинска помощ;
- Г-н Деян Денев (Асоциация на научноизследвателските фармацевтични производители в България) - от квотата на представители на фармацевтичната индустрия;
- Д-р Надежда Годоровска (Български червен кръст) - от квотата на национално представителните пациентски организации и други граждански организации.

### **Заседания на Консултативен съвет „Партньорство за здраве“**

Проведени са общо 3 заседания на „Партньорство за здраве“, съответно на: 26 март, 13 май и 7 юли 2015 г. Първата среща, открита от министър-председателя на Р България, г-н Бойко Борисов, както и останалите две заседания, имаха за цел да представят инициативата – нейната структура, цели и амбиции да съдейства за цялостната реформа в системата на здравеопазването и за постигане удовлетвореността на пациентите и работещите в нея специалисти.

### **Заседания на Работните групи към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“**

### **1. „Реформа в организацията на здравеопазването“**

- Участие са взели **49 представители на партньорите**
- Проведени са **8 заседания**

### **2. „Лекарствена политика и медицински изделия“**

- Участие са взели **49 представители на партньорите**
- Проведени са общо **7 заседания**

### **3. „Качество на здравната система“**

- Участие са взели **39 представители на партньорите**
- Проведени са **3 заседания на групата**

### **Резултати от работна група „Лекарствена политика и медицински изделия“**

В рамките на работната група „Лекарствена политика и медицински изделия“ бе извършена следната дейност:

- ✓ Обсъждане на Наредба за условията, правилата и реда за регулиране и регистриране на цените на лекарствените продукти и на Наредба за извършване и оценка на здравните технологии, като част от предложенията на групата залегнаха във финалните варианти на документите;
- ✓ Обсъждане на Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина;
- ✓ Обсъждане и приемане на **Проект на Стратегия за развитие на клиничните изпитвания и неинтервенционни проучвания в България;**
- ✓ Като дългосрочна инициатива се предвижда изработването и на **Стратегия за лекарствена политика**, която да засяга въпроси като безопасност, проследимост и реимбурсиране на лекарствата и др.

### **Резултати от Работна група „Реформа в организацията на здравеопазването“**

В рамките на работната група за „Реформа в организацията на здравеопазването“ през периода – март-декември 2015 г. бяха дискутирани:

- ✓ Проект за Закон за изменение и допълнение на Закона за лечебните заведения;
- ✓ Националната здравна стратегия и планът за действие към нея;
- ✓ Наредба за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на Националната здравноосигурителна каса;
- ✓ Концепция и дейности по изработване на областни здравни карти и др.

### **Резултати от работна група „Качество на здравната система“**

За месеците от сформирването на групата до края на календарната 2015 г. в работната група бяха обсъдени:

- ✓ Наредба за проучване на удовлетвореността на пациентите от медицинските дейности, закупувани от Националната здравноосигурителна каса;
- ✓ Наредба за утвърждаване на медицински стандарт „Индикатори на системата на здравеопазването“;
- ✓ Наредба № 18 за критериите, показателите и методиката за акредитация на лечебните заведения и др.

## ЕВРОПЕЙСКИ ИНИЦИАТИВИ НА НПО

**На 27 януари 2015 г. в Европейския парламент беше официално учредена групата на евродепутати**, които ще работят по проблемите на достъпа на европейските пациенти до качествено здравеопазване.

Сформирането на групата е по инициатива на българския евродепутат д-р Андрей Ковачев (ЕНП/ГЕРБ), който беше домакин на събитието. Специален гост бе Комисарят по здравеопазване в ЕС г-н Витенис Андриукайтис, който приветства инициативата и изрази готовността на Европейската комисия да работи за превръщането на предложенията на Групата в политики, помагачи на страните членки да преодолеят проблемите със здравните неравенства.

Новосформираната група в ЕП показва подкрепата си към партньорството на европейско ниво за достъп до качествено здравеопазване – Patient Access Partnership, която стана реалност през декември 2014 г. и която обединява представители на пациентите, медицинската общност, болниците и фармацевтичната индустрия. Целите на Партньорството бяха представени от д-р Станимир Хасърджиев, председател на Национална пациентска организация, и г-н Андерс Олаусън, председател на Европейски пациентски форум, които са инициатори за създаването на Партньорството за равен достъп.

Интерес към инициативата проявиха изключително голям брой политици, сред които членове на Европейския парламент, здравни експерти, представители на медиите, както и представители на пациентски организации.

### Проведоха се срещи на работни групи в рамките на европейската инициатива за равен достъп до качествено здравеопазване

На 27 януари 2015 г., след Парламентарното събитие за учредяване на групата на евродепутати, които ще работят по проблемите на достъпа, бяха проведени две работни срещи по направленията, които ще бъдат приоритетни за работата на Партньорството през следващите няколко години.

Една от групите (*Mapping exercise and Measurement tool*) ще работи по изработването на въпросник сред 28-те страни членки на ЕС, с цел да проучи проблемите на държавите членки с достъпа им до здравни грижи на база на 5-те дефиниции за достъп на Партньорството (*Наличност, Адекватност, Физическа достъпност, Подходящи здравни услуги, Ценова достъпност*). На базата на проучването ще бъде създаден инструмент за измерване на достъпа.

Втората работна група (*Ensuring access is high on the agenda*) бе посветена на темата за достъпа и гарантирането, че тя ще бъде поставена на високо място в дневния ред на Европейските институции. Сред обсъжданите теми бяха разработването на препоръки,

които да бъдат представени по време на Европейския семестър, оценка на прилагането на трансграничната директива за осигуряване на здравно обслужване, организиране на сесии по време на предстоящи здравни събития на ниво ЕС ( Европейски здравен форум Гащайн, работни групи на депутати в ЕС и др.). Освен това бе обсъдена възможността за сформирани партньорства на местно ниво, като бъде даден старт в България като пилотна държава по проекта.

### **Годишна среща на Европейски пациентски форум - 19 май 2015 г.**

На 19 май 2015 г. по време на годишна среща на Европейски пациентски форум в Брюксел, д-р Станимир Хасърджиев бе преизбран за член на борда на ЕПФ. Освен гласуването за членове на борда, по време на срещата беше представен и доклад за изминалата 2014 г., както и стратегия на Форума за предстоящата година.

Национална пациентска организация, като член на Европейски пациентски форум, работи по множество проекти на национално и европейско ниво. Водещите проекти, които НПО осъществява в партньорство с ЕПФ, са Програма за стратегическо развитие на капацитета на пациентските организации в България, в която участват още 5 организации членки, както и Patient Access Partnership (Европейско партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване) – инициатива, в която са включени всички заинтересовани страни в сферата на здравеопазването, на европейско ниво, ангажирани с намирането на иновативни решения за намаляване на неравенствата по отношение на достъпа до качествено здравеопазване в Европа.

### **Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване бе определено като най-големия напредък в ЕС след приемането на Вилнюската декларация**

В периода 29-30 юни 2015 г. в Рига се проведе здравна конференция, посветена на темата “Универсално здравеопазване: инвестиции в качествено здравеопазване за всички“. На нея беше отчетен европейският напредък в здравеопазването. Конференцията премина под егидата на Латвийското председателство на Съвета на Европейския съюз.

Министърът на здравеопазването на Латвия - Гунтис Белевич откри конференцията, като заяви, че предоставянето на качествени медицински услуги може да се постигне чрез активното участие на пациентите и добави, че „Парите, похарчени за здраве са дългосрочна инвестиция, а не разход в класическия смисъл на думата“.

Като най-голям напредък в Европейския съюз след приемането на Вилнюската декларация бе определено Европейското партньорство за достъп до качествени здравни грижи, чиято основна цел е да проучи неравенствата в здравеопазването и да разработи модели за подобряване на здравните системи с оглед социалните и икономически нужди на Европа. Партньорството, което е плод на дългогодишното сътрудничество между Европейски пациентски форум и Национална пациентска организация, бе представено от неговия генерален секретар – д-р Станимир Хасърджиев в рамките на панела „Преодоляване на здравните неравенства чрез инвестиране в ефективни здравни системи“.

### **НПО взе участие в здравен дебат в Европейския парламент**

В Становище на Експертната група за ефективни начини за инвестиране в здравеопазването относно достъпа до здравни услуги се отчита взаимовръзката между доплащането от страна на пациентите и ефективността на здравните системи. Становището и основните препоръки в него бяха главен акцент по време на здравен дебат, който се проведе на **17 ноември 2015 г.** в Европейския парламент в Брюксел, организиран от Групата на евродепутати, които работят по проблемите на достъпа на европейските пациенти до качествена медицинска грижа (MEP Interest Group on Access to Healthcare), със съпредседател българският евродепутат д-р Андрей Ковачев, и Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (Patient Access Partnership), с генерален секретар д-р Станимир Хасърджиев.

България се нарежда на челни позиции по т. нар. „плащания от джоба на пациентите“, в сравнение с други страни членки в ЕС (над 40 % от общите разходи за здравеопазване), като изостава значително по ред други показатели – процент на публични разходи за здраве, процент на населението с незадоволени потребности от здравни грижи поради финансови бариери и др.

На събитието присъстваха представители на националните министерства на здравеопазването, Европейската комисия, членове на Европейския парламент, организации на гражданското общество, съсловни и пациентски организации, както и други заинтересовани страни.

## **СТАНОВИЩА, ПРЕДЛОЖЕНИЯ, ОТВОРЕНИ ПИСМА И ДР.**

### **Януари**

- ✓ Национална пациентска организация изготви становище във връзка с предложения от Алианса на българските акушерки за промяна на действащата организация на дейностите по майчино и детско здравеопазване.
- ✓ Национална пациентска организация внесе за пореден път становище във връзка със Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравето (№ 454-01-4), в частта за пушенето в обществени пространства.

### **Февруари**

- ✓ Национална пациентска организация внесе становище до здравните институции относно възникналото напрежение около изпълнението на Имунизационния календар на Р България.
- ✓ Национална пациентска организация внесе становище по разглеждането на Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравното осигуряване, № 502-01-13, внесен от Министерски съвет на 02.02.2015 г.
- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно постъпило писмо от КЗК във връзка с процент реимбурсация на лекарствения продукт Xolair (omalizumab).
- ✓ Становище на Национална пациентска организация по предстоящо разглеждане на законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравното осигуряване, № 502-01-13, внесен от МС на 02.02.2015 г.
- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно внедряване на единна регистрационна система за хоспитализация и дехоспитализация в лечебно заведение.

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Становище на синдикални организации за присъствието на пациентски организации в НС на НЗОК.

### **Март**

- ✓ Отворено писмо на Национална пациентска организация във връзка с опитите за отстраняване на представителя на пациентите от НС на НЗОК.

### **Април**

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно предстоящо разглеждане на второ четене на законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравното осигуряване.
- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно предстоящо разглеждане на Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравното осигуряване, № 502-01-13, внесен от МС на 02.02.2015 г.

### **Май**

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Проектозакон за изменение и допълнение на Закона за лечебните заведения.
- ✓ Предложение за включване на наследствена хиперхолестеролемия с код по МКБ-10 E78.0 в списъка на заболяванията, съгласно Наредба 38 от 16 ноември 2004 г.
- ✓ Предложение за промяна в Наредба 38 за определяне на списъка със заболявания, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно и частично, която да включва код D25 Лейомиоми на матката.

### **Юни**

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравето, № 554-01-83, внесен от Волен Сидеров и група народни представители на 29.04.2015 г.
- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Проектозакон за изменение и допълнение на Закона за лечебните заведения.

### **Август**

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Законопроект за училищното и предучилищното образование.

### **Септември**

- ✓ Предложение за промени на Изискванията на НЗОК при провеждане на лечение на серопозитивен ревматоиден, анкилозираш, псориатичен и ювенилен артрит с антицитокинови лекарствени продукти в извънболничната помощ.
- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Проект на Наредба за условията и реда за извършване на оценка на здравните технологии.

### **Октомври 2015**

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Конституционно дело 6/2015 за установяване противоконституционност и произнасяне за съответствие с общопризнатите норми на международното право и с международните договори, по които Р България е страна на &10, т. 2 от Закона за изменение и допълнение на изменение на чл. 45, ал. 2 от Закона за здравното осигуряване (обн. ДВ. бр. 48, от 27.06.2015 г.) и на чл. 40, ал. 4а от Закона за здравното осигуряване (обн. ДВ, бр. 70 от 19.06.1998 г. Последно изм. ДВ, бр. 72 от 18.09.2015 г.).

## **Декември 2015**

- ✓ Становище на Национална пациентска организация относно Проект на Закон за изменение и допълнение на Закона за контрол върху наркотичните вещества и прекурсорите.

## **РАБОТНИ ГРУПИ И СЪВЕТИ**

- Излъчен представител на Национална пациентска организация в Надзорния съвет на НЗОК.
- Излъчен представител на НПО за Секретар на Консултативен съвет „Партньорство за здраве”.
- Членове на секретариата на НПО са излъчени за Секретариат на Консултативен съвет „Партньорство за здраве”.
- Излъчен представител на НПО в Националния координационен съвет към Национална програма за първична профилактика на рака на маточната шийка 2012-2016 г.
- Излъчване на представители на НПО за членове на профилната комисия към Комисия за лечение в чужбина.
- Излъчване на представител на НПО в експертна група по проект „Домашни грижи за независим и достоен живот”.

## ФИНАНСОВ ОТЧЕТ

Приходите на Сдружението през 2015 г. се формират както следва:

### Нестопанска дейност

#### *I. Приходи*

##### 1. Целево парично финансиране – по проекти:

Дарител	Сума
Amgen	10 000,00 лв.
Amgen	10 000,00 лв.
Amgen	8 000,00 лв.
Angelini Pharma	1 000,00 лв.
ArphaRM	5 000,00 лв.
Astellas Pharma	4 000,00 лв.
Astellas Pharma	10 000,00 лв.
Astra Zeneka	5 000,00 лв.
Baxter	5 000,00 лв.
Bayer	32 000,00 лв.
Boehringer Ingelheim	10 000,00 лв.
Gedeon Richter	1 000,00 лв.
Gedeon Richter	11 640,00 лв.
Glaxo Smith Kline	40 000,00 лв.
Glaxo Smith Kline	12 000,00 лв.
Glaxo Smith Kline	9 000,00 лв.
Merck	26 000,00 лв.
MSD	4 000,00 лв.
MSD	5 800,00 лв.
Mylan	2 000,00 лв.
Mylan	3 000,00 лв.
Novartis	7 200,00 лв.
РАСТ	58 560,00 лв.
Pfizer	30 002,00 лв.
Roche	6 000,00 лв.
Sanofi Aventis	4 000,00 лв.
Sanofi Aventis	10 000,00 лв.
Sanofi Aventis	10 000,00 лв.
БА Клинични проучвания	1 000,00 лв.
МЗ	6 616,57 лв.
НС ЧАСТ-ТЕ Б-ЦИ	1 580,00 лв.
Сдр. Асоциация Диабет Тип 2	1 215,00 лв.
Ф-я Отворено общество	20 861,76 лв.
<b>Total</b>	<b>371 475,33 лв.</b>



## 2. Реимбурсации

Реимбурсиращ	Сума
EUROPEAN PATIENTS FORUM	514,69 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	675,80 лв.
FIPRA INTERNATIONAL LIMITED	449,69 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	1 263,98 лв.
NOVARTIS PHARMA SERVICES INC	3 000,00 лв.
NOVARTIS PHARMA SERVICES INC	3 000,00 лв.
EFNA VZW	1 210,45 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	299,85 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	1 412,83 лв.
EUROPEAN ALLIANCE FOR PERSONALISED	397,60 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	1 013,13 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	1 018,26 лв.
EUROPEAN PATIENTS FORUM	1 638,72 лв.
HEALTH POLICY PARTNERSHIP LIMIT	430,53 лв.
E.F.P.I.A	1 679,65 лв.
AIM MEETING S.R.L.	1 067,64 лв.
HEALTH SOLUTIONS LTD	779,60 лв.
NOVARTIS PHARMA SERVICES INC	2 192,10 лв.
HEPATITIS PREVENTIE BEHEER	367,11 лв.
8 PACKER FORBES COMMUNICATION	146,18 лв.
PHA EUROPE	437,57 лв.
E.F.P.I.A	126,49 лв.
Institute Open Society Foundation	1 177,98 лв.
Exp. Packer Forbes Communication	165,67 лв.
8 PACKER FORBES COMMUNICATION	223,55 лв.
<b>ОБЩО</b>	<b>24 689,07 лв.</b>

## 3. Нецелево парично финансиране

Дарител	Сума	Основание
Novartis	60 000,00 лв.	финансиране дейността на НПО за 2015 г.
Abbott Products	6 000,00 лв.	финансиране дейността на НПО за 2015 г.
AbbVie	20 000,00 лв.	финансиране дейността на НПО за 2015 г.
<b>Total</b>	<b>86 000,00 лв.</b>	

## 4. Нетен оборот

Нетен оборот	Сума	Процент
Проекти	371 475,33 лв.	77%
Нецелево финансиране	86 000,00 лв.	18%
Реимбурсации	24 689,07 лв.	5%
<b>Total</b>	<b>482 164,40 лв.</b>	

### 5. Непарични приходи (доброволен труд)

През годината членове на организацията и доброволци положиха **1850 часа** на стойност **10175,00 лв.** Доброволният труд е изчислен на база средна часова ставка в нестопанския сектор за 2014 г., която по данни на НСИ е 5,50 лв.

### II. Разходи

	<b>Разход</b>	<b>Сума</b>
1.	Административна дейност	268473,47
2.	РАСТ	20631,66
3.	Разходи за читалище	12764,53
4.	Норвежки проект	32087,61
5.	Проект К7	6984,77
6.	Кампании	58704,94
7.	Университет за пациенти	10874,75
8.	Годишен конгрес	37195,91
9.	Дарения	2200,00
		449917,64