

ПРАВИЛА ЗА РАБОТА НА „НАЦИОНАЛЕН СЪВЕТ ПО ХЕМОФИЛИЯ“

Чл. 1. С тези правила се урежда организацията и реда за работа на „Национален съвет по хемофилия“, наричан по нататък „Съвет“.

Чл. 2. Съвета се сформира в изпълнение на чл. 5 от Постановление № 151 от 15 юни 2015 г. за създаване на Съвет „Партньорство за здраве“, обн. ДВ, бр. 46 от 23.06.2015 г. и Решение, взето на заседание на Съвета „Партньорство за здраве“, обективирано в Протокол № 2 от 13.05.2015 г.

Чл. 3. (1) Съвета включва следните участници:

1. Националният консултант по клинична хематология;
2. До 8 души медицински специалисти ангажирани с лечението на болните с хемофилия, посочени от националния консултант по клинична хематология;
3. Един представител на Министерството на здравеопазването;
4. Един представител на Националната здравноосигурителна каса;
5. Двама представители посочени от Българска асоциация по хемофилия;
6. Един представител на иновативната фармацевтичната индустрия;
7. Един представител на Българска асоциация на професионалистите по здравни грижи.

(2) по решение на съвета участие в него може да вземе участник, който да отговаря за административните въпроси.

(3) Членове на Съвета се посочват от Националния консултант по клинична хематология, институциите и организациите, които са посочени в ал. 1 от настоящия член.

(4) Член на Съвета може да се оттегли по всяко време, уведомявайки писмено председателя или от Националния консултант по клинична хематология, институциите и организациите, които са посочени в ал. 1 от настоящия член.

Чл. 4. (1) Съвета се ръководи и представлява от председател.

(2) Председателят на Съвета е Националния консултант по клинична хематология, който:

1. представлява Съвета;
2. ръководи и свиква заседанията на Съвета;
3. внася проекта за дневен ред на заседанията въз основа на направените предложения;
4. определя член на Съвета, който да го замества при негово отсъствие.

Чл. 5. (1) Дейността на Групата се подпомага от секретар, определен от квотата на Българска асоциация по хемофилия или от сътрудник.

(2) Секретарят/сътрудника:

1. организира административно – технически заседанията на Съвета;
2. изготвя проектите за дневен ред на заседанията на Съвета въз основа на внесените предложения;
3. организира разпращането на материали за свикване на заседанията на Съвета;
4. изготвя протоколите от заседанията на Съвета;
5. отговаря за съхраняването на документацията на Съвета.
6. осъществява оперативната координация на работата на Съвета;
7. осъществява и други функции във връзка с административно – техническата организация на работата на Съвета, възложени му от председателя.

Чл. 6. (1) Съвета провежда редовни и извънредни заседания.

(2) Редовните заседания на Съвета се провеждат най-малко веднъж на 4 (четири) месеца, като конкретната дата за провеждане на заседанието се определя по решение на Съвета.

(3) Извънредни заседания могат да бъдат свиквани:

1. от председателя;
2. по писмено искане до председателя от поне 1/3 от членовете на Съвета;

(4) В случаите по ал. 3, т. 2 от този член, председателят насрочва заседание на Групата в срок до 7 дни от получаване на искането.

Чл. 7. (1) Председателят на Съвета внася проекта на дневен ред за заседанията въз основа на направените предложения.

(2) Предложения за дневен ред може да прави всеки член на Съвета – устно или в писмена форма.

(3) Окончателният дневен ред се приема с гласуване при започване на заседанието.

(4) Дневният ред и материалите за заседанията се предоставят по електронна поща на членовете на Съвета най-малко 5 работни дни преди провеждането на заседанието в което ще се разглеждат.

(5) Членовете на Съвета се уведомяват по електронна поща за датата на извънредните заседания най-малко 3 работни дни преди тяхното провеждане като в този срок им се предоставят и материалите за заседанието.

Чл. 8. (1) При невъзможност на член на Съвета да участва в заседанията той може да упълномощи друг член на Съвета или друго лице, представляващо съответния член, което да го замества.

(2) За упълномощаването по ал. 1, Съвета се уведомява писмено.

(3) Член на Съвета може да бъде упълномощаван за едно заседание най-много от един член на Съвета.

Чл. 9. (1) Заседанията на Групата са редовни, ако в него участват повече от половината от членовете му.

(2) Решенията на Съвета се вземат с обикновено мнозинство (50+1) от присъстващите на заседанието членове, при явно гласуване.

(3) Всеки член има право на един глас, с изключение на случаите по чл. 8, ал. 2, когато гласува и съгласно извършеното упълномощаване.

Чл. 10. (1) По въпроси, включени в дневния ред на заседанията на Съвета, всеки от неговите членове може да излага своето становище в рамките на време определено от председателя.

(2) Председателят на Групата предоставя на членовете, думата за изразяване на становище по ал.1, след поискване от тяхна страна.

Чл. 11. (1) За заседанията на Съвета се изготвят протоколи, които съдържат:

1. дата, час и място на заседанието;
2. проверка на кворума;
3. имената на участниците в заседанието и имената на отсъстващите членове;
4. предложения и приетия дневен ред;
5. поставените въпросите и обсъжданията по тях;
6. взетите решения и броя на лицата, гласували „за“, против“ и „въздържал се“ по всяко решение.

(2) Изготвеният по ал. 1 протокол се изпраща по електронна поща до членовете на Съвета, преди утвърждаването му от председателя и секретаря.

(3) След утвърждаване на протокола по ал. 1 от председателя и секретаря на съвета, същият се изпраща на електронната поща: partners@pro.bg на секретариата на съвет „Партньорство за здраве“, за изпращане на решенията и предложенията до Министерство на здравеопазването и други компетентни институции.

Чл. 12. Комисии / Работни групи.

За да улесни изпълнението на функциите си Съветът може да създава комисии/ работни групи, чиято дейност да подпомага и консултира Съвета при изпълнение на функциите му.

1. членове на комисията, създадена от Съвета могат да бъдат хора, които не са членове на Съвета;
2. така създадена комисия трябва да действа в направлението зададено от Съвета и всички нейни разходи трябва да са одобрени от Съвета;

3. Съветът може да изисква от съществуващите комисии или друг колектив да извършва дейности от негово име;
4. Членовете на комисиите на Съвета не са задължително членове на Съвета, но поне един член на Съвета трябва да е включен. Той трябва да докладва на Съвета за дейността на комисията.
5. Член на комисията, избран съгласно този параграф, може да бъде отстранен и заменен с друг от Съвета.
6. Съветът може да разпуска комисията, създадена по този параграф.
7. Действията на комисията, създадена по този параграф подлежат на одобрение от Съвета.

ЗАКЛЮЧИТЕЛНИ РАЗПОРЕДБИ

§1. По смисъла на тези правила под Хемофилия следва да се разбира: наследствен недостиг на фактори на кръвосъсирване I, II, V, VII, VIII, IX, X, XI, XIII и болест на Von Willebrand

§2. Настоящите правила са одобрени на Заседание на Националния съвет по хемофилия, проведено на 13 май 2016 г.