



# **RAPORT DE ACTIVITATE 2017**





# RAPORT DE ACTIVITATE 2017

Introducere.....	2
Prezentarea organizației .....	2
Membri .....	3
Viziunea COPAC .....	3
Obiectivele strategice COPAC .....	3
Activități cheie derulate de COPAC până în 2017 .....	5
Săptămâna Pacienților .....	5
Telefonul Pacientului .....	5
Proiectul „Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți” .....	5
Pacient de România – 6% din PIB pentru Sănătate .....	6
PROIECTE DERULATE DE COPAC ÎN 2017 .....	6
COPAC media training .....	6
Săptămâna pacienților.....	7
Premiile COPAC 2017 .....	8
Patient Acces Conference.....	10
Pledează pentru drepturile tale de pacient!.....	10
Managementul integrat al bolilor cardiovasculare.....	11
Capacity building.....	12
Lobby și advocacy .....	12
Raport financiar COPAC 2017.....	12-13



## RADU GĂNESCU

*Cred că este de datoria noastră să fim alături de ceilalți, pentru a le oferi sprijinul, suportul nostru. Întotdeauna va fi nevoie de susținere și de suport pentru pacienți și mereu cineva va avea nevoie. Depinde doar de noi dacă vrem să ne implicăm sau nu. Așadar, dacă ar trebui să descriu în trei cuvinte ce înseamnă asociația pentru mine aș spune: Unitate, Sprijin, Mod de viață.*

## INTRODUCERE

Anul 2017 a fost un an provocator pentru COPAC, dar și primul an în care am simțit mai mult maturitatea atinsă de organizație și recunoașterea reputației, atât pe plan național, cât și internațional. Realegerea președintelui COPAC în boardul European Patient Forum și organizarea la București în parteneriat cu Patient Acces Partnership (PACT) a unei conferințe dedicate îmbunătățirii accesului pacienților în țările europene constituie un indicator al atenției acordate României, în general și COPAC, în special.

O premieră o constituie și gestionarea de către COPAC a unui proiect dedicat realizării unei politici de management integrat al bolilor cardiovasculare, ce urmează să fie realizată de către specialiști din toate specialitățile implicate (cardiologie, neurologie, endocrinologie, medicină de familie, sănătate publică, etc.)

## PREZENTAREA ORGANIZAȚIEI

În 2006 mai multe organizații de pacienți s-au reunit pentru o consultare cu Ministerul Sănătății. În acel moment, un secretar de stat a recomandat asociațiilor de pacienți să se unească într-o coalitie. Această idee a fost reținută de participanți care au purtat mai multe discuții în acest sens, iar în 18 aprilie 2008 a fost stabilită o întâlnire pentru a pune bazele coaliției. La acea întâlnire au fost prezenți reprezentanții a 8 asociații de pacienți din România, precum și un avocat care a condus discuțiile pentru a se stabili un statut și a se semna actele necesare înființării organizației. Atunci a fost aleasă prima structură de conducere și au fost stabilite primele acțiuni în coalitie. Astfel a luat naștere asociația Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România - COPAC în 2008, ca asociație menită să promoveze și să protejeze drepturile pacienților cu boli cronice. De atunci, am încercat să creștem organizația, odată cu mișcarea pacienților, să milităm pentru drepturile pacienților. COPAC reunește în prezent 17 membri, exclusiv organizații neguvernamentale, acoperind o gamă largă de patologii. Scopul coaliției, reunită într-o formulă unică în Europa, este apărarea drepturilor pacienților atunci când sunt încălcate, atunci când se elaborează o lege sau un act normativ care le afectează interesele. COPAC susține importanța consultării autorităților cu asociațiile de pacienți în ceea ce privește schimbările din sistemul de sănătate și reprezentarea acestora la nivelul luării deciziilor. Prin acțiunile sale, COPAC dorește să facă cunoscute și respectate drepturile pacienților în România. Conducerea COPAC este aleasă la fiecare doi ani. În prezent, președinte este Radu Gănescu (Asociația Persoanelor cu Talasemie Majoră), vicepreședinte, Iulian Petre (Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA). Membri în Comitetul Director sunt Andrei Huțanu (Asociația Pacienților cu Boli Reumatismale Inflamatorii din Transilvania), Dragoș Zaharia (Asociația Pacienților cu Scleroză Multiplă din România) și Ștefan Raduț (Asociația pentru sprijinirea pacienților cu Tuberculoză MDR).

## MEMBRI

COPAC este acum cea mai reprezentativă organizație din România care luptă pentru promovarea și apărarea drepturilor pacienților, reunind în rândurile ei la sfârșitul anului 2017 un număr de 17 organizații naționale ale pacienților cu afecțiuni cronice:

1. Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA
2. Asociația de Scleroză Multiplă din România
3. Alianța Națională de Boli Rare din România
4. Asociația Transplantaților din România
5. Asociația Persoanelor cu Talasemie Majora
6. Asociația Antiparkinson
7. Fundația Baylor Marea Neagră
8. Asociația Română de Hemofilie
9. Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu Tuberculoză MDR
10. Asociația Prader Willi România
11. Asociația Română de Cancere Rare
12. Asociația Pacienților Oncologici din România
13. Asociația Pacienților cu Boli Reumatismale Inflamatorii din Transilvania "ART"
14. Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări din Spectrul Autist
15. Asociația Pacienților cu Sclerodermie din România
16. Asociația Copilul Meu Inima Mea
17. Asociația OncoHope

## VIZIUNEA COPAC

O lume cu o mișcare a pacienților puternică și plină de influență, în care sistemele medicale și sociale se bazează pe nevoile reale ale pacienților.

### Misiunea COPAC

Misiunea COPAC este de a sprijini pacienții și organizațiile de pacienți să acționeze unitar și eficient pentru apărarea și promovarea drepturilor pacienților.

### Valori & Principii

- Unitate
- Profesionalism
- Implicare și acțiune
- Transparență
- Responsabilitate

## OBIECTIVELE STRATEGICE COPAC

### **Obiectiv 1**

- Integrarea unei perspective a pacienților în formularea, implementarea și monitorizarea politicilor de sănătate naționale și europene.

### **Activități:**

- Reprezentarea și promovarea la un nivel ridicat ale intereselor pacienților în fața factorilor de decizie;
- Susținerea incluziunii drepturilor pacienților în noua Lege a Sănătății și în Legea Asistenței Sociale;
- Consolidarea colaborării și parteneriatelor cu factorii de decizie relevanți din sistem - Dezvoltarea unui mecanism de consultare în vederea asigurării implicării membrilor COPAC în formularea politicilor publice relevante;
- Asigurarea implicării active, relevante și reprezentării în comisiile de specialitate create de factorii de decizie;

- Elaborarea unui pachet de instrumente pentru sprijinirea unei implicări eficiente și unei reacții rapide în activitatea de advocacy, incluzând studii de caz pe subiecte de interes comun;
- Monitorizarea și implicarea proactivă în formularea politicilor de sănătate naționale și europene.

## **Obiectiv 2**

- Apărarea și promovarea drepturilor pacienților și accesului egal la informații și servicii de calitate pentru toți pacienții din România.

### **Activități:**

- Campanii de informare eficiente pentru sensibilizarea publicului cu privire la drepturile pacienților;
- Asigurarea eficienței și relevanței evenimentelor tradiționale COPAC în sectorul de sănătate, ca mijloc de facilitare a dialogului și accesului la informații de calitate (Forumul Asociațiilor de Pacienți, Săptămâna pacienților, etc.);
- Dezvoltarea și utilizarea eficientă a uneltelor și materialelor informative (website, Catalogul Național al Asociațiilor de Pacienți, reviste etc.);
- Aport de calitate și participare activă la evenimentele cele mai relevante din domeniul sănătății (dezbateri, conferințe, forumuri etc.).

## **Obiectiv 3**

- Dezvoltarea de organizații de pacienți profesionale, incluzive și reprezentative în România

### **Activități:**

- Dezvoltarea și facilitarea organizării de traininguri și schimburi de experiență pentru organizațiile de pacienți din România;
- Dezvoltarea și promovarea unui cod etic pentru organizațiile de pacienți;
- Facilitarea implicării active în programele și colaborările internaționale, incluzând Forumul European al Pacienților și membrii acestuia.

## **Obiectiv 4**

- Asigurarea unei dezvoltări sustenabile a COPAC ca o platformă reprezentativă pentru organizațiile de pacienți (obiectiv strategic intern)

### **Activități:**

- Dezvoltarea unei echipe executive și a unei baze logistice;
- Definirea și dezvoltarea unui set de proceduri interne, inclusiv implicarea membrilor din Consiliul Director, comunicarea și consultarea între membri;
- Diversificarea surselor de finanțare, în special prin accesarea fondurilor instituționale, valorizarea parteneriatelor naționale și internaționale;
- Structurarea unui mecanism de colectare a informațiilor relevante (despre comunitatea pacienților, organizațiile membre, servicii și beneficiari, poziții etc.) pentru sprijinirea identității și imaginii COPAC;
- Creșterea numărului de membri ai COPAC, acoperirea patologiilor care nu sunt încă reprezentate în coaliție;
- Implicarea membrilor în promovarea imaginii și identității COPAC;
- Identificarea resurselor pentru organizare de traininguri pentru organizațiile membre pe teme specifice de management de proiect: comunicare publică, management financiar, scriere de proiecte, advocacy, leadership etc.

Începând cu anul 2010, COPAC este membru deplin al Forumului European al Pacienților (<http://www.eu-patient.eu/>), cea mai mare organizație de tip umbrelă a organizațiilor de pacienți din Europa.

# ACTIVITĂȚI CHEIE DERULATE DE COPAC PÂNĂ ÎN 2017

Printre proiectele cele mai importante COPAC se numără campania de informare "Ignoranța afectează grav sănătatea!" (2010), programul "Telefonul pacientului" (2013), proiectul "Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți" (2014), proiectul "Dezvoltarea Capacității Organizațiilor de Pacienți din România" (2014). Începând cu anul 2010, COPAC organizează anual Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți, iar din 2013 are loc anual seria de evenimente "Săptămâna pacienților" care pe lângă organizarea forumului, mai include conferințe de presă, campanii de informare și atragere de noi membri, expoziții pe tematica pacienților.

## SĂPTĂMÂNA PACIENȚILOR

COPAC organizează anual "Săptămâna pacienților", campanie menită să atragă atenția asupra problemelor cu care se confruntă pacienții cronici, să pună în prim plan tema sănătății. Campania "Săptămâna pacienților" are în centrul activităților sale Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți, eveniment care a devenit un brand și un cadru de referință pentru discutarea problemelor și politicilor din sistemul de sănătate, pentru creșterea și dezvoltarea mișcării pacienților din România, care reunește peste 200 de reprezentanți ai asociațiilor de pacienți din întreaga țară. Timp de două zile, aceștia dialoghează cu autoritățile din domeniul sănătății și protecției sociale.

## TELEFONUL PACIENTULUI

Telefonului Pacientului - 0 800 800 242 – număr apelabil gratuit din orice rețea de telefonie - a funcționat pe parcursul anului 2014 și a reprezentat o cale accesibilă pacienților de semnalare rapidă a încălcărilor grave de drepturi în sistemul sanitar și în domeniul protecției sociale. Un operator a răspuns în fiecare zi timp de opt ore la toate apelurile pacienților și a oferit informații în direcția rezolvării problemelor cu care aceștia se confruntă. Problemele semnalate au fost verificate, documentate în măsura posibilităților, apoi COPAC a direcționat acele semnalări către instituțiile naționale cu responsabilitate în domeniu și a monitorizat modul în care s-a răspuns problemelor semnalate.

## PROIECTUL „MECANISME DE CONSULTARE ÎNTRE AUTORITĂȚI ȘI ASOCIAȚIILE DE PACIENȚI”

Proiectul a fost derulat de către COPAC în parteneriat cu Federația UNOPA și a fost cofinanțat din FONDUL SOCIAL EUROPEAN prin Programul Operațional Dezvoltarea Capacității Administrative 2007-2013. Obiectivul general al proiectului a fost creșterea gradului de participare al asociațiilor de pacienți din România în procesul de luare a deciziilor (inclusiv de elaborare a politicilor publice) la nivel local și central. Scopul proiectului a fost stabilirea unui mecanism de colaborare și consultare în politicile ce privesc pacientul între autoritățile centrale sau locale și asociațiile de pacienți din România. Prin acest proiect a fost mai bine făcută cunoscută problematica pacienților din România în fața autorităților, a fost instituit un mecanism de consultare și comunicare permanentă între asociațiile de pacienți și Ministerul Sănătății, au fost instruite asociațiile de pacienți în direcția dezvoltării capacității acestora de promovare și apărare a drepturilor pacienților, a fost realizat Catalogul Național al Asociațiilor de Pacienți, au fost realizate peste 20 de dezbateri locale la nivel județean cu tema "Mecanisme de consultare și comunicare între autorități și asociațiile de pacienți", a fost realizat ghidul metodologic "Mecanisme de consultare cu autoritățile publice".

## PROIECTUL “DEZVOLTAREA CAPACITĂȚII ORGANIZAȚIILOR DE PACIENȚI DIN ROMÂNIA”

Acesta este un proiect de suflet al COPAC și este derulat cu sprijinul Forumului European al Pacienților. Proiectul își propune dezvoltarea capacității organizaționale pentru un număr de 10 organizații

reprezentative ale pacienților din România. Prin acest proiect, COPAC și organizațiile membre au beneficiat de instruire și consultanță în vederea dezvoltării instrumentelor de planificare strategică la nivelul organizațiilor, dezvoltarea de Planuri Strategice pe termen de 5 ani, planuri operaționale anuale, traininguri pe diferite teme în vederea creșterii capacității organizațiilor de pacienți de a promova și apăra drepturile pacienților. Prin acest proiect mișcarea pacienților din România este sprijinită să devină una mai puternică, mai unită, mai profesionistă, astfel încât să poată răspunde cât mai bine provocărilor și problemelor cu care se confruntă pacienții din România.

## PACIENT DE ROMÂNIA - 6% DIN PIB PENTRU SĂNĂTATE

Campania Pacient de România – 6% din PIB s-a desfășurat în anul 2015 în București, Cluj, Craiova, Timisoara și Iasi și a avut ca obiectiv obținerea unei finanțări corespunzătoare nevoilor sectorului medical pentru a putea acoperi principalele priorități: servicii de calitate, tratament inovativ și salarizarea personalului medical. În luna septembrie 2015, caravana COPAC a fost prezentă în București și alte 4 orașe mari din România în vederea strângerii a cât mai multor semnături pentru a determina autoritățile să modifice procentul din PIB alocat sănătății în 6%. COPAC a avut ca parteneri în această inițiativă Ordinul Asistenților Generaliști, Moașelor și Asistenților Medicali din România, Federația SANITAS, Asociația Medicilor Rezidenți, Societatea Multidisciplinară a Medicilor Rezidenți, precum și cu sprijinul Asociației Române a Producătorilor Internaționali de Medicamente. În urma unui studiu efectuat de COPAC în perioada martie- aprilie 2015 s-a constatat că pacienții au acces limitat la tratament corespunzător (47,11%) și servicii medicale (16,33%). România alături de Bulgaria sunt singurele țări care au un buget alocat Sănătății sub 6% din PIB. România se află pe locul 35 în Indexul european al sistemelor medicale, obținând 453 de puncte din totalul de 1.000. Acesta este unul dintre numeroasele indicii privind o discrepanță din ce în ce mai mare între țările care progresează și cele care rămân în urmă. România este acum devansată de țări nemembre UE, precum Serbia și Muntenegru. COPAC a solicitat Ministerului Sănătății realizarea unui studiu pentru a vedea care este costul real al serviciilor medicale și nevoia în sănătate. Se știe că Sănătatea este subfinanțată dar nu se știe cât de mare este subfinanțarea. "Ne dorim să avem aceleași drepturi și același acces la tratament și servicii medicale ca și ceilalți pacienți ai Europei. Pentru ca acest lucru să se întâmple este nevoie de o finanțare corespunzătoare și o regândire a sistemului. Primul pas trebuie să fie acordarea procentului de 6% din PIB către sănătate". Deși autoritățile nu au modificat procentul din PIB alocat sănătății, în urma acestei campanii care a beneficiat de o susținere și o acoperire foarte bună în mass media, populația generală a fost informată și conștientizată cu privire la drepturile pacienților din România.

## PROIECTE DERULATE DE COPAC ÎN 2017

### COPAC MEDIA TRAINING

COPAC a derulat în anul 2017 două traininguri dedicate jurnaliștilor specializați pe sănătate din presa națională și locală. Programul s-a născut din dorința de a le furniza jurnaliștilor de pe sănătate informații despre cum este organizat sistemul de sănătate de la surse oficiale, dar prezentate într-un mod simplu și într-un mediu deschis și prietenos.

În perioada 27-29 ianuarie 2017 a avut loc prima ediție a COPAC media training, la care au participat un număr de 14 jurnaliști din presa națională și locală.

Temele de discuții au vizat organizarea sistemului de sănătate, introducerea în sistemul asigurărilor sociale de sănătate, circuitul pacientului în sistem, sursele de informare în sănătate, nivelul furnizorilor de servicii de sănătate, politica medicamentului în România, rolul și locul asociațiilor de pacienți în sistemul de sănătate. Au participat ca traineri conf. Dr. Florentina Furtunescu, Catedra de Sănătate Publică, Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila" București și farm. Anca Crupariu, purtător de cuvânt al Agenției Naționale a Medicamentului.





În perioada 8-10 decembrie 2017 a avut loc a doua ediție a trainingului destinat reprezentanților mass-media specializați în domeniul sănătății. Au participat 10 reprezentanți ai mass media. Au participat ca traineri: conf. Dr. Florentina Furtunescu, directorul Institutului de Sănătate Publică, dr. Aurora Dragomirișteanu, directorul Registrului de Celule Stem și prof. dr. Alexandru Rafila, președintele Societății de Microbiologie din România. Temele discutate au vizat importanța implicării pacienților în asociațiile de pacienți, importanța exemplului pentru a mobiliza oameni, siguranța pacienților, vaccinarea, infecțiile asociate actului medical și donarea de celule stem.

## SĂPTĂMÂNA PACIENȚILOR

În perioada 24-30 aprilie 2017, Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România a desfășurat campania "Săptămâna pacienților". Desfășurată sub sloganul "Să vorbim despre sănătate! Să vorbim despre pacienți!", campania și-a propus să popularizeze atât povești de succes, dar și problemele cu care pacienții se confruntă. Evenimentele cuprinse în această perioadă au fost: 24 aprilie 2017- dezbateri la Alba Iulia și Zalău; 26 aprilie 2017 – dezbateri la Târgu Jiu; 27-28 aprilie – Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți – București; 30 aprilie – dezbateri la Iași.

### 24 Aprilie- Alba iulia

Problematika accesului pacienților la sistemul de sănătate a reprezentat subiectul unei dezbateri, ce a avut loc luni, 24 aprilie, la Alba Iulia. La discuții au fost invitați reprezentanții celor mai importante instituții și organizații din domeniul medical, de pe raza județului. Din păcate, absența unora din ei a făcut ca o parte din întrebări să nu își găsească nici de data aceasta răspunsul. Discuțiile s-au axat, în principal, pe subfinanțarea sistemului de sănătate și proasta gestionare a banilor, precum și pe modalitățile de îmbunătățire a asistenței medicale de bază. Una din absențele importante de la dezbateri a fost Casa Județeană de Asigurări de Sănătate Alba, de la care se aștepta o serie de lămuriri cu privire la finanțarea pe care o are județul în domeniul sănătății.

**Sper ca generației tinere să îi fie mult mai bine decât nouă!**

**DANIEL ANDREI,**  
pacient cu hemofilie și  
președintele Asociației Române de Hemofilie

În urmă cu 34 ani, fratelui meu i s-a spus că nu va supraviețui ca urmare a unei sângeri interne. M-am rugat Bunului Dumnezeu să facă o minune și să s-a produs. Are hemofilie ca și mine. Din acel moment mă dedic cauzelor pacienților hemofiliici și o fac cu deplină încredere că binerea generații îl va fi cu mult mai bine decât noastră. Istoriciile se mișcă în direcția grea din cauza lipsei de coeziune, implicare proactivă și comunicare. Dar printr-o viziune comună și cooperare, vom fi câștigătorii unei lumi mai sănătoase și fără sângeri.

**SĂPTĂMÂNA  
PACIENȚILOR**  
24-30 APRILIE

MEMBRU AL

**Să vorbim despre sănătate!  
Să vorbim despre pacienți!**

**SĂPTĂMÂNA  
PACIENȚILOR**  
24-30 APRILIE 2017

## 26 Aprilie - Tg. Jiu

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC), în colaborare cu Asociația Română de Hemofilie și Asociația Română de Oncologie "Sfânta Ana", au organizat în data de 26 aprilie 2017, ora 11.00, la Prefectura Gorj în sala Maură, dezbateră cu tema "Acces la sănătate". Bogdana Costoiu, pacientă și președinte Asociația Română de Oncologie "Sfânta Ana", a declarat că sistemul de sănătate nu oferă condiții optime pentru bolnavii de cancer: „Sistemul sanitar este așa cum este. De multe ori, se crează două tabere: pacienții și doctorii. Aceasta nu este normalitate, indiferent de motivele sau scuzele uneia sau alteia din tabere. Nu trebuie să aruncăm cu noroi unii în alții, ci trebuie să construim. De aceea, astfel de întâlniri, discuții și dezbateri între factorii decizionali și reprezentanții organizațiilor de pacienți sunt benefice și trebuie să aibă drept rezultat creșterea accesului oricărui om la tratamente moderne, la condiții civilizate în spitale și în toate unitățile sanitare. Dorim să crească eforturile instituțiilor abilitate ale statului pentru creșterea calității vieții pacientului”. În zilele de 27 și 28 aprilie a avut loc la București Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți. Au participat aproximativ 150 de reprezentanți ai asociațiilor de pacienți din întreaga țară. Au fost prezenți ca vorbitori: Conf. Dr. Florian Bodog, ministrul Sănătății Conf. Dr. Diana Păun, consilier de stat Președinția României, Dr. Marius Tanasa, Agenția Națională a Medicamentului, Radu Rășinar, președintele ARPIM, Adrian Grecu, președintele APMGR, Răzvan Prisada, vicepreședintele Colegiului Farmaciștilor din România, Cristina Pricop, directorul Asociația Distribuitorilor și Retailerilor Farmaceutici din România, Dr. Cristina Stocheci, membru în Comisia de Sănătate Senatul României, Monica Iulia Acatrinei, Avocatul Poporului, Prof. Dr. Cătălina Poiană, președintele Colegiului Medicilor București, Cristina Corcău, Asociația Caravana cu Medici, Iulian Trandafir, director general Farmexpert Liviu Popescu, director Afaceri Externe ARPIM. Conf. dr. Florentina Furtunescu, Institutul de Sănătate Publică, Valentina Moraru, Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Dizabilități.



## PREMIILE COPAC 2017

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România a organizat în data de 18 septembrie 2017, la Teatrul Național, Sala Pictura a doua ediție a Premiilor COPAC.

Evenimentul a avut peste 200 de participanți, ministrul Sănătății, conf. dr. Florian Bodog; dr. Cristian Grasu, secretar de stat în Ministerul Sănătății, reprezentanți ai asociațiilor de pacienți și ai altor ONG-uri, medici, manageri de spitale, reprezentanți ai autorităților din domeniul sanitar, ai unor organizații profesionale și ai industriei farmaceutice.

Ediția din acest an a Premiilor COPAC a numărat 60 de proiecte și oameni înscrși la cele 9 categorii de premii, un număr de 36.000 de voturi online, 90.645 vizitatori unici, 137.555 vizite și 454.649 afișări (comparativ cu 100.000 anul trecut).



Juriul a fost format din conf. dr. Diana Loreta Păun, Consilier de Stat, Departamentul Sănătate Publică din cadrul Administrației Prezidențiale; Stéphane Césari, Consilier adjunct de cooperare la Ambasada Franței în România, conf. Dr. Florentina Furtunescu, medic primar de sănătate publică și management; conferențiar universitar în cadrul Disciplinei "Sănătate Publică și Management", Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila" din București, dr. Vasile Cepoi, președintele Autorității Naționale de Management al Calității în Sănătate, conf. dr. Daniela Moșoiu, Hospice Casa Speranței, Dáné Erzebet, adjunct al Avocatului Poporului pentru domeniul – drepturile omului, egalitate de șanse între bărbați și femei, culte religioase și minorități naționale și prof. dr. Cătălina Poiană, președintele Colegiului Medicilor din București.



#### Premiile Juriului au fost următoarele:

- Lider ONG – dr. Mihai Ranete, Asociația Caravana cu medici;
- Medic implicat – dr. Cătălin Cîrstoveanu;
- Asistentul medical implicat – Ramona Marinceș – director de îngrijiri Spitalul Județean Zalău;
- Cel mai bun comunicator în relația cu pacienții – Dr. Mihai Craiu – Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului "Alessandru Rusescu" București;
- Jurnalism de Sănătate – Adriana Turea – Radio România Actualități și Diana Marcu – Republica;
- Cel mai bun proiect implementat de un manager de spital – "Acțiune de depistare precoce a neoplaziilor" – Spitalul Militar de Urgență "Dr. Constantin Papillian" Cluj – Col. dr. Doina Baltaru, Compartimentul pentru primire pacienți – Institutul Clinic Fundeni – Conf. dr. Carmen Orban, Medicină modernă – acces la serviciile medicale integrale și de înaltă performanță – Spitalul Universitar de Urgență Militar Central "Carol Davila" – General de brigadă conf. dr. Florentina Ioniță-Radu;
- Cea mai bună Campanie de informare în sănătate – Instalația din lalele – Asociația Antiparkinson;
- Inovația în sprijinul pacienților – Intensive Case Management: abordarea inovativă a Centrului de Servicii Sociale GORE – Asociația CARUSEL;
- Proiectul unei asociații cu cel mai mare impact – Servicii integrate pentru pacienții cu tuberculoză din România – Federația UNOPA.

**Premiile Publicului, stabilite în urma votului online au fost următoarele:**

- Liderul ONG – Mihai Neșu – Fundația Mihai Neșu;
- Medicul implicat – Dr. Adrian Abagiu – Institutul Național de Boli Infecțioase "Prof. dr. Matei Balș";
- Asistentul medical implicat – Echipa de asistenți medicali formată din Ani Ivan, Andrei Toma și Norocel Bocănială din Secția de Radioterapie a Spitalului Universitar de Urgență Militar Central "Carol Davila";
- Cel mai bun comunicator medic în relația cu pacienții – Echipa de medici din cadrul grupului de Facebook "Vaccinuri și Vaccinare – clarificări și sprijin pentru părinți" format din Ana Cristina, Alina Ioana Vătă, Sandra Alexiu, Dorica Sănduțu, Mădălina Vesa;
- Cea mai bună campanie de informare din sănătate – Infografice privind vaccinarea – Coaliția România Sănătoasă
- Jurnalism de Sănătate – Ana Maria Predilă – Gazeta de Sud Craiova;
- Cel mai bun proiect implementat de un manager de spital – Acțiune de depistare precoce a neoplaziilor – Spitalul Militar de Urgență "Dr. Constantin Papillian" Cluj – Col. Dr. Doina Baltaru;
- Inovație în sprijinul pacienților – Tabăra ScolioCamp – Prima Tabără de Scolioză din România;
- Proiectul unei asociații de pacienți cu cel mai mare impact – Te rog mama, ai grijă de mine! – Asociația Pacienților Oncologici din România.

## PATIENT ACCES CONFERENCE

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România a organizat în parteneriat cu PACT (Patient Acces Partnership) și European Patient Forum în ziua de 20 noiembrie 2017 conferința internațională "Patient Centres Roundtable on Working Together for Accessible Health". Conferința a fost organizată sub Patronajul Ministerului Sănătății și celor două Comisii de Sănătate din Camera Deputaților și Senat.

Conferința face parte dintr-o serie mai largă desfășurată în mai multe țări din Centrul și Sud-Estul Europei, cea de la București fiind a doua după cea din Lituania.

La conferință au participat: dr. Stanimir Hasardzhiev, secretarul general al PACT; dr. Diana Păun, consilier de stat, Departamentul de Sănătate, Preșidenția României, dr. Emanuel-Gabriel Botnariu, membru în Comisia de Sănătate Publică, Senatul României, Katarzyna Ptak, Directoratul pentru Sănătate și Siguranța Alimentelor, Comisia Europeană, Angela Blanco, Directoratul pentru Sănătate și Siguranța Alimentelor, Comisia Europeană; dr. Alexandra Cucu, directorul Centrului de Evaluare și Promovare a Sănătății, Institutul de Sănătate Publică; Dorica Dan, președintele Alianței Naționale de Boli Rare; dr. Nicolae Fotin, președintele Agenției Naționale a Medicamentului etc.

Printre temele discutate s-au numărat: valoarea cooperării pentru îmbunătățirea accesului la sănătate în România, provocări și oportunități, îmbunătățirea modelului de cooperare în România, colaborarea pe probleme strategice de sănătate publică, etc.

## PLEDEAZĂ PENTRU DREPTURILE TALE DE PACIENT!

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice a aplicat pe o linie de finanțare deschisă pentru ONG-uri de către Ambasada Franței în luna iulie. Proiectul "Pledează pentru drepturile tale de pacient!" a fost selecționat împreună cu alte două proiecte dintr-un total de aproximativ 100 de aplicanți. Ideea de la care am pornit în scrierea proiectului a fost că de fiecare dată când avem nevoie de pacienți care să vorbească public despre problemele cu care se confruntă în privința accesului lor la tratament și servicii de sănătate, mulți refuză, motivul cel mai întâlnit fiind teama.

De aceea, campania de informare a proiectului urmărește puterea exemplului. Poveștile a cinci pacienți, lideri ai unor organizații membre COPAC (Dorica Dan, Daniel Andrei, Dragoș Zaharia, Dan Răican, Ștefan Răduț și Radu Gănescu), urmăresc să arate tuturor că pacienții pot avea și o viață normală și pot ajuta și alte persoane cu aceeași boală.

În cadrul campaniei am organizat deja o dezbatere cu factorii de decizie de pe plan local la Iași (au participat Radu Țibichi, președintele Casei Județene de Asigurări de Sănătate Iași, dr. Vasile Cepoi, președintele Autorității Naționale de Management al Calității în Sănătate; alți reprezentanți ai autorităților locale și ai ONG-urilor din sănătate și reprezentanți ai mass media).

În urma întâlnirii de la Iași, conducerea Casei Județene de Asigurări de Sănătate Iași a decis ca în acest an să fie organizate întâlniri periodice cu reprezentanții asociațiilor de pacienți pentru a fi rezolvate problemele legate de accesul pacienților la tratament.

În luna februarie 2018 vor fi organizate două noi întâlniri: Cluj (2 februarie) și Craiova (23 februarie).

În luna decembrie, am organizat și o întâlnire cu reprezentanții mass-media specializați pe sănătate, discuția vizând importanța implicării tot mai multor pacienți în asociațiile de pacienți. Un alt aspect în relația asociații de pacienți-pacienți-mass-media a vizat importanța păstrării confidențialității pacienților atunci când aceștia o solicită în mod expres.

Proiectul cuprinde și realizarea unei cercetări online aplicată în rândul pacienților membri în organizațiile din Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România despre problemele de respectare a drepturilor și de acces la sistemul de sănătate cu care se confruntă pacienții și despre disponibilitatea lor de implicare în mișcarea pacienților. O întrebare din chestionar vizează disponibilitatea de a fi una dintre figurile campaniei de informare "Pacient în România". Rezultatele cercetării vor fi înglobate într-un raport "Starea națiunii – principalele probleme ale sistemului de sănătate – perspectiva pacienților", ce va fi trimis tuturor autorităților române (centrale și locale). În funcție de răspunsurile primite, dacă vom constata că anumite probleme cu care se confruntă pacienții sunt legate de lipsa sau reglementari defectuoase, vom înainta Ministerului Sănătății propuneri de modificare de acte normative/politici publice.

Rezultatele acestei cercetări și ale proiectului vor fi prezentate la începutul lunii martie în cadrul unei conferințe de presă.

## MANAGEMENTUL INTEGRAT AL BOLILOR CARDIOVASCULARE

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România a obținut un grant de la compania Sanofi pentru a gestiona un proiect extrem de complex, cu urmări benefice pentru pacienți:

"Managementul integrat al bolilor cardiovasculare". Mai concret, este vorba despre constituirea unui grup de lucru multidisciplinar care își propune ca prin intermediul unei cercetări să descopere principalele probleme cu care se confruntă pacienții cu afecțiuni cardiace în ceea ce privește managementul integrat al afecțiunii lor. Această problemă este una generală în special la pacienții cronici care au și alte comorbidități. După realizarea cercetării, pe baza rezultatelor obținute va fi realizată o propunere de politici publice. Această propunere urmează a fi pilotată în cadrul unui proiect dedicat astfel încât să se obțină feedback cu privire la implementarea politicilor publice propuse.

Între toate părțile juridice implicate va fi semnat un protocol de colaborare, iar Președinția României a aprobat desfășurarea acestui proiect sub auspiciile sale.

Din grupul de lucru fac parte: conf. Dr. Florentina Furtunescu, directorul Institutului de Sănătate Publică (coordonatorul grupului), conf. Dr. Diana Păun, Departamentul de Sănătate Publică, Președinția României, dr. Vasile Cepoi, președintele Autorității Naționale de Management al Calității în Sănătate, prof. Dr. Dragoș Vinereanu, președintele Societății Române de Cardiologie, prof. Dr. Dan Gaiță, Institutul de Boli Cardiovasculare Timișoara, prof. Dr. Ovidiu Băjenaru, președinte de onoare al Societății Române de Neurologie, dr. Dana Baltă, Societatea Națională de Medicina Familiei, prof. Dr. Gabriel Mircescu, președintele Societății Române de Nefrologie, dr. Cristian Grasu, Ministerul Sănătății, Radu Gănescu, președintele Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România și Luminița Vâlcea, Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România.

În cursul anului 2017, au fost organizate mai multe întâlniri de lucru ale grupului. La ultima întâlnire din luna decembrie, conf. Dr. Florentina Furtunescu a prezentat primele rezultate preliminare ale cercetării. Rezultatele finale ale studiului vor fi prezentate în cursul întâlnirii din 22 februarie. Până în luna mai, vor fi organizate mai multe întâlniri și conferințe în care vor fi prezentate aceste rezultate.

## CAPACITY BUILDING

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România, în parteneriat cu European Patient Forum, au organizat și în 2017 programul Capacity Building destinat reprezentanților asociațiilor de pacienți. În cadrul programului, au fost organizate 3 traininguri. Programul de training a fost susținut de reprezentanți ai Fundației pentru Dezvoltarea Societății Civile.

Primul workshop a fost rezervat pentru Planificare și Revizuire strategică (2-4 aprilie 2017). Prima parte a fost destinată prezentării teoriei despre planificarea strategică, iar în a doua parte au fost revizuite planurile strategice ale organizațiilor participante, realizate în modulele de training anterioare.

Al doilea training a fost destinat Comunicării Strategice (8-10 mai 2017). Fiecare asociație participantă a lucrat împreună cu trainerii la un plan de comunicare strategică.

Cel de al treilea training desfășurat în zilele de 19 și 20 septembrie a fost destinat comunicării strategice – practici organizaționale și acțiuni viitoare. Practic, participanții au adaptat, consolidat și finalizat planurile de comunicare începute în trainingul anterior.

## LOBBY ȘI ADVOCACY

De-a lungul întregului an 2017, președintele COPAC a participat la nenumărate întâlniri și dezbateri publice organizate de Ministerul Sănătății. De asemenea, a fost organizată o întâlnire între conducerea Casei Naționale de Asigurări de Sănătate și reprezentanții asociațiilor de pacienți.

O inițiativă COPAC a vizat includerea unui reprezentant al asociațiilor de pacienți în comisiile de specialitate ale Ministerului Sănătății. Propunerea a fost acceptată de reprezentanții Ministerului Sănătății. De asemenea, reprezentanții COPAC au fost prezenți la numeroase conferințe naționale, dar și internaționale.

Un moment special l-a constituit aniversarea a 10 ani de la înființarea Asociației SPEROMAX Alba, eveniment pe care reprezentanții COPAC l-au susținut și la care au participat.

## RAPORT FINANCIAR COPAC 2017

FINANȚATOR	SUMĂ	PROCENT
Sanofi Avensis	348.480 lei	37,56%
Pfizer	300.250 lei	32,36%
Novartis	50.000 lei	5,38%
Johnson&Johnson	45.000 lei	4,8%
Servier Pharma	35.600 lei	3,83%
ARPIM	29.450 lei	3,17%
GSK	23.000 lei	2,47%
MSD	22.789 lei	2,45%
Farmexpert	22474 lei	2,42%
Ambasada Franței	16.348 lei	1,76%
Abbvie	16000 lei	1,72%
Mylan	6900 lei	0,74%
Amgen	6500 lei	0,70%
Roche	4500 lei	0,48%
Entități non profit	390 lei	0,04%
<b>TOTAL</b>	<b>927.683 LEI</b>	<b>100%</b>

