

**Национална пациентска организация Ви честити
настъпващите Коледни и Новогодишни празници!**

**Нека те положат началото на година, изпълнена с много
здраве, топлина и щастие.**

В това издание:

АКТИВНОСТИ НА НПО	2
МЕЖДУНАРОДНИ АКТИВНОСТИ НА НПО	5
АКТИВНОСТИ НА ЧЛЕНОВЕ И ПАРТНЬОРИ	7
ПРЕДСТОЯЩИ ИНИЦИАТИВИ	15



Активности на НПО

В Европейската седмица за изследване за ХИВ стартира кампания „И аз знам!“



На 27-ми ноември в Пресклуб БТА се състоя пресконференция, по време на която се даде старт на информационната кампания „И аз знам!“. Освен основните инициативи от кампанията, беше засегнат и проблемът за спиране на финансирането от Глобалния фонд за борба срещу СПИН, туберкулоза и малария на Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ към Министерство на здравеопазването, както и опасностите, които крие спирането му.

Участниците в пресконференцията акцентираха върху застрашаването на всички дейности по превенцията на ХИВ в страната, включително разрушаване на изградената и успешно функционираща мрежа от кабинети за анонимно и безплатно консултиране и изследване за ХИВ/СПИН (КАБКИС) и мобилните кабинети за осигуряване на теренна работа с най-уязвимите групи.

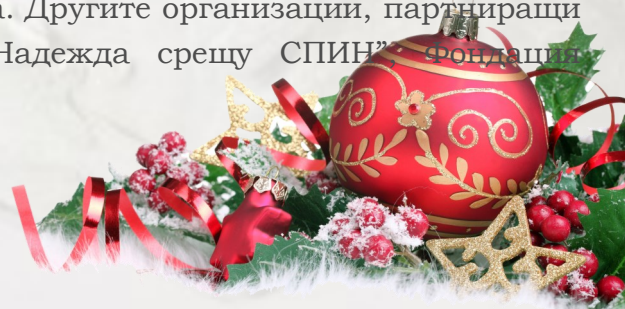
Във връзка с това беше изнесена информация за разпространението на ХИВ в рисковите групи, като беше обърнато внимание на необходимостта от запазване на нископраговите центрове за предоставяне на услуги, насочени към превенция на ХИВ в групите в най-голям риск от инфектиране. Предоставени бяха и данни от Румъния, показващи броя на новоинфектираните случаи и ефекта на намаляване на



цялостните дейности на организациите, при липсата на финансиране. По време на събитието беше представен и разпространен специално изготвен Манифест, съдържащ основните проблеми по темата и обобщаващ исканията на организациите, работещи по Програмата.

Една от другите планирани активности в рамките на кампанията за отбелязване на Европейската седмица за изследване за ХИВ 2014 г. и Световния ден за борба със СПИН е продължаването на анонимните консултации в сайтове за запознанства, което се оказва добра практика след успеха през миналогодишната такава кампания.

Останалите активности по кампанията са: информационна кампания с награди във фейсбук страницата www.facebook.com/HIVtest.bg, разпространяване на плакати и информационни материали, както и онлайн анкета и лекции в училища по темата за превенцията на ХИВ и сексуално предаваните болести, които ще стартират от началото на 2015-та година и ще се реализират в партньорство с Ротаракт клуб София—Тангра. Другите организации, партниращи на НПО в рамките на кампанията, са: Фондация „Надежда срещу СПИН“, Фондация „Инициатива за здраве“ и Асоциация „Здраве без граници“.



Активности на НПО

Д-р Станимир Хасърджиев взе участие в работна среща на тема „Защо здравеопазването има значение“

Асоциацията на научноизследователските фармацевтични производители в България (ARPharM), Сдружението на американските фармацевтични производители (AmPharMA) и Американската търговска камара в България (AmCham) организираха работна среща на тема: „Защо здравеопазването има значение“. Срещата се проведе на 14 ноември 2014 г. и бе подкрепена от Посолството на САЩ и Посолството на Великобритания в България. Национална пациентска организация беше представена от своя председател д-р Станимир Хасърджиев, който взе участие в дискусиата относно здравеопазването в България и подобряването на здравната система, чрез инвестиции, реформа и партньорства.

Специален гост на срещата беше проф. Хелмут Бранд, президент на Европейския здравен форум в Гащайн, ръководител на Департамента по международно здраве към Университета в Маастрихт.

Д-р Станимир Хасърджиев взе участие в предаването „Референдум“ по БНТ

Председателят на Национална пациентска организация, д-р Станимир Хасърджиев, беше гост в предаването „Референдум“ по БНТ на 2-ри декември, водеща тема на което беше необходимостта от реформа в системата на здравеопазването. Другите участници в студиото бяха д-р Петър Москов, министър на здравеопазването; д-р Румяна Тодорова, управител на НЗОК; г-жа Евгения Адърска, председател на Асоциацията на пациентите с онкологични заболявания и приятели (АПОЗ); д-р Цветан Райчинов, председател на БАС; д-р Десислава Кателиева, председател на Националната асоциация на работещите в Спешната помощ и д-р Емил Райнов, зам.-председател на Комисия по здравеопазването в 43-то Народно събрание и народен представител от БСП-Лява България. Сред въпросите, които бяха поставени за дискусия, бяха: Ще доведат ли до подобряване на здравеопазването заявените мерки от Министерство на здравеопазването?; Кои направления се нуждаят от най-сериозна реорганизация?; Дали обсъжданата здравна реформа ще ограничи изтичането на средства от системата?

Д-р Хасърджиев изтъкна, че спешната помощ засяга всички български граждани от мига на раждането им до момента на тяхната смърт. Той подчерта, че реформата трябва да бъде направена от всички, които засяга тя.



Активности на НПО

Проведоха се първите три обучения по проект „Среда отвътре навън“

На 22-ри и 23-ти ноември в Асеновград се проведе първото обучение на представители на сдружение „2002 Надежди“ – Пазарджик и организации, членове на мрежата на НПО от Югоизточна България. Темата му беше **„Как да работим с доброволци, публични власти и медиуми“**, а целите му — придобиване на знания и умения за мотивиране и привличане на доброволци, създаване на подходяща среда за доброволчески труд, умения за преговори с публични власти и провеждане на кампании в партньорство с медиите. В обучението участваха 20 участници от различните организации, а програмата включваше ролеви игри, работа по казуси, дискусии и др.

„Застъпничество, ролята на застъпника, организиране и провеждане на застъпнически дейности“ бяха основните теми във второто двудневно обучение по проекта, проведено на 29 и 30 ноември в гр. Тетевен. Застъпничеството на европейско, национално и местно ниво, както и ролята на неправителствените организации в България и Европа предизвика силен интерес и породиха оживена дискусия сред 20-те участници — представители на пет пациентски организации от мрежата на НПО. Бяха представени конкретни казуси, по които групите планираха и представяха застъпнически кампании, като част от обучението.

Третото обучение се състоя в Боровец на 13-ти и 14-ти декември, а неговата тема бе **„Фондонабиране и източници на финансиране“**. Основните цели на обучението бяха участниците да се научат как да откриват своите донори, как да изготвят план за фондонабиране, как да преговарят с потенциални и реални донори, да се научат да „продават“ благотворителни идеи и да се научат да използват различни методи за фондонабиране, с което да диверсифицират източниците си на финансиране. Участници в обучението бяха представители на сдружение „Сили имам да се боря“ - Самоков и на организации, членове на мрежата на НПО от Югоизточна България.



Международни активности на НПО

Д-р Станимир Хасърджиев взе участие в сесия, посветена на здравеопазването, част от подготвителната фаза за изготвянето на специфичните препоръки към държавите членки в рамките на Европейския семестър

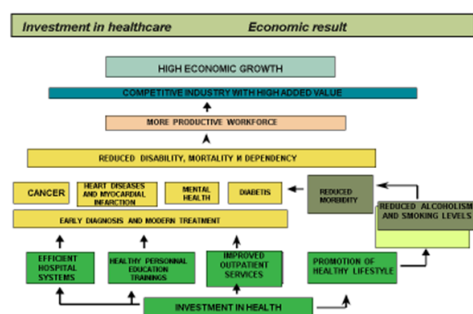
На 7 ноември 2014 г. д-р Станимир Хасърджиев, председател на Национална пациентска организация, направи презентация пред Европейската комисия, относно проблемите и предизвикателствата пред българската система на здравеопазване. Участието на д-р Хасърджиев, резултат от поканата на г-н Артур Карвальо (Директорат по здравеопазване към Европейския парламент), беше част от сесията за изготвянето на специфичните препоръки към държавите членки в рамките на Европейския семестър.

Основните акценти в презентацията на д-р Хасърджиев бяха:

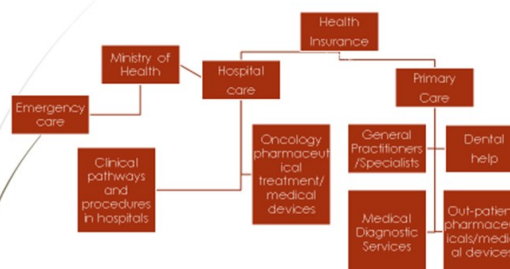
- ◇ структура и функциониране на системата на здравеопазването в България;
- ◇ модел и проблеми в българската здравноосигурителна система;
- ◇ проблеми и възможни решения в спешната, доболничната, болничната и извънболничната помощ в България;
- ◇ представяне на проектите за националните планове и програми по различни заболявания;
- ◇ публичните разходи и големия процент на доплащане за лекарства от страна на българския пациент;
- ◇ ролята на пациентите в създаването и укрепването на здравната политика и подобряването на пътя на терапията;
- ◇ др.

В рамките на презентацията си д-р Хасърджиев подкрепи тезите си с много актуални данни и примери от българската система на здравеопазването.

Why investment in health is necessary?



Bulgarian Healthcare System structure



Международни активности на НПО

Проведе се среща на партньорите на новоучредената организация за осигуряване на достъп до качествено здравеопазване – Patient Access Partnership

На 9-ти декември 2014 г. се проведе първата среща на партньорите на новоучредената организация за осигуряване на достъп до качествено здравеопазване – Patient Access Partnership – една инициатива на Национална пациентска организация (НПО) и Европейски пациентски форум (ЕПФ). В рамките на срещата бе избран временен Управителен съвет (УС), който да координира работата на организацията. С цел да се осигури прозрачност и разнообразие, УС ще бъде съставен от представител на Европейския парламент, в чието лице е д-р Андрей Ковачев; представител на Постоянния комитет на европейските лекари (CPME) – г-жа Биргит Бегер (Birgit Beger); представител на Европейската асоциация на фармацевтичната индустрия (EFPIA) – г-н Ричард Бергстрьом (Richard Bergstrom); представител на Европейския алианс по общественото здраве (EPHA) – г-жа Емма Уудфорд (Emma Woodford); както и представител на академичните среди по темата за достъпа – г-жа Николин Тамсма (Nicoline Tamsma).

Председател на Patient Access Partnership ще бъде г-н Андерс Олаусон (Anders Olauson), президент на Европейски пациентски форум, а д-р Станимир Хасърджиев ще изпълнява функциите на генерален секретар на Партньорството.

Така бе даден официален старт на новата организация, която ще работи за премахването на съществуващите пречки пред достъпа до качествени здравни грижи и произтичащите от тях неравенства и ще търси сътрудничество с европейските институции.

Сред участниците на срещата бяха представители на пациентски организации, съсловни организации, както и представители на Европейската комисия, Европейския парламент и представители на фармацевтичния бизнес. Една от основните цели на събитието беше да се определи обема на работа, като тя се раздели в 3 работни групи, посветени на различни тематиките, които да работят в съответната област през първите 2 години от създаването на организацията. Основните тематиките, в които Партньорството ще фокусира работата си, са следните:

- Инициране на проучване сред държавите членки относно добрите и лошите практики по отношение на достъпа на пациентите до здравни грижи в съответните страни – срок на дейност 1 година;
- Създаване на инструмент за измерване на достъпа, който ще бъде разработен на базата на проучването;
- Гарантиране на това, че достъпът до качествено здравеопазване ще остане приоритетна точка в дневния ред сред институциите на европейско и национално ниво, чрез използването на всички политически инструменти, включително Европейския семестър.

Партньорите, които са заявили интерес до този момент, ще имат възможност да станат част от една от трите работни групи, като стартиращите работни срещи са насрочени за 27 януари 2015 г. Снимки от срещата може да видите [тук](#).



Активности на членове и партньори

Продължение от бр. 11

Национална кампания в подкрепа на донорството

„Частича от теб може да бъде за някого целият свят!“

За втора поредна година Изпълнителна агенция по трансплантация, заедно с пациентски организации, сред които са Български съюз на трансплантираните, приятели и партньори организираха Седмица на донорството и трансплантациите (11-19 октомври 2014 г.). Чрез поредица от събития бяха засегнати всички аспекти на донорството и трансплантациите. Чрез медиите бяха показани чакащите, координаторите по донорство, трансплантолозите, вече трансплантираните пациенти, както и близките на донорите, които заслужават аплодисменти за добротворството си. В България над 1000 души са в листата на чакащите за трансплантация на орган, двойките с репродуктивни проблеми са 145 000, от трансплантация на стволови клетки имат нужда 100 души. Нуждата от донорски органи нараства всяка година в световен план. Само в Европейския съюз над 61 000 души чакат, а всеки ден 12 от тях умират. В България всяка година 200 души умират в очакване, като нови 300 влизат в листата на чакащите за орган. Идеята на Европейския ден на донорството и трансплантациите бе да провокира дебат и информираност по проблемите на органното донорство и да предизвика така важния разговор в семействата. Част от реализираните инициативи бяха: пресконференция в БТА, флашмоб пред Народен театър „Иван Вазов“ и на бул. „Витоша“, инфокът ЗА ДОНОРСТВОТО пред Народен театър „Иван Вазов“, концерт в зала „Концертна“, Централен военен клуб с участието на група Акага, Михаела Филева, Вензи, Прей, Nickname, Светла Иванова, Дамян Попов, група Остава и Дичо.

На територията на страната също бяха реализирани няколко инициативи: Общественият съвет в подкрепа на донорството – Сливен организира обществена информационно-разяснителна кампания и акция пред сградата на Научно-техническия съюз в Сливен, където бе прегърната каузата на донорството под мотото „Прегръдката на Сливен“; Асоциацията на студентите медици в България организира информационни пунктове в няколко града в страната.



Активности на членове и партньори

Пациентски организации отбелязаха Световния ден за борба с диабета със символичен акт в над 20 града на България

На 14-ти ноември беше отбелязан Световния ден за борба с диабета. Събитието се организира от Национална пациентска организация, Национално сдружение „Диабет, предиабет и метаболитен синдром“, Асоциация „Диабет тип 2“, Асоциация „За инсулиновите помпи“ и Българска Асоциация Диабет.

Диабетици, доброволци, ученици, студенти и приятели на пациентите с диабет станаха част от специална акция, като сформираха голям син кръг – символът на борбата с диабета, на централни места в над **20 града** на България. С този символичен акт на съпричастност беше изразена солидарността към страдащите от диабет. Организаторите на събитието представиха и специално изготвено **становище**, в което са поставени основните и най-важни проблеми, които стоят пред пациентите с диабет и които трябва да бъдат решени от гледна точка облекчаване на живота им и подобряване функционирането на системата на здравеопазването в България.

Целта на инициативата бе да се акцентира и върху мащаба на заболяването, необходимостта от ранна профилактика и превенция, представяне на социалната значимост и проблемите пред диабетичите както в България, така и в световен мащаб. С подобен род практики Световният ден за борба с диабета се отбелязва всяка година в различни държави по света.



Акцията се проведе в рамките на един час в следните градове и места:

София – до фонтана пред Президентството
Асеновград – до фонтана пред хотел „Асеновец“
Благоевград – пред Общината
Бургас – пред Общината
Варна – пред УМБАЛ „Св. Марина“
Велико Търново – Стамболовия мост
Видин – пред Общината
Враца – Природозащитен център „Натура“
Казанлък – в двора на Природо-математическата гимназия

Ловеч – пред Общината
Пловдив – Историко-философски факултет
Пазарджик – пред Общината
Перник – пред Младежки дом
Русе – пред Часовника
Хасково – в двора на Природо-математическата гимназия
Шумен – пред Драматичен театър „Васил Друмев“
Хасково – в двора на Природо-математическата гимназия
Русе пред Часовника
Ямбол – пред МОЛ-а.



Активности на членове и партньори

Кампания за „Безплатна силанизация на първите постоянни дъвкателни зъби на децата”



Центърът за междуетнически диалог и толерантност АМАЛИПЕ и Центърът за развитие на общността – гр. Долна баня, съвместно с д-р Силвия Кръстанова, проведоха кампания за „Безплатна силанизация на първите постоянни дъвкателни зъби на децата” в периода 23.10-20.11.2014 г.

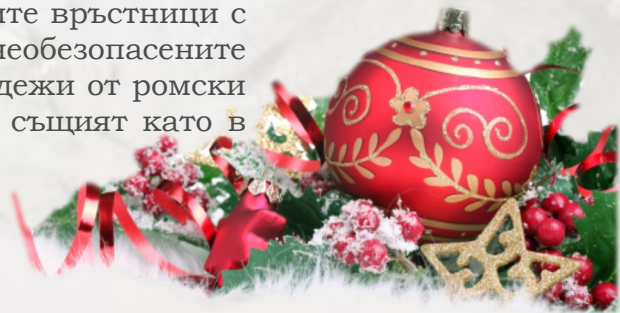
Силантите представляват специален материал, който образува тънък слой върху дълбоките вдлъбнатини на дъвкателните повърхности на зъбите. Те предпазват децата от развиването на кариес като образуват бариера между зъба и бактериите, които водят до този проблем. Инициативата обхваща децата от 6 до 8 г., за които освен безплатна силанизация се осигуряват и профилактични прегледи. Кампанията се организира от Националната програма на здравното министерство за профилактика на детското орално здраве. Освен силанизирането на детските зъби, по Националната програма са предвидени и дейности за повишаване информираността сред населението за оралните заболявания. Те са насочени най-вече към родители, учители, бременни жени, децата и учениците. След анализа на здравните анкети, направени на територията на община Долна баня, един от дефинираните проблеми на ромската общност е именно този, че голяма част от хората не водят децата си на профилактични прегледи при зъболекар.

Отбелязване на 1-ви декември—Световен ден за борба срещу СПИН

Младежки доброволчески клуб „K7”, координиран от Център „Амалипе”, който е част от Компонент 7 на Националната програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН” към МЗ, за поредна година отбеляза Световния ден за борба срещу СПИН. Доброволците към клуба във Велико Търново проведоха вечерна анти-СПИН кампания по случай Хелоуин. Младежите раздаваха презервативи и здравно-образователни материали, облечени в найлонови костюми с логото на клуба. Целта им бе да привлекат общественото внимание към този задълбочаващ се проблем. Доброволците се надяват скоро употребата на презерватив да стане нещо нормално и дори да се превърне в навик у младите, какъвто би трябвало да е през 21 век.



Самият Световен ден също бе отбелязан подобаващо с редица дейности. Освен раздаването на много безплатни презервативи, доброволците на Клуб „K7” Велико Търново организираха серия от здравни беседи с ученици и студенти от областта. В седмицата от 1-ви до 5-ти декември доброволците пътуваха до по-малките населени места, за да запознаят своите връстници с информация за ХИВ/СПИН, както и за рисковете от небезопасените сексуални контакти, тъй като в селата живеят предимно младежи от ромски произход, чийто достъп до информация и образование не е същият като в градовете.



Активности на членове и партньори

Конкурс за набиране на деца за детски театрален състав „Слънчови деца“ към Сдружение „УСМИВКА“

Във връзка със създаването на нов детски театрален състав с името „Слънчови деца“, Сдружение „УСМИВКА“ обявява прием за деца. Конкурсът за попълване на двете театрални трупи — 1-ва група за деца от 4 до 7 години и 2-ра група за деца от 8 до 13 години, които ще стартират своята работа от месец януари 2015 г., се състоя на 4, 5 и 6 декември 2014 г. на ул. „Славянска“ №4, където се намира офисът на Сдружение „УСМИВКА“. От 2011 г. Сдружението може да се похвали с много изяви на досегашната си детска театрална трупа „УСМИВКА“ с ръководител Румяна Кралева, актриса в Държавен куклен театър — Бургас. До момента трупата е носител на различни национални и международни грамоти и награди. През 2013 г. и 2014 г. децата взеха участие и в кампанията „Стотинкова война“ чрез представяне на благотворителна театрална постановка, по време на която бяха събирани средства за закупуване на два скринингови апарата, които бяха дарени на детското неонатологично отделение в МБАЛ Бургас.

Коледна кампания на Сдружение „УСМИВКА“

Сдружение „УСМИВКА“ стартира отново кампанията „Подари Коледа на дете, за да има повече усмихнати очички“. В миналогодишната кампания бяха осигурени подаръци за 200 деца от домове и социално слаби семейства, деца, чиито родители са загинали при изпълнение на служебния си дълг и деца без родители на територията на Бургаска област. Тази година в периода 1-22 декември 2014 г. всеки желаещ можеше да изпрати подарък не само за деца от домове, но и за такива, чиито родители нямат възможност да осигурят тази детска радост за Коледа. Всички подаръци бяха събирани от Сдружение „УСМИВКА“ на ул. „Славянска“ №4, гр. Бургас, след което разпратени до всички деца.



Част от събраните подаръци през 2013 г.

Активности на членове и партньори

Приз „Рицар на добрата воля“ за доброволци от Сдружение „УСМИВКА“

Екипът на Сдружение „УСМИВКА“, като част от Националния Алианс за работа с доброволци, за втора поредна година отбеляза 5-ти декември — Международния ден на доброволеца. Сдружението връчи годишните си награди и приз „Рицар на добрата воля“ за индивидуално участие и цялостен принос за 2014 г. Тази година призьт за индивидуален принос в доброволчеството беше присъден на Магдалена Марин Георгиева, ученичка в Математическа гимназия гр. Бургас, а Търговска Гимназия Бургас беше отличена за цялостен принос и участие в различни кампании и инициативи на Сдружение „УСМИВКА“.



Активности на членове и партньори

Откриване на благотворителна изложба в подкрепа на Фондация „МС Общество България“ и среща на общността от варненския регион

На 10.12.2014 г. в конферентна зала на х-л „Аква“ Фондация „МС Общество България“ и варненският клон на Фондацията организираха среща на МС и МГ общността от варненския регион. Участие взеха лекари и представители на РЗОК и Община Варна. Основна тема на срещата беше „Новости в лечението на множествена склероза (МС) и миастения гравис (МГ)“, а лектор по темата беше проф. д-р Ара Капрелян – Ръководител катедра „Нервни болести“ в УМБАЛ „Света Марина“ – ЕАД, гр. Варна. По време на събитието беше открита и благотворителна изложба „Цветове от Мароко“, която включва 30 впечатляващи фотографии на фотографа Александър Димитров. В периода 10-14 декември бяха представени кадри от пътешествието му в Мароко през есента на 2012 година, а средствата от продажбата на фотографиите бяха дарени на фондация „Първата изложба беше в периода 25 септември – 20 ноември в гр. Пловдив, а през януари 2015 г. ще бъде открита и в София.



Активности на членове и партньори

Музикално-поетична вечер „Стъпвай смело“

На 1 декември 2014 г. в мраморното фоайе на Столичната библиотека в София се проведе музикално-поетична вечер по проект „Стъпвай смело“. Организатор на събитието е сдружение „Диабет и предиабет“, а инициативата е част от проект за насърчаване на дарителството „Стъпвай смело“.

Участие в специалното събитие взеха Фолклорна формация „Чемерика“ и поетите от клуб „Поезия“ на читалище „Искра“.



Активности на членове и партньори

„Парад на доброволците“

На 5 декември – Международният ден на доброволеца 2014 г., се проведе за втора поредна година „Парад на доброволците“, идеята на който е организациите, работещи с доброволци да се срещнат с млади хора, които биха работили в името на социални каузи и кампании. Организатор на събитието е сдружение „Диабет и предиабет“. Цялата инициатива е част от проект за насърчаване на доброволчеството. Участниците в тази инициатива имаха възможност да научат как се повива бебе, какво е фотоглас, как да се вихриш в импро-театър, как спортът е метод за терапия, как се прави скрининг и др. Част от дейностите бяха презентации, работни групи, ролеви и интерактивни игри и симулация на кампания.

Инициатива „Благотворителни щандове“

На 15 декември 2014 г. се проведе инициативата „Благотворителни щандове“. Нейни организатори бяха сдружение „Диабет и предиабет“, а целта на събитието бе да се съберат средства за закупуване на инсулинови помпи и консумативите към тях за 3 прекрасни деца – Аяна, Светльо и Саши. За целта на инициативата и щанда, децата с диабет лично бяха изработили картички и картини. Инициативата е част от проект „Стъпвай смело“, а сумите, които се събират, са 7500 лв. за помпа и по 300 лв. (месечно) за консумативи. Всеки, който не е успял да посети щандовете, би могъл да подкрепите децата, като изпрати средства по банков път на следната сметка:

Уникредит Булбанк, BIC
UNCRBG SF, IBAN:
BG75UNCR70001520985686,
Сдружение „Диабет, предиабет и
метаболичен синдром“.



ноември-декември
2014 г.

Предстоящи събития и инициативи:

ПРОЕКТ, НАСОЧЕН КЪМ ЖЕНИТЕ СТРАДАЩИ ОТ МИОМНА БОЛЕСТ

**СЪВМЕСТЕН ПРОЕКТ НА АСОЦИАЦИЯ ДИАБЕТ ТИП 2 И
СИНДИКАЛНА ФЕДЕРАЦИЯ КЪМ КНСБ ЗА ИЗСЛЕДВАНЕ НА
РИСКОВЕТЕ ОТ ДИАБЕТ И ИЗМЕРВАНЕ НА ГЛИКИРАН ХЕМОГЛОБИН**

**ОФИЦИАЛНО СЪЗДАВАНЕ НА ЕВРОПЕЙСКА ГРУПА ОТ
ЕВРОДЕПУТАТИ ПО ПРОБЛЕМИТЕ ЗА ДОСТЪПА ДО КАЧЕСТВЕНО
ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ**

**ПРОВЕЖДАНЕ НА ДВУДНЕВНИ ОБУЧЕНИЯ В РАМКИТЕ НА ДЕЙНОСТ
4 ПО ПРОЕКТ „СРЕДА ОТВЪТРЕ НАВЪН“**



СЪСТАВИЛ: МАРИЯ ЯКОВА

**ТЕХНИЧЕСКИ РЕДАКТОР:
МАРИЯ КАЛОЯНОВА**