

GHID DE BUNE PRACTICI

pentru

**DEZVOLTAREA
CAPACITĂȚII
ASOCIAȚIILOR
DE PACIENȚI**

Empowering patients

ATELIER DE BUNE PRACTICI
DE LA PACIENȚI PENTRU PACIENȚI

1. Introducere

2. Structura organizațională a unei asociații de pacienți –

Capitol A.P.A.A.

- Definiții
- Principii organizaționale
- Numele
- Misiunea și valorile unei asociații de pacienți
- Elemente necesare pentru înființarea unei asociații de pacienți
- Politica organizațională a unei asociații de pacienți. Organismul de conducere
- Rolurile și responsabilitățile reprezentanților unei asociații de pacienți

3. Planificare strategică – Capitol ANBRaRo

- Definiții
- Elementele planificării strategice
- Concepte-cheie în planificarea strategică
- Etapele planificării strategice

4. Identificarea și gestionarea resurselor umane necesare unei asociații de pacienți – Capitol Mame pentru Mame

- Identificarea tipurilor de resurse umane necesare pentru dezvoltarea unei asociații de pacienți
- Selectarea și recrutarea resurselor umane necesare unei asociații de pacienți
- Stabilirea unei politici interne a asociației pentru gestionarea resurselor umane
- Dezvoltarea resurselor umane ale unei asociații de pacienți

5. Gestionarea resurselor financiare în cadrul unei asociații de pacienți – Capitol COPAC

- Tipuri de resurse financiare. Modalități de accesare a resurselor financiare de către o asociație de pacienți
- Stabilirea procedurilor financiare interne ale unei asociații de pacienți
- Monitorizarea și raportarea situațiilor financiare
- Dezvoltarea bugetului unei asociații de pacienți

6. Etică

- Interacțiuni ale asociațiilor de pacienți cu industria farmaceutică
- Criterii de selecție a asociațiilor de pacienți în Comisia Națională de Bioetică a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale (CNBMDM)

7. Anexe

- Studiu de caz - Plan Național de Boli Rare – etapele de elaborare pentru prima propunere din 2008
- Reguli pentru cultivarea unei echipe în cadrul unei asociații de pacienți
- Informații și resurse utile

Dragă cititorule,

Ne bucurăm că ești alături de noi. Acest lucru înseamnă că fie plănuiești să pui bazele unei asociații de pacienți, fie ai făcut deja acest lucru și acum urmărești creșterea capacității acesteia, pentru a-ți face auzită vocea și pentru a obține, astfel, beneficii pentru membrii asociației pe care o reprezinți sau din care faci parte.

Acest ghid a venit ca o continuare firească a unei inițiative anterioare, menită să ajute pacienții să preia controlul și să găsească soluții pentru o mai bună sănătate și un acces mai bun la asistență medicală. Este vorba despre evenimentul "Empowering Patients. Atelier de bune practici de la pacienți pentru pacienți", desfășurat la finalul anului 2018, cu sprijinul companiei Sanofi. Acesta a avut scopul de a contribui la consolidarea vocii pacienților din România, pentru ca aceștia să poată fi auziți și ascultați de actorii din sistemul de sănătate românesc și să poată avea un impact real asupra îmbunătățirii acestuia.

În cadrul acestui atelier, reprezentanți ai mai multor asociații de pacienți din toată țara, aflate la început de drum, alături de cei ai unor asociații de pacienți dezvoltate la nivel național, cu experiență și vizibilitate consolidate într-un timp îndelungat, au avut ocazia să împărtășească experiențe, nevoi, aspirații.

Totodată, atelierul a reunit nu doar pacienți și aparținători, membri ai asociațiilor participante, ci și reprezentanți media activi în domeniul sănătății. Aceștia au avut ocazia să învețe de la jurnaliști cu o experiență bogată în acest segment, despre cum să se adapteze la schimbările de formă și de fond, dar și la constantele mai mult sau mai puțin îmbucurătoare ale sistemului de sănătate românesc.

Considerăm că cea mai simplă și mai utilă metodă de transmitere a informațiilor este prin puterea exemplului și prin împărtășirea propriilor experiențe, plăcute sau mai puțin plăcute, fiecare dintre acestea aducând câte o lecție importantă. Atelierul „Empowering Patients” a venit să ne confirme încă o dată acest lucru.

De aceea, sub această umbrelă, am dezvoltat și ghidul de față, în care împărtășim informațiile de bază de care aveți nevoie pe drumul lung pe care ați ales să pășiți, precum și exemple din propria noastră experiență, obstacole de care ne-am lovit în diferite situații și cum am învățat să le depășim. Sau sfaturi care ne-au ușurat munca în toți acești ani.

De ce facem asta, poate te-ai întrebat?

Pentru că este nevoie de noi toți pentru a produce o schimbare. Este nevoie să fim cu toții o voce unică, puternică, care să facă dorințele și nevoile noastre auzite.

Bine ai pășit pe acest drum!



STRUCTURA ORGANIZAȚIONALĂ A UNEI ASOCIAȚII DE PACIENȚI

de Rozalina Lăpădatu, Președinte al Asociației Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (A.P.A.A.)

2

CE VEȚI AFLA ÎN ACEST CAPITOL?

- Definiții
- Principii organizaționale
- Numele
- Viziunea, misiunea și valorile unei asociații de pacienți
- Elemente necesare pentru înființarea unei asociații de pacienți
- Politica organizațională a unei asociații de pacienți. Organismul de conducere
- Rolurile și responsabilitățile reprezentanților unei asociații de pacienți

2.1 Definiții

Conform reglementărilor legale în vigoare, în România asociațiile de pacienți sunt Organizații Non-Guvernamentale (ONG) și sunt înființate în baza **Ordonanței nr. 26 din 30 ianuarie 2000, cu privire la Asociații și Fundații**: „Persoanele fizice și persoanele juridice care urmăresc desfășurarea unor activități de interes general sau în interesul unor colectivități ori, după caz, în interesul lor personal nepatrimonial pot constitui asociații ori fundații în condițiile prezentei ordonanțe.”

Cum asociațiile de pacienți nu sunt simple ONG-uri, s-a încercat o definire mai clară a acestora. Astfel, Agenția Europeană a Medicamentului a propus următoarea definiție: „Asociațiile de pacienți sunt definite drept organizații non-profit, orientate către pacient, și în cadrul cărora pacienții/ îngrijitorii pacienților (în cazul în care pacienții nu se pot reprezenta singuri) reprezintă majoritatea membrilor care reprezintă asociația”.

- Din momentul în care ați plecat la drum în acest demers sunt mulți oameni care se bazează și care își pun speranța în voi să schimbați în bine starea actuală de fapt
- Înființarea unei asociații de pacienți aduce după sine și mai multe responsabilități la nivel administrativ
- O asociație de pacienți se supune legislației în vigoare, așa că este obligatoriu să fiți la curent cu ce spune aceasta și toate modificările care apar pe parcurs

2.2 Principii organizaționale

LEGITIMITATE:

organizația trebuie să fie înregistrată conform legislației naționale în Registrul Asociațiilor și Fundațiilor și să respecte toate prevederile legale în vigoare privind funcționarea. De asemenea, organizația va respecta toate prevederile legale privind obligațiile juridice, contabile, etc.

MISIUNE/OBIECTIVE:

organizația trebuie să aibă misiunea/obiectivele bine definite și trebuie să le facă publice pe propriul site.

ACTIVITĂȚI:

organizația trebuie să aibă, ca parte a activităților sale, un interes specific privind o anumită afecțiune sau grup de afecțiuni.

REPREZENTATIVITATE:

organizațiile vor fi reprezentative pentru pacienți și aparținători și vor desfășura activități în sprijinul comunității pe care o reprezintă.

STRUCTURA:

organizațiile vor fi guvernate de organisme alese dintre membrii săi care pot fi: pacienți sau aparținători.

RESPONSABILITATE ȘI MODALITĂȚI DE CONSULTARE:

declarațiile și opiniile prezentate de către organizații vor reflecta vederile și opiniile membrilor săi și în acest sens se vor implementa proceduri de consultare a membrilor.

Finanțarea asociației se poate face prin sponsorizări, granturi, fonduri europene dar și activități comerciale. Contabilitatea unei asociații de pacienți se realizează în partidă simplă dar dacă prestați activități comerciale, este nevoie să țineți contabilitate în partidă dublă și, după caz, să plătiți impozit pe profit și TVA. Un contabil cu experiență vă poate ajuta cu realizarea înregistrărilor contabile. Baniți proveniți din activitățile comerciale pot fi folosiți doar pentru atingerea obiectivelor asociației și nu pot fi transferați ca dividende către membrii asociației sau către membrii Consiliului Director.

TRANSPARENȚĂ:

se recomandă ca organizațiile să facă publice sursele de finanțare atât cele publice cât și cele private. Orice relație cu sponsorii firme farmaceutice trebuie să fie clară și transparentă. Declararea contractelor de sponsorizare încheiate cu firmele farmaceutice se face anual la Agenția Națională a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale din România.

2.3 Numele

Numele nu e ușor de schimbat după ce este inclus în documentele oficiale. Este ideal ca numele ales să facă ușor legătura cu obiectivele asociației și eventual să facă trimitere la afecțiunea pacienților pe care îi reprezintă.

2.4 Viziunea, misiunea și valorile unei asociații de pacienți

VIZIUNEA - „DE CE FACEM CEEA CE FACEM?”

Definește motivul pentru care s-a înființat asociația. Aceasta va fi simplă, clară, adecvată domeniului, memorabilă, aspirațională și inspirațională.

MISIUNEA - „CE FACEM?”

Reprezintă modul în care asociația își va realiza viziunea. Aceasta va fi simplă, clară, realistă, informativă și implicativă.

VALORILE - „CUM FACEM?”

Reprezintă principiile în care crede asociația și care o diferențiază de alte asociații de pacienți. Acestea vor fi: clare, adevărate, autentice.

→ Viziunea, misiunea și valorile reprezintă un întreg și asigură o imagine omogenă a asociației, ajutând și la implementarea unei mai bune culturi organizaționale.

→ Este important ca valorile asociației să nu se schimbe pentru a nu genera instabilitate la nivelul organizației și a modului în care este ea percepută de către public.

2.5 Elemente necesare pentru înființarea unei asociații de pacienți

- Minimum 3 persoane fizice sau juridice (membrii fondatori).
- Patrimoniu (salariu minim pe economie), acesta se depune într-un cont bancar înregistrat provizoriu. După autorizarea asociației și deschiderea unui cont bancar, patrimoniul poate fi transferat în noul cont și folosit pentru activitățile asociației.
- Sediul
 - Aceasta poate fi o casă sau un apartament, personal sau închiriat prin contract de comodat sau de închiriere.
 - Dacă sediul este într-o clădire cu mai multe apartamente, este necesar acordul asociației de proprietari și semnătura vecinilor cu pereți comuni cu sediul.
 - Este necesar acordul proprietarului/propietarilor legalizat la notar.

ACTELE NECESARE PENTRU DOSARUL DE ÎNFIINȚARE:

- Dovada rezervării denumirii
- Cărțile de identitate ale membrilor fondatori
- Dovada sediului – cu toate actele prezentate mai sus
- Dovada patrimoniului inițial
- Cazierul fiscal al membrilor fondatori sau Certificat fiscal pentru persoane juridice
- Act constitutiv + Statut (întocmite și vizate de către avocat/notar): sunt principalele acte ale unei asociații. Acestea arată cum este organizată asociația, obiectul de activitate, sediul social, fondatorii, corpul de conducere, etc.

Chiar dacă, la prima vedere, pare mai ieftin să avizați aceste acte la notar, în final costurile sunt similare cu remunerarea unui avocat. Avantajul avocatului este că se va ocupa și de depunerea actelor și obținerea înscrierii asociației în registrul asociațiilor și fundațiilor. Notarul doar va aviza actele, fără să se ocupe de tot procesul.

2.6 Politica organizațională a unei asociații de pacienți. Organismul de conducere. Consiliul Director

Rolul acestuia este să se asigure că organizația de-servește interesele pacienților, cât mai bine posibil, iar pentru asta e nevoie de:

- o direcție strategică clară și un bun management,
- o conducere activă a organizației,
- stabilirea obiectivelor strategice ale organizației și asigurarea că resursele financiare și umane necesare sunt bine organizate pentru îndeplinirea acestora,
- asigurarea că interesele pacienților sunt întotdeauna în centrul gândirii și al activității organizației,
- protejarea resurselor (financiare și umane) ale organizației.

Un organism de conducere este alcătuit din membri pacienți (numărul va fi specificat în documentul de conducere). Poate include și unii membri fără drept de

vot, care reprezintă grupuri specifice de părți interesate. În mod normal, directorul executiv va face parte din conducere, dar nu va fi mandatar și, prin urmare, nu va avea drept de vot. Directorul executiv este selectat și desemnat de conducere și este direct responsabil, de regulă prin intermediul președintelui, care este responsabil de gestionarea performanței directorului executiv.

Organizațiile pot alege, de asemenea, să precizeze în statut că un anumit număr de membri vor fi reprezentați în organul de conducere, fie ca administratori cu drept de vot, fie ca membri fără drept de vot.

Este bine ca printre colaboratorii asociației să fie medici, un contabil autorizat CECCAR și un avocat membru al baroului.

2.7 Rolurile și responsabilitățile reprezentanților unei asociații de pacienți

Reprezentanții (administratorii) unei asociații de pacienți sunt persoanele responsabile de managementul general al organizației. Statutul ar trebui să precizeze clar:

- Câți administratori vor fi; cum vor fi numiți și care este perioada fiecărui mandat,
- Administratorii trebuie să fie selectați pentru a contribui la îndeplinirea obiectivelor și misiunii ONG-ului. Ei NU ar trebui să fie desemnați numai pentru statutul sau poziția lor în comunitate,
- Administratorii trebuie să fie capabili - și dispuși - să acorde timp pentru funcționarea eficientă a organizației și pentru îndeplinirea obiectivelor și misiunii sale,
- Administratorii trebuie selectați pe baza experienței și aptitudinilor relevante și trebuie să fie pregătiți să joace un rol activ în conducerea organizației,
- Administratorii pot fi pacienți sau clienți cu condiția să se ia măsuri pentru a evita conflictele de interese, cum ar fi un mandatar care votează pentru ceva din care ar putea obține beneficii personale și directe,
- Este important ca posibii administratori să fie conștienți de gravitatea sarcinilor și responsabilităților lor,
- Angajamentul cerut de un mandatar trebuie să fie clar, inclusiv timpul mediu pe care se așteaptă ca administratorii să-l dedice organizației în fiecare săptămână sau lună,
- Când au fost identificați posibii responsabili, este important să se ia în considerare dacă competențele lor corespund cerințelor organizației. Persoana sau persoanele în cauză vor trebui, de asemenea, să decidă dacă organizația este potrivită pentru ei,
- Specificarea inițială a cerințelor de calificare pentru noii administratori poate fi utilă atunci când se iau decizii de selecție,
- Asigurați-vă că potențialul nou mandatar nu are interese personale sau de afaceri care ar putea intra în conflict cu interesele organizației.

ACȚIUNI CARE INTRĂ ÎN RESPONSABILITATEA CELOR CARE CONDUC:

1. PLANIFICARE:

- Dezvoltarea și supravegherea politicii pentru implementare a politicilor și procedurilor
- Elaborarea strategiei pentru dezvoltarea organizației (pe termen lung și pe termen scurt)
- Decizia privind serviciile sau programele oferite de organizație
- Evaluarea sau examinarea periodică a programelor și operațiunilor organizației.

2. ADMINISTRARE

- Oferirea posibilității membrilor corpului de conducere de a se dezvolta în calitate de lideri
- Selectarea directorului executiv și evaluarea performanței acestuia

3. FINANȚARE

- Responsabilitatea financiară
- Supravegherea, revizuirea și aprobarea bugetului organizației
- Asigurarea fondurilor adecvate pentru a sprijini activitatea organizației
- Monitorizarea cheltuielilor în funcție de buget
- Protejarea activelor organizației

→ Pentru a putea să primească sponsorizări de la societățile comerciale și persoanele fizice (formularul 230) ONG-urile trebuie să fie înregistrate în Registrului ANAF al entităților/unităților de cult pentru care se acordă deduceri fiscale

→ Contabilitatea se încheie în fiecare an la data de 31 decembrie, depunerea bilanțului contabil este obligatorie

4. RELAȚIA CU PACIENȚII DIN COMUNITATE:

Asigurați-vă că respectați Regulamentul European privind Datele cu Caracter Personal (GDPR).

- Responsabilitatea faptului că programele și serviciile organizației satisfac nevoile comunității de pacienți
- Marketingul serviciilor și al programelor organizației
- Rolul de purtător de mesaj al organizației în comunitate
- Reprezentarea comunității de pacienți, a nevoilor și intereselor acesteia

PLANIFICARE STRATEGICĂ

de Dorica Dan, Președinte al Alianței Naționale pentru Boli Rare din România (ANBRaRo)

3

CE VEȚI AFLA ÎN ACEST CAPITOL?

- Definiții
- Elementele planificării strategice
- Concepte-cheie în planificarea strategică
- Etapele planificării strategice

3.1 Definiții

Conform „Bryson’s Strategic Planning in Public and Nonprofit Organizations”, planificarea strategică este efortul organizat de luare a deciziilor fundamentale și de planificare a acțiunilor care arată cine este cea organizație, ce face și de ce face ceea ce face, în sensul atingerii scopului și a misiunii pe care și le-a propus.

Planificarea strategică este folosită pentru a ajuta organizația să facă o treabă mai bună, pentru a se concentra pe obiective, pentru a se asigura de faptul că toți membrii asociației lucrează împreună pentru a atinge același scop, pentru a evalua și a corecta direcția de acțiune a organizației în sensul producerii schimbării pe care și-a propus-o.

Planul strategic este un set de decizii despre ce vom face, de ce vom face și cum vom face.

CONCEPTELE CHEIE CARE STAU LA BAZA PLANIFICĂRII STRATEGICE:

1. O abordare strategică presupune formularea unor **obiective clare, o gestionare judicioasă a resurselor instituției și o alocare flexibilă** în funcție de stimulii externi.
2. Este un proces de planificare pentru că presupune **o formulare deliberată a unui scop și dezvoltarea unei abordări care să permită atingerea acestuia.**
3. **Procesul este organizat** pentru că presupune o **ordine și un program riguros pentru a-l menține pe direcția dorită și pentru a ne atinge scopul.** Procesul trebuie să ne ajute să identificăm experiența organizației, să testăm presupunerile pe care le facem în procesul de planificare strategică, să adunăm și să implementăm în proces informații despre trecutul și prezentul asociației, precum și să anticipăm evoluția ulterioară a mediului în care organizația își desfășoară activitatea.

3.2 Elementele planificării strategice

Planificarea strategică trebuie să fie flexibilă și să răspundă schimbărilor din mediul în care ne desfășurăm activitatea. Presupunerea de la care trebuie să plecăm în procesul de planificare strategică este aceea că mediul este în continuă schimbare, de cele mai multe ori fiind imprevizibil. Cu alte cuvinte, planificarea strategică este un proces de luare a deciziilor care să asigure succesul organizației în condițiile unui mediu dinamic.

PLANIFICAREA STRATEGICĂ IMPLICĂ:

- a. Misiune, viziune, scop, obiective
- b. Valorile organizației
- c. Alocarea resurselor

Planificarea strategică conduce la acțiune, construiește o misiune comună bazată pe valorile organizației, printr-un proces participativ, în care membrii au același rol cu personalul angajat. Este transparentă pentru comunitate, se bazează pe informații de calitate (credibile, actuale, manevrabile), necesită deschidere către întrebări obiective care să evidențieze starea de fapt și este o componentă esențială a managementului organizațional.

PLANIFICAREA STRATEGICĂ este un proces organizat pentru că există o succesiune de întrebări pe care ni le punem pentru a ne da seama de experiența pe care o

avem ca organizație, pentru a ne verifica presupunerile, pentru a aduna și a pune într-o formă accesibilă informații legate de prezent și pentru a anticipa evoluția mediului în care ne desfășurăm activitatea.

Planificarea strategică se bazează pe procesul de luare a deciziilor cu scopul de a răspunde problemelor identificate în cadrul procesului. În definitiv, planul strategic nu este altceva decât un set de decizii despre: Cine? Care? Unde? Ce? și Cum? avem de făcut.

PERIOADA DE TIMP pentru care merită să facem planuri diferă de la o organizație la alta. Organizațiile mai dezvoltate se pot gândi la planuri de până la 5-10 ani, în timp ce pentru alte organizații un plan pentru următorii doi ani poate fi deja prea mult.

În țara noastră, planificarea strategică a organizațiilor de pacienți este de multe ori doar o asumare a direcției în care organizația dorește să se îndrepte și să se dezvolte, în timp ce majoritatea elementelor (resurse, buget, factori externi) sunt extrem de volatile și nesigure. De aceea, impactul acestor organizații rămâne în continuare limitat.

Viziunea este o afirmație care creează o imagine amplă, o aspirație pentru viitor pe care încearcă să o atingă o organizație/instituție.

Traducerea viziunii într-un spațiu temporal specificat și definirea unor sarcini măsurabile se face cu ajutorul unor concepte referențiale în management: **misiune și obiective**.

MISIUNEA arată unde vrea organizația să ajungă.

Cu alte cuvinte, misiunea comunică celui care o citește esența mesajului unei organizații. Abilitatea instituției de a-și identifica misiunea este echivalentă cu identificarea locului în care își propune să ajungă. **Misiunea este expresia generală a rațiunii de a exista a unei organizații.**

VALORILE ORGANIZAȚIEI reflectă valorile comune primordiale pe care le acceptă toți angajații.

Analiza internă/externă – o evaluare onestă a capacității organizației de a-și atinge viziunea și scopurile propuse, o evaluare a diferiților factori ce țin de mediul extern instituției care susțin sau împiedică implementarea strategiei.

În mediul ONG, valorile sunt puncte de convergență ale intereselor individuale, permițându-le oamenilor să dezvolte idei și să lucreze pentru obiective comune. Importanța valorilor este însă adesea neglijată, nefiind considerată prioritară pentru dezvoltarea organizațiilor.

Cu toate acestea, o organizație nu poate exista fără o cultură organizațională încheagată și un sistem de valori solid, fără ca ele să fie interiorizate și împărtășite de oamenii care o compun. Valorile organizaționale sunt un factor de unicitate și personalitate: ele definesc procesele, deciziile și acțiunile organizației.

Este important să facem o distincție clară între **valorile de bază, reale** (core values), și cele **aspiraționale**, adică cele pe care ni le dorim, dar încă nu reușim să le punem în practică (aspirational values).

Dacă analizăm **valorile declarate** ale organizației (acele 3-4 cuvinte-cheie promovate pe website, menționate la ședințe sau poate chiar afișate pe pereți, la sediul organizației), apoi **valorile reale**, cele care sunt cu adevărat însușite și trăite de toți membrii organizației și dacă există suprapunere între aceste valori, înseamnă că ne aflăm în mediul organizațional potrivit.

Scop strategic – obiectiv amplu cu un termen de realizare relativ îndepărtat, către care converg eforturile organizației.

OBIECTIVELE sunt cele care vor conduce la realizarea scopului strategic. Acestea trebuie să fie **SMART: specifice, măsurabile, accesibile, relevante și realizabile într-un timp bine definit.**

STRATEGIA este un document de politică publică, pe termen mediu și lung care definește politica cu privire la un anumit domeniu în care se impune luarea unor decizii și care se elaborează pentru dezvoltarea unei noi politici publice sau pentru îmbunătățirea celor existente în domeniul respectiv. **Ex: Planul Național de Boli Rare (studiu de caz)**

POLITICILE reprezintă liniile de ghidare ce determină limitele de desfășurare a unei acțiuni.

PROGRAMELE reprezintă specificarea unei succesiuni de acțiuni necesară pentru realizarea unor obiective.

REGULILE reprezintă moduri specifice și relativ rigide de abordare a unei anumite situații. Relația cronologică a dezvoltării lor inițiale este redată în continuare:

MISIUNE → OBIECTIVE → STRATEGIE → POLITICI → PROGRAME → REGULI

3.3 Concepte-cheie în planificarea strategică

PLANIFICARE

Planificarea strategică este un proces de planificare pentru că se bazează pe identificarea intenționată a unui set de scopuri strategice care să permită atingerea scopului final și pe dezvoltarea unei abordări care să permită atingerea acestor scopuri strategice. Conceptul de planificare strategică presupune managementul zilnic și/sau periodic, concentrat asupra celor mai importante decizii și activități. Mediul în care ne desfășurăm activitatea este în permanentă schimbare și această schimbare atrage după sine oportunități sau obstacole de care trebuie să ținem seama, restructurând permanent planul strategic.

PRIORITIZARE

Planificarea strategică presupune ierarhizarea urgențelor și acțiunilor, în general, în funcție de anumite criterii. Cele mai importante decizii sunt evident cele legate de misiunea organizației, ce își propune să facă și cum poate face ce știe cel mai bine să facă.

ORGANIZARE

Organizarea pune accentul pe succesiunea diferitelor etape ale planificării strategice.

Planul operațional este un plan detaliat de acțiune despre cum vom atinge scopurile strategice propuse. O organizație trebuie să aibă planuri operaționale pentru fiecare unitate operațională, care să aibă durata aproximativ egală cu anul fiscal.

PROCES PARTICIPATIV

Un proces participativ este acel proces la care participă toate persoanele implicate în activitatea asociației. Aceasta înseamnă că toți beneficiarii, voluntarii, finanțatorii și personalul angajat trebuie fie consultați în procesul de planificare strategică, să ajungă la consens în ceea ce privește strategia, organizația, se preocupă de facilitarea accesului beneficiarilor pentru a-și spune părerea, să-și facă vocea auzită.

3.4 Etapele planificării

Există o serie de aspecte ce trebuie luate în considerare atunci când vrem să aflăm dacă suntem pregătiți pentru parcurgerea procesului de planificare strategică, dar cel mai important aspect este cel legat de angajamentul conducătorilor față de acest proces. Pentru ca o organizație să determine dacă este sau nu gata să parcurgă un proces de planificare strategică, trebuie parcurse șase etape esențiale:

1. Identificarea problemelor specifice
2. Crearea unui consorțiu de colaborare și elaborare a Planului
3. Redactare: Scop, obiective, activități, resurse, dezbateri publice
4. Identificarea factorilor interesați
5. Informarea stakeholderilor, feedback, formulare propuneri
6. Propunerea planului strategic pentru a fi adoptat de autorități

Planificarea strategică nu este un proces ușor și nici nu se desfășoară rapid, așa că trebuie să avem foarte clar în minte de ce o facem.



IDENTIFICAREA ȘI GESTIONAREA RESURSELOR UMANE NECESARE UNEI ASOCIAȚII DE PACIENȚI

de Ana Măiță, Președinte al Asociației Mame pentru Mame

4

CE VEȚI AFLA ÎN ACEST CAPITOL?

- Identificarea tipurilor de resurse umane necesare pentru dezvoltarea unei asociații de pacienți
- Selectarea și recrutarea resurselor umane necesare unei asociații de pacienți
- Stabilirea unei politici interne a asociației pentru gestionarea resurselor umane
- Dezvoltarea resurselor umane ale unei asociații de pacienți

4.1 Identificarea tipurilor de resurse umane necesare pentru dezvoltarea unei asociații de pacienți

Oamenii sunt resursa cea mai prețioasă a unei organizații. Chiar dacă reprezentați o cauză nobilă, chiar dacă dispuneți de un buget mare sau de un nume sonor, fără oameni dedicați cauzei și consecvenți în îndeplinirea activităților organizaționale, toate acestea nu înseamnă nimic. De aceea, a porni cu oamenii potrivii nu este de ajuns pentru o organizație de pacienți. Menținerea, creșterea și diversificarea echipei trebuie să fie una din funcțiile interne permanente ale organizației. Investiția de timp, efort și resurse în echipă va da întotdeauna rezultate și poate să mențină organizația pe linia de plutire chiar și în timpul perioadelor grele, când finanțele sunt pe minus.

În funcție de câte persoane pornesc la drum pentru constituirea și „pilotarea” unei asociații și în funcție de răspunsurile la întrebările de mai sus, resursa umană a unei organizații va trebui să aibă 3 structuri: echipa fondatoare (care constituie legal asociația), echipa decidentă (care ia deciziile în mod statutar) și echipa executivă (care pune în aplicare deciziile).

CUM PORNIM LA DRUM?

Legal, e simplu: vă trebuie doar trei membri pentru a înființa o organizație. În general, liderul echipei de membri fondatori se evidențiază de la început. Începutul vine la pachet cu entuziasm dar și cu provocări. Este o perioadă delicată, când orgoliile sau lipsa de comunicare onestă pot să deraieze foarte ușor ca planurile de viitor. De aceea, este foarte important că atunci când vă decideți să înființați o asociație de pacienți, să vă aliniați în câteva puncte esențiale:

- De ce vreau să particip la înființarea acestei asociații?
- Cât sunt dispus să investesc din timpul și din resursele mele personale și profesionale pentru această asociație? (dacă membrii fondatori sunt pacienți cu afecțiuni care le limitează posibilitatea de a se implica personal atunci trebuie să indice o persoană care să fie dispusă să preia din îndatoririle lor)
- Ce obiective cred eu că ar trebui să aibă această asociație?
- Principiile mele privind posibile situații sau decizii importante sunt compatibile cu ale celorlalți? (chiar dacă prin Statutul și Actul Constitutiv al organizației veți seta mecanisme formale de luare a deciziilor, e oportun să discutați acest subiect în prealabil cu ceilalți membri fondatori)

4.2 Selectarea și recrutarea resurselor umane necesare unei asociații de pacienți

CE ESTE NECESAR ȘI CE NU, CA SĂ AVEȚI LEGITIMITATE ÎN REPREZENTAREA CAUZEI?

Bineînțeles, nu e necesar ca persoanele care fondează organizația să fie și membrii Consiliului Director sau echipa executivă a organizației. Dar realitatea este că, de cele mai multe ori, exact așa se întâmplă. De asemenea, nu este o obligație legală în România ca în echipa fondatoare a unei asociații de pacienți, în echipa decidentă sau executivă să fie inclusă o persoană care să fie pacient cu afecțiunea ce reprezintă cauza organizației. Cauza va fi stabilită prin Statut și Act Constitutiv.

Cu toate acestea, este absolut obligatoriu, pentru legitimitatea și relevanța organizației, să existe un mecanism de consultare cu persoane care sunt pacienți cu afecțiunea reprezentată prin cauza asumată organizațional.

Aceștia pot fi membri simpli, consultați prin Adunarea Generală. Fără aceștia însă, legitimitatea Asociației poate fi ușor contestată din exterior sau mai grav, direcțiile de acțiune ale Asociației pot să aducă deservicii comunității de pacienți pe care îi reprezintă.

Asta nu înseamnă însă că va exista obligatoriu omogenitate în nevoile sau soluțiile preferate de pacienți. Pot exista organizații care reprezintă aceeași categorie de pacienți dar care au perspective diferite asupra soluțiilor ce le pot îmbunătăți acestora calitatea vieții.

EXEMPLU: În lume și în România există un diferend de opinie între organizațiile care reprezintă interesele persoanelor cu hipoacuzie. O parte a lor susține implantarea tuturor copiilor cu implant cohlear, fiind astfel asimilați copiilor fără dizabilități, pe când altă parte sus-

ținea că este mai bine ca cei mici să crească învățând mijloacele de comunicare specifice dizabilității lor, nu să se bazeze pe implantul cochlear pe care aceștia din urmă îl consideră drept invaziv și asimilaționist.

Fiecare organizație, atât timp cât reprezintă interesele unor persoane reale și în mod real afectate de o anumită afecțiune, indiferent de numărul lor, are dreptul și legitimitatea să le reprezinte interesele în raport cu comunitatea și statul.

TEORIA FAȚĂ ÎN FAȚĂ CU REALITATEA

Oricât de bună ar fi planificarea de la început, adevărul

este că odată ce asociația începe să existe și să activeze, nivelul de implicare al oamenilor care au pornit la drum va fluctua și vor exista surprize, indiferent de ceea ce aceștia și-au propus sau au declarat.

Prima regulă DE AUR a organizațiilor non-profit: nu veți reuși niciodată să convingeți un coleg de asociație (subordonat ierarhic sau nu) să facă lucruri care nu îi plac sau pe care nu dorește să le facă, chiar și pentru o cauză comună! Atât timp cât acest adevăr este înțeles și respectat, echipa organizațională se poate concentra pe **a doua regulă DE AUR** a organizațiilor: oamenii au calități diferite! Valorificați diversitatea lor. Asta înseamnă să nu încărcați un comunicator înăscut cu responsabilități contabile și nici un introvertit cu sarcina vorbitului în public.

4.3 Stabilirea unei politici interne a asociației pentru gestionarea resurselor umane

DE CINE ARE NEVOIE O ORGANIZAȚIE CA SĂ PRINDĂ ARIPI?

Pentru ca o organizație să poată face uz de toate instrumentele legale și logistice pe care le are la dispoziție astfel încât să aibă impact și să ajute categoria de pacienți căreia i se adresează, are nevoie de următoarele tipuri de resurse umane:

- Echipa decidentă (Consiliul Director care se poate reuni chiar și săptămânal, și Adunarea Generală consultată cel puțin o dată pe an)
- Echipa executivă (sau personalul administrativ)
- Voluntari (permanenți sau temporari)
- Consultanți part-time
- Persoane cheie

Echipa decidentă are rolul de a da direcțiile de acțiune ale asociației, bineînțeles în conformitate cu scopul și obiectivele asumate prin Statut. Este necesar ca membrii echipei decidente să se consulte cu echipa executivă și cu membrii simpli (pacienții) pentru a înțelege, din teren, contextul în care iau deciziile. Cu toate acestea, e bine ca oamenii care sunt în echipa de decizie să aibă o perspectivă mai largă și să poată formula obiective pe termen mediu și lung pentru asociație. În această echipă, cei mai valoroși sunt oamenii care au experiență și viziune. În Consiliul Director puteți invita persoane apreciate în societate, pe care le puteți sensibiliza în raport cu cauza asociației. Atenție însă, pentru a nu vă confrunța cu conflictul de interese, acestea să nu aibă funcții publice sau în companii cu profil medical care produc farmaceutice sau dispozitive pentru pacienții pe care îi reprezentați. Și evident, orice persoană pe care o invitați în echipa decizională trebuie să își asume investiția de timp și atenție pentru

a participa, cu experiența sa, la ședințele de lucru ale Consiliului Director. Altfel, va avea doar un rol decorativ și expertiza sa nu va aduce plus-valoare asociației.

Echipa executivă are misiunea de a pune în aplicare deciziile luate. Este bine ca echipa executivă să cuprindă:

- Director executiv (care coordonează echipa executivă și ia decizii intermediare)
- Director financiar (finanțele și contabilitatea trebuie gestionate responsabil și transparent pentru ca organizația să poată menține o imagine ireproșabilă în raport cu beneficiarii, donatorii și sponsorii)
- Director operațional (funcție care devine necesară în momentul în care asociația are mai mult de unul-două proiecte în mai mult de două localități diferite)
- Responsabil cu strângerea fondurilor (și scrierea aplicațiilor pentru finanțări de tip grant)
- Comunicator (care pe lângă rolul de purtător de cuvânt poate să își asume și rolul de persoană de contact pentru presă)
- Responsabil cu prezența online (care administrează website-ul, pagina de Facebook și celelalte canale de social media)

Voluntarii sunt o resursă umană extraordinară pentru orice organizație cu condiția ca ei **să fie tratați corect, instruiți și apreciați pentru timpul și munca lor**. Există două tipuri de voluntari:

- permanenți (cei care își manifestă dorința de a voluntaria în mod consecvent un număr de ore cu o frecvență regulată atât pentru activitatea curentă a asociației cât și pentru proiectele punctuale)
- temporari (cei care doresc să voluntarieze punctual,

pentru o perioadă prestabilită de timp, de obicei pentru un proiect anume)

Este foarte important că organizația să încheie contracte de voluntariat în conformitate cu Legea Voluntariatului pentru toți voluntarii săi, chiar și dacă aceștia activează doar pentru o zi!

Unde găsim voluntari:

- în familiile celor implicați direct în asociație (cel mai aproape e cel mai ușor!)
- în comunitatea în care asociația activează (un anunț pe Facebook targetat geografic pe aria respectivă poate da rezultate foarte rapide)
- platforme de profil: debutavoie.ro, bursabinelui.ro, hartavoluntariatului.ro, imparte.ro, etc.
- în locurile în care te aștepti mai puțin! Dacă veți vorbi despre cauza voastră în interacțiunile sociale de rutină veți avea surpriza să întâlniți oameni interesați și dispuși să voluntarieze!

Consultanții part-time sunt o altă categorie de resurse umane care ajută asociația să progreseze. Ei sunt de obicei experți în arii de înaltă specializare și pot fi apelați punctual pentru informații care să ajute asociația să ia cele mai bune decizii. În această categorie intră:

- medici specialiști
- expert juridic
- expert contabil
- consultant în PR, public affairs și advocacy
- expert etică aplicată
- expert politici publice de sănătate
- grafician/copywriter
- programator

Ca organizație non-profit, aveți avantajul că puteți aborda acești consultanți cu invitația de a contribui la cauza voastră cu expertiza lor, în calitate de voluntari. Dacă solicitările voastre sunt formulate clar și nu sunt foarte frecvente, veți avea surpriza plăcută ca mulți dintre acești specialiști să vă ajute fără costuri.

4.4 Dezvoltarea resurselor umane ale unei asociații de pacienți

Persoanele-cheie sunt o resursă umană rară și foarte prețioasă. Persoanele cheie pot fi oficiali sau oameni din top-managementul companiilor din industria farmaceutică, directorii executivi ai federațiilor asociațiilor de pacienți sau ai federațiilor patronale din domeniul medical din România sau din Europa. Este esențial să vă creați o rețea de persoane cheie cu care să clădiți, în timp, o relație de încredere bazată pe onestitate și proactivitate. Nu vă feriți să îi contrați atunci când poziția lor este contrară intereselor asociației dar aveți mereu curtozia să le comunicați asta în privat și să îi invitați la o discuție de negociere înainte de a ieși în presă cu poziția asociației. Transparența și fair-play-ul organizațional vă vor ajuta mereu să aflați informații importante și să aveți acces la consultări care pot genera decizii cu impact asupra pacienților pe care îi reprezentați.

DEZVOLTAREA RESURSELOR UMANE, CHEIA CREȘTERII ORGANIZAȚIONALE

Fie că e vorba despre echipa executivă sau echipa de voluntari, și indiferent de nivelul lor de pregătire anterioară, mereu există lucruri noi de învățat în ceea ce privește performanța organizațională. Domeniul non-profit este unul dintre domeniile care se află în permanentă re-definire sub presiunile filosofiilor sociale din ce în ce mai diverse și complexe precum și a fluctuațiilor politico-economice la nivel național și mondial. Tehnologiile moderne generează de asemenea media noi, oportuni-

tăți nebănuite și instrumente extrem de versatile pentru funcționarea asociațiilor și îndeplinirea misiunii organizaționale.

De aceea, în bugetul și planificarea organizației trebuie să existe mereu prevăzute resurse pentru participarea membrilor echipei și voluntarilor la programe de formare, conferințe, ateliere și webinare destinate organizațiilor. Aceste alocări bugetare nu sunt cheltuieli ci investiții care asigură dezvoltarea competențelor interne și loializarea echipei.

- pentru creșterea capacității și rafinarea managementului organizațional: fdsc.ro
- pentru îmbunătățirea activității de strângere de fonduri: arcromania.ro
- pentru accesul la softuri și competențe IT: techsoup.ro
- pentru accesul la instrumente online pentru managementul organizațional: google.com/nonprofits/

În plus, nu uitați să programați periodic activități relaxante sau distractive cu echipa. O excursie de weekend, o cină sau o seară la o „casă a misterelor” poate detensiona echipa și contribui la coeziune.

GESTIONAREA RESURSELOR FINANCIARE ÎN CADRUL UNEI ASOCIAȚII DE PACIENȚI

de Radu Gănescu, Președinte al Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC)

5

CE VEȚI AFLA ÎN ACEST CAPITOL?

- Tipuri de resurse financiare. Cum poate o asociație de pacienți să acceseze resurse financiare
- Procedurile financiare interne ale unei asociații de pacienți
- Monitorizarea și raportarea situațiilor financiare
- Dezvoltarea bugetului unei asociații de pacienți

5.1 Tipuri de resurse financiare. Cum poate o asociație de pacienți să acceseze resurse financiare

Resursele financiare și resursele umane ale unei asociații constituie cele mai importante resurse. O asociație trebuie să știe în egală măsură să își identifice și să își gestioneze bine și resursele umane și pe cele financiare. Altfel spus, în funcție de specificul activității fiecărei asociații, fie că vorbim despre o asociație de pacienți sau o organizație care oferă servicii sociale, este nevoie ca oamenii implicați să știe ce li se potrivește din multitudinea de resurse publice sau private. În cele ce urmează, vom trece în revistă posibilele surse de finanțare, precum și modalitățile de accesare ale acestora.

COTIZAȚIA

O primă resursă a unei asociații poate fi cotizația propriilor membri. Asociațiile, prin documentele de înființare (Act constitutiv și Statut) au membri, care pot fi persoane fizice sau juridice. Mai concret, o asociație de pacienți are ca membrii pacienți cu o anumită boală, iar o federație sau coaliție asociațiile cu una sau mai multe patologii. Decizia de a impune sau a elimina o cotizație aparține totdeauna Adunării Generale, formată din toți membrii organizației.

Teoretic, cu cât ai mai mulți membri, cu atât poți obține un buget mai mare din cotizația membrilor. Cotizația poate fi lunară sau anuală. Avantajul este că veniturile din cotizații sunt predictibile, știi pe ce să te bazezi în fiecare an sau în momentul în care estimezi bugetul pe perioada următoare.

Practic, în România în zona de asociații de pacienți, obținerea unor venituri din cotizații este dificilă pentru că atât membrii persoane fizice, cât și organizațiile nu au prea mulți bani, iar decizia de a le impune o cotizație poate aduce și decizia lor de retragere din motive financiare.

Însă, dacă vorbim despre organizații profesionale, în cazul lor, cotizația constituie o sursă importantă de venituri.

Din experiența mea proprie, pot să vă spun că în cadrul organizației pe care o conduc am renunțat la cotizație, care nu era oricum nicio sumă mare din cauză că unele organizații mai mici nu își permitau să plătească suma respectivă.

DONAȚIA

Donația reprezintă procesul prin care o persoană fizică (membră sau nu a organizației) sau juridică transmite în mod gratuit dreptul asupra unor bunuri sau sume în favoarea unui ONG. Donațiile făcute de membri sunt diferite de cotizațiile percepute de organizație, iar odată făcute, aceste donații sunt ireversibile, asociația având drepturi depline asupra acestora, de cele mai multe ori recunoscute în baza unui contract de donație.

REDIRECȚIONARE 2%

Strângerea de formulare de donare a celor 2% sau, mai nou, a 3,5% din impozitul pe venit al unei persoane pe anul anterior este cea mai cunoscută modalitate de finanțare a unui ONG. Acest procent poate fi donat de orice persoană fizică, care în anul anterior depunerii declarației a realizat venituri pe teritoriul României.

Din punct de vedere al reglementărilor existente, există o diferență între aceste direcționări de impozit. Dacă organizația non-profit este și furnizor de servicii sociale acreditate și înregistrează cel puțin un serviciu social licențiat de Ministerul Muncii, ea va putea primi 3,5% din impozitul direcționat de către o anumită persoană. Dacă asociația nu este furnizor de servicii acreditat, ea va putea primi doar 2% din impozitul redirecționat.

Modul prin care această resursă financiară poate ajunge în beneficiul unei entități non-profit, este foarte simplu, și anume, orice persoană doritoare să susțină o anumită entitate completează o declarație fiscală, „Declarația 230”, care poate fi depusă personal la ghișeul administrației fiscale, prin poștă sau poate fi depusă chiar de entitatea non-profit, sub rezerva unor anumite verificări efectuate de Administrația Fiscală.

Conform legislației în vigoare, virarea sumelor se realizează în maxim 90 de zile de la data depunerii. În realitate, de cele mai multe ori, acest termen nu este respectat, ceea ce face ca aceste fonduri să nu fie predictibile și foarte stabile de la un an la altul.

Dacă asociația pe care o conduceți se ocupă de salvarea unor copii cu cancer, de exemplu, categoric o să convingeți mult mai multă lume decât atunci când militați pentru schimbarea politicilor din sănătate. Mesajele simple pe care omul le poate înțelege sunt cele mai eficiente.

Dacă nu aveți cum să ajungeți la un număr foarte mare

Atunci când vă decideți să colectați formulare de donare a procentelor din impozit, trebuie să țineți seama și de reacția emoțională a persoanelor, cât și de numărul de persoane la care puteți ajunge.

de persoane, nu veți strânge sume semnificative de bani.

În România, există asociații care trăiesc aproape exclusiv din colectarea acestor sume și altele care nu colectează în bugetul lor nici măcar 1% din această sursă.

SPONSORIZAREA

Sponsorizarea companiilor către asociații constituie o sursă importantă de venit. Multe companii își doresc să sprijine activitatea unor asociații și pot face acest lucru, atât financiar (sponsorizări în bani), cât și prin oferirea unor produse care ajută asociațiile să își desfășoare activitatea.

De exemplu, dacă vorbim de o organizație care ajută copiii și tinerii care nu au unde locui, un ajutor în produse precum pături, mâncare, produse de igienă sunt extrem de utile și binevenite.

Nu este însă mereu ușor să obții sponsorizări. De aceea, este important să mergi către acele companii care au lucruri în comun cu activitatea desfășurată și care au un departament sau program de CSR (departament de responsabilitate socială).

Dacă ești un ONG cu activitate în sistemul de sănătate, primele companii abordate vor fi cele din același domeniu (farmaceutice, producătoare de produse și materiale sanitare, etc.). Cu cât activitatea asociației va fi mai vizibilă, cu atât șansa de a lucra cu companii mari va crește.

Toate sponsorizările, fie cele în bani sau cele în produse, se fac în baza unui contract încheiat între companie și asociație.

Trebuie ținut seama și de faptul că fiecare companie are propriile reguli și pentru fiecare în parte trebuie scrisă o aplicație dedicată, ceea ce înseamnă timp și oameni care să facă acest lucru.

Aș vrea să vă mai atrag atenția asupra unui aspect. Atunci când lucrezi cu companii private și dorești să îi convingi să îți sprijine un proiect, cel mai important aspect de care trebuie ținut cont este relevanța. Dacă tu ai un proiect excepțional dar care sponsorului nu îi spune nimic sau nu este în linia pe care el o finanțează, atunci nu vei obține rezultate și doar vei pierde timp muncind.

Annual există companii care scot la concurs linii de proiecte pentru ONG-uri, unele dintre ele chiar dedicate organizațiilor mici și la început de drum. Aceste linii trebuie urmărite și aplicat. Unele dintre ele derulează aceste finanțări fie printr-o fundație proprie (vezi Fundația Vodafone sau Orange) sau prin intermediul

unui operator care gestionează tot procesul (anunțul, înscrierea, evaluarea, publicarea rezultatelor), cum este Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile (FDSC).

Un alt mod de a sponsoriza un ONG este acela de a furniza servicii (training, consultanță, etc.). Aceste sponsorizări se fac pe baza unui contract, iar persoanele juridice care acordă sponsorizări beneficiază, potrivit prevederilor legii privind sponsorizarea și legea bibliotecilor, de scăderea din impozitul pe profit datorat sumelor aferente, dacă sunt îndeplinite cumulativ următoarele condiții:

- sunt în limita a 3 la mie din cifra de afaceri;
- nu depășesc mai mult de 20% din impozitul pe profit datorat.

PROIECTE EUROPENE

Finanțarea prin fonduri europene sună mereu foarte tentant pentru orice asociație. În realitate, aceste fonduri nu sunt atât de ușor de accesat. Prima condiție este să fi avut venituri consistente în anii anteriori, ceea ce scoate din joc posibilitatea de finanțare a unei organizații noi. Apoi, trebuie să urmărești ce linii de proiecte sunt deschise, ce condiții cer fiecare, să vezi dacă te încadrezi sau nu. Nu în ultimul rând, trebuie să atragi oameni calificați care să scrie și să implementeze proiecte pentru că nu este deloc simplu.

Avantajul este că poți derula activități la nivel național, pe care nu ți le-ai permite niciodată din alte surse de finanțare. De exemplu, dacă vrei să realizezi un screening pentru o boală la nivelul populației, să înființezi un centru care să ofere servicii sociale și medicale pacienților, etc.

Proiectele europene pot susține o organizație o perioadă de timp și o pot crește, însă sfatul meu este să nu te bazezi exclusiv pe această resursă. Dacă ai în derulare un proiect pe o durată de 3 ani, să spunem, în acești 3 ani ai asigurate resurse pentru derularea unor activități și menținerea unei echipe. Dar apoi, dacă nu se mai deschide nicio linie care să ți se potrivească, ce faci?

Nu vreau să sperii pe nimeni dar am avut caz între membrii noștri care au intrat în faliment din cauza derulării unui proiect european. NU ÎNSEAMNĂ că nu mai aplicăm deloc, ci doar că suntem prudenți și ne luăm toate măsurile de siguranță pentru ca lucrurile să se deruleze în cele mai bune condiții.

Asigurarea mai multor surse alternative de finanțare este cea mai sănătoasă abordare pe care o poate avea o asociație.

GRANTURI

Granturi oferite de instituții guvernamentale străine (altele decât proiectele cu fonduri europene) - investesc în dezvoltarea socială, educație, tineri, mediu, etc. Am-basadele străine în România derulează și ele periodic concursuri de proiecte pe anumite teme. Și acestea trebuie urmărite pentru a aplica.

Granturi oferite de fundații străine - O altă sursă de venit pentru o asociație poate veni din mediul internațional - granturile oferite de fundații străine și chiar și de organizații internaționale. (de exemplu Fundația Ford).

Pentru acest lucru trebuie să ai oameni dedicați care să caute aceste finanțări și să scrie aplicațiile, care de cele mai multe ori sunt în engleză. De regulă, aceste finanțări sunt anunțate public și pentru obținerea lor se organizează o competiție de proiecte.

Totodată, trebuie avută mare grijă la definirea obiectivelor, care trebuie să se potrivească în proporție de 100% cu ceea ce au lansat ei. Trebuie ținut cont și de faptul că durează destul de mult evaluarea unui proiect. De pildă, am avut un proiect cu care am aplicat în SUA la o fundație în luna ianuarie și rezultatele au venit în iunie, iar implementarea propriu-zisă a proiectului s-a efectuat în septembrie.

FINANȚARE PUBLICĂ

Dacă ai ajuns să fii o asociație acreditată și licențiată să derulezi servicii sociale, există o posibilitate de a beneficia de finanțare de la autoritățile publice locale în baza Legii 292/2011 de finanțare a serviciilor sociale. Potrivit legii, finanțarea serviciilor sociale poate veni de la bugetul de stat, de la bugetul local al județului sau de la bugetele locale ale comunelor, orașelor și municipiilor. Altfel spus, dacă desfășori o activitate în care oferi servicii socio-medicale sau doar sociale, pe baza unui dosar, poți încheia contract cu acele autorități locale sau direcții de asistență socială care au alocat finanțare în acest scop. Decontarea serviciilor se face per beneficiar în fiecare lună.

ALTE VENITURI

→ În baza Legii nr. 34/1998 privind acordarea unor subvenții asociațiilor și fundațiilor române cu personalitate juridică care înființează și administrează unități de asistență socială, orice organizație care își desfășoară activitatea în acest domeniu, poate beneficia de subvenții care pot reprezenta surse de venit considerabile.

→ Tot mai multe fundații private își fac apariția în România cu scopul de a ajuta diverse categorii de oameni sau grupuri țintă. Acest tip de ajutor poate fi

acordat atât sub forma unor burse individuale, cât și sub forma unor finanțări acordate asociațiilor.

→ Un concept tot mai des întâlnit în mediul ONG, numit „social enterprise”, este ceea ce unii numesc a fi o componentă a strategiei financiare a unei organizații. Altfel spus, reprezintă o sursă de venit, care provine din orice activitate întreprinsă de asociație, prin care se vine în suportul misiunii organizației.

La această ultimă categorie se includ și taxele solicitate de fiecare asociație în schimbul serviciilor sau bunurilor oferite, de exemplu taxa de participare la un proiect sau festival organizat de asociație, vânzarea produselor artisanale realizate de membrii săi, etc.

5.2 Procedurile financiare interne ale unei asociații de pacienți

O organizație non-profit, la fel ca și o societate comercială, are nevoie de un management financiar al organizației pentru a-și putea desfășura activitatea și pentru a asigura legalitatea în ceea ce privește contabilitatea organizației. Astfel, orice organizație este obligată să depună la administrația financiară anumite declarații fiscale, ca și o societate comercială.

Orice venituri sau cheltuieli ale organizației trebuie înregistrate în contabilitate și raportate atât lunar, prin Balanța de venituri și cheltuieli, cât și anual, prin Bilanț, document ce trebuie depus la Administrația Financiară în fiecare an, împreună cu Declarația 101 privind impozitul pe profit.

În funcție de capacitatea organizației și de resursele financiare disponibile, orice asociație are nevoie de contabilitate (de un contabil). Poate fi o persoană care face voluntariat sau o persoană angajată în cadrul asociației dar mai există și posibilitatea contractării unei societăți de administrație contabilă, fiind mult mai avantajos din punct de vedere al costului decât angajarea unei persoane dedicate.

Trebuie specificat că sunt anumite cazuri când o organizație nonprofit poate plăti impozit pe profit, dar serviciul contabil va putea oferi toate informațiile necesare, în funcție de fiecare situație specifică în parte.

În momentul în care organizația nonprofit are salariați, în primul rând trebuie să aibă pentru fiecare salariat dosar de personal ce presupune anumite documente obligatorii, cum este copia cărții de identitate, copii ale

actelor de studii, contract de muncă, acte adiționale, fișa postului, precum și alte documente adiționale cum ar fi permis de conducere, cazier, certificat de naștere - în funcție de importanța activității sau dorința angajatorului. Pe lângă aceste documente, mai este necesar carnetul de medicina muncii, carnetul PSI (Fișa Individuală de instructaj în domeniul situațiilor de urgență) și carnetul de protecția muncii, completate pentru fiecare angajat în parte.

Pentru orice organizație care are salariați este obligatorie depunerea formularului 112 la administrația fiscală. El se va depune lunar, până la data de 25 inclusiv a lunii următoare, însă contribuabilii pot opta să depună trimestrial acest formular dacă se încadrează în următoarele categorii: asociații, fundații sau alte entități fără scop patrimonial.

5.3 Monitorizarea și raportarea situațiilor financiare

Controlul financiar intern al asociației este asigurat de un cenzor sau o comisie de cenzori. În mod normal, actul constitutiv prevede numirea unei persoane sau a unei comisii.

Pentru asociațiile cu mai mult de 100 de membri înscrși până la data întrunirii ultimei adunări generale, controlul financiar intern se exercită de către o comisie de cenzori.

În realizarea competenței sale, cenzorul sau, după caz, comisia de cenzori:

- verifică modul în care este administrat patrimoniul asociației;
- întocmește rapoarte și le prezintă adunării generale;
- poate participa la ședințele consiliului director fără drept de vot;
- îndeplinește orice alte atribuții prevăzute în statut sau stabilite de adunarea generală.

Comisia de cenzori este alcătuită dintr-un număr impar de membri, din care majoritatea este formată din asociați.

Orice modificare sau regulă generală de organizare și funcționare ale comisiei de cenzori se aprobă de adunarea generală. Comisia de cenzori își poate elabora un regulament intern de funcționare.

În general, pentru orice organizație nonprofit se poate face auditarea situației financiare de către societăți specializate în audit, pentru verificarea regulilor contabile aplicate. De obicei, auditarea se face pentru organizații fără scop patrimonial considerate de utilitate publică, pentru că ele sunt și eligibile pentru finanțare de la buget. Dar sunt și organizații nonprofit care, prin natura

surselor financiare, sunt obligate să facă audit financiar anual.

DE REȚINUT! Membrii Consiliului Director al unei asociații nu pot fi cenzori.

5.4 Dezvoltarea bugetului unei asociații de pacienți

Realizarea bugetului unei organizații trebuie să țină seama atât de resursele umane deja existente, cât și de cele pe care dorești să le adaugi, taxele plătite statului pentru oamenii angajați, de cheltuielile administrative (chirie sediu, etc.) și de cheltuielile efective de derulare a proiectelor propuse în anul respectiv.

De regulă, bugetul este realizat pe durata unui an. Cred că cea mai importantă calitate a unui buget este realismul. Firește, toți ne dorim să avem un buget cât mai mare, însă dacă bugetăm mai mulți angajați decât ne permitem sau chiria unui sediu mult mai scumpă decât ne permitem, atunci vom intra în incapacitate de plată.

În realizarea unui buget realist al unei organizații, ar trebui să luăm în calcul multe dintre cele expuse anterior: să vedem ce proiecte avem în derulare și ce finanțări acoperă acestea, ce sponsorizări putem atrage în anul în curs (pe baza unor proiecte clare și ușor de expus) și alte resurse financiare, dacă există. Uneori, este posibil ca, în cursul anului, să apară o linie de finanțare pe care vei aplica și care ulterior va crește bugetul organizației, însă nu ai cum să o prevezi și să o cuprinzi în buget de la început.

Un buget ar trebui să cuprindă: estimarea posibilelor finanțări (pe categoriile expuse anterior) și a costurilor (administrative, resurse umane, logistice legate de derularea proiectelor). Totodată, pentru fiecare proiect în parte trebuie realizat un buget pe baza estimărilor de cheltuieli, cât și a cererii unor oferte. În cazul fiecărui proiect trebuie ținut cont cât costă resursa umană în activitățile derulate.

La sfârșitul fiecărui an, orice organizație care se respectă trebuie să facă public un raport de activitate cu tot ce s-a derulat. Raportul trebuie să cuprindă neapărat și un capitol financiar, în care trebuie menționați și sponsorii și contribuțiile.

Chiar dacă este o muncă în plus, există 2 avantaje importante: transparența (toată lumea va vedea că lucrurile se fac la lumină) și recunoașterea (sponsorii își primesc recunoașterea publică pentru susținerea acordată).

ETICĂ

6

CE VEȚI AFLA ÎN ACEST CAPITOL?

- Interacțiuni ale asociațiilor de pacienți cu industria farmaceutică
- Criterii de selecție a asociațiilor de pacienți în Comisia Națională de Bioetică a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale (CNBMDM)

6.1. Interacțiuni ale asociațiilor de pacienți cu industria farmaceutică

Industria farmaceutică are multe interese comune cu asociațiile de pacienți, care reprezintă sau sprijină nevoile pacienților și ale persoanelor care se ocupă de îngrijirea lor.

Pentru a asigura desfășurarea relațiilor dintre industria farmaceutică și organizațiile de pacienți într-o manieră etică și transparentă, trebuie respectate o serie de principii și reguli clare, conform legislației în vigoare la nivel local și internațional, precum și a normelor impuse de regulamentele interne ale companiilor farmaceutice.

Pe plan local, acestea sunt redate în „Codul de Practică Etică în interacțiunea cu organizațiile de pacienți”, dezvoltat de către Asociația Română a Producătorilor Internaționali de Medicamente (ARPIM). Aceasta susține obiectivele comune ale celor mai importante 28 de companii farmaceutice internaționale producătoare de medicamente inovative, prezente în România, ce realizează împreună 70% din volumul de afaceri al industriei farmaceutice din România.

Principiile enunțate în acest cod, adoptate de către toți membrii ARPIM și preluate ca linii directoare și de alte companii farmaceutice, urmăresc menținerea următoarelor înalte standarde etice:

- independența asociațiilor de pacienți, din punctul de vedere al opțiunilor politice, al strategiei și al activităților acestora;
- bazarea tuturor parteneriatelor dintre asociațiile de pacienți și industria farmaceutică pe respect reciproc, opiniile și deciziile fiecărui partener având valoare egală;
- industria farmaceutică nu va solicita, iar asociațiile de pacienți nu își vor asuma promovarea unui anumit medicament care se eliberează pe bază de prescripție;
- obiectivele și domeniul oricărui parteneriat vor fi transparente. Sprijinul financiar și nefinanciar acordat de industria farmaceutică va fi făcut întotdeauna cunoscut în mod clar;
- industria farmaceutică încurajează susținerea asociațiilor de pacienți din surse multiple.

PREVEDERI

NE-PROMOVAREA MEDICAMENTELOR ELIBERATE PE BAZĂ DE PRESCRIPTIE MEDICALĂ

Se aplică legislația UE și legislația națională relevantă, precum și codurile de practică ce interzic publicitatea

medicamentelor eliberate pe bază de prescripție medicală către publicul larg.

MODALITĂȚI DE INTERACȚIUNE

Companiile din industria farmaceutică pot sprijini asociațiile de pacienți atât financiar, cât și nefinanciar:

- Sprijin financiar direct - plata făcută direct de o companie farmaceutică către o organizație de pacienți.
- Sprijin financiar indirect - plata făcută de un terț / furnizor în numele unei companii farmaceutice către o organizație de pacienți.
- Sprijin nefinanciar direct - acordarea de bunuri și/sau sprijin științific/educativ periodic de către companii farmaceutice / voluntari din companii farmaceutice, către asociații de pacienți.
- Sprijin nefinanciar indirect - servicii, bunuri acordate de un terț / furnizor către organizații de pacienți în numele unei companii farmaceutice sau donarea de timp al unei agenții de relații publice (de către o agenție publică), în favoarea unei asociații de pacienți.

Sprijinirea asociațiilor de pacienți poate fi reprezentată de finanțare generală (acoperirea costurilor operaționale zilnice ale organizației) sau finanțarea de proiecte (destinată specific unui proiect sau unei serii de proiecte aflate în obiectivul organizației) sau servicii contractate / costuri de servicii legate de oferirea de resurse / timp de către asociația de pacienți sau reprezentanții acesteia companiilor farmaceutice (eveniment de presă, advisory board).

ACORDURI SCRISE

Atunci când companiile farmaceutice oferă asociațiilor de pacienți sprijin, fie acesta financiar sau nefinanciar, direct sau indirect, aceasta trebuie să se realizeze în baza unui contract sau acord scris.

UTILIZAREA ELEMENTELOR DE IDENTITATE VIZUALĂ

Utilizarea publică a elementelor de identitate vizuală ale unei asociații de pacienți de către o companie farmaceutică, necesită primirea unei permisiuni scrise din partea organizației respective. Regula este valabilă și în cazul companiilor, logo-ul sau alte elemente de identitate vizuală putând fi folosite de către o asociație de pacienți doar cu acordul scris al reprezentanților companiei.

IMPLICAREA ÎN CONȚINUTUL EDITORIAL

Comaniile farmaceutice nu trebuie să influențeze textul materialelor unei organizații de pacienți pe care o sponsorizează într-o manieră favorabilă propriilor interese comerciale.

TRANSPARENȚA

Publicarea sprijinului se va face de către Asociație anual, și va conține suficiente detalii pentru o înțelegere deplină din partea publicului larg.

Comaniile trebuie să se asigure că sprijinul financiar, nefinanciar sau material acordat către asociațiile de pacienți este întotdeauna clar documentat, perceput și vizibil de la început.

CONTRACTELE DE PRESTĂRI SERVICII

Contractele pentru prestarea de servicii de către organizațiile de pacienți în favoarea companiilor farmaceutice sunt premise numai dacă serviciile respective sunt necesare pentru susținerea îngrijirii sănătății sau în scop de cercetare.

FINANȚAREA

Nici o companie nu poate solicita să devină unicul finanțator al unei asociații de pacienți sau al oricăruia dintre programele inițiate de aceasta.

EVENIMENTELE

Evenimentele sponsorizate sau organizate de o companie sau în numele acesteia, trebuie să se desfășoare într-o locație corespunzătoare, care să fie în concordanță cu scopul principal al evenimentului, evitându-le pe cele „renumite” pentru facilitățile lor de divertisment sau pe cele „extravagante”.

Toate formele de ospitalitate oferite de industria farmaceutică asociațiilor de pacienți și membrilor acestora vor fi rezonabile ca nivel și subordonate scopului principal al evenimentului, fie că evenimentul este organizat

Comaniile farmaceutice nu trebuie să sponsorizeze asociațiile de pacienți în vederea participării la congrese medicale datorită aspectelor comerciale și promoționale din cadrul acestora, cu excepția situațiilor când în cadrul manifestării există o secțiune dedicată pacienților și/sau când este invitat ca vorbitor, un reprezentant din partea organizației de pacienți.

de asociația de pacienți, fie de industria farmaceutică.

Ospitalitatea în legătură cu aceste evenimente se va limita la deplasare, mese, cazare și plata taxelor de înregistrare a participării.

Mai multe detalii sunt disponibile în „Codul de Practică Etică în interacțiunea cu organizațiile de pacienți” al AR-PIM, la care se face trimitere în secțiunea de Resurse de la finalul acestui Ghid.

6.2. Criterii de selecție a asociațiilor de pacienți în Comisia Națională de Bioetică a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale (CNBMDM)

Autoritățile statului se asigură că medicamentele sunt sigure și eficiente pentru oameni. Comisia Națională de Etică și Agenția Medicamentului nu se ocupă de dezvoltarea de noi tratamente și nici nu se ocupă de organizarea studiilor clinice. Aceste autorități se ocupă de aprobarea derulării acestor proiecte și de asigurarea siguranței persoanelor participante la studii.

Procedurile din studiile clinice sunt verificate de către Comisia Națională de Bioetică a Medicamentului și Dispozitivelor Medicale (CNBMDM). Această comisie este alcătuită din cel puțin 5 membri ce pot fi cercetători, medici sau oameni din alte categorii profesionale. Pentru ca studiile clinice să înceapă CNBMDM trebuie să le revizuiască și să le aprobe. Scopul unei Comisii de Etică este să se asigure de faptul că au fost urmăriți toți pașii pentru a proteja drepturile și starea de bine a participanților în studii. Dacă riscurile la care se expun participanții sunt prea mari, Comisia de Etică nu va aproba studiul sau va spune ce modificări trebuie făcute pentru a se asigura starea de bine a acestora.

Din cadrul CNBMDM pot face parte și reprezentanți ai asociațiilor de pacienți. Acestea trebuie să îndeplinească următoarele criterii pentru a putea nominaliza membrii în Comisie:

LEGITIMITATE: organizația trebuie să fie înregistrată conform legislației naționale în Registrul Asociațiilor și Fundațiilor și să respecte toate prevederile legale în vigoare privind funcționarea asociației.

MISIUNE/OBIECTIVE: organizația trebuie să aibă misiunea/obiectivele bine definite și trebuie să le facă

publice pe propriul site sau în aplicația pentru Comisia Națională de Bioetică

ACTIVITĂȚI: organizația trebuie să aibă, ca parte a activităților sale, un interes specific privind o anumită afecțiune sau grup de afecțiuni

REPREZENTATIVITATE: organizațiile trebuie să fie reprezentative pentru pacienți și aparținători, să desfășoare activități în sprijinul comunității pe care o reprezintă

STRUCTURA: organizațiile trebuie să fie guvernate de organisme alese dintre membrii săi care pot fi: pacienți sau aparținători

RESPONSABILITATE ȘI MODALITĂȚI DE CONSULTARE: declarațiile și opiniile prezentate de către organizații trebuie să reflecte vederile și opiniile membrilor săi și în acest sens trebuie implementate proceduri de consultare a membrilor

TRANSPARENȚĂ: organizațiile trebuie să facă publice sursele de finanțare atât cele publice cât și cele private. Orice relație cu sponsorii firme farmaceutice trebuie să fie clară și transparentă. Sponsorizările primite și care au legătură cu industria farmaceutică vor fi declarate anual către CNBMDM prin transmiterea de către reprezentantul propus a declarației de interese similare celei prevăzute în OMS nr. 1202/2017 privind înființarea, organizarea și funcționarea comisiilor și subcomisiilor de specialitate ale Ministerului Sănătății.

Reprezentanții asociațiilor de pacienți care doresc să participe la lucrările Comisiei Naționale de Bioetică a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale se angajează să participe activ la lucrările Comisiei ori de câte ori vor fi convocați. Reprezentanții desemnați vor semna anterior studierii fiecărui dosar o declarație de confidențialitate.

ANEXE

Studiu de caz și resurse utile

7

1. STUDIU DE CAZ: Plan Național de Boli Rare – etapele de elaborare pentru prima propunere din 2008

SCOPUL ELABORĂRII PLANULUI NAȚIONAL DE BOLI RARE:

Îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli rare din România prin acces echitabil la diagnosticare precoce, tratamente de calitate și servicii de reabilitare a persoanelor cu boli rare.

„SĂNĂTATEA ESTE UN DREPT FUNDAMENTAL AL OMULUI, FIE CĂ BOALA ESTE COMUNĂ SAU RARĂ”

O boală rară este boala care afectează mai puțin de 5 din 10.000 de persoane din Uniunea Europeană. Denumirea sinonimă de „boală orfelină”, utilizată în special în Franța, conferă bolilor rare dimensiuni politice și sociale, încercând să transmită solicitarea bolnavilor de a se ține cont de existența lor, oricât de rară ar fi boala. Totodată, bolile rare sunt încă în mare măsură orfane de tratament, recunoaștere și îngrijire adecvată.

În 1995, OMS a recensat 5000 de boli rare. Astăzi se vorbește de existența a peste 8000 de astfel de boli. În funcție de boală, bolile rare înregistrează de la câteva cazuri la câteva mii. Numeroase și complexe, ele sunt greu de cunoscut de către corpul medical și de către oficialii din sistemul de sănătate. Ele privesc toate specialitățile medicale, necesitând întotdeauna abordări coordonate interdisciplinar și sunt de gravitate extrem de variabilă, în funcție de boală și pacient.

Pot fi manifestate de la naștere sau din primii ani ai copilăriei. În peste 50% dintre bolile rare, primele semne clinice se instalează la vârsta adultă și se însoțesc în general de dificultăți motorii și/sau senzoriale, care sunt grave și determină un important handicap.

Considerate nerentabile de către laboratoarele farmaceutice, ele fac puțin sau deloc obiectul cercetării, nu dispun decât în mică măsură de tratament, iar diagnosticarea lor se poate întinde pe mai mulți ani. Susținerea economică și socială a acestor boli rămâne lacunară.

80% dintre bolile rare sunt de cauză genetică. Ele sunt, în general, ereditare și sunt transmise de la o generație la alta. Pot fi, de asemenea, rezultatul unei mutații spontane, noi, fără ca în familie să fi existat înainte un caz asemănător.

Printre celelalte 20% din boli se includ boli infecțioase și altele de diverse cauze (factori de mediu etc).

Bolile rare diferă, de asemenea, din punctul de vedere al gravității și al formei de manifestare. Speranța de viață a pacienților cu BR este redusă în mod

semnificativ. Multe dintre acestea sunt boli complexe, degenerative și care provoacă o invaliditate cronică, în timp ce altele sunt compatibile cu o viață normală dacă sunt diagnosticate la timp, urmărite și/sau tratate în mod adecvat. Acestea afectează capacitățile fizice, abilitățile psihice, capacitățile comportamentale și senzoriale și provoacă invalidități. Unele invalidități sunt însoțite, adesea, de numeroase **consecințe funcționale** (definite ca polihandicap sau plurihandicap). Aceste invalidități intensifică sentimentul de izolare, pot reprezenta o **sursă de discriminare** și pot reduce posibilitățile educaționale, profesionale sau sociale.

Cunoașterea medicală și științifică a acestor boli este încă în fază embrionară. Din cele 8000 boli recensate doar o mică parte beneficiază de o înțelegere mai profundă a mecanismelor fiziologice interesate. Cele mai multe nu beneficiază astăzi de un tratament specific. Doar în câteva dintre boli măsurile de îngrijire permit ameliorarea calității vieții bolnavilor.

Întrucât bolile rare afectează peste 25 milioane de persoane în Europa, comisia de sănătate a UE pare din ce în ce mai preocupată de revigorarea cercetării în acest domeniu, de crearea unui climat de educație a corpului medical, a bolnavilor și a populației generale, cu scopul declarat de a se asigura condiții pentru diagnosticul corect și precoce al acestor boli, evitarea recurenței lor în familie și asigurarea unei vieți mai bune pentru acești bolnavi.

În acest sens, sunt agreate și stimulate grupurile de suport pentru pacienți – asociațiile de pacienți, care sunt cele mai motivate și au și cele mai importante succese în activitățile de advocacy, reușind să influențeze politicile și să stimuleze cercetarea medicală, datorită „implicării personale”. Acestea sunt conduse și constituite de către părinții unor copii afectați de boli rare sau de către pacienții înșiși, colaborează eficient cu specialiștii și constituie „motorul cercetării” în bolile rare.

În lume există diverse forme de organizare a pacienților, de la grupuri foarte mici, la organizații foarte mari, care

pot fi concentrate pe sprijinirea pacienților afectați de o singură boală sau de mai multe, au membri dintr-o țară sau sunt organizate la nivel european sau mondial.

Într-o astfel de organizație, pacienții își unesc eforturile în strângerea informațiilor despre boală, tratamente accesibile, servicii medicale și specialiștii existenți în lume, iar experiența fiecăruia dintre ei este prețuită la adevărata ei valoare.

Apreciind că în România frecvența bolilor rare este de 6-8%, la fel ca în restul țărilor europene, aceste boli afectează în țara noastră aproximativ 1.300.000 persoane, dintre care aproximativ 1.250.000 pacienți nu au încă diagnosticul corect sau complet și nici tratament și îngrijire adecvată.

PROBLEMATICA

Bolile rare (BR) sunt boli care pun în pericol viața sau provoacă o invaliditate cronică, având un grad ridicat de complexitate. Majoritatea bolilor rare sunt boli genetice, restul fiind, printre altele, cancere rare, boli autoimune, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase. Acestea necesită o abordare globală bazată pe eforturi combinate deosebite în vederea prevenirii unei morbidități semnificative sau a unei mortalități premature care poate fi evitată, precum și în vederea îmbunătățirii calității vieții sau a potențialului socio-economic al persoanelor afectate.

Lipsa **politicilor specifice de sănătate privind BR** și deficitul de expertiză în domeniu au drept consecință diagnostice întârziate, eronate și un acces limitat la îngrijirea medicală. Acest lucru conduce la deficiențe fizice și psihice suplimentare, uneori nașteri de frați/surori afectați/afectate, tratamente inadecvate sau chiar dăunătoare, precum și pierderea încrederii în sistemul de asistență medicală.

Cu toate acestea, unele BR sunt compatibile cu o viață normală dacă sunt diagnosticate la timp și urmărite în mod adecvat. Diagnosticarea greșită și nedagnosticarea constituie principalele impedimente în calea îmbunătățirii calității vieții a mii de pacienți care suferă de o boală rară.

Interesul acordat bolilor rare reprezintă un **fenomen relativ nou** în majoritatea statelor membre ale UE. Până nu demult, autoritățile de sănătate publică și factorii de decizie politică au ignorat, în mare parte, aceste provocări, datorită divizării dezbaterilor politice în jurul numărului ridicat de BR diferite, în defavoarea recunoașterii aspectelor comune ale tuturor BR.

Serviciile naționale de asistență medicală pentru diagnosticul, tratamentul și reabilitarea persoanelor afectate de boli rare diferă în mod semnificativ în ceea ce

privește disponibilitatea și calitatea acestora. Cetățenii din statele membre și/sau din regiuni din cadrul statelor membre dispun de un **acces inegal** la servicii de specialitate și medicamente orfane. Câteva state membre au abordat cu succes unele dintre problemele ridicate de raritatea bolilor, în timp ce altele nu au preconizat încă soluții posibile.

Rolul Comunității Europene în materie de sănătate este să încurajeze cooperarea dintre statele membre și, dacă este necesar, să sprijine acțiunile lor în acest sens. Caracteristicile specifice ale bolilor rare – număr limitat de pacienți și cunoștințe și expertiză insuficiente în domeniu – le individualizează ca un domeniu aparte cu o valoare adăugată foarte ridicată la nivel european.

Un **program de acțiune comunitară cu privire la bolile rare, inclusiv bolile genetice**, a fost adoptat pentru perioada 1 ianuarie 1999 - 31 decembrie 2003. Acest program a definit o prevalență ca fiind redusă atunci când boala afectează **mai puțin de 5 din 10.000 de persoane** din Uniunea Europeană.

Pe baza cunoștințelor științifice actuale, **între 5.000 și 8.000 de BR diferite** afectează un procent de până la 6% din populația totală a UE într-un anumit moment al vieții. Cu alte cuvinte, **aproximativ 29 milioane** de cetățeni din Uniunea Europeană sunt afectați sau vor fi afectați de o BR.

La data de **09.06.2009**, Consiliul Ministerelor Sănătății din Uniunea Europeană a adoptat o strategie europeană prin care statele membre UE sunt solicitate să implementeze planurile naționale pentru boli rare, până la finalul anului 2013. Recomandarea Consiliului este importantă deoarece face apel la o acțiune comună, concentrată la nivel european și național, ce are ca obiective următoarele:

- Asigurarea codificării și clasificării adecvate a bolilor rare;
- Intensificarea cercetării în domeniul bolilor rare;
- Identificarea Centrelor de Expertiză și includerea lor în cadrul Rețelelor Europene de Referință;
- Sprijinirea comasării expertizei la nivel european;
- Împărtășirea evaluărilor asupra valorii clinice adăugate a medicamentelor orfane;
- Încurajarea inițiativei pacienților prin implicarea lor și a reprezentanților acestora în toate etapele proceselor decizionale;
- Asigurarea sustenabilității infrastructurii dezvoltate pentru bolile rare.

Adoptarea acestei strategii europene reprezintă apogeul unei serii de acte declarativ- legislative care au facilitat recunoașterea bolilor rare ca o prioritate de sănătate publică și concentrarea eforturilor comunității europene pe acest domeniu.

EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) și alianțele naționale ale pacienților cu boli rare sunt în centrul acestui proces, făcând cunoscute cererile pacienților privind necesitatea unui cadru legislativ pentru bolile rare. Începând cu succesul înregistrat în urma Consultării publice asupra bolilor rare din noiembrie 2007, continuând cu adoptarea Comunicatului Comisiei privind bolile rare din noiembrie 2008 și cu adoptarea Recomandării Consiliului asupra acțiunii europene din domeniul bolilor rare, fiecare pas realizat a demonstrat importanța vitală a acțiunii europene și a cooperării dintre statele membre.

Acum că există instrumentele politice, EURORDIS, împreună cu toate celelalte organizații interesate, va urmări implementarea Recomandării Consiliului atât la nivel european, cât și la nivel național.

Cercetarea bolilor rare a jucat un rol esențial în identificarea majorității genelor umane identificate până în prezent, precum și la descoperirea unui sfert din medicamentele inovatoare care au fost autorizate pe piața UE (**medicamente orfane**). Cercetarea bolilor rare s-a dovedit a fi utilă pentru o mai bună înțelegere a mecanismului afecțiunilor comune precum obezitatea și diabetul, acestea reprezentând un model de disfuncție a unui proces biologic. Cu toate acestea, cercetarea bolilor rare este nu numai insuficientă, ci și dispersată în diverse laboratoare în întreaga UE.

SITUAȚIA ACTUALĂ ÎN ROMÂNIA

1. Multe dintre bolile rare sunt nediagnosticsate/sunt diagnosticate târziu datorită faptului că nu sunt cunoscute de medicii din teritoriu, datorită numărului mic de specialiști de genetică medicală și a absenței centrelor specializate de diagnostic;
2. Nici specialiștii, nici pacienții nu au informațiile necesare legate de bolile rare pentru a facilita diagnosticarea corectă și aplicarea modalităților existente de tratament, reabilitare și integrare;
3. Nu există o rețea națională de centre medicale specializate în care să se facă depistarea, diagnosticarea și urmărirea pacienților cu boli rare;
4. Testele de laborator pentru confirmarea diagnosticului genetic sunt efectuate frecvent în străinătate iar costurile pe care le implică sunt foarte mari;
5. Mulți dintre pacienții identificați nu sunt bine monitorizați datorită lipsei protocoalelor și a ghidurilor de bună practică;
6. Serviciile preventive care ar presupune depistarea și consilierea genetică a pacienților și rudelor acestora sunt servicii care lipsesc în mare parte;

7. În cazul bolilor pentru care există medicamente orfane, ele nu sunt disponibile pentru pacienții români sau sunt disponibile, dar se administrează cu intermitență;
8. Serviciile sociale care pot îmbunătăți viața pacienților cu boli rare sunt puține și nu există încă servicii specializate pe boli rare;
9. Nu există studii statistice privind frecvența acestor boli în România;
10. Colaborarea cu rețeaua europeană de centre specializate în boli rare este sporadică și nesistemată.

CUM ESTE POSIBIL ACEST PLAN NAȚIONAL DE BOLI RARE?

Asociația Prader Willi din România a reunit în august 2007 un număr de 32 de organizații și grupuri de pacienți afectați de boli rare din România în Alianța Națională pentru Boli Rare din România și a implicat un grup larg de specialiști din toată țara, în special membrii Societății Române de Genetică Medicală.

Implicarea reprezentanților Ministerului Sănătății în cadrul grupurilor de lucru și a grupurilor de experți, precum și consultarea celorlalte ministere în cadrul unor mese rotunde organizate în proiectul finanțat de CEE Trust a condus la acceptiunea tuturor ca bolile rare sunt și trebuie considerate o prioritate de sănătate publică și în România.

Acțiunile comunitare vor sprijini în mod cert statele membre în asigurarea unei integrări și organizări eficiente a resurselor reduse din domeniul bolilor rare și pot ajuta pacienții și profesioniștii din diverse state membre să colaboreze în vederea schimbului de informații și coordonării expertizei.

Comisia Europeană va stimula o cooperare consolidată între programele UE, în scopul de a maximaliza resursele disponibile pentru bolile rare la nivel comunitar. Pe plan național este necesară o cooperare strânsă între aceste grupuri pentru a dezvolta obiectivele și activitățile prevăzute în plan, ca ele să fie dezvoltate în proiecte comune la nivel național.

METODOLOGIE DE LUCRU

Elaborarea PLANULUI NAȚIONAL DE BOLI RARE a fost realizată în șase etape:

1. Identificarea nevoilor, domeniilor de intervenție și a problemelor componente în cadrul grupurilor de lucru formate;

2. Etapa propriu-zisă de elaborare a planului;
3. Etapa de dezbatere publică și de ajustare în conformitate cu opiniile exprimate în cadrul întâlnirilor organizate de Grupurile de Lucru cu Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Agenția Națională a Medicamentului, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului și Adopție, reprezentanți ai Ministerului Sănătății Bulgaria și EURORDIS (European Organization for Rare Diseases), comentariile formulate de Grupul de experți Europeni, și concluziile exprimate în cadrul Conferinței Naționale de Boli Rare, 2-3 noiembrie 2007: **„Boli rare, de la identificarea nevoilor la stabilirea priorităților”**;
4. Semnarea acordului de parteneriat cu Ministerul Sănătății la 29.02.2008: **„Boli rare, o prioritate pentru Sănătatea Publică din România”**;
5. Detalierea obiectivelor și activităților Planului Național de Boli Rare în cadrul Comitetului Național de Boli Rare;
6. Includerea Planului Național de Boli Rare în Strategia Națională de Sănătate Publică

Pentru prima etapă, în cadrul unei întâlniri de consens și formare a Grupului de Lucru, la care au participat 32 de reprezentanți ai pacienților cu boli rare și ai specialiștilor, au fost identificate domeniile componente ale planului strategic și o listă preliminară a problemelor de sănătate cu care se confruntă pacienții cu boli rare din România, o listă a problemelor cu care se confruntă specialiștii din țara noastră în diagnosticarea și managementul bolilor rare.

Selectarea problemelor prioritare pentru elaborarea **PLANULUI NAȚIONAL DE BOLI RARE** s-a realizat în cadrul unui proces participativ activ la care au luat parte toți membrii Grupului de lucru.

Pentru elaborarea documentului final au fost utilizate unele date statistice preluate din statistici EU și naționale, legislația și strategiile sectoriale existente. Au mai fost organizate întâlniri ale Grupului de Lucru și a funcționat o comunicare permanentă cu Grupul de Experți constituit.

După definitivarea Planului Național de Boli Rare, acesta a devenit accesibil pe site-ul Asociației Prader Willi din România. Concomitent, a fost dezbătut cu reprezentanți ai Ministerului Sănătății, iar rezumate ale acestui plan au fost trimise Comisiei Europene – DG Sanco, EURORDIS, ORPHANET, principalelor instituții de sănătate publică din țară, a fost prezentat la diverse conferințe naționale și internaționale, s-a solicitat în mod explicit punctul acestora de vedere, pentru dome-

niile în care ele au competență. Pe baza tuturor acestor reacții și comentarii a fost definitivată varianta finală a **PLANULUI NAȚIONAL DE BOLI RARE**.

La nivel European a fost elaborat un **Comunicat al Comisiei Europene privind Bolile Rare, Recomandările Consiliului Europei pentru o acțiune în domeniul bolilor rare**, iar PLANUL NAȚIONAL dobândește o nouă perspectivă europeană, pentru că urmărește direcțiile Comisiei Europene privind politicile naționale pentru abordarea bolilor rare.

În anul 2011, Comitetul de Experți al Comisiei Europene EUCERD a adoptat recomandările privind criteriile de desemnare a Centrelor de Expertiză din Europa.

GRUPURI ȚINTĂ:

- Pacienții cu boli rare – aprox. 6-8% din populația țării, aproximativ 1.300.000 de români;
- Specialiștii de la toate nivelele sistemului sanitar, asistenți sociali, educatori și alți specialiști implicați în diagnosticarea și managementul bolilor rare;
- ONG-uri din domeniu, asociațiile de pacienți;
- Comunitatea în general;

Ulterior, a fost elaborat un Ordinul de Ministru nr. 1215/2013 pentru formarea Consiliului Național De Boli Rare care are sarcina sprijinirii Ministerului Sănătății în implementarea Planului Național de Boli Rare: <https://lege5.ro/Gratuit/gm3tmnruga/ordinul-nr-1215-2013-privind-aprobarea-constituirii-consiliului-national-pentru-bolile-rare>

CNBR este un organism științific interdisciplinar format din experți în domeniul bolilor rare, fără personalitate juridică, cu rol consultativ pentru Ministerul Sănătății, în care Alianța Națională pentru Boli Rare are 3 membri cu drept de vot.

2. Reguli pentru cultivarea unei echipe în cadrul unei asociații de pacienți

EȘTI LIDER ÎNTR-O ASOCIAȚIE DE PACIENȚI?

ACESTE SUNT 5 REGULI ESENȚIALE PENTRU CULTIVAREA UNEI ECHIPE:

#1 Arată grațitudine în cuvinte, gesturi simbolice, diplome

- Oamenii care se implică în funcționarea unei asociații sunt de cele mai multe ori motivați intern (cred în cauza asociației din motive personale).
- Înțelegeți mecanismele motivației interne versus ale celei externe (motivația externă poate fi câștigul financiar sau obținerea de capital de vizibilitate personală).
- Înțelegeți limitele oamenilor și respectați-le (mai bine un om motivat implicat constant part-time decât unul care renunță pentru că a fost forțat să activeze mai mult decât era dispus!).
- Mulțumiți atât în privat cât și în public celor care se implică!
- Nu omiteți să dăruiti o diplomă pentru implicare chiar și persoanelor-cheie. Chiar dacă au poziții înalte vor aprecia cu siguranță faptul că implicarea lor este recunoscută formal.

#2 Valorificați la maxim avantajele mediului de lucru într-o asociație non-profit și fidelizați echipa cu ajutorul lor

- Permiteți timp flexibil de lucru.
- Oferiți locație flexibilă de lucru (de acasă, de la birou, dintr-un spațiu public de tip „hub”).
- Puneți focus pe responsabilitatea activităților asumate nu pe formatul în care echipa decide să lucreze.
- Educați echipa că lejeritatea nu este egală cu lipsa de angajament.

#3 Încurajați și susțineți educația continuă și dezvoltarea personală a echipei

- Facilitați accesul echipei la programe de formare:
 - profesionalizați-vă echipa (expertiza lor va aduce automat autoritate organizației)
 - informați-vă temeinic despre problemele pe care vreți să le rezolvați pentru pacienții reprezentați
 - găsiți și înconjurati-vă de oameni care cunosc bine problema
- Încurajați echipa să aibă autonomie pe activități curente necesare (de ex. pentru prezența pe internet) și investiți în asta constant.

#4 Când obțineți resurse plătiți oamenii care s-au implicat și atunci când nu aveți resurse

- Loialitatea față de oameni este esențială.
- Voluntariatul poate funcționa numai pe perioade limitate de timp pentru membrii echipei decizionale și executive (bazați-vă pe loialitatea echipei doar în perioadele dificile financiar).

#5 Construiți o cultură organizațională și învățați să o comunicați intern permanent

- Rafinați și clarificați misiunea, valorile și viziunea organizației și mai ales, actualizați-le pentru a le menține relevante și în pas cu progresele medicale, cu legislația și cu contextul politico-economic.
- Creați mesajele și rutina de lucru care să comunice în permanentă aceste lucruri echipei pentru a-i menține conectați.

3. Resurse și informații utile

1. **Techsoup**, licențe software la prețuri speciale pentru ONG-uri - www.techsoup.ro

2. **Ministerul Sănătății** – www.ms.ro

3. **Casa Națională de Asigurări de Sănătate** – www.cnas.ro

4. **Agenția Națională a Medicamentelor și Dispozitivelor Medicale din România** – www.anm.ro

5. **Agenția Națională de Administrare Fiscală** – www.anaf.ro

6. **Agenția Europeană a Medicamentului** – www.ema.europa.eu

7. **EUPATI**, resurse educaționale pentru asociațiile de pacienți – www.eupati.eu

8. **GDPR**, Regulamentul European privind Protecția Datelor cu Caracter Personal – https://ec.europa.eu/info/priorities/justice-and-fundamental-rights/data-protection/2018-reform-eu-data-protection-rules/eu-data-protection-rules_ro

9. **Codul ARPIM de Practică Etică în interacțiunea cu organizațiile de pacienți** – https://arpim.ro/wp-content/uploads/2018/04/Codul-de-Interactiune-cu-Asociatiile-de-Pacienti_RO_2018.pdf

SFATURI UTILE ȘI ASPECTE LEGISLATIVE ÎNFIINȚARE ASOCIAȚIE

<https://laurentiumihai.ro/ghid-infiintare-ong-asociatie-fundatie/>

<http://legislatie.just.ro/Public/DetaliiDocument/20740>

ASOCIAȚII DIN INDUSTRIA FARMACEUTICĂ

ASOCIAȚIA ROMÂNĂ A PRODUCĂTORILOR INTERNAȚIONALI DE MEDICAMENTE (ARPIM)

- Organizația care susține obiectivele comune ale celor mai importante 28 de companii farmaceutice internaționale producătoare de medicamente inovatoare, prezente în România - <http://www.arpim.ro/>

ASOCIAȚIA PRODUCĂTORILOR DE MEDICAMENTE GENERICE DIN ROMÂNIA (APMGR)

- Organizație non-guvernamentală și independentă care reunește cele mai importante 15 companii din domeniul producției de medicamente generice prezente pe

piața românească - <http://www.apmgr.org/>

PATRONATUL PRODUCĂTORILOR INDUSTRIALI DE MEDICAMENTE DIN ROMÂNIA (PRIMER)

- Organizație independentă care reunește 15 producători de medicamente cu facilități de producție în România.

ASOCIAȚIA ROMÂNĂ A PRODUCĂTORILOR DE MEDICAMENTE FĂRĂ PRESCRIȚIE, SUPLIMENTE ALIMENTARE ȘI DISPOZITIVE MEDICALE (RASCI)

- Asociație neguvernamentală, non-profit, apolitică și independentă care reunește 14 producători și distribuitori de medicamente fără prescripție medicală, suplimente alimentare și dispozitive medicale de uz personal - <http://rasci.ro/>

LINK RAPORTARE SPONSORIZĂRI AGENȚIA NAȚIONALĂ A MEDICAMENTULUI ȘI A DISPOZITIVELOR MEDICALE

<https://www.anm.ro/medicamente-de-uz-uman/publicitate/sponsorizari-medicamente-de-uz-uman/>

LEGISLAȚIE PREVENIRE ȘI COMBATERE A SPĂLĂRII BANILOR ȘI A FINANȚĂRII ACTIVITĂȚII TERRORISTE

<http://www.onpcsb.ro/pdf/Obligatiile%20entitatilor%20raportoare.pdf>

MODEL CONTRACT VOLUNTARIAT

<https://legislatiamuncii.manager.ro/dbimg/files/Contract%20de%20VOLUNTARIAT.pdf>

Blank handwriting practice lines.

W

F

O

Z

W

F

O

Z

Blank handwriting practice lines.

W

F

O

Z

Empowering patients

ATELIER DE BUNE PRACTICI
DE LA PACIENȚI PENTRU PACIENȚI