

# RAPORT DE ACTIVITATE 2018

**PREZENTARE** ■

**OBIECTIVE** ■

**PROIECTE** ■

**RAPORT FINANCIAR** ■







# RAPORT DE ACTIVITATE 2018

Introducere.....	4
Istoric .....	4
Membri.....	5
Viziunea COPAC .....	5
Misiunea COPAC.....	5
Obiectivele strategice COPAC.....	5
Activități cheie derulate de COPAC până în 2018.....	7
PROIECTE DERULATE DE COPAC ÎN 2018 .....	8
Pledează pentru drepturile tale de pacient! .....	8
"Șăptămâna pacienților" .....	11
Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți 2018 .....	12
COPAC Media training .....	13
Premiile COPAC 2018.....	13
Worskhop pilot EPF-COPAC pe tema vaccinării.....	15
Vorbește cu medicul tău! .....	16
Relații externe.....	17
RAPORT FINANCIAR COPAC 2018.....	18

# INTRODUCERE

Anul 2018 a adus Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România aniversarea a 10 ani de activitate. Un deceniu, în care asociațiile de pacienți au devenit o voce în spațiul public, care este tot mai des auzită, nu însă întotdeauna ascultată. Un deceniu în care am învățat foarte multe, am crescut și ne-am maturizat ca oameni și ca echipă.

Credem că aniversarea COPAC este echivalentă cu maturizarea organizației noastre. Fără falsă modestie, avem o echipă valoroasă, cu oameni dedicați care își doresc să schimbe lucrurile prin ceea ce fac.

Firește ne dorim mai mult. Ne dorim să devenim un partener real al autorităților în creionarea unor politici de sănătate moderne, în favoarea pacientului. Ne dorim ca "pacientul în centrul sistemului" să se transforme din slogan în realitate. Ne dorim să schimbăm relația medic-pacient, asistent medical-pacient în una de adevărat parteneriat.

Toate aceste lucruri cer timp, însă în acești primi 10 ani am învățat că schimbarea vine mai încet decât ne-am dori noi, însă, dacă ești perseverent și serios în ceea ce faci, vine până la urmă.

Nu în ultimul rând, am învățat că în acești 10 ani ne-am făcut prieteni adevărați, oameni care ne susțin în ceea ce facem necondiționat și de care, la rândul nostru, suntem extrem de mândri.

Trecerea în al 11 an de existență ne aduce nouă, echipei COPAC dorința de a duce organizația la un alt nivel, de a aduce proiecte tot mai consistente care să aducă schimbări benefice pacienților.

## ECHIPA COPAC

### 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 coaliție. 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 coaliție. 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 trecut ca organizație prin multe, însă toate provocările ne-au făcut să evoluăm și să creștem. În prezent, COPAC reunește 19 membri, exclusiv organizații neguvernamentale, acoperind o gamă largă de patologii.

Scopul Coaliției 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 Răduț (Asociația pentru sprijinirea pacienților cu Tuberculoza MDR).

## MEMBRI

COPAC este cea mai reprezentativă organizație din România care luptă pentru promovarea și apărarea drepturilor pacienților, reunind în rândurile ei, la sfârșitul anului 2018, un număr de 19 organizații naționale ale pacienților cu afecțiuni cronice:

1. Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Infectate cu 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 Majoră
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
18. Asociația Copiilor și Tinerilor Diabetici Mureș
19. Asociația Pacienților Hipertensivi Pulmonari.

## 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

- Reprezentarea și promovarea la un nivel ridicat a 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
- 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
- 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)
- 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. În prezent, Radu Gănescu, președintele COPAC, este vicepreședintele Forumului European al Pacienților.

# ACTIVITĂȚI-CHEIE DERULATE DE COPAC PÂNĂ ÎN 2018

Printre proiectele cele mai importante COPAC se numără campania de informare "Ignoranța afectează grav sănătatea!" (2010), programul "Telefonul pacientului" (2014), 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 tematică.

## 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 confruntau. 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.

## 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 debateri 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 și-a propus 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 devine 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, Timișoara și Iași 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 afla pe locul 35 în Indexul european al sistemelor medicale, obținând 453 de puncte din totalul de 1.000.

## PROIECTE DERULATE DE COPAC ÎN 2018

### ”PLEDEAZĂ PENTRU DREPTURILE TALE DE PACIENT!”

Proiectul a fost finanțat și susținut de Ambasada Franței în România și și-a dorit ca, prin prezentarea unor lideri ai asociațiilor de pacienți, să atragă alți pacienți care să se implice în activitatea asociațiilor de pacienți.

A fost realizat afișul campaniei, un spot radio și au fost încheiate parteneriate media cu Radio România Actualități, Agerpres, Radio Trinitas, Radio NoRo, ComunicareInSanatate.ro și revista Health.

În cadrul proiectului au fost organizate 3 dezbateri regionale, un training cu jurnaliștii, o conferință de presă, a fost realizat un chestionar care a fost aplicat online și un raport cu privire la problemele cu care se confruntă pacienții. Au fost realizate și distribuite 5 comunicate de presă și un site dedicate campaniei <http://pledeaza.copac.ro>.

În urma dezbaterii de la Iași, reprezentanții Casei Județene de Asigurări de Sănătate din Iași au decis să organizeze întâlniri lunare cu reprezentanții asociațiilor de pacienți. Aceste întâlniri sunt deja în curs de desfășurare, conform unui calendar agreat cu reprezentanții Casei Județene de Asigurări de Sănătate Iași.







Bastionul Croitorilor din Cluj a găzduit a doua dezbatere regională din cadrul campaniei "Pledează pentru drepturile tale de pacient!".

Discuțiile au fost extrem de animate și au pornit de la rezultatele parțiale ale studiului COPAC, care au atras atenția mai ales asupra problemelor legate de acces la tratament și îngrijiri medicale. Reprezentanților autorităților din Cluj le-a venit greu să creadă că un procent însemnat de pacienți sunt nevoiți să meargă în alt oraș decât cel de domiciliu pentru tratament sau operație.

Dna. Dr. Luminița Brustur Chirilă, președintele Casei Județene de Asigurări de Sănătate a propus ca periodic să fie organizate întâlniri între conducerile CJAS, Direcției de Sănătate Publică, Colegiului Medicilor din Cluj și reprezentanții asociațiilor de pacienți. Propunerea a fost acceptată.



În data de 23 februarie 2018, la Hotel Ramada Plaza din Craiova a avut loc a treia dezbatere regională din cadrul campaniei. Au participat autorități din cadrul Prefecturii, Direcției de Sănătate Publică Dolj, Colegiului Medicilor Dolj, Spitalului Județean Craiova și altor unități medicale, reprezentanți ai asociațiilor de pacienți și ai mass-media.

Discuțiile au vizat probleme cu care se confruntă pacienții, dar și medicii în desfășurarea activității lor și despre importanța menținerii calității în sistemul de sănătate.

Reprezentantul Prefecturii a subliniat importanța colaborării cu asociațiile de pacienți și a propus organizarea unor întâlniri periodice cu reprezentanții asociațiilor de pacienți din județul Dolj.



În data de 29 martie 2018, a avut loc la sediul COPAC conferința de presă care a prezentat rezultatele cercetării realizate printre pacienții cu afecțiuni cronice. Dna. Conf. dr. Florentina Furtunescu, specialist în sănătate publică este autorul raportului și a prezentat rezultatele studiului. Au mai vorbit Luminița Vâlcea, coordonatorul proiectului, Ștefan Răduț, una dintre figurile campaniei și Radu Gănescu, președintele COPAC.

Au participat reprezentanți ai mass media de la Televiziunea Română, Antena 1, Digi Tv, Evenimentul Zilei, Mediafax, Agerpres, etc.

Datele prezentate au stârnit interesul participanților, au existat multe întrebări legate de accesul pacienților la tratament și asupra problemelor cu care se confruntă aceștia.



Campania de comunicare a avut foarte multe vizualizări pe rețelele de socializare și multe articole apărute în presa națională și locală.

Pacienții care au răspuns la chestionar și au afirmat ca doresc să se implice în activitatea asociațiilor de pacienți, au fost invitați la Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți.

## ”SĂPTĂMÂNA PACIENȚILOR” - 2018

Campania ”Săptămâna pacienților”, organizată începând din anul 2013 în luna aprilie, a devenit brandul Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România.

Anul acesta, evenimentul a avut și un moment festiv întrucât în data de 18 aprilie 2018, COPAC a împlinit 10 ani de la înființare. Momentul a fost marcat printr-un eveniment cu tema ”Drepturile pacienților 2008-2018”, găzduit de Muzeul Național Cotroceni și organizat în parteneriat cu Administrația Prezidențială.



Au participat aproximativ 140 de persoane, reprezentanți ai autorităților, medici care au contribuit la dezvoltarea mișcării pacienților, reprezentanți ai ONG-urilor de sănătate, asociațiilor profesionale ale medicilor, studenților la medicină, ai industriei farmaceutice.

Dintre vorbitorii în cadrul conferinței, menționăm: Conf. Dr. Diana Păun, Consilier de stat, Departamentul de Sănătate Publică, Administrația Prezidențială, Răzvan Vulcănescu, președintele Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, dr. Vasile Cepoi, președintele Autorității Naționale de Management al Calității în Sănătate, prof. dr. Cătălina Poiană, președintele Colegiului Medicilor București, prof. dr. Alexandru Răfăla, reprezentantul României la Organizația Mondială a Sănătății, conf. Dr. Carmen Orban, managerul Institutului Clinic Fundeni, Dorica Dan, președintele Alianței Naționale de Boli Rare, prof. dr. Emilia Severin, vicepreședinte Alianța Națională de Boli Rare, prof. Dr. Simona Rednic, șeful Departamentului de Reumatologie Universitatea de Medicină și Farmacie ”Iuliu Hațieganu” Cluj Napoca, Daniel Andrei, președintele Asociației Române de Hemofilie, Gheorghe Tache, președintele Asociației Transplantaților din România, dr. Carmen Pantiș, președintele Colegiului Medicilor din Bihor, Dan Zaharescu, director executiv Asociației Române a Producătorilor Internaționali de Medicamente, Adrian Grecu, președintele Asociației Producătorilor de Medicamente Generice din România, Eugen Grecu, Novartis Oncology, Cristina Corcău, Caravana cu Medici, Fabian Klein, Societatea Medicilor Rezidenți, Anca Crupariu, purtător de cuvânt Agenția Națională a Medicamentelor și Dispozitivelor Medicale.

Discuțiile au vizat evoluția asociațiilor de pacienți din 2008 până în prezent, numeroși vorbitori apreciind că vocea pacienților a devenit tot mai vocală în această perioadă, iar reprezentanții organizațiilor au reușit să se profesionalizeze. Mulți vorbitori au apreciat atât proiectele, tot mai complexe, desfășurate atât de COPAC, cât și de organizațiile membre, cât și faptul că reprezentanții asociațiilor de pacienți au sunt tot mai activi și vizibili la nivel european.

La sfârșitul evenimentului, participanții au primit medalii aniversare.



## FORUMUL NAȚIONAL AL ASOCIAȚIILOR DE PACIENȚI



În zilele de 19 și 20 aprilie, la București, Rin Grand Hotel a avut loc a IX-a ediție a Forumului Național al Asociațiilor de Pacienți.

Evenimentul a reunit aproximativ 130 de participanți înscriși, reprezentanți ai asociațiilor de pacienți din întreaga țară.

Temele discutate în cadrul Forumului au vizat accesul pacienților la tratament și îngrijiri de sănătate, politica medicamentului în România, managementul integrat al bolilor cardiovasculare, studiile clinice, relația reprezentanților asociațiilor de pacienți cu mass-media și importanța implicării pacienților în spațiul public.

Printre vorbitorii prezenți s-au numărat: Dr. Laszlo Attila, președintele Comisiei de Sănătate din Senat, Călin Gălășeanu, președintele Asociației Române a Producătorilor Internaționali de Medicamente, Adrian Grecu, președintele Asociației Producătorilor de Medicamente Generice din România, Răzvan Prisada, vicepreședintele Colegiului Farmaciștilor, Radu Gănescu, președinte COPAC, Iulian Petre, vicepreședinte COPAC, dr. Dana Baltă, Societatea Națională de Medicina Familiei, Dr. Ileana Mardare, Institutul de Sănătate Publică, Liviu Popescu, Asociația Română a Producătorilor Internaționali de Medicamente, Simona Stancu, Market Acces Manager MSD și reprezentant al Grupului pentru Acces la Inovație al ARPIM, Laurențiu Mihai, Organizația de Serializare a Medicamentelor din România, dr. Marius Geantă, Centrul de Inovație în Medicină, dr. Brândușa Bittel, specializare cercetare clinică, farm. Doina Crăciun, specializare cercetare clinică, Dragoș Zaharia, Asociația SPEROMAX, Dorica Dan, Alianța Națională de Boli Rare, Daniel Andrei, Asociația Română de Hemofilie, Ștefan Răduț, Asociația pentru Sprijinirea Pacienților cu TB MDR.

O discuție extrem de interesantă și deschisă a avut loc cu 2 reprezentante ale mass-media centrală Elvira Gheorghită, Libertatea, Diana Brâncuș, Televiziunea Română și un reprezentant al presei locale – Ana Maria Predilă – Gazeta de Sud Craiova. Discuția a vizat relația reprezentanților asociațiilor de pacienți cu jurnaliștii, promovarea subiectelor legate de pacienți și problemele lor. În urma discuției, reprezentanții asociațiilor de pacienți prezenți au înțeles mai bine cum trebuie să mențină relația cu jurnaliștii, cum să își promoveze știrile și cum să aleagă momentul în care comunică.

Conferința de presă organizată în cadrul evenimentului a vizat transmiterea unor mesaje legate de problemele pe care le întâmpină pacienții în legătură cu accesul la tratament, inclusiv legate de numărul insuficient al personalului medical, cât și atitudinea acestuia.

## COPAC MEDIA TRAINING

Între 21 și 23 iulie 2018 am organizat a III-a ediție a COPAC media training. Temele discutate au vizat reglementările legate de piața farmaceutică, iar printre vorbitori s-au numărat Anca Crupariu, purtător de cuvânt al Agenției Naționale a Medicamentului, Adrian Grecu, președintele Asociației Producătorilor de Medicamente Generice din România, Liviu Popescu, director Relații Externe Asociația Română a Producătorilor Internaționali de Medicamente. Au participat 20 de jurnaliști, atât din presa centrală, cât și din Cluj, Iași, Târgu Mureș.



## PREMIILE COPAC 2018



În data de 24 septembrie 2018 Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice a organizat evenimentul „Premiile COPAC 2018”, la ARCUB Gabroveni, Sala Mare în București. Evenimentul s-a bucurat de participarea a peste 150 de persoane, reprezentanți ai instituțiilor din domeniul sănătății, organizațiilor profesionale ale medicilor și asistenților, asociațiilor de pacienți, ONG-urilor din domeniul sănătății, profesioniști din sănătate.



Evenimentul și-a propus să promoveze oameni și organizații care susțin prin eforturile lor sistemul de sănătate.

Au existat opt categorii de premiere, la fiecare dintre acestea fiind oferit un Premiu al Juriului și un Premiu al Publicului decis pe baza voturilor online de pe [premiu2018.copac.ro](http://premiu2018.copac.ro), site-ul oficial al evenimentului.



S-au înregistrat un număr de 18.400 de voturi și peste 135.000 de vizitatori pe site-ul evenimentului, [premiu2018.copac.ro](http://premiu2018.copac.ro) în această perioadă.

Evenimentul a fost transmis live pe site-ul Pacientul 2.0 și a avut o rată de reach de 25.000 persoane, iar 7000 de persoane au urmărit live evenimentul.

Juriul a fost alcătuit din profesioniști din sistemul de sănătate

- **Dr. Diana Păun**, Consilier de Stat, Departamentul Sănătate Publică din cadrul Administrației Prezidențiale.
- **Profesor dr. Cătălina Poiană**, Președintele Colegiului Medicilor din Municipiul București și Membru Corespondent al Academiei de Științe Medicale din România.
- **Dr. Vasile Cepoi**, președintele Autorității Naționale de Management al Calității în Sănătate.



- **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.
- **Prof. dr. Alexandru Răfăla**, președintele Societății Române de Microbiologie și consilier personal onorific pentru sănătate publică al ministrului Sănătății.
- **Carmen Mazilu**, președintele Ordinului Asistenților Medicali Generaliști, Moașelor și Asistenților Medicali din România (OAMGMAMR) – filiala municipiului București.
- **Dr. Florin Chirculescu**, medic chirurg, șef compartiment la Spitalul Universitar din București.
- **Adrian Grecu**, coordonator regiunea South-East Europe în cadrul Mylan, președintele Asociației Producătorilor de Medicamente Generice din România.

#### Premiile:

- **Proiectul unei asociații de pacienți cu cel mai mare impact:** Premiul Juriului: Pui de om în terapie – Asociația "Unu și Unu" • Premiul Publicului: Serviciul "Reprezentantul pacientului" – Asociația "Sprijin Independent pentru Spitalul Zalău" în parteneriat cu Spitalul Județean de Urgență Zalău
- **Liderul ONG:** Premiul Juriului: Alina Țiplea și Daniela Staicu – Asociația "Merci Charity Boutique" • Premiul Publicului: Ionuț Drăgan, Asociația "Sports & Diabetes"
- **Medicul implicat:** Premiul Juriului: Dr. Theodor Cebotaru • Premiul Publicului: Dr. Dacian Jucă
- **Cel mai bun comunicator în relația cu pacienții:** Premiul Juriului: Dr. Vasi Rădulescu • Premiul Publicului: Dr. Mihaela Vlăiculescu
- **Jurnalism de sănătate:** Premiul Juriului: Luminița Purdea Cotuțiu, TVR Cluj și Claudia Spridon, Adevărul • Premiul Publicului: Daniela Ștefănescu – V TV
- **Cea mai bună campanie din sănătate:** Premiul Juriului: Mame pentru viață – World Vision România • Premiul Publicului: Terapie prin artă – Asociația "Create.Act.Enjoy" Cluj-Napoca
- **Asistentul medical implicat:** Premiul Juriului: Iustina Grecu – Spitalul Clinic "Victor Babeș" București • Premiul Publicului: Nicoleta Mitrea – HOSPICE Casa Speranței
- **Inovație în sprijinul pacienților:** Premiul Juriului: „Dezvoltarea și pilotarea unui curriculum integrat de îngrijiri paliative pentru rezidenții în oncologie medicală ONCOPALL” – Hospice Casa Speranței • Premiul Publicului: Centru de telemedicină în Diabetul Pediatric – Asociația "Sprijin pentru Diabet"
- **Premiul special al COPAC pentru susținerea sistemului medical românesc:** Carole Hallam.

Dintre invitații de marcă enumerăm pe doamna conf. dr. Diana Păun, consilier de stat Departamentul de Stat la Președinția României și domnul Takahiko WATABE, Consilier și Adjunct al Șefului de Misiune al Ambasadei Japoniei.

## WORKSHOP PILOT EPF-COPAC PE TEMA VACCINĂRII

European Patient Forum a lansat un proiect dedicat vaccinării pacienților cu afecțiuni cronice. Obiectivul acestui proiect este să construiască încredere și să crească rata vaccinării printre pacienții cu afecțiuni cronice.

Workshopul pilot a fost organizat la București de COPAC și EPF în data de 1 noiembrie 2018. Au participat profesioniști, pacienți, jurnaliști și reprezentanți ai industriei farmaceutice.

Cea mai importantă concluzie a workshopului a fost aceea că asigurarea fondurilor necesare pentru realizarea unor programe de vaccinare gratuite pentru pacienții cu afecțiuni cronice ar trebui să constituie o prioritate și să fie inclusă în Strategia de Sănătate Publică.

"Vaccinarea persoanelor de diferite vârste și variate grupuri populaționale a devenit o necesitate. Pacienții cronici prezintă un risc crescut pentru infecțiile care pot fi dobândite în contextul bolii de bază care poate induce imunosupresia. Programele de vaccinare sunt o componentă importantă a îngrijirilor de sănătate, la nivelul global. Aplicarea recomandărilor stabilite pe baza dovezilor științifice privind

vaccinarea bolnavilor cronici, disponibilitatea preparatelor vaccinale adecvate, cât și asigurarea fondurilor necesare pentru realizarea acestor programe de protecție trebuie să facă parte din strategia de sănătate”, a declarat prof. Dr. Doina Azoicăi, președintele Comisiei de Epidemiologie a Ministerului Sănătății, prezentă la eveniment.

”Dorim să deschidem astăzi discuția pe tema vaccinării pacienților cu afecțiuni cronice. În România, rata vaccinării la pacienții cronici este 17,8% în condițiile în care acest procent ar trebui să ajungă la 75%. Pentru România nu există date foarte concludente cu privire la vaccinarea pe grupuri țintă. Este important să avem date concrete, pe baza cărora să previzionăm nevoile existente. Pacienții cronici trebuie să aibă acces la vaccinurile de care au nevoie”, a declarat Radu Gănescu, președintele Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România.



## VORBEȘTE CU MEDICUL TĂU!

COPAC a înscris la Swimathon ”Vorbește cu medicul tău!”, un proiect ce își propune să învețe lucruri practice despre comunicarea medic-pacient atât reprezentanții asociațiilor de pacienți și voluntarii implicați în activitățile acestora, cât și studenții la medicină-viitorii medici. Nu am strâns suficienți bani pentru derularea activităților, însă ideea a început să prindă rădăcini.

În data de 22 noiembrie 2018, la Institutul de Sănătate Publică, am derulat primul proiect pilot cu 20 de studenți la medicină în ani terminali. Deși știam că există o mare nevoie neacoperită de training în ceea ce înseamnă comunicare (atât comunicare medic-pacient, comunicare cu mass media și comunicare online), totuși reacția studenților ne-a arătat că nevoia este mult mai mare. Încurajatoare a fost mai ales atitudinea studenților, fiecare dintre ei gândindu-se cum ar trebui să comunice cu viitorii lor pacienți, așa că întrebările lor au fost foarte țintite.



## RELAȚII EXTERNE

Colaborarea COPAC-EPF a continuat, unul dintre proiecte fiind Workshopul pilot dedicat vaccinării adulților cu afecțiuni cronice.

Totodată, Radu Gănescu, în calitate de vicepreședinte EPF a avut o serie de prezentări în cadrul unor conferințe internaționale.

### FORUMUL EUROPEAN GASTEIN 3-5 OCTOMBRIE

Forumul dezbate o paletă largă de subiecte, precum criza refugiaților și impactul acestora asupra sistemelor de sănătate sunt la fel de actuale precum subiectele ca accesibilitatea medicamentelor inovatoare sau sustenabilitatea sistemelor de sănătate. Astfel, Forumul Gastein este un loc de întâlnire pentru experți din diferite secțiuni ale sistemului de sănătate. Radu a susținut o prezentare cu tema: "Accesul pe termen lung la vaccinare în Europa"



### ADUNAREA GENERALĂ A REȚELELOR NAȚIONALE A PLATFORMEI EUPATI

Adunarea Generală anuală a platformelor naționale ale EUPATI a avut loc la Berlin la data de 9 mai 2018. Reuniunea a reunit aproximativ 50 de susținători ai pacienților din cele 18 țări europene în care funcționează o platformă națională EUPATI și, de asemenea, coordonatorii proiectului EUPATI. AGM a început cu o prezentare a trezorerului EPF, Radu Costin Gănescu, împreună cu Derrick Mitchell de la IPPOSI și Beatriz Silva-Lima de la Universitatea din Lisabona, co-președinți ai rețelei. Recapitulări privind situația actuală a rețelei PEV au fost urmate de discuții și workshop-uri cu privire la viitorul și modul în care EUPATI poate continua educația și implicarea pacienților. Au existat numeroase întrebări relevante și recomandări utile, în special în ceea ce privește viitorul „model de afaceri” al EUPATI care ar trebui să asigure durabilitatea și operabilitatea cursului de formare a experților și a rețelei în general.



### CONFERINȚA EUROPEAN VACCINATION INSTITUTUL PASTEUR

Reunind principalii actori ai ecosistemului european al vaccinurilor și al experților în sistemele informatice de imunizare, această a doua masă rotundă a avut loc în contextul lansării naționale a înregistrării medicale partajate în Franța, care vizează centralizarea tuturor informațiilor despre monitorizarea medicală, îngrijirile acordate pacienți și dosarele de vaccinare până în 2019. O secțiune rezervată



va compila datele de vaccinare, permițând o mai bună informare a pacienților, precum și monitorizarea acoperirii acestora.

Pe termen lung, obiectivul este acela că digitalizarea datelor individuale de vaccinare devine la fel de automată ca utilizarea cardului de asigurări de sănătate în Franța. Punerea la dispoziția pacienților și a profesioniștilor, instrumentele digitale pot, prin urmare, să consolideze eficiența programelor de vaccinare. În acest sens, Radu Gănescu este în favoarea dezvoltării unui registru european de vaccinare, un instrument pe care îl consideră esențial pentru persoanele care suferă de boli grave și cronice, care trebuie adesea îngrijite în străinătate. Pentru pacienți, sisteme cum ar fi înregistrările electronice de vaccinare permit compilarea vaccinurilor pe care le-au făcut deja și să prevadă cele pe care trebuie să le primească (memento-uri de text etc.), să le împărtășească dosarele cu furnizorii lor de asistență medicală sau chiar să obțineți informații despre vaccinurile recomandate.

## RAPORT FINANCIAR COPAC 2018

FINANȚATOR	SUMĂ	PROCENT
Romgaz	45.000	12,90%
ARPIM	39.980	11,46%
Servier Pharma	32.536	9,33%
GSK	28.000	8,03%
Pfizer	25.850	7,41%
Novartis	23.300	6,68%
Takeda	23.500	6,74%
MSD	22.750	6,52%
Janssen	22.000	6,31%
Farmexpert	18.717	5,37%
APMGR	18.644	5,34%
PACT	13.733	3,94%
Novo Nordisk	10.000	2,87%
Ambasada Franței	5.500	1,58%
Roche	5.000	1,43%
Fundația Comunitară București	4.932	1,41%
ADEM	4.649	1,33%
Amgen	4.000	1,15%
Donare 2%	823	0,24%
<b>TOTAL</b>	<b>348.860 LEI</b>	<b>100%</b>

