



СТРАТЕГИЧЕСКИ ПЛАН

2014-2017



**Асоциация на пациентите с вродени лицеви
аномалии и техните родители АЛА**

СЪДЪРЖАНИЕ

Резюме.....	3
I. Въведение.....	4
II. Визия и Мисия.....	12
III. Ключови ценности и принципи	12
IV. Стратегически приоритети и цели.....	13
V. Работен план	14

РЕЗЮМЕ

Стратегическият план 2014-2020 на Асоциация на пациентите с вродени лицеви аномалии и техните родители (АЛА) се състои от шест раздела.

- I. **Въведение:** описание на АЛА и причини за създаването ѝ, описание на състоянието на здравеопазването, целта на шестгодишния стратегически план, както и етапите на разработка и бъдещо осъществяване в 6-годишния период на този план.
- II. **Визия и мисия:** описва визията за бъдещето на АЛА и мисията ѝ.
- III. **Ключови ценности и принципи:** описва ключовите ценности и водещите принципи на АЛА.
- IV. **Стратегически цели:** описва ключовите цели за следващите 6 години на АЛА.
- V. **Работен план:** подкрепя на гореописаните цели с помощта на специфични подцели и стратегии.

I. ВЪВЕДЕНИЕ

ПОЗИЦИОНИРАНЕ НА ОРГАНИЗАЦИЯТА

Асоциация на пациентите с вродени лицеви аномалии и техните родители АЛА е учредена на 12 март 1997 година.

Учредяването на сдружението съпада по време с основаването на първото по рода си в България мултидисциплинарно звено за лечение на лицеви аномалии. През годините работата и развитието на сдружението са тясно свързани с развитието на звеното в УМБАЛ «Свети Георги», Пловдив.

Годишно над 120 деца се ползват от услугите на АЛА. Това става благодарение на:

- партньорство със Смайл Трен, което осигурява средства за лечение на децата;
- партньорство с водещи медицински центрове в Лил Франция, Италия и др., които оказват подкрепа при обучението и развитието на специалисти в тази сфера;
- създадената мрежа от родители за Контакт, която оказва психологическа подкрепа и осъществява обмен на информация между членовете на асоциацията;
- членство в редица международни родителски организации;
- членство в Национална пациентска организация;
- изработване на национални приоритети за лечение на децата след 2003 г. и адекватна организационна структура на АЛА след 2010 година.

ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО В СТРАНАТА

Здравето на отделния индивид и това на обществото като цяло добива все по-голямо значение като социално-икономически фактор като лична и обществена ценност, право и отговорност на всеки и всички. Националната система за здравеопазване има водеща роля в укрепването, опазването и възстановяването на индивидуалното, семейното и общественото здраве. Здравето в неговите многобройни аспекти се оказва пресечна точка за разрешаването на проблеми като продължителност и качество на живота, работоспособност, създаване на здраво потомство и икономически просперитет.

Националната система за здравеопазване има и ще продължава да има водеща роля в укрепването, опазването и възстановяването на индивидуалното, семейното и общественото здраве. Здравеопазването заема съществено място в икономиката на страната и притежава сложна собствена икономика, която като система придобива,

разпределя, изразходва и възпроизвежда ресурс (трудов, материален, финансов, информационни, организационен и др.) за изпълнението на своята мисия.

Има единодушие както между експертите в областта на здравеопазването, така и между институционализираните и неформалните структури на гражданското общество за необходимостта от рязък прелом – реформа в здравната политика с акцент върху промоцията на здраве и профилактиката на болестите.

ИСТОРИЧЕСКИ ПРЕГЛЕД НА СИСТЕМАТА НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО В СТРАНАТА

В периода до 1996 г. структурата на здравната система в България се основава на болнична и специализирана помощ. Финансирането на системата се извършва за сметка на държавния бюджет. Управлението и контрола на системата се осъществява почти изцяло от държавата. Подходите, използвани в организацията и управлението на здравеопазването, са: административен и акредитационен, чрез определяне на стандарти. Системата на здравеопазване в страната започва да се променя в структурно отношение през 1997 г., след неколкогодишни неуспешни опити да се приспособи съществуващата здравна система към потребностите на обществото. Тези потребности са обусловени от новосъздалите се икономически отношения след 1989 г. Реформата в сектора засяга управлението и финансирането на системата и въвежда система на социално и здравно осигуряване. Създават се структурите на Националната здравноосигурителна каса (НЗОК), извършват се законодателните промени, необходими за реализиране на реална реформа в здравеопазването. НЗОК заплаща първична извънболнична медицинска помощ; специализирана извънболнична медицинска помощ, високоспециализирани медицински дейности и високоспециализирани медико-диагностични изследвания; извънболнична стоматологична помощ, включително първична и специализирана; болнична помощ. НЗОК не заплаща зъботехническа помощ и транспортни услуги по медицински показания.

Въвежда се системата на задължителното здравно осигуряване. Здравното осигуряване е регламентирано в Закона за здравното осигуряване (ЗЗО). Задължителното здравно осигуряване е система от социална здравна защита на населението, гарантираща пакет от здравни услуги, и се осъществява от Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) и нейните териториални подразделения – Районни здравноосигурителни каси (РЗОК). Задължителното здравно осигуряване гарантира свободен достъп на осигурените лица до медицинска помощ чрез определен по вид, обхват и обем пакет от здравни дейности, както и свободен избор на изпълнител (лекар и стоматолог), сключил договор с районна здравноосигурителна каса.

ПРОБЛЕМИ В ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

Здравеопазването в България се намира в критично състояние. Системата не работи ефективно, липсва държавна политика, която да осигури ново отношение към здравето

на хората, което да мотивира и осигурява високо качество на живот. Всички финансови, организационни, технологични и нормативни проблеми водят до непрекъснато нарастваща неефективност на здравната система – все по-скъпо здравеопазване и все по-болно население.

Здравната система в България страда от остър финансов недостиг в резултат на отказа на държавата да увеличава общите публични разходи за здравеопазване. Това води до неравнопоставеност на пациентите у нас спрямо пациентите в други държави от ЕС със сходни икономически и демографски показатели с оглед достъпа им до здравни грижи както в количествено, така и в качествено отношение.

Липсва концепция за радикални промени в системата на здравеопазването, която да обединява усилията на държавата, всички заинтересовани страни и населението. В резултат на провежданата политика бяха натрупани структурни проблеми, които са в основата на критичното състояние на системата на здравеопазването. Тежките и задълбочаващи се демографски процеси и особено продължаваща емиграция поставят в особена острота този проблем.

Демографските процеси в България се характеризират с трайна тенденция за намаляване на броя на населението и на неговото застаряване. Основни причини за това са ниската раждаемост, нарастване на смъртността и емиграцията на значителна част от младите хора. Населението в България към 31.12.2011 г. е 7 327 224 души, което представлява 1.5% от населението на Европейския съюз и нарежда страната ни на 16-то място по брой на населението. В сравнение с предходната 2010 г. то е намаляло със 177 644 души (2.37%). Две трети от намаляването на населението (68.9%) се дължи на отрицателния естествен прираст (повече починали лица от родените) и почти една трета (31.1%) – на емиграция.

Запазва се тенденцията за увеличаване на относителния дял на градското население и намаляване на населението в селата. Естественият прираст на населението през 2011 г. е - 5.1% при - 4.6% за предходната година, т.е. абсолютната му стойност е увеличена с 0.5%. В резултат на отрицателния естествен прираст населението на страната е намаляло през 2011 г. с 37 412 души, което е с 2 760 повече от 2010 г. Това намаление се дължи основно на негативните демографски тенденции в селата, където естественият прираст е близо 6 пъти по-голям по абсолютна стойност (-12.7%) от този в градовете (-2.2%).

През 2011 г. всички области в страната имат отрицателен естествен прираст. Корупцията в системата на здравеопазването е много висока. Липсва прозрачност в дейността на здравната система. Осигурителната система е силно деформирана и натоварена с несвойствени функции, нейното управление е одържавено. Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) се е превърнала от здравна каса, обслужваща осигурените лица, в орган, който финансира медицинското обслужване на цялото население, без оглед на осигурителния му принос. Въпреки че от 2007 г. България е член на ЕС, не можем да се похвалим с възприемане на европейския модел на

солидарност, който е основан на публично финансиране на здравеопазването и ниско доплащане. В България се случва точно обратното. Само 10% от публичните разходи у нас се отделят за здравеопазване, докато в другите страни от ЕС секторът е приоритетен и получава средно 15%. Поради ниското публично финансиране, на българските пациенти им се налага да доплащат около 45%. Другият съществен проблем е, че държавата внася едва 4% здравни осигуровки за групите, които тя покрива, а самоосигуряващите се лица са задължени да внасят 8% здравна осигуровка. Това създава реален проблем и възможности за дефицит в бюджета на НЗОК.

Не се осигурява реален и равен достъп до качествено здравеопазване на почти една трета от българите. В България над 2 милиона души при население от 7 282 000 българи са здравно неосигурени. Забавя се въвеждането на електронното здравеопазване като решаващ фактор за подобряване на ефективността на здравната система. Регистрира се спад в качеството на здравното обслужване, въпреки високата квалификация на медицинския персонал. Невъзможност на пациентите да участват активно при вземане на решенията за разпределение на ресурсите, както и при определяне на изискванията към качеството на здравната услуга. Липса на адекватна лекарствена политика, водеща до сериозни проблеми в лечението на социално-значими заболявания. Неудовлетвореност на потребителите на медицински услуги.

Натрупаните дефицити в здравната система доведоха в последните години до изключително ниска ефективност. Като се отчита, че финансовите резерви в системата са почти нулеви, на практика годишните разходи са равни на годишните приходи. Официалните публични разходи на системата за периода 2008-2014 г. са нараснали с 23 на сто – от 2 815 млн. лв. на 3 468 млн. лв. За същия период са се увеличили с 58 на сто и разходите за сметка на едно лице от населението. За разглеждания период населението на страната е намаляло с около 400 000 души, т.е. увеличени са реалните разходи на едно лице

ЦЕЛЕВИ ГРУПИ НА АЛА

- Деца с вродени лицеви аномалии;
- Родители и близки на децата с лицеви аномалии;
- Гражданите (обществото) и пациентите в България;
- Пациентските организации (членове на НПО и други извън мрежата);
- Институции – Министерство на здравеопазването, НЗОК, Комисия по здравеопазването към НС, Народно събрание, Изпълнителна агенция „Медицински одит“, други;
- Здравни специалисти и техните съсловни организации;
- Медии

- Експерти и други заинтересовани страни в системата на здравеопазването;

1.1 ЦЕЛ НА СТРАТЕГИЧЕСКИЯ ПЛАН

Организацията съществува неформално от 1994 година, когато правителството спира всички операции, които не са животоспасяващи. Официално е регистрирана 1997 г. Ключови фактори за нейното развитие са усилията на екип лекари начело с професор Анастасов и помощта на колегите му от чужбина, които даряват средства, апаратура и доброволен труд и инициативата на родители.

Организацията има известен опит с планиране, особено оперативно, и набиране на средства. Участвали са в няколко обучения и имат реален опит.

Все пак ръководството на организацията прецени, че ще е полезно да участва в програмата за развитие на капацитета, финансирана от EPF, за да се подобри обхвата, качеството и устойчивостта на предлаганите от тях услуги.

Целта на това стратегическо планиране беше да се набележи бъдещото развитие на АЛА и особено дейностите по развитие на капацитета през 2015 с помощта на EPF.

1.2 Резултати от SWOT анализа

Анализ на външната среда

Област на средата	Фактори	Възможности	Заплахи
Икономически фактори	Държавно финансиране	<ul style="list-style-type: none"> - има пътека по НЗОК; - социално финансиране /ТЕЛК/; - съществува наличен ресурс; 	<ul style="list-style-type: none"> - изкривяване във финансирането; - периодични кризи; - няма съществуващ контрол на ТЕЛК
Икономически фактори	Дарения от фирми	<ul style="list-style-type: none"> - наличие на добри практики 	<ul style="list-style-type: none"> - спад при даренията
Икономически фактори	Финансиране	<ul style="list-style-type: none"> - външни проекти 	<ul style="list-style-type: none"> - приключване на партньорствата
Икономически фактори	Финансова стабилност	<ul style="list-style-type: none"> - влизане в ЕВРО зоната - действа валутен борд 	<ul style="list-style-type: none"> - разпад на ЕВРО зоната - излизане от борда
Социално - културални	Лични финанси на населението	<ul style="list-style-type: none"> - работа в чужбина; - някои групи се осигуряват допълнително 	<ul style="list-style-type: none"> - около 20% са под социалния минимум; - стагнация на доходите; - няма добра перспектива
Социално - културални	Етноси /калайджии/	<ul style="list-style-type: none"> - някои държат на семейството 	<ul style="list-style-type: none"> - стигма за семейството; - риск от изоставяне; - не искат лечение заради ТЕЛК
Социално - културални	Българи		<ul style="list-style-type: none"> - разпад на широкото семейство; - липса на соц. натиск срещу изоставянето и за лечението; - занижена здравна

			култура; - липса на лична отговорност за здравето
Социално - културални	Доброволческа дейност	- набиране на средства - активно включване в дейностите на АЛА	- спад в интереса при семействата
Международно сътрудничество	Донорски НПО	- спонсорство	- прекратяване на сътрудничеството
Политически	Държава	- признание на АЛА - подпомага развитието - свобода на действие - модел от ЕС	- нестабилност - безпомощна администрация

Вътрешен SWOT анализ

№	Фактори	Силни страни	Слаби страни
1	Човешки ресурси	- сред членовете има и специалисти; Възможност за обновяване на членската маса и екипите; - добра атмосфера; - добър капацитет – информация, обучение, подкрепа	- привличане на авторитети; - няма регистър на потенциално полезните хора; - среден мениджърски капацитет; - малък % на ангажираните родители
2	Експертност	- добро ниво на медицинска квалификация - имаме утвърдени експерти за партньори	- правна помощ - техническа /компютри/ помощ
3	Организационна структура	- централизирана система /това е + за АЛА/	- липсва покритие

4	Планове, политики, процедури	- изготвя се годишен план за дейностите	- стратегическо планиране - набиране на средства - планове по направления - вътрешни процедури /правилник/
5	Финансово състояние	- проекти по ФНИ - постъпления от членски внос /1000 – 1500 лв на година/ - дарения 2-3 % от общия бюджет	- 80% зависимост от външни проекти
6	Оборудване	- АЛА осигурява техника за отделението	

Избор на стратегическо намерение за действие:

АЛА избира следващите няколко години да се фокусира върху развитие на собствения капацитет, тъй като не оценява себе си като много силна организация, а средата не е враждебна.

МАКСИ МАКС /“ПАЗАР“ – РАЗВИТИЕ НА НОВИ ПРОДУКТИ И УСЛУГИ, РАЗРАСТВАНЕ/	МИНИ МАКСИ /СОБСТВЕНО РАЗВИТИЕ – ЗЛАТНА СРЕДА/
МАКСИ МИНИ /ПРОМЯНА НА СРЕДАТА/	МИНИ МИНИ /ОЦЕЛЯВАНЕ/

II. ВИЗИЯ И МИСИЯ

ВИЗИЯ НА АЛА

Осигуреното от здравната система лечение на пациентите с вродени лицеви аномалии в България да бъде сравнимо с получаваното в останалите страни от ЕС. Да бъдем идентифицирани на национално ниво, чрез изграждане на специализиран референтен център. Да бъде признат създаденият от нас модел и да получим финансиране от страна на държавата. Да постигнем национално покритие чрез разширяване на мрежата на нехирургичните дейности.

МИСИЯ НА АЛА

Асоциацията на пациентите с вродени лицеви аномалии и техните родители, съвместно с медицински специалисти, работи в защита интересите на засегнатите и техните семейства. Ние информираме обществото, за да постигнем правилно разбиране на състоянието, максимално добро лечение и осигуряване на възможност за пълноценно развитие на пациентите с вродени лицеви аномалии. Ние работим за промяна в нормативната среда, за превенция на изоставянето на деца с лицеви аномалии. Чрез дейността си целим да сме полезни на всички заинтересовани страни – пациенти и техните семейства, медицинските специалисти и държавните структури, отговорни за здравеопазването в страната ни.

III. КЛЮЧОВИ ЦЕННОСТИ И ПРИНЦИПИ

КАЧЕСТВО НА УСЛУГИТЕ

АЛА се стреми да поддържа най-добрите световни практики в предоставяне на лечение и други услуги на пациентите с ВЛА и техните семейства.

ПРОЗРАЧНОСТ

Поддържаме най-високите етични стандарти в процеса на финансиране, управлението и администриране на нашата дейност. Ръководим се от професионална етика, прозрачност и отчетност към обществото.

ДЕМОКРАТИЧНОСТ

Пациентите са включени във взимането на решенията и участват в изграждане на политиките на АЛА.

НЕЗАВИСИМОСТ

При реализирането на своята дейност АЛА своята независимост от партньори, институции и други заинтересовани страни. Това се гарантира посредством подсигуриването на независими един от друг източници на финансиране. Това ни гарантира запазване на интереса на Сдружението и ненамесата в неговите дейности.

IV. СТРАТЕГИЧЕСКИ ПРИОРИТЕТИ И ЦЕЛИ

- Постигане на устойчиво финансиране – организацията да има възможност да продължи да работи дори и при загуба на ключов източник на финансиране, да има разнообразие в източниците на финансиране и голяма част от тях да са устойчиви;
- Постигане на благоприятна за лечението на пациенти с лицеви аномалии промяна в нормативната среда. АЛА трябва да има подготвени сътрудници, които активно да участват в работата на МЗ у НС по привеждане нормативната среда в България съгласие с тази в ЕС.
- Активна работа на членовете - 100 участват редовно (поне три пъти в годината) в дейности. Има 40 влиятелни членове, които участват в набиране на средства, лобиране и застъпничество, информационни кампании и управлението на АЛА.
- Изработване и прилагане в действие на стратегически планове (фондонабиране, човешки ресурси, промяна на нормативната среда, доброволци). АЛА трябва да работи с дългосрочни планове и тригодишна финансова и програмна рамка.
- Разширяване вида и обхвата на програми/услуги – включване на достъпно логопедично и ортодонтско лечение, психо-социални проекти и други необходими услуги за пациентите и техните семейства.
- Да се развие и поддържа капацитет за предоставяне квалификация на екип от специалисти в областта на лицевата хирургия.
- АЛА да бъде призната от МЗ за референтен център.

V. РАБОТЕН ПЛАН

Стратегически цели	Дейности	Срокове	Отговорници
<p><u>Цел 1</u> Постигане на благоприятна за лечението на пациенти с лицеви аномалии промяна в нормативната среда. АЛА трябва да има подготвени сътрудници, които активно да участват в работата на МЗ у НС по привеждане нормативната среда в България съгласие с тази в ЕС.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Установяване на контакти и създаване работни отношения с комисия в НС и работна група в МЗ 2. Сключване на споразумение/ меморандум/ заповед или друг официален документ 3. Кампания за подобряване на нормативната уредба 4. Оценка на резултатите 5. Постоянна работна група 	<p>Април 2015</p> <p>Януари 2016</p> <p>Април – Октомври 2015</p> <p>Януари 2016</p> <p>Април 2016</p>	<p>УС и секретариат УС, Председател</p> <p>Коорд. Р-е</p> <p>Секретар</p> <p>УС</p>
<p><u>Цел 2</u> <u>Устойчиво финансиране на АЛА</u></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Обучение 2. Създаване на добри практики за фондонабиране – планиране и управление на проекти, корпоративно фондонабиране, държавно делегирани дейности; 3. Тригодишен план 4. Оценка и актуализация на плана 	<p>Април 2015</p> <p>Октомври 2015</p> <p>Януари 2016</p> <p>Ноември 2016, 2017, 2018</p>	<p>Коорд. Р-е</p> <p>Коорд. Р-е</p> <p>Секретар</p> <p>УС</p>
<p><u>Цел 3</u> Активна работа на членовете - 500 участват редовно (поне три пъти в годината) в дейности. Има 40 влиятелни членове, които участват в набиране на средства, лобиране и застъпничество, информационни кампании и управлението на АЛА.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Провеждане на обучение за работа с членове 2. Разработване на план/планове за работа 3. Оценка на дейностите. 4. Дългосрочен план 	<p>Април 2015</p> <p>Юли 2015</p> <p>Ноември 2015</p> <p>Януари 2016</p>	<p>Коорд. Р-е</p> <p>УС</p> <p>Секретар</p> <p>УС</p>

<p><u>Цел 4</u> Да се развие и поддържа капацитет за предоставяне квалификация на екип от специалисти в областта на лицевата хирургия.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Участие в различни програми и проекти на международно и национално ниво по важни за пациентите теми (участие в международни събития, конференции, кръгли маси) 2. Осигуряване финансиране 3. Сключване споразумения за квалификации 4. Осигуряване финансиране от държавата 	<p>План януари 2015</p> <p>Окт 2015</p> <p>Окт 2015</p> <p>Окт 2016</p>	
<p><u>Цел 5</u> Разширяване вида и обхвата на програми/услуги – включване на достъпно логопедично и ортодонтско обслужване, психосоциални проекти и други необходими услуги за пациентите и техните семейства.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Преглед на наличните услуги и възможности. 2. Разработване на пакет допълнителни услуги. 3. Тестване нови услуги. 4. Оценка въздействие нови услуги. 5. Тригодишна програма за нови услуги. 6. Осигуряване финансиране за програмата. 	<p>Юли 2015</p> <p>Ноември 2015</p> <p>Април 2016</p> <p>Юли 2016</p> <p>Окт. 2016</p> <p>Януари 2017</p>	<p>Координатор Прогр. Екип Екип Секретар УС Координатор развитие</p>
<p><u>Цел 6</u> АЛА да бъде призната от МЗ за референтен център.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Разработване на необходимите документи за РЦ 2. Установяване на капацитета – лечение, квалификация, публикации и др. 3. Получаване на статут на РЦ от МЗ 	<p>Април 2015 година</p> <p>Края на 2015 година</p> <p>Начало 2016</p>	<p>Секретар</p> <p>Председател УС, Председател</p>

<p>Цел 7 - Изработване и прилагане в действие на стратегически планове (фондонабиране, човешки ресурси, промяна на нормативната среда, доброволци). АЛА трябва да работи с дългосрочни планове и тригодишна финансова и програмна рамка.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Участие в обучения по съответните теми – придобиване на знания и адекватни нагласи. 2. Разработване на планове с помощта на външни консултанти. 3. Изпълнение на краткосрочни кампании – 1-3 месеца. 4. Оценка на кампаниите. 5. Приемане на дългосрочни – 3-5 годишни планове. 6. Годишни оценки и допълнения на дългосрочните планове. 	<p>Февруари – юни 2015</p> <p>Май-юни 2015</p> <p>Май – октомври 2015</p> <p>Ноември 2015</p> <p>Ноември 2016, 2017, 2018</p>	<p>Секретар</p> <p>УС</p> <p>Коорд. Р-е</p> <p>Секретар</p> <p>УС</p> <p>УС</p>
--	--	---	---