

ДО
Д-Р СТОЙЧО КАЦАРОВ
СЛУЖЕБЕН МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ОТНОСНО: Обществена консултация по проект на изменения на Устройствения правилник на Министерството на здравеопазването

СТАНОВИЩЕ
от
Сдружение Ретина България
2 юли 2021 г.

Уважаеми д-р Кацаров,

Сдружение „Ретина България“ е неправителствена организация, ръководена от пациенти, насърчаваща изследванията и политиките за хората с редки (генетични, наследствени) и с голяма честота на разпространение възрастово-обусловени болести на ретината, която споделя мисията и следва посоката на дейността на Retina International и EURORDIS в България.

В периода ноември 2019 - януари 2020 експертен екип на организацията извърши анализ на наличните стратегически документи и нормативна уредба в България, отнасящи се до очното и зрителното здраве. Анализът беше изготвен в рамките на проект „Визия за зрение“, изпълняван от Сдружение Ретина България, Фондацията за реформа в местното самоуправление (ФРМС) и Blindrafelagid - Асоциацията на зрително затруднените (Исландия), по Програма „Фонд Активни Граждани България“ по линия на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014-2021 (www.activecitizensfund.bg)

Понастоящем, ние, членовете на експертния екип по проект „Визия за зрение“, въз основа на направения анализ и проведените консултативни срещи с представители на различните заинтересовани страни, подготвяме препоръки до отговорните институции за промени в политическите и нормативни документи, свързани с очното здраве и ограничаването на слепотата в България. Една от сериозните трудности, с които се сблъскваме, обаче, е установяването на

ефективен и ползотворен контакт с отговорните институции, формиращи политиките в сферата на здравеопазването.

Поради изложеното, намираме, че проектът за изменение на Устройствения правилник на Министерството на здравеопазването предлага решение като поставя сериозен акцент върху защита правата на пациентите и взаимодействие с гражданския сектор в тази сфера.

По-долу предлагаме нашите коментари и предложения по предложения текст:

По § 10 за изменение на чл. 42:

Предлагаме във функциите на Дирекция „Защита правата на пациентите“ да бъдат добавени и следните текстове:

Функция: Изгражда и поддържа база данни с информация за активно работещите в различни сфери на здравеопазването граждански организации – представители на пациентите и техните семейства.

Мотиви: Смятаме, че разполагайки със собствена база данни с информация за активно работещите организации и техните профили на дейност, дирекцията ще може да провежда много по-ефективен диалог с пациентите и техните близки, с тематично фокусирани дискусии и с НПО, които са практически свързани или притежават експертиза в конкретната проблематика.

Функция: Изгражда и поддържа база данни на европейските пациентски застъпници от България, преминали специализирани курсове за обучения по програми на европейските пациентски организации.

Мотиви: Смятаме, че придобитите умения от страна на пациентските застъпници за взаимодействие с медицинските специалисти и институциите от различни държави в Европа, придобитият опит в оценка на качеството на дейността на лечебни заведения, предоставящи високоспециализирана медицинска помощ на територията на ЕС и първоначалната им експертиза на пациенти, живеещи и справящи се с определени видове заболявания, дава добавена стойност в случаите на оценка на качеството на лечебните заведения в България.

Функция: популяризира кампании в сферата на здравеопазването и повишава информираността на гражданите за техните права на пациенти.

Мотиви: Гражданите се нуждаят от сигурен и достоверен (официален) източник на информация за техните права на пациенти. Организираните кампании в интерес на пациентите също следва да

достигат до гражданите от сигурен и достоверен източник. Чрез публикуване на информация на сайта на МЗ относно групите за взаимопомощ, към които пациентите могат да се обръщат, както и относно кампании за повишаване на гражданската осведоменост, провеждани с тяхно участие, гражданите биха били сигурни в информацията, която получават. Защитата на правата на пациентите е възможна само ако пациентите са добре информирани за правата си.

Функция: Провежда регулярни (например тримесечни) срещи с представители на пациентите като осигурява улеснен достъп на всички желаещи да участват заинтересовани страни.

Мотиви: Чрез провеждането на регулярни срещи с представителите на гражданите МЗ ще може непосредствено да получава по-ясна картина за ефекта и резултатите от провежданите политики и ще може да взема съответните корективни мерки. Важно е на тези срещи да участват широк кръг пациентски организации, неформални групи и експерти, за да бъде чут гласът на различните пациенти и възможните решения от различни гледни точки.

Функция: Да привлича представители на пациентите за включване в обсъждания на изработване на медицински стандарти, консенсуси за лечение, популяризиране на указания и добри клинични практики.

Мотиви: Пациентът е в центъра, както на политиките в сферата на здравеопазването, така е и обект на конкретните медицински и лечебни дейности. Пациентите следва да могат да дават предложения и обратна връзка, както и да бъдат информирани за медицинските стандарти и практики, които биват приемани и прилагани, и които, в крайна сметка, касаят най-вече тях.

Общи констатации на Сдружение „Ретина България“ във връзка с предложените изменения в Устройствения правилник на Министерството на здравеопазването:

- ⇒ Смятаме, че създаването на Дирекция „Защита на правата на пациента“ в структурата на Министерството на здравеопазването е важна стъпка в посока поставяне на Пациента в центъра на политиките в здравеопазването;
- ⇒ Като организация на пациенти, близки и роднини на хора със зрителни увреждания, ние приветстваме предложените промени и ги подкрепяме;
- ⇒ Вярваме, че нашите предложения също ще бъдат взети предвид при окончателното оформяне на текста на Устройствения правилник на Министерството на здравеопазването;

⇒ Изразяваме готовност да се включим с натрупаната в организацията ни експертиза и капацитет в бъдещи обсъждания и дискусии по въпроси, свързани с политики и мерки в сферата на очното здраве и зрителните нарушения, редките болести, политиките за остаряване в добро здраве.

За Сдружение „Ретина България“

Мисията на РЕТИНА БЪЛГАРИЯ е да направлява експертната дейност, осигуряваща превенция, лечение и рехабилитация на засегнатите от пигментен ретинит, макулна дегенерация, синдром на Ушер и целия спектър дегенеративни болести на ретината.

www.retinabulgaria.bg

С уважение,

Д-р Петя Стратиева-Лукова