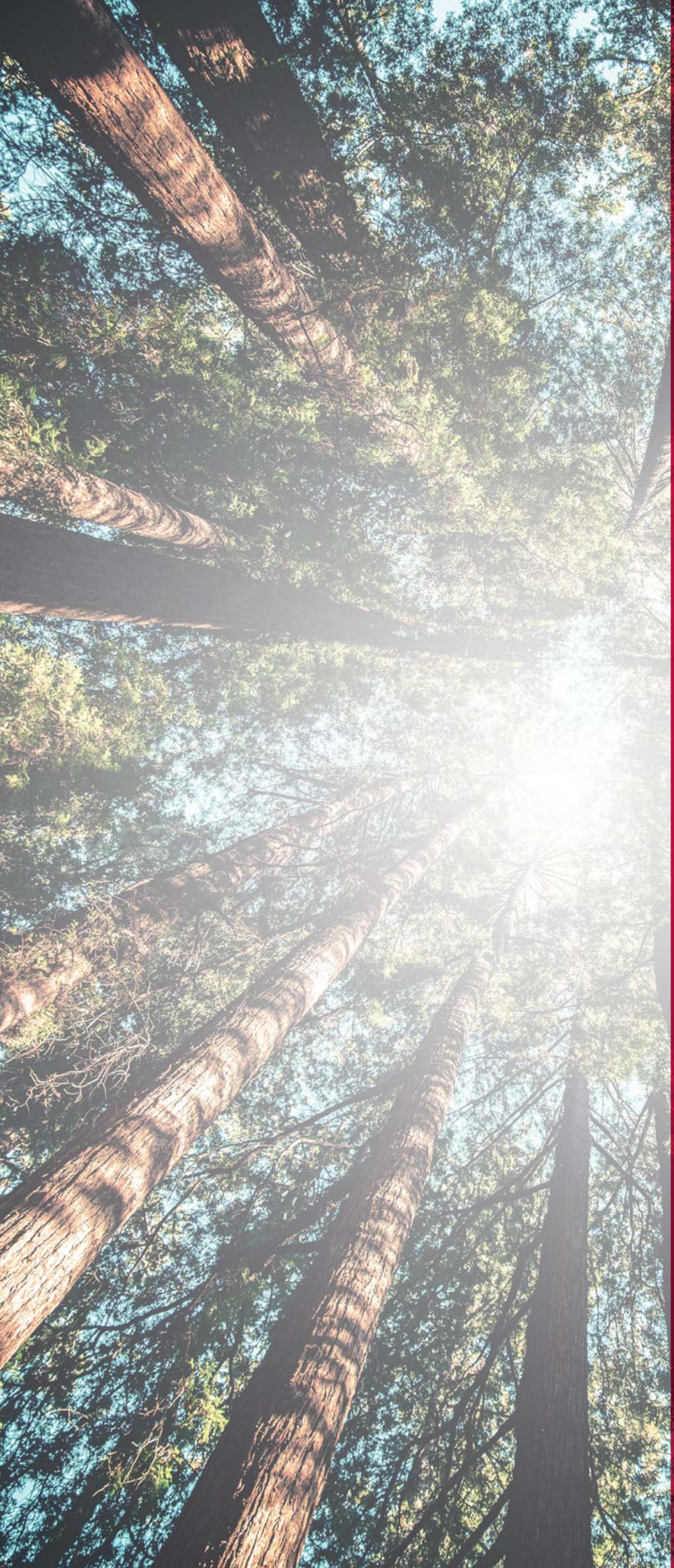


RAPORT DE ACTIVITATE

2021

COPAC

Coalitia Organizatiilor Pacientilor cu Afectiuni Cronice din Romania

COALIŢIA ORGANIZAŢIILOR PACIENŢILOR CU AFECŢIUNI CRONICE DIN ROMÂNIA

str. Wilhelm Filderman, nr. 6, Sector 3, Bucureşti
copac@copac.ro • www.copac.ro

COPAC
Coalitia Organizatiilor Pacientilor
cu Afectiuni Cronice din Romania

Raportul Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România 2021

1. Despre noi 5
1.1. Despre 2021 5
1.2. Membrii COPAC 5
1.3 Marga Cuţarov 5

2. Proiecte derulate în 2021 6
2.1. Niciodată prea târziu să te vaccinezi! 6
2.2. Campanie de informare despre depresie 8
2.3. Crești cu noi! 12
2.4. Bolile cardiovasculare nu așteaptă trecerea pandemiei! Mergi la medic! 13
2.5. Tu ce știi despre dermatita atopică? 14
2.6. Ce are ea? Ce au ele în comun? 15
2.7. Trăind cu talasemie majoră 16
2.8. Ghidul pacienţilor cu hipertensiune pulmonară 17
2.9. Forumul Naţional al Asociaţiilor de Pacienţi 17
2.10 Screening în cancerul colorectal 18
2.11 Totul pentru inima ta 18
2.12 .Step by Step towards an Inclusive Society 19
2.13. Grupul Pacient cronic în România 19
2.14. Parteneriate pentru alte proiecte 20
2.14. Depunerea unor alte proiecte 20

3. Finanțare 20

Radu Gănescu, președinte COPAC

Provocarea pandemiei a rămas și în 2021 și odată cu ea și provocarea noastră de a ajunge la pacienți și a-i susține pentru a le fi respectate drepturile. Am încercat să „mutăm" tot mai mult în mediul online eforturile de informare către pacienți pe teme de interes cum sunt bolile cardiovasculare, cancerul de sân, depresia. Am derulat mai multe cercetări online pentru a vedea cu ce probleme se confruntă pacienții și, din păcate, situația este destul de gravă pentru că din teamă sau din cauză că nu au acces, mulți pacienți cronici nu merg la medic și lucrurile pentru ei se agravează.

Am susținut public de nenumărate ori luarea unor măsuri pentru a da acces pacienților cronici la tratament și monitorizare, precum și includerea unor tratamente noi pentru ei. Am susținut, și o vom face în continuare, accesul prin compensare la vaccinare pentru pacienții cronici.

Am organizat pentru prima data în istoria noastră grupuri de suport pentru pacienții cronici care se confruntă cu depresie și am constatat că este mare nevoie de sprijin pentru ei. Vom continua organizarea acestor grupuri și în acest an.

Am susținut și dezvoltarea organizațiilor mai mici prin programe de training.

Suntem o comunitate mică, care crește pas cu pas și care susține proiectele care pot ajuta pacienții.

Vom continua demersurile noastre cu toate forțele și sperăm că anul acesta va fi unul mai bun pentru pacienții cronici din România.

1. DESPRE NOI

1.1. DESPRE 2021

Un an dificil și bun în același timp.
DIFICIL pentru că am pierdut un om drag din familia COPAC, pe Marga Cuţarov.
DIFICIL pentru că lucrurile s-au făcut într-un ritm mult mai încet decât ne-am fi dorit, unele nu s-au întâmplat deloc din cauza contextului.
DIFICIL pentru că pandemia a îngreunat proiectele europene de screening în care suntem implicați.
Însă și bun, pe alocuri chiar foarte bun.
BUN pentru că proiectele COPAC prind contur și anvergură.
BUN pentru că am reușit să ajutăm oameni.
BUN pentru că am reușit să facem pași importanți în drumul spre obținerea compensării la vaccinare pentru pacienții cronici (mai sunt încă mulți și va mai dura până se ajunge acolo, însă acum 2 ani nici măcar nu speram la progresele obținute în 2021).
BUN pentru că am atras alături oameni valoroși și buni care se implică și ne susțin în toate demersurile noastre.
BUN pentru că ne este mai clar ca niciodată care este direcția și lucrurile strategic de dezvoltat.

1.2. MEMBRII COPAC

1. Uniunea Naţională a Organizaţiilor Persoanelor Infectate cu HIV/SIDA;
2. Asociatia de Scleroză Multiplă din România;
3. Alianţa Naţională de Boli Rare din România;
4. Asociaţia Transplantaţilor din România;
5. Asociaţia Persoanelor cu Thalasemie Majoră;
6. Fundaţia Baylor Marea Neagră;
7. Asociaţia Română de Hemofilie;
8. Asociaţia pentru Sprijinirea Pacienţilor cu Tuberculoză MDR;
9. Asociaţia Prader Willi România;
10. Asociaţia Română de Cancere Rare;
11. Asociaţia Pacienţilor Oncologici din România;
12. Asociația Pacienților cu Boli Reumatismale Inflamatorii din Transilvania "ART";
13. Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări din Spectrul Autist;
14. Asociația Pacienților cu Sclerodermie din România;
15. Asociația Copilul Meu Inima Mea;
16. Asociația OncoHope;
17. Asociația Copiilor și Tinerilor Diabetici Mureș;
18. Asociația Pacienților Hipertensivi Pulmonari.

1.3 MARGA CUȚAROV

Anul 2021 a venit, din păcate, si cu lucruri triste și de neimaginat. Unul dintre cei mai iubiţi colegi ai noștri a plecat dintre noi. Marga Cuţarov, un om minunat care întotdeauna a pus mai presus nevoia de ajutor a celorlalți. Chiar dacă a fost pacient și a luptat cu o formă de cancer, totuși întotdeuna a ieşit învingătoare!
Îți multumim pentru oportunitatea de a te cunoaște și de a fi colegi. Nu te vom uita!
Drum lin, dragă Marga!

2. PROIECTE DERULATE ÎN 2021

2.1. NICIODATĂ PREA TÂRZIU SĂ TE VACCINEZI!

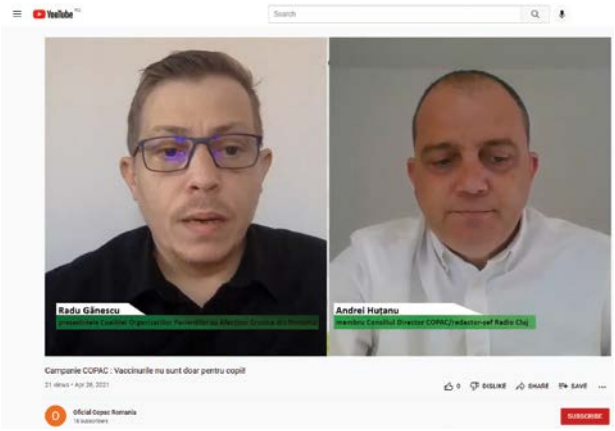
Campanie de informare despre vaccinare pe durata întregii vieți

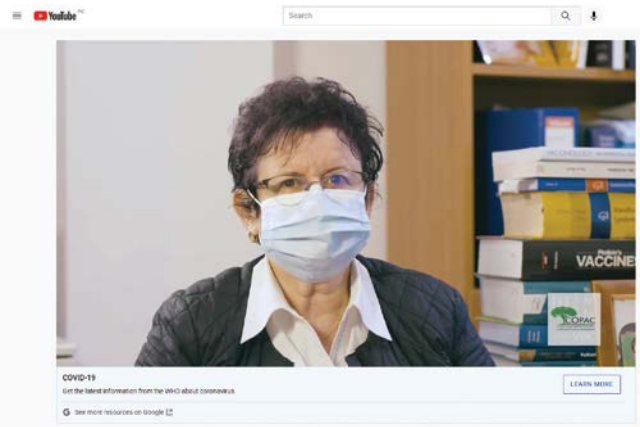
Campania COPAC și-a propus ca obiective: atingerea unui nivel mai ridicat de vaccinare pe durata întregii vieți prin creșterea nivelului de informare al populatiei cu accent pe pacienţii cronici, asigurarea unui mai bun acces la vaccinare și realizarea unei propuneri de politici publice de vaccinare pe durata întregii vieți.

Campania a debutat în Săptămâna Internațională a Imunizării cu dezbaterea online din 28 aprilie "Vaccinarea pe durata întregii vieți".

Temele centrale ale dezbaterii au fost importanța vaccinării pe durata întregii vieți și accesul pacienților la vaccinare prin compensare.
În cadrul dezbaterii au fost lansate și rezultatele cercetării online, care și-a propus să surprindă atitudinea populației cu privire la vaccinare – au răspuns peste 500 de persoane, dintre care 50% erau pacienți cronici. Cel mai important rezultat a fost că 78% dintre respondenți s-ar vaccina dacă vaccinurile ar fi compensate. Rezultalele studiului au fost preluate de presa națională și locală.
În cadrul dezbaterii online, au participat următorii vorbitori: prof. dr. Diana Păun, Consilier Prezidențial Administrația Prezidențială; Adrian Gheorghe, președintele Casei Naționale de Asigurări de Sănătate; prof. dr. Alexandru Rafila, vicepreședintele Camerei Deputaților (în acel moment – n.r.); prof. dr. Doina Azoicăi, președintele Societății Române de Epidemiologie; prof. dr. Simona Rednic, președintele Societății Române de Reumatologie; conf. dr. Anca Pantea Stoian, vicepreședintele Comisiei de Diabet Zaharat, Nutriție și Boli Metabolice a Ministerului Sănătății; conf. dr. Roxana Nemeș, președintele ales al Societății Române de Pneumologie; Iulian Trandafir, CEO Aliance Healthcare Romania; Dan Zaharescu, director Asociația Română a Producătorilor Internaționali de Medicamente; Ioana Bianchi, director relații externe Asociația Română a Producătorilor Internaționali de Medicamente.

Și medicii prezenți, reprezentanți ai societăților medicale și ai autorităților au susținut împreună că este nevoie ca pacienții cronici să aibă acces la vaccinuri prin compensare.
În continuarea dezbaterii, am realizat un document de poziție, semnat de COPAC și Societatea Română de Epidemiologie, care a fost trimis către Ministerul Sănătății și Casa Națională de Asigurări de Sănătate.
În urma acestui document, a fost organizată o întâlnire la Ministerul Sănătății, la care au participat Monica Altheimer, secretar de stat, Adrian Gheorghe și reprezentanții COPAC. Oficialii prezenți și-au arătat deschiderea pentru susținerea compensării vaccinării la cronici, urmând ca primul pas să fie reorganzarea Comitetului de vaccinologie, cu numirea unor membrii și realizarea unui Ordin de ministru cu atribuțiile Comitetului.
Până în prezent, Comitetul a fost reînființat și i s-a stabilit componența.
În paralel, s-a derulat campania de informare online și în media. Am trimis către presa națională și locală un număr de 4 comunicate de presă în această perioadă pe subiectul vaccinării și am colaborat cu jurnaliștii la elaborarea unor materiale mai ample pe acest subiect.
Campania online a conținut postări despre vaccinare, înregistrări video și podcasturi cu medici precum prof. dr. Doina Azoicăi sau dr. Sandra Alexiu și pacienți.





MEDIA TRAINING „VACCINAREA PE DURATA ÎNTREGII VIEȚI. BENEFICIILE VACCINĂRII LA ADULȚI”

Perioada: 16 – 18 iulie 2021
Traininerii acestei ediții au fost: prof. dr. Simona Rednic, președintele Societății Române de Reumatologie și conf. dr. Roxana Nemeș, președintele Societății Române de Pneumologie.
Au participat jurnaliști de sănătate atât din presa națională, cât și din cea locală din Cluj, Iași și Târgu Mureș.
Evenimentul a debutat cu o sesiune introductivă, axată pe prezentarea campaniei COPAC „Niciodată prea târziu să te vaccinezi”. Un exercițiu practic a fost derulat în rândul participanților pentru a evidenția motivația principală pentru vaccinare.

Conf. dr Roxana Nemeș a vorbit despre ”Vaccinarea de la știință la practică: în slujba pacientului cronic”. Informațiile prezentate au vizat în special nevoia de protejare a pacientului cu boli respiratorii. Prezentarea a pornit de la explicarea vaccinării și a importanței ei, incidența bolilor respiratorii (astm, BPOC), a gravității lor și a factorilor de risc. Analiza unor boli respiratorii, cum este BPOC și perspectiva că va deveni a treia cauză de mortalitate din lume subliniază foarte clar nevoia de vaccinare a acestor pacienți.

După prezentare, au urmat foarte multe întrebări și discuții ce au vizat vaccinarea, bolile respiratorii și, contextual, și COVID-19.

Prof. dr. Simona Rednic a vorbit despre „Vaccinarea între agonie și extaz". Prezentarea a punctat beneficiile vaccinării și a impactului remarcabil pe care vaccinarea l-a avut și îl are, din perspectiva sănătății publice. Prezentarea a subliniat și nevoia de vaccinare a pacienților cu afecțiuni reumatismale inflamatorii pentru că sunt pacienți de două ori imunodeprimați, odată din cauza afecțiunii și a doua oară din cauza tratamentului.
Dna. Prof. Rednic a subliniat și faptul că rata de vaccinare a pacienților cronici cu afecțiuni reumatismale inflamatorii este scăzută, principalul factori determinant fiind accesibilitatea redusa a vaccinurilor (acestea nu sunt compensate și trebuie achiziționate).

În urma trainingului au apărut mai multe articole, dar principalul câștig este deschiderea unor noi perspective pentru ei pe acest subiect, cu unghiuri noi, pe care le vor aborda în viitor, precum și o colaborare tot mai bună cu COPAC.

Parteneri

2.2. CAMPANIE DE INFORMARE DESPRE DEPRESIE

Am început campania de informare Depresie, nu impresie în 2020, iar impactul ei ne-a decis să continuăm. Este un subiect despre care oamenii nu vorbesc ușor, însă, încet, încet au început să se deschidă. În plus, pandemia și statul excesiv în casă și-a pus amprenta asupra psihicului oamenilor. O categorie de populație care se confruntă cu mari probleme este cea a pacienților cronici, la care se adaugă și component de frică de a nu se îmbolnăvi, dificultatea de a ajunge la medic sau spital fără risc etc.
Din aceste motive, am decis să organizăm grupuri de suport pentru pacienții cu afecțiuni cronice care trec prin stare de depresie.
Am postat anunț de înscriere pe site-ul COPAC și pe Social Media și am avut 40 persoane înscrise într-un timp foarte scurt. După primele întâlniri, unele persoane au renunțat. Motivele au fost legate de faptul că erau în spital sau le era dificil să participle în unele cazuri, în altele nu a fost ceea ce așteptau.
Primul grup s-a încheiat dupa 8 întâlniri. Al doilea grup s-a dezintegrat rămând puțini participanți, pe care i-am alăturat primului grup. Al treilea grup a avut 12 întâlniri, psihologul Cătălina Constantin, conducătorul grupului a considerat că erau persoane care mai aveau nevoie de grup si am prelungit numărul de 8 întâlniri cu încă 4.

Am dat un anunț nou și am reluat cu un al patrulea grup, care în acest moment este în derulare cu 12 participanți.
Față de planul inițial, am mai format un grup dedicat pacientelor cu cancer de sân. Aceste grup este în derulare, are în total 12 întâlniri și participă 10 paciente aflate în prezent în tratament.
Psihologii grupurilor au fost: psih. Cătălina Constantin, coordonatorul grupurilor, psih. Florentina Lică, psih. Monica Ghiță, psih. Elena Gabriela Vâlcu.

DE REȚINUT! Un procent de 93% dintre participanți au fost la primul grup de suport.

POSTĂRI DE LA PARTICIPANȚII LA GRUP

Care sunt primele 3 lucruri utile referitoare la grupul din care ați făcut parte care vă vin în minte?

Oamenii care au probleme mari de sănătate nu sunt speriati, au curajul de a merge înainte; am învățat să îi accept pe cei din jur asa cum sunt, fără să îi mai judec; mi-a dispărut frica de a fi singură, cu mine însămi.

A ajutat la modul de a privi anumite probleme. Am interacționat cu alte persoane în situatii asemănătoare cu a mea. Am înteles că modul în care privesc situația mea depinde în mare parte de mine.

Am cunoscut alte persoane cu probleme cronice. Nu m-am simțit judecată, am ascultat povești de viață.

Suport real, exerciții (teme) utile, sfaturi pertinente, funcționale, adaptabilitatea la nevoile implicite ale persoanelor participante.

1. Am conștientizat aspecte din viața mea ante și post boală, la care este nevoie să lucrez cu mine.
2. Am aflat sfaturi/lucruri foarte folositoare pentru înțelegerea și depășirea problemelor cu care ma confrunt.
3. Împărtășirile celorlalți mi-au fost benefice.

A fost o perioadă interesantă. Așteptam cu nerăbdare sosirea zilei de luni pentru a participa la întâlnirile grupului. Am primit informații utile, am cunoscut persoane cu povești de viață interesante.

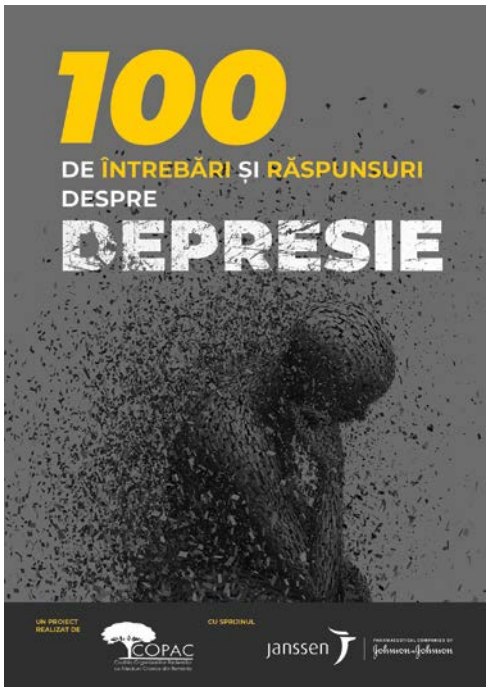
Pentru mine a fost mană cerească acest grup. Întâlnirile au început după ce am pierdut o sarcină și intrasem în depresie și m-a ajutat sa văd altfel lucrurile și sa capăt mai multă încredere în mine, m-a ajutat să-mi stăpânesc atacurile de panică și să mă valorific pe mine mai mult. Pe viitor dacă se vor mai face vreau să particip cu mare drag.

Participând la acest grup, am reușit să identific și să rezolv câteva dintre situațiile la care eu singură nu am găsit soluții, ceea are impact pozitiv pe termen lung. Vă mulțumesc.

Sunteți niște persoane minunate care m-ați ajutat să depășesc unele obstacole mai ușor, în care să văd fiecare încercare din altă perspectivă, fiind una pozitivă. Vă mulțumesc!

100 de întrebări și răspunsuri despre depresie

Acest ghid a fost realizat în cadrul campaniei "Depresie, nu impresie", derulat în parteneriat cu Deci se poate.

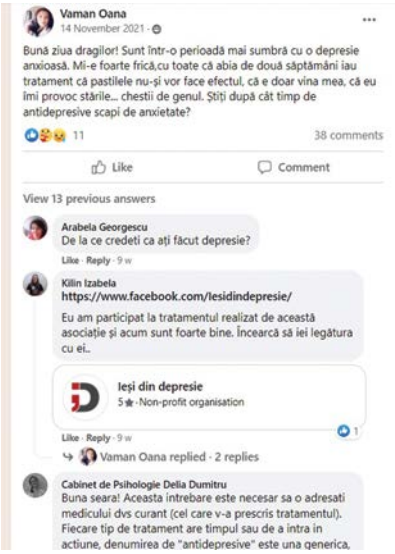


În acest ghid se regăsesc răspunsuri de la doi psihologi și un psihiatru care ajută cititorii să înțeleagă mai bine depresia, să îi recunoască simptomele, să conștientizeze când nu o pot duce singuri și au nevoie de ajutor. Echipa care ne-a ajutat la acest ghid este formată din: Psih. Iolanda Crețescu, psiholog clinician și președinte Asociația Happy minds și fondatoarea depreHUB, psih. Cătălin Nedelcea, profesor la Facultatea de Psihologie și Științele Educației din cadrul Universității din București, dr. Alexandru Aricescu, medic primar psihiatru.

Grupul de FB Prieteni cu depresie

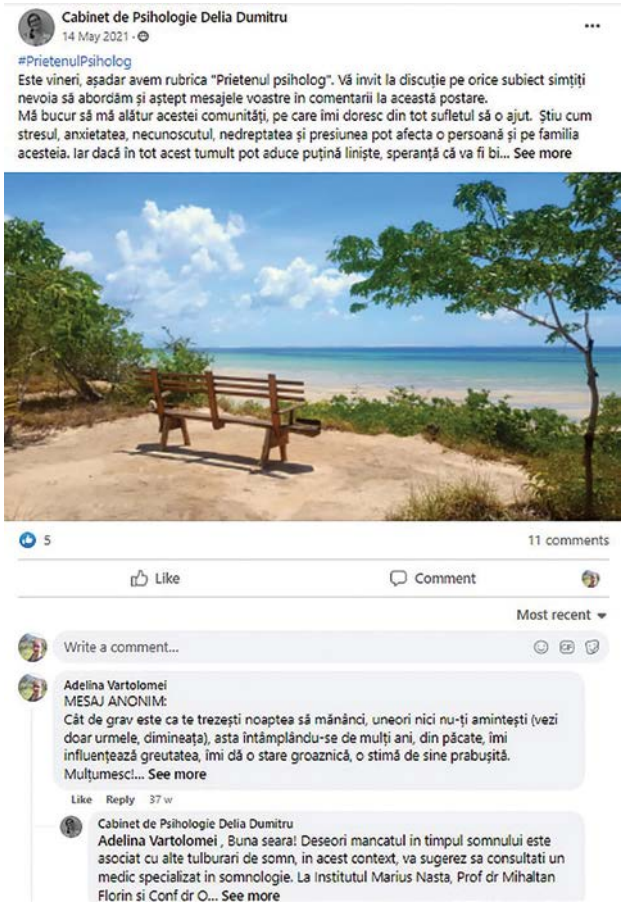
Grup gestionat de Adelina Vartolomei

La preluarea administrării grupului, ne-am propus ca activitatea să fie generată din ce în ce mai mult de membrii comunității, care să înceapă să interacționeze între ei și cu psihologii. Un alt obiectiv a fost acela ca grupul să devină un spațiu în care membrii să intre cu încredere că găsesc interacțiune și informație de calitate.



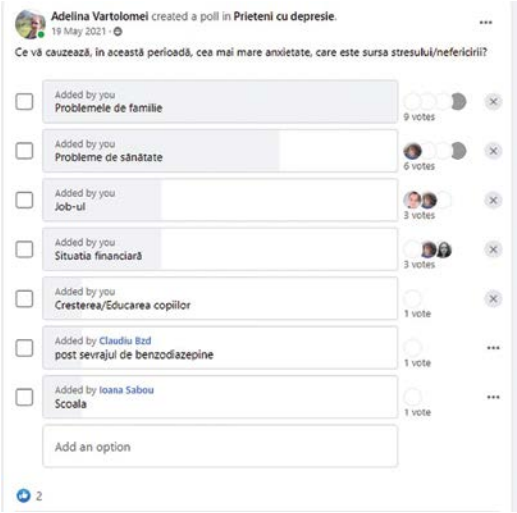
- Postările care au creat **cel mai mare engagement** sunt chiar cele create de membrii grupului, prin care cer ajutor celorlalți membri.
- Rubrica „Prietenul psiholog"

Am colaborat cu un psiholog care să preia din îngrijorările membrilor și să-i ajute. Membrii grupului au primit la început cu reticență ajutorul specializat, mulți dintre ei fiind în general reticenți la a apela la un psiholog. După primele intervenții au început să ceară ajutor mai des, dar sunt mai degrabă dispuși să discute în privat cu psihologul.

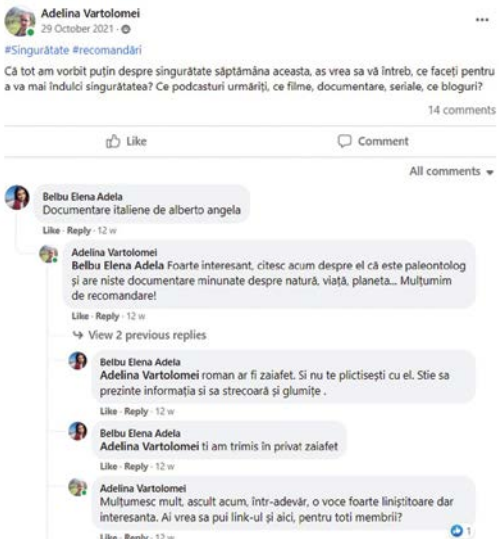


- Am creat **postări de stare**, în care am întrebat periodic membrii cum se simt, ce îi frământă sau i-am încurajat să discute pe subiecte mai relaxate. Acestea au fost primite bine, fiind în topul postărilor care au creat engagement.

• Am creat **postări tematice**, pentru a încuraja discuțiile mai diversificate și pentru a identifica acele subiecte de real interes pentru membrii grupului.
• Au fost diseminate **campaniile pentru sănătătate** ale COPAC, de interes și pentru comunitate:
• Am creat rubrica săptămânală **Victoriile contra depresiei**, pentru a încuraja comunitatea să se mobilizeze și să ia acțiuni permanente pentru a fi mai bine.

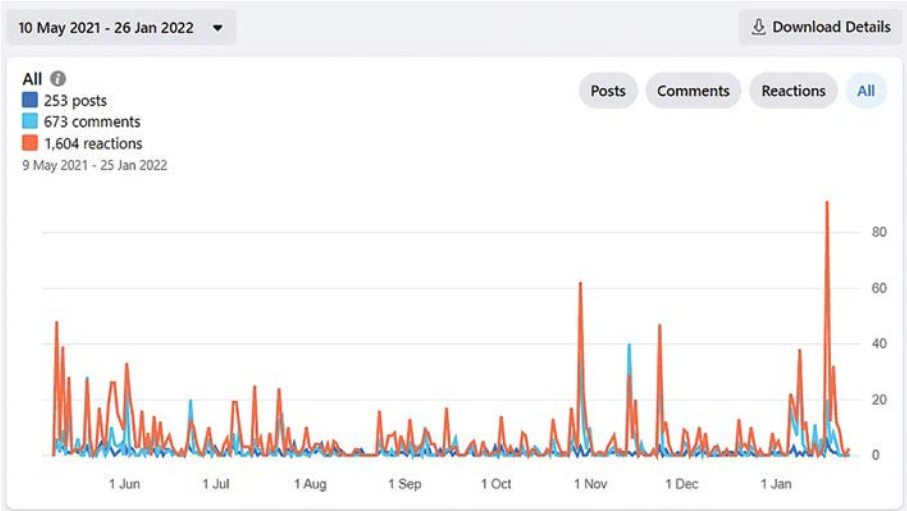


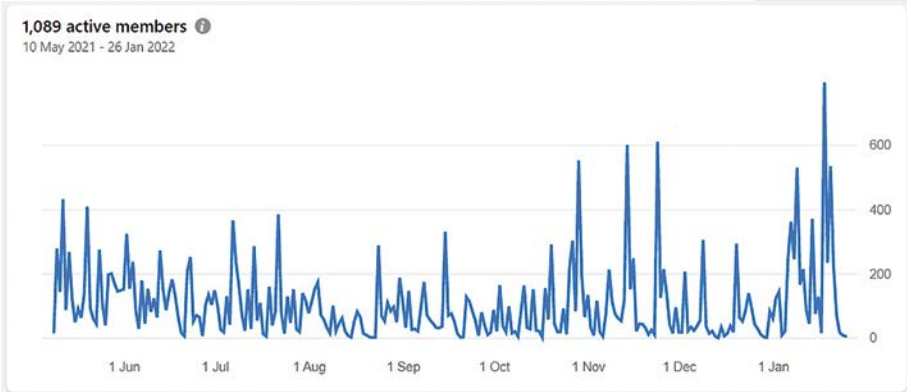
• Am creat **sondaje** pentru a încuraja acțiunile și celor mai puțin dispuși să vorbească despre ei:



• În continuare există multe postări de tipul meme-uri, citate, fotografii motivaționale, preluate de pe alte pagini/grupuri și distribuite în grupul Prieteni cu depresie, însă acestea sunt aprobate cu grijă, selectiv, pentru a nu aglomera grupul de conținut inutil. În acest sens, Regulamentul grupului este de mare ajutor, întrucât prevede exact ce tip de postări sunt permise

Statistici generale





Parteneri

janssen

abbvie

AstraZeneca

2.3. CREȘTI CU NOI!

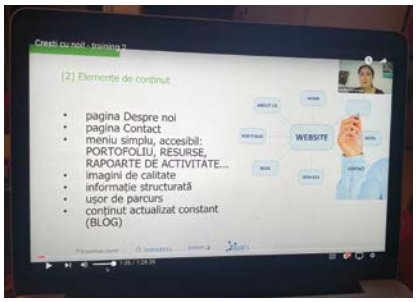
Program de training și consultanță pentru dezvoltarea unor asociații mai mici

Programul a constituit o continuare și o dezvoltare a programului de digitalizare a asociațiilor de pacienți, derulat în 2020. COPAC își dorește să se implice și să susțină dezvoltarea asociațiilor mici, cât și înființarea unor noi asociații și profesionalizarea oamenilor implicați.
Programul a fost anunțat prin intermediul unui anunț public de înscriere publicat atât pe site-ul COPAC, cât și pe pagina de FB și pe grupul Pacient cronic.
În urma anunțului, am primit un număr de 25 de aplicații de la reprezentanți ai asociațiilor de pacienți și ONG-uri de sănătate sau chiar persoane fizice care intenționează să deschidă un ONG. Câțiva dintre cei înscriși participasera și la programul de digitalizare, alții erau noi. Am acceptat toate aplicațiile.

Trainingul a cuprins următoarele sesiuni:

- Cum ar trebui să arate un website de asociație/Pagini de Social Media,
- Cum să te promovezi mai bine,
- Identificarea surselor de finanțare,
- Finanțări europene,
- Alegerea unor idei pentru proiect.

Trainingurile s-au realizat online pe platforma Zoom, înregistrările sesiunilor au fost postate și pe Youtube pentru cei care nu au putut participa direct.



În cadrul proiectului, a fost realizată și o component de consiliere pentru realizarea identității vizuale a 3 organizații.

Traineri au fost Adelina Vartolomei cu o experiență de peste 10 ani în comunicare online și marketing, Sorin Grădinaru cu peste 20 de ani experiență în publicitate și Iulian Petre cu peste 20 ani experiență în organizații neguvernamentale, scriere și implementare de proiecte cu fonduri europene.
Cel mai mare interes declarat de participanți a fost cel legat de promovarea online a asociației. Participanții au aflat mai multe despre brand, identitate vizuală, audiență, target, etc. Ei

sunt foarte interesați în a avea un website frumos, util și actualizat. Trainerii au menținut contactul cu participanții și după încheierea sesiunilor și au mai schimbat și alte informații pe e-mail.
Cele 3 asociații conciliate pe tema identității vizuale au fost:
• Asociația Neuro Move CMT – Delia Hotea
• Asociația Prader Willi – Iulia Ileș
• Asociația Rebeca Faith Hope Love - Adnana Cotolea

Aceștia au fost selectați pe baza unui test aplicat tuturor participanților.
Trainerii și cei 3 participanți selectați au discutat pe e-mail și s-au întâlnit pe Zoom de câteva ori pentru a analiza situația existent, nevoia de a îmbunătăți logo, fonturi, culori, header, website, Social media, prezentare către parteneri, etc.

Parteneri:

NOVARTIS SANOFI Bristol Myers Squibb™ ARPIM

2.4. BOLILE CARDIOVASCULARE NU AȘTEAPTĂ TRECEREA PANDEMIEI! MERGI LA MEDIC!

Perioadă: septembrie 2021 – ianuarie 2022

COPAC în parteneriat cu Fundația Română a Inimii a lansat campania "Bolile de inimă nu așteaptă trecerea pandemiei! Mergi la medic!"
Am început prin lansarea unui chestionar online pentru a vedea care sunt nevoile de informare ale pacienților cu boli cardiovasculare dar și ale publicului larg.

Pacienții sunt foarte interesați de hipertensiune arterială – 62%, insuficiență cardiacă – 25%, angina pectorală – 25% și fibrilație atrială – 17%.

Cele mai mari probleme ale pacienților, așa cum au reieșit din rezultatele chestionarului: lipsa investigațiilor fără plată și a tratamentului – 48%, lipsa accesului la medicii cardiologi – 43%, educație limitată în sănătate a pacienților – 35,8%, lipsa informațiilor pacienților despre drepturile lor – 27,6%.

Informațiile cele mai utile: informație medicală de la medici – 64%, informații despre compensarea tratamentelor – 39%, circuitul pacientului în sistemul de sănătate – 29%, materiale de informare adaptate pentru pacienți – 23%.

Cercetarea online a fost realizată de COPAC în septembrie 2021, 320 de persoane au răspuns, 71% peste 50 de ani, 20% între 40 și 50 de ani, 9% între 24 și 40 de ani.
Rezultatele cercetării au fost făcute publice în timpul conferinței organizate în 29 septembrie de Ziua Mondială a Inimii.
Conferința organizată de 29 septembrie în curtea Facultății de Medicină și Farmacie a Universității de Medicină și Farmacie "Carol Davila" București
a avut ca vorbitori pe: prof. dr. Dragoș Vinereanu, președintele Fundației Române a Inimii, prof. dr. Viorel Jinga, rectorul Universității de Medicină și Farmacie "Carol Davila" București, prof. dr. Cătălin Cârstoiu, decanul Facultății de Medicină a Universității de Medicină și Farmacie "Carol Davila" București, prof. dr. Diana Păun, Consilier de Stat, Administrația Prezidențială, prof. dr. Florentina Furtunescu prorectorul Universității de Medicină și Farmacie "Carol Davila" București, conf. dr. Elisabeta Bădilă, secretarul Societății Române de Cardiologie și Radu Gănescu, președintele COPAC.
Au participat jurnaliști de sănătate din presa națională și reprezentanți au companiilor farmaceutice.

Un spot radio a fost produs în timpul campaniei și difuzat de către toate radiourile Radiodifuziunii Române (Radio România, Antena Satelor, Radio Cluj, Iași, Timisoara, Târgu Mureș, etc.) în lunile octombrie și noiembrie 2021.
Am avut 3 emisiuni online pe 15 și 22 decembrie 2021 și 18 ianuarie 2022 cu prof. dr. Dan Gaiță, Institutul de Cardiologie din Timișoara despre factorii de risc în bolile cardiovasculare și prof. dr. Doina Azoicăi, președintele Societății Române de Epidemiologie și prof. dr. Dragoș Vinereanu, președintele Fundației Române a Inimii cu tema "Vaccinarea la pacienții cu boli cardiovasculare" și dr. Daciana Toma, secretarul Societății Naționale de Medicina Familiei și dr. Dana Baltă, coordonatorul Grupului de Cardiologie din cadrul SNMF despre rolul medicului de familie în managementul pacientului cu boli cardiovasculare.

Am postat online informații despre bolile cardiovasculare în general și despre hipertensiune arterială, insuficiență cardiacă și fibrilație atrială.
Campania noastră online a atins un număr de 268.632 persoane și 7324 engagement.
În cadrul proiectului, au fost dezvoltate două materiale dedicate pacienților cu insuficiență cardiac și traseul pacientului cu boli cardiovasculare în sistemul de sănătate.

În data de 2 februarie, am organizat un workshop dedicat comunicării cu medicul a pacienților cu boli cardiovasculare.

Parteneri:

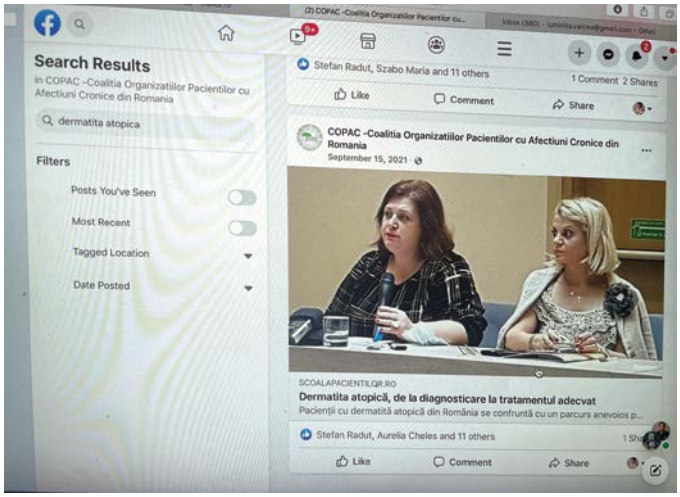
NOVARTIS SANOFI Pfizer AstraZeneca SERVIER

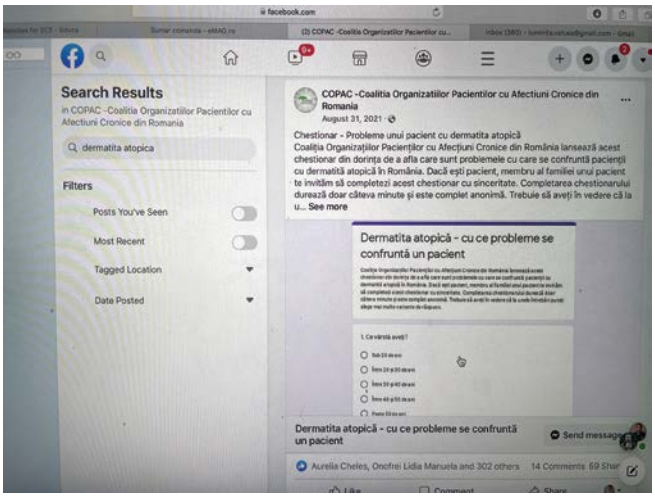
2.5. TU CE ȘTII DESPRE DERMATITA ATOPICĂ?

Campanie de informare și constientizare a publicului larg asupra problemelor cu care se confruntă pacienții și asupra importanței unui control la medicul dermatolog atunci când există simptome.

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România a demarat proiectul de informare cu privire la dermatita atopică cu lansarea unui chestionar pentru a vedea care sunt cele mai importante probleme cu care se confruntă pacienții. Chestionarul a fost postat online pe pagina de FB a COPAC și pe grupul Pacient cronic în România.
La chestionar a răspuns un număr de 120 de pacienți. Rezultatele au fost prezentate în cadrul conferinței de presă organizate pe data de 14 septembrie 2021 la Hotel Hilton Garden In.
La conferință au fost vorbitori: dr. Carmen Curea, Spitalul Clinic Colentina, psih. Cătălina Constantin, directorul Centrului de Sănătate Mintală și Luptă Antidrog, Bianca Bătușariu, pacient cu dermatită atopică și Radu Gănescu, președintele COPAC.
A fost realizat un pliant de informare pentru publicul larg cu informații despre dermatita atopică și un infografic.

Am postat mai multe material cu informații despre dermatita atopică: Tu ce știi despre dermatita atopică? Mituri despre dermatita atopică, Cele mai importante lucruri de știut despre dermatită, etc.





Parteneri:

SANOFI abbvie

2.6. CE ARE EA? CE AU ELE ÎN COMUN?

Campanie de informare și sprijin în cancerul de sân

Perioadă: octombrie 2020 – ianuarie 2021

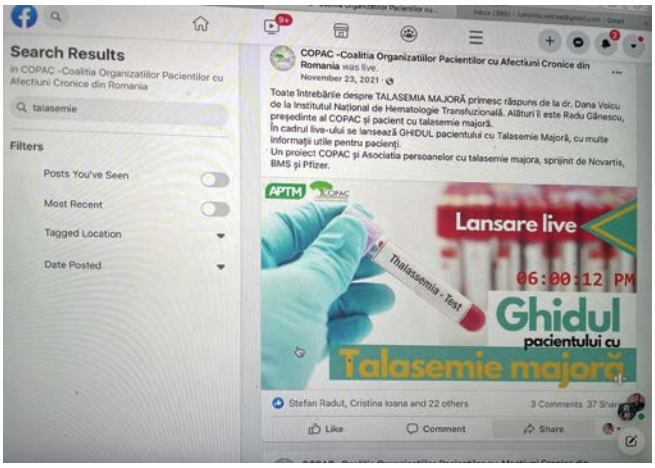
Campania "Ce are ea? Ce au ele în comun?, demarată de COPAC și dedicată informării și suportului pacientelor cu cancer de sân, dar și publicului larg pentru a conștientiza necesitatea controalelor periodice și a importanței mamografiei.
Motivul pentru care am demarat această campanie este acela că pacientele cu cancer de sân nu primesc suficient suport și informare pentru a face față bolii. Nici publicul larg nu are suficiente informații despre testele periodice, când și în ce condiții ar trebui realizate.
Am realizat și postat online un chestionar pentru a vedea care sunt cele mai importante probleme cu care se confruntă pacientele cu cancer de sân. Un număr de 150 de persoane au răspuns la chestionar (87% paciente și 13% membrii ai familiei). Rezultatele au fost prelucrate și prezentate în cadrul evenimentului de lansare, precum și într-un comunicat de presă trimis către jurnaliștii de sănătate.
Evenimentul de lansare al campaniei a avut loc online în data de 2 noiembrie, ora 18.00. Au participat ca vorbitori: prof. dr. Patriciu Achimaș Cadariu, Institutul de Oncologie "Prof. dr. Ion Chiricuță" Cluj Napoca; dr. Dragoș Median, șeful Secției de Oncologie Medicală, Spitalul Clinic Filantropia, Alina Comănescu, navigator de pacienți, Asociația Sănătate pentru Comunitate.
Campania de informare a cuprins o serie de postări cu date statistice despre cancerul de sân, importanța controalelor periodice, ce este mamografia, etc.
În cadrul proiectului, am organizat și un grup de suport pentru 10 paciente cu cancer de sân aflate în tratament. Grupul a fost condus de psih. Gabriela Elena Vâlcu și a avut 12 întâlniri.
În data de 19 ianuarie am organizat un workshop de comunicare cu medicul dedicate pacientelor cu cancer de sân.
Întreaga campanie a avut peste 160.000 vizualizări și 10.000 engagement.

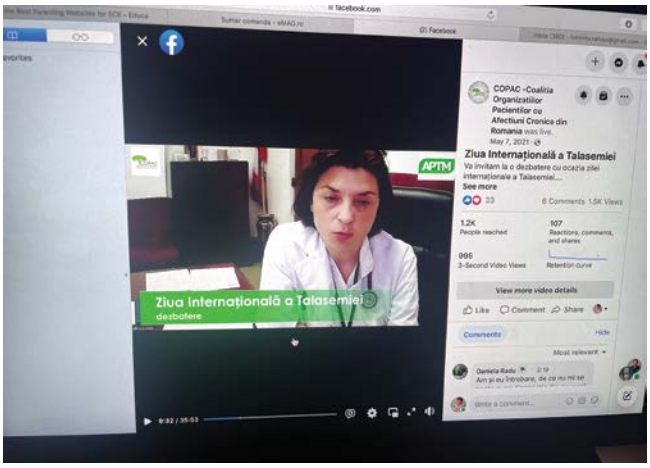
Parteneri:

NOVARTIS Pfizer AstraZeneca Roche

2.7. TRĂIND CU TALASEMIE MAJORĂ

Proiectul dedicate pacienților cu talasemie majoră a cuprins un workshop de informare în data de 7 Mai prilejuit de Ziua Internațională a Talasemiei (8 mai). Workshopul a fost organizat online și transmis atât pe pagina Asociației Persoanelor cu Talasemie Majoră, cât și a COPAC.
Vorbitori: Radu Gănescu, președintele Asociației Persoanelor cu Talasemie Majoră, dr. Floretina Vlădărescu, Institutul Național de Hematologie Transfuzională, dr. Daniel Voicu, Institutul Național de Hematologie Transfuzională, conf. dr. Anca Coliță, managerul Institutului Clinic Fundeni, dr. Daniela Georgescu, șeful Secției de Hematologie Spitalul Clinic Colentina.





Ghidul pacienților cu talasemie majoră

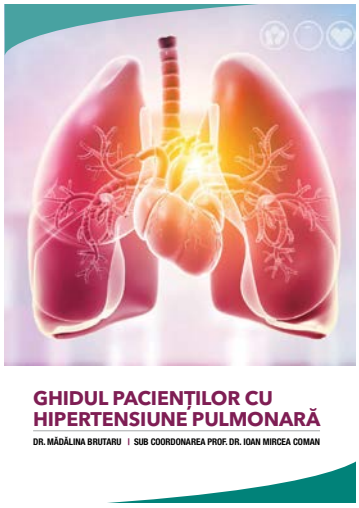
Ghidul a fost coordonat de dr. Daniela Voicu, Institutul Național de Hematologie Transfuzională. Ghidul conține informații detaliate și utile pentru pacienții cu talasemie majoră, părinții unor copii cu această boală. Totodată, ghidul cuprinde informații despre terapiile noi genice, transplantul medular, implicațiile psihologice, etc.
Ghidul a fost lansat într-un eveniment online în parteneriat cu Pacientul 2.0, cu invitați dr. Daniela Voicu, coordonatorul ghidului și Radu Gănescu, președinte APTM și COPAC.

In cadrul proiectului, a fost refăcut și site-ul asociației APTM www.talasemia.ro. Site-ul cuprinde următoarele secțiuni: Despre talasemie, Știri, Despre asociație, Cum pot deveni membru, Campanii de informare, Persoane ca mine, Centre de tratament, Resurse foto și video.

Parteneri:

NOVARTIS Pfizer Bristol Myers Squibb™

2.8. GHIDUL PACIENȚILOR CU HIPERTENSIUNE PULMONARĂ



Acest ghid face parte din campania noastră de informare „Respiră! Bucură-te de fiecare zi!", realizata de Asociația Pacienților Hipertensivi Pulmonari în parteneriat cu COPAC și susţinut de compania Janssen. Campania a început în 2020, având activități care au fost finalizate în 2021. În cadrul campaniei, a fost realizat și site-ul Asociației www.hipertensiunepulmonara.ro.
Ghidul, realizat sub coordonarea prof. dr. Ioan Coman, cuprinde informații utile pentru pacienții cu hipertensiune pulmonară legate de înțelegerea mai bună a bolii, importanța urmării cu strictețe a tratamentului și stilul de viață ce trebuie urmat. Totodată, ne-am adresat publicului larg cu informații despre această afecţiune pentru a înțelege boala și a merge la medic dacă aveți vreun simptom descris. Ghidul a fost lansat în luna mai, cu ocazia Zilei Internaționale a Hipertensiunii Pulmonare.

Partener: janssen

2.9. FORUMUL NAȚIONAL AL ASOCIAȚIILOR DE PACIENȚI

21-23 octombrie 2021

3 zile de Forum. 5 sesiuni. 20 de vorbitori. 170 de participanți în platforma Zoom și mai alții care au privit live sau înregistrarea de pe pagina de FB a COPAC.
Foarte multe întrebări la care au răspuns vorbitorii invitați din cadrul Forumului.

Forumul a debutat cu o conferință de presă online, în care s-a discutat despre Forum și despre problemele pacienților. Vorbitori la conferință au fost Radu Gănescu, președintele COPAC, Dorica Dan, președintele Alianței Naționale de Boli Rare și membru în CD COPAC și Iulian Petre, directorul UNOPA și membru în CD COPAC.

SESIUNEA 1:
impact 5778, 16 comentarii, 43 de like, 78 share

SESIUNEA 2:
impact 4704, 3 comentarii, 16 like, 67 share

SESIUNEA 3:
impact 3814, 9 comentarii 26 like, 51 share

SESIUNEA 5:
impact 4597, 1 comentariu, 26 like, 53 share

Parteneri:

AMGEN AstraZeneca SANOFI Bristol Myers Squibb™

2.10 SCREENING ÎN CANCERUL COLORECTAL

COPAC este partener în două proiecte POCU. Primul proiect, „Furnizarea serviciilor de sănătate din programele de prevenţie, depistare precoce, diagnostic şi tratament precoce al leziunilor precanceroase colorectale - ROCCAS II -Bucuresti-Ilfov" este implementat de Spitalul Universitar de Urgență Militar Central "Dr. Carol Davila". În cadrul proiectului vor trece prin screening pentru depistarea cancerului colorectal 50001 persoane din regiunea Bucuresti -Ilfov. Dintre acestea peste 50% vor proveni din grupuri vulnerabile. În cadrul proiectului COPAC va sprijini activitatea de mobilizare a grupului țintă la activitățile de screening.
În anul 2021 în acest proiect au avut loc activităţi premergătoare activității de screening propriu zis. S-au realizat achizițiile necesare derulării proiectului, s-au pus la punct metodologiile de mobilizare și de susținere a grupurilor țintă, au avut loc numerose întâlniri în cadrul parteneriatelor în care s-au pus la punct detaliile implementării și în care au fost rezolvate o serie de probleme apărute pe parcurs și care nu au fost prevăzute la momentul scrierii cererilor de finanțare. S-a ținut cont de situația pandemică și întâlnirile au avut loc în general online, iar o parte din activități au fost amânate.

2.11 TOTUL PENTRU INIMA TA

Totul pentru inima ta – Program de screening pentru identificarea pacienților cu factori de risc în bolile cardiovasculare, proiect cofinanțat din POCU.
Cel mai mare proiect de screening în bolile cardiovasculare este derulat de Institutul Național de Sănătate Publică, în parteneriat cu Institutul de Boli Cardiovasculare Timișoara, Institutul de Urgență pentru Boli Cardiovasculare și Transplant Târgu Mureș, Societatea Română de Cardiologie, Asociația Română pentru Promovarea Sănătății și Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România.
Pe o perioadă de 4 ani (iulie 2020 – decembrie 2023), partenerii din proiect vor derula activități de promovare și susținere a unui stil de viață sănătos, precum și de prevenire și tratare a afecțiunilor cardiologice în rândul populației din cele 8 regiuni de dezvoltare.
Scopul proiectului este de a trece prin procesul de screening un număr de 165.001 persoane la nivel național, dintre care 50% să facă parte din grupurile vulnerabile.
Scopul proiectului este de a oferi servicii de screening pentru boli cardiovasculare pentru 165.001 pacienți, dintre care cel puțin 50% să facă parte din grupe vulnerabile. Din grupul țintă, cel puțin 4.000 de persoane identificate cu risc înalt de boli cardiovasculare, vor fi acompaniate către medicul specialist. COPAC va acompania către medicul specialist minim 800 de persoane.
În prima etapă grupul țintă va fi contactat, consultat și evaluat de medicul de familie urmând a i se va face un set de analize necesare evaluării riscului de boli cardiovasculare. Pe baza consultului medical, al analizelor de laborator și al diagramei SCORE, medicul de familie identifică persoanele cu risc înalt de boli cardiovasculare și le recomandă consultarea unui medic specialist. Această etapă urmează a fi demarată la începutul anului 2022.
Pe parcursul anului 2021, la nivelul proiectului au fost realizate activitățile:

- **Dezvoltarea cadrului metodologic necesar implementării programului național de screening pentru identificarea pacienților cu factori de risc cardiovascular;**
- **Dezvoltarea programelor informatice cu bazele de date ale screeningului, integrate cu sistemele informatice ale programului național;**
- **Identificarea criteriilor de selecție a grupului țintă din cele 8 regiuni, format din 165.001 pacienți;**
- **Pregătirea materialelor de informare și mobilizarea a grupului țintă;**
- **Achiziția de echipamente pentru Centrele Regionale de Screening și medicii de familie contractați în proiect;**
- **Contractarea a 900 de medici de familie;**
- **Programe de instruire a medicilor de familie.**

Prima etapă a proiectului a început în regiunile Vest, Sud-Vest și Sud-Est.

2.12 .STEP BY STEP TOWARDS AN INCLUSIVE SOCIETY

Proiectul Step by Step towards an Inclusive Society este derulat de Federația UNOPA în parteneriat cu COPAC și beneficiază de o finanțare în valoare de 214.929.00 euro, prin programul Active Citizens Fund România, finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021

Discriminarea și discursul instigator la ură reprezintă încălcări flagrante ale drepturilor omului. În România acestea înca există, atât la nivel individual cât și în societate, așa cum reiese din cel mai recent sondaj.
Proiectul își propune creșterea gradului de constientizare a cetățenilor din populația generală, oferind oportunitatea înțelegerii în profunzime a problematicii abordate și reevaluarea propriilor atitudini şi comportamente cu privire la categoriile vizate.

Scopul proiectului:

Creșterea capacității organizațiilor neguvernamentale mici, care lucrează în zone și pentru grupuri țintă insuficient deservite, de a se implica în apărarea drepturilor omului și promovarea tratamentului egal, prin programe de cetățenie activă.

În anul 2021 au fost realizate următoarele activități în proiect:

Coordonatorul angajat în proiect din partea COPAC s-a implicat în diseminarea anuntului de recrutare a ONG-urilor pentru sectorul de pacienţi cronici, a oferit suport în selectarea ong-urilor, a oferit expertiza în realizarea curriculei de curs pe partea de pacienţi cronici. Din luna octombrie a fost lansat şi serviciul de suport pentru persoanele aflate la risc de discriminare din rândul pacienţilor cu boli cronice. Serviciul este funcțional, a fost promovat pe pagina de facebook COPAC:
https://www.facebook.com/CoalitiaCOPAC/photos/a.10151856285252251/10158143009947251/
În cadrul acestui serviciu de suport, din partea COPAC a fost angajat un expert serviciu suport, care oferă informații telefonic pacienților și îi redirecționează pe cei aflați în nevoie către autoritățile statului pentru a-și putea revendica drepturile.

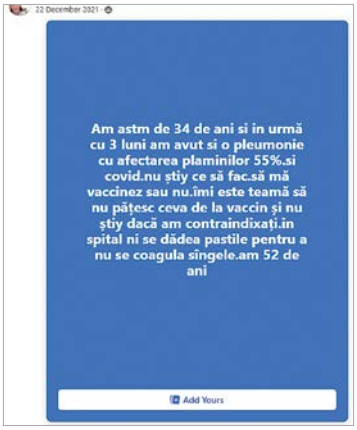
2.13. GRUPUL PACIENT CRONIC ÎN ROMÂNIA

Grup gestionat de Adelina Vartolomei

Acest grup a fost rebranduit și a primit o nouă denumire la începutul anului 2021 – Pacient cronic în România, a fost creat un logo și o identitate vizuală nouă.
Obiectivele propuse au vizat dezvoltarea grupului, crearea unui spațiu sigur și confortabil de discuție între pacienții cronici, încurajarea interacțiunilor și furnizarea de informații relevante și utile atât medicale, cât și despre sistem, actualitate, etc.
A fost dezvoltat și implementat un regulament ce îndeamnă la respect și empatie și datorită căruia sunt permise doar acele postări relevante și useri din target. De asemenea, sunt respinse postările de promovare și cele spam/balast, cele care nu au legătură cu scopul grupului.
A fost creat un plan editorial, pentru a da grupului consistență printr-o activitate permanentă.

Date statistice:
- 1,307 membri activi

Tipuri de postări: Postările membrilor, cele care creează cel mai mare engagement:
• Încurajarea dialogului și a interacțiunii (postări sau sondaje), pornind de la probleme reale din Sănătate
Totodată, în grup se regăsesc postări ale asociațiilor de pacienți care doresc să împărtășească informații sau activități proprii.



2.14. PARTENERIATE PENTRU ALTE PROIECTE

Astm controlat
COPAC a fost partener împreună cu Societatea Română de Pneumologie în campania Astm controlat, derulată de Pr In pentru Astrazeneca. Au fost realizate 3 emisiuni online pe tema astmului.

O nouă realitate, același cancer
În această campanie, realizată de Medic One pentru Astrazeneca, COPAC a fost implicat ca partener cu postări și participări la evenimente.

2.14. DEPUNEREA UNOR ALTE PROIECTE

În 2021 am depus în parteneriat cu Asociația Copilul meu, Inima mea un proiect pe POCA "Dezvoltarea politicilor sociale și de sănătate în județul Iași". Proiectul a trecut de verificarea eligibilității și, în prezent, așteptăm evaluarea finală.
În prezent, am depus un proiect pe POCU în parteneriat cu Asociația Copilul Meu, Inima mea și 3 școli din județul Iași a unui proiect ce își propune să pregătească 40 de profesori în educație non-formală și 340 elevi, inclusiv din mediul rural și rromi în educația pentru sănătate și dezvoltare armonioasă.

3. FINANȚARE

COPAC a avut două tipuri de finanțare, din proiecte europene și din contracte de sponsorizare cu companii farmaceutice.

Finanțator	Sumă	Procent
Fonduri europene	510.628	39.79%
Sanofi Romania	155.496	12.12%
Novartis	114.580	8,93%
Alliance Healthcare	98.513	7,68%
Pfizer	95.912	7,47%
Merck	84.129	6,56%
Astrazeneca	65.096	5,07%
MSD	50.000	3,90%
Janssen	50.000	3,90%
Core Health Invest	30.000	2,34%
Roche	15.900	1,24%
ARPIM	12.000	0,94%
BMS	11.000	0,86%
Total	**1.283.254**	**100%**