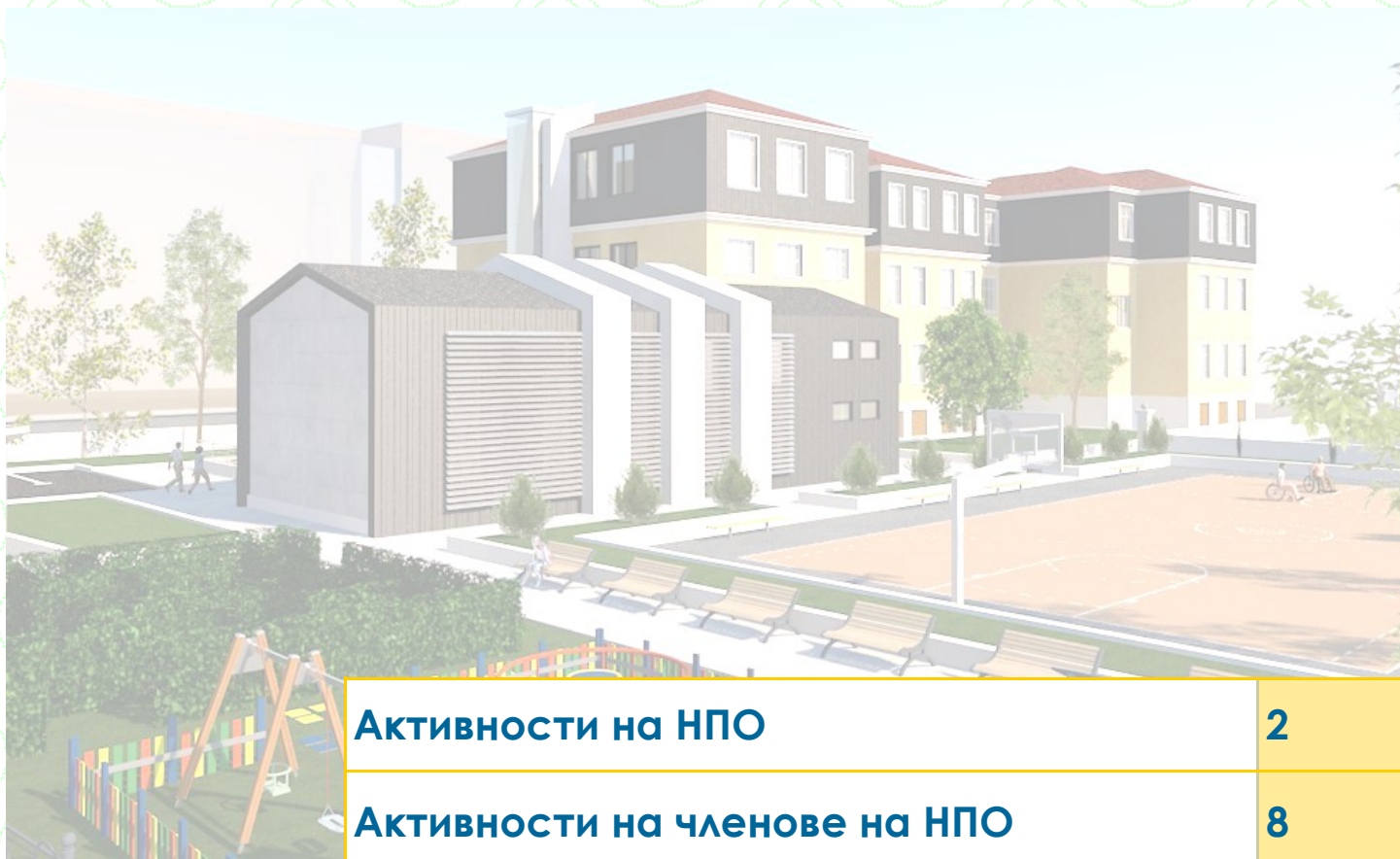




Бюлетин бр. 16



Активности на НПО

2

Активности на членове на НПО

8

Международни активности на НПО

24

Предстоящи инициативи

27



Активности на НПО

Национална пациентска организация представи проект за изграждане на първия по рода си Национален пациентски център в България

На 16.10.2015 г. Национална пациентска организация представи проект за създаване на първия по рода си Национален пациентски център, сградата за който беше предоставена от Столичен общински съвет. По време на специалното събитие, което се състоя в сградата на бъдещия Център на ул. „Васил Петлешков“ №41 и в присъствието на г-жа Йорданка Фандъкова и кмета на Община Подуяне – г-жа Ева Митова, бяха представени визуализации на идейния проект, както и основните дейности, които ще се развиват в него.



Министър Москов изпрати до НПО специален поздравителен адрес от името на Министерство на здравеопазването, с който приветства инициативата и изразява надежда, че този проект ще допринесе за осигуряването на по-качествени комплексни здравни и социални услуги и ще подобри здравната грижа за всички граждани. Г-жа Иванка Кръстева, подуправител на НЗОК, заяви, че Националният пациентски център е мечтата на българските институции, които винаги са искали в България да се предлага комплексно и качествено обслужване на пациентите.



Повече информация можете да откриете [ТУК](#).





Активности на НПО

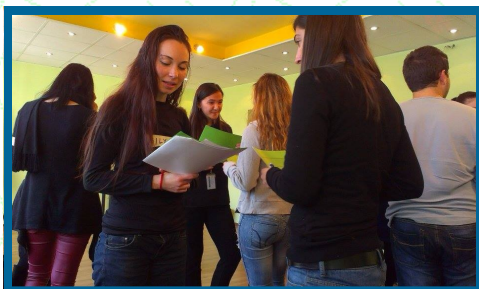
Национална пациентска организация спечели проект по Компонент 7 на Министерство на здравеопазването



Национална пациентска организация спечели обявен конкурс на Министерство на здравеопазването по Компонент 7: „Намаляване на уязвимостта към ХИВ на младите хора в най-голям риск (15-24) чрез увеличаване обхвата на програмите и услугите, насочени към младите“, част от Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ на Министерство на здравеопазването, финансирана от Глобалния фонд за борба срещу СПИН, малария и туберкулоза.



Основен фокус в проекта са младите хора – доброволци. Като част от работата на доброволците се провеждат: работа на терен; разпространение на презервативи, лубриканти и здравно-образователни материали; консултиране за ХИВ/СПИН и придържане към безопасно сексуално поведение; анонимно и безплатно изследване за ХИВ, прегледи за диагностика и лечение на сексуално предавани инфекции (СПИ); водене на случаи за лицата в най-висок риск за ХИВ/СПИН; обучение на обучители на връстници; обучение на връстници от връстници; кампанийни дейности за превенция на ХИВ и стратегии за намаляване на стигмата и дискриминацията.



Представителите на целевата група на Компонент 7 – млади хора (на възраст между 15 и 24 г.) в риск с фокус върху младежи с рисково поведение, представляват специфична уязвима група по отношение на тяхното сексуално и репродуктивно здраве. Основен проблем сред младежите е липсата на познания и комуникация по въпросите за човешката сексуалност, сексуално и репродуктивно здраве, непознаване на сексуално предаваните инфекции, както и

непълноценно познаване на принципи и методи за предпазване от нежелана бременност и СПИН. Често пъти юношите не знаят какви грижи следва да полагат за своето сексуално и репродуктивно здраве, къде могат да получат съответните консултации, от какъв специалист имат нужда.





Активности на НПО

Национална пациентска организация връчи приза „Професионализъм в медицината на 2015 г.“

Националната пациентска организация бе поканена за партньор на събитието „Национални медицински награди 2015 г.“, проведено се на 9 октомври в гр. София. Целта на събитието беше да отличи най-заслужилите професионалисти в професията.

Виктор Паскалев, зам.-председател на НПО, връчи приза „Професионализъм в медицината 2015“ на д-р Славомир Кондов. Д-р Кондов внедрява в неврохирургичната практика в България първата ултразвуково базирана невронавигационна система.



Безплатни скрининги за ХИВ и хепатити се проведоха на 24 и 26 ноември в София



Във връзка с Европейската седмица за изследване за ХИВ и хепатит (20-27 ноември 2015 г.) Национална пациентска организация, съвместно с Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“ и Фондация „Инициатива за здраве“, проведе скринингови изследвания. Всеки желаещ можеше да се изследва напълно безплатно за носителство на вирусите на ХИВ, хепатит В и хепатит С.

Скрининговите акции се проведоха на 24 ноември (вторник) на площад „Александър I Батенберг“ и на 26 ноември (четвъртък) – парк „Заимов“ и бяха изследвани близо 150 души. Всички желаещи получиха и информационни материали за заболяванията, за които са изследвани, както и за други полово предавани болести. На всички желаещи бяха давани безплатно и презервативи от доброволците – обучители на връстници.



От 23 ноември стартира и онлайн анкета, която цели да проучи запознатостта на младите хора с проблема ХИВ/СПИН. Анкетата ще е отворена за попълване в продължение на 3 месеца и е достъпна на <http://hivtest.bg/hiv-poll/>. Проучването се провежда за трети път в рамките на последните 5 години и цели да очертае промените в нагласите и знанията на младите хора относно ХИВ/СПИН. Повече информация можете да откриете [тук](#).





Активности на НПО

Дейности на Консултативния съвет „Партньорство за здраве“

През месеците октомври и ноември бяха проведени редица срещи на работните групи, които функционират в рамките на Консултативния орган към Министерски съвет „Партньорство за здраве“.

Партньорите от работна група „Реформа в организацията на здравеопазването“ обсъдиха Проект на Наредба за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК. Беше отчетена необходимостта от по-активно сътрудничество с Министерството на труда и социалната политика в областта на дългосрочните медицински грижи и пр.

Сред обсъжданите документи в работната група „Качество на здравната система“ бяха Проект на Наредба за проучване на удовлетвореността на пациентите, Наредба №18 за критериите, показателите и методиката за акредитация на лечебните заведения и др., като бе взето решение партньорите да изготвят свои предложения за промени в Наредба №18.

Работната група за „Лекарствена политика и медицински изделия“ проведе общо три заседания в периода октомври-ноември. В рамките на работните срещи бе обсъден Проект на Постановление за изменение и допълнение на Наредбата за условията, правилата и реда за регулиране и регистриране на цените на лекарствените продукти, публикуван на уебстраницата на Министерство на здравеопазването на 07.11.2015 г., като част от предложенията на партньорите залегнаха и във финалния вариант на документа, приет от Правителството.

Партньорите от работната група подкрепиха и Проект на Стратегия за развитие на клиничните изпитвания и неинтервенционни проучвания в България. Тя бе подкрепена и предложена за публично обсъждане и от Министерството на здравеопазването.

В началото на месец декември предстои заседание на РГ „Реформа в организацията на здравеопазването“.



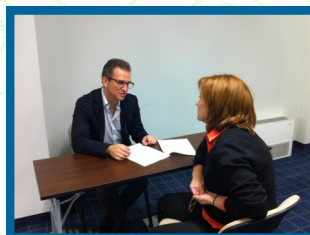


Активности на НПО

Повишаване на капацитета на пациентските организации по програма на Европейски пациентски форум

Обучения за повишаване капацитета на пациентските организации по въпроси, свързани с вътрешната и външната комуникация на организациите, започнаха като част от дългосрочна програма на Европейски пациентски форум и НПО.

Екип от професионалисти в PR и комуникации ще работи с представители на няколко организации от мрежата на НПО, като стартира с базисна оценка на капацитета, уменията и опита на участниците по време на опознавателна среща, проведена в края на месец ноември в град София. Целта на програмата е да направи работещите в пациентски организации по-компетентни, по-уверени и по-можещи в общуването с институции, медии и партньори. Комуникацията вътре в организацията ще бъде друга ключова тема в предстоящите обучения.



СЗО с нова стратегия за елиминиране на епидемията от ХИВ



В навечерието на Световния ден за борба срещу ХИВ/СПИН Световната здравна организация анонсира новата си стратегия за елиминиране на епидемията от ХИВ в световен мащаб. Последните медицински данни променят изцяло представата и стратегиите за борба с това заболяване. Резултатите сочат, че незабавната терапия предпазва от разпространението на инфекцията. Поради това СЗО излезе с три основни препоръки:

1. Незабавна терапия за всички носители на вируса, независимо от това в каква фаза на заболяването е пациентът.
2. Подобряване на превенцията на ХИВ/СПИН — СЗО препоръчва и употребата на т. нар. предекспозиционна профилактика (PrEP) — използват се някои от наличните медикаменти за лечение, които се прилагат при здрави хора, изложени на значителен риск от инфектиране с ХИВ.
3. Елиминиране на епидемията от ХИВ като част от програмата на ООН за устойчиво развитие.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).



Активности на НПО

За трета поредна година Национална пациентска организация насърчи ваксинапрофилактиката през грипния сезон

На 20 октомври 2015 г. в Пресклуб БТА се проведе пресконференция на тема: „Какво не знаем за последствията от грипа при хората с хронични заболявания?“. На събитието беше представена информация за възможните усложнения от грип при хората с хронични заболявания, които са част от най-силно застрашените групи; актуални данни за грипните вируси, както и методите за превенция на грипа.



В пресконференцията взеха участие: проф. д-р Татяна Червенякова д.м., изпълнителен директор на Специализирана болница за активно лечение по инфекциозни и паразитни болести (СБАЛИПБ) „Проф. Иван Киров“ и председател на Българското дружество по инфекциозни болести; доц. д-р Атанас Мангъргов д.м., началник на Първо детско отделение към СБАЛИПБ „Проф. Иван Киров“; доц. д-р Малина Петкова д.м., ендокринолог в Университетска болница „Лозенец“; г-жа Елисавета Котова, член на УС на Национална пациентска организация и председател на Национална асоциация на децата и младите хора с диабет.

По време на събитието бе разгледана сериозността на сезонните заболявания от гледна точка на усложненията, които могат да възникнат при хората, страдащи от хронични заболявания. Обърна се специално внимание на пациентите, страдащи от диабет и сърдечносъдови заболявания, тъй като това са най-големите групи от пациенти с хронични заболявания в страната.

В рамките на кампанията бяха проведени и два безплатни уебинара на тема: „Грип и диабет“ и „Грип и сърдечносъдови заболявания“. Уебинарите бяха проведени в пациентската платформа PacientiCo.org през октомври и ноември и бяха фокусирани върху значимостта на ваксинапрофилактиката на грипа при хора, страдащи от хронични заболявания, които попадат във високорискова група, тъй като при тях усложненията, вследствие от грипна инфекция, могат да бъдат много по-опасни.

Записи от двете обучения можете да видите тук:

[Сърдечносъдови заболявания и грип](#)

[Диабет и грип](#)



Активности на членове на НПО

Срещи на пациенти с ревматични заболявания с експерти



На тристранна среща на 2 октомври между пациенти с ревматични заболявания, Българско дружество по ревматология и НЗОК отново не се стигна до консенсус какво ще се случва с пациентите докато се променят противоречивите критерии.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).

Пациенти предизвикаха Надзорния съвет на НЗОК да почувства какво е да живееш с ревматично заболяване

По повод Световния ден за борба с артрита – 12 октомври Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит (АПРА) и Българско сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ) подариха специално изработени ревматоидни ръкавици, които след слагането им карат здравия човек да почувства колко трудни са ежедневните дейности на хората с ревматични заболявания.



На 12 октомври от 16.00 ч. в сградата на НЗОК, пациенти с ревматични заболявания предизвикаха Надзорния съвет на Касата да пият кафе заедно по повод Световния ден за борба с артита.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).



Активности на членове на НПО

„Жажда за живот“ се включи в Седмицата на футболните хора

Сдружение „Жажда за живот“ се присъедини към най-мощната кампания за социално въздействие с акцент върху проявите на дискриминация. Дейностите са в областта на спорта и в частност във футбола. С участието си младите хора засвидетелстват своята подкрепа към борбата със социалното изключване и проявите на дискриминация.



Седмицата, организирана от мрежата The Fare „Football People“, се провежда между 8 и 22 октомври 2015 г. в целия Европейски съюз и включва дейности както в малки местни групи, така и в големи европейски клубове. Мачове от UEFA Champions League и Лига Европа на 20, 21 и 22 октомври са посветени на Седмицата The Fare „Football People“.

В рамките на тази Седмица сдружение „Жажда за живот“ – Сливен организира на 15 октомври дискусия и футболен двубой между отбори от младежи, обединени от посланието „Не на дискриминацията“. Футболният двубой и дискусията се проведоха в сливения ромски квартал „Надежда“.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).

АПРА връчи на МЗ и НЗОК новото издание на Червената книга на изчезващите видове

Асоциацията на пациентите с ревматоиден артрит и Българското сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ) организираха символична церемония, на която връчиха на МЗ и НЗОК новото издание на Червената книга на изчезващите видове. Според организациите пациентите, ползващи биологична терапия в България, са превърнати в изчезващ вид заради решенията на институциите.



В България едва около 4 500 пациенти с ревматични заболявания се лекуват с биологична терапия. Ако влязат в сила новите критерии на Здравната каса за лечение с биологична терапия, тези пациенти ще се окажат последните, които използват най-съвременното лечение в света.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).



Активности на членове на НПО

На 22 октомври отбелязахме Европейския ден на донорството



Призив за подобряване
условията за
донорство и
трансплантация
на органи в ЕС
PHAEUROPE.ORG

Нуждата от органи продължава да надвишава наличните за трансплантация органи във всички страни членки на ЕС и прогресивно нараства в сравнение с броя реализирани донорски ситуации.

Призивът за подобряване условията за трансплантация на органи и донорство в ЕС от българска страна бе подкрепен от НПО, Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония, Изпълнителна агенция по трансплантация и Българско дружество по белодробни болести.

Европейската асоциация по пулмонална хипертония, заедно с други европейски пациентски организации, поставя началото на кампания, целяща подобряване на условията за донорство и трансплантация на органи в Европа както в случаите на пулмонална хипертония, така и при други редки и тежки заболявания, за които трансплантацията е единственото адекватно лечение.

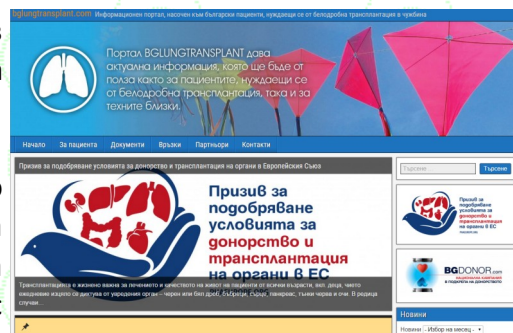
Чрез тази инициатива се цели да се даде гласност на проблема и трудностите, с които се сблъскват пациентите, които се нуждаят от трансплантация на органи, защото когато проблемът вече има лице, това би мотивирало повече хората да научат за възможностите за даряване на органи.

Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония създаде сайт за пациенти, нуждаещи се от белодробна трансплантация

БОППХ, съвместно с НПО и Националната кампания в подкрепа на донорството BGDONOR реализираха информационен сайт www.bglungtransplant.com.

Порталът BGLUNGTRANSPLANT е създаден за хората, които имат една колкото обикновена, толкова и необикновена мечта – да се намери донор, който да спаси техния живот, за да могат да продължат напред и да даряват близките си с любов и топлина.

Онлайн платформата дава актуална информация, която ще бъде от полза както за пациентите, нуждаещи се от белодробна трансплантация, така и за техните близки, както и на лекарите, работещи в това направление.





Активности на членове на НПО

Семинар на тема: *Диабет? Действай днес, промени бъдещето!*



На 31.10.2015 г. в гр. Кубрат се проведе семинар на тема: **„Диабет? Действай днес, промени бъдещето!“**. На събитието присъстваха 120 души – членове на сдружението от Община Кубрат, гости – председатели от диабетни дружества от цялата страна.

Семинарът бе открит от председателя на сдружението г-н Христо Антонов с думите: „...Сдружение „Диабет – Кубрат“ е младо, амбициозно и решено да бъде в полза на хората с диабет от града и района. Доказателство за това е организираният от нас семинар. Вярвам, че нашите скъпи гости и участници с високия си професионализъм и сърцатост в работата са гаранция за общия ни успех...“ В събитието се включиха Таня Ангелова от Балмед София, проф. дмн. Иван Поромански – началник на клиника Гнойно-септична хирургия – УМБАЛСМ „Пирогов“, д-р Васил Вълов, д-р Доцка Атанасова – ендокринолог от БКЦ Разград, Росица Калинова – директор Дирекция социално подпомагане в Община Кубрат. Проведена беше и дискусия. Сдружението организира и скрининг на нивата на кръвна захар, добър и лош холестерол, кръвно налягане, а в специален ден и скрининг сред деца.

Информационна кампания „Оцвети света в лилаво“

Месец ноември по традиция е посветен на информираността на обществото относно пулмоналната хипертония. През тези тридесет дни се разказва за това какъв е животът на хората, страдащи от това рядко заболяване. В четири поредни недели в София, Пловдив, Бургас и Варна бяха организирани информационни събития, посветени на темата. По този начин повече хора научиха за тази невидима болест.

Мотото на тазгодишната кампания е „Оцвети света в лилаво“. Затова организациите от цял свят, защитаващи правата и интересите на хората с пулмонална хипертония, призовават за повече съпричастност и разбиране към ежедневието на всички засегнати и ангажирани с каузата.



БОППХ разпространи Манифест за по-добра диагностика, съвременно лечение и по-достъпна социална грижа за болните с пулмонална хипертония. В допълнение стартира и фото кампания „Вдигни ръце, подкрепи ПХ пациент“, която ще продължи до края на годината. Задължително условие е всички участници да се снимат с лилави ръкавици, като покажат един от симптомите на болестта.



Активности на членове на НПО

Национален конкурс „Най-усмихнат клас на България“ 2015 г.

За втора поредна година Сдружение „УСМИВКА“ организира Национален конкурс за фотография „Най- усмихнатият клас на България“. Тази година конкурсът се проведе с подкрепата на Община Бургас.

В надпреварата участваха 180 фотографии от различни училища и детски градини в цяла България. Конкурсът показва, че в България растат щастливи и весели деца, които знаят как да се усмихват и забавляват.

Надпреварата беше изключително оспорвана и журито беше затруднено в избора си за най-усмихнат клас. Инициативата се проведе в 6 категории, но за жалост в една от категориите нямаше кандидати – тази за „Най-усмихнати абитуриенти“.

Награден фонд



„Най-усмихнати деца в детската градина“
Първо място за децата от ЦДГ „Златно ключе“
гр. Бургас, група „Моряче“



„Най-усмихнати първокласници“
Първо място за децата от „1-ви б“ клас от 11-
то ОУ „Николай Лилиев“ гр. Стара Загора



Активности на членове на НПО

„Най-усмихнат начален курс“

Първо място за децата от 2-ри клас от
ОУ „Найден Геров“
с. Гавраилово, общ. Сливен



„Най-усмихната прогимназия 5-8 клас“

Първо място за учениците от „7-ми б“ клас ОУ
„Найден Геров“ с. Гавраилово, обл. Сливен



„Най-усмихнати гимназисти 9-11 клас“

Първо място за младежите от „10-а
клас“ от СОУ „Братя Петър и Иван
Каназиреви“ гр. Разлог



„Най-социалната усмивка“

Усмивки от децата на
МКБПМН Кубрат





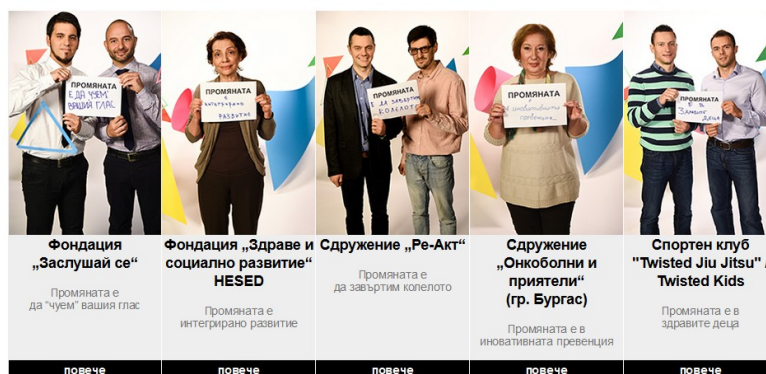
Активности на членове на НПО

Идея на сдружение „Онкоболни и приятели“ е финалист в „Промяната“!
Гласувайте за тях **ТУК!**



ПРОМЯНАТА

НАЧАЛО | ГЛАСУВАЙ | ПРОМЯНАТА | FAQ



Конкурсът ПРОМЯНАТА е инициатива, целяща да подобри живота на децата, като помогне на социални предприемачи да осъществят идеите си. Инициативата в България е част от по-мощното търсене на ПРОМЯНАТА по целия свят.

Идеята на сдружение „Онкоболни и приятели“ – ПРОМЯНАТА е в дневен център с програма за справяне с емоциите чрез работа с психолог и арт терапевт, изграждане на здравна култура и ранна превенция, осигуряване на професионални умения чрез участие в арт работилници и чиракуване в социалното предприятие.

Екипът на „Онкоболни и приятели“ знае, че може да помогне на стотици деца с грижа, информираност и осигуряване на заетост. Защото когато няма надежда или се страхуваш от раздяла с живота, е важно да знаеш, че някой е готов да те подкрепи, да ти вдъхне кураж, да ти подари надежда и желание за усмивка. От онлайн гласуването ще се определи победителят, затова подкрепете тази благородна и всеотдайна идея! Благодарим предварително на всички, които ще го направят!

На 7-ми декември тримата финалисти, събрали най-много гласове от публиката, ще бъдат поканени на среща с жури. В допълнение, тримата кандидати ще представят проектите си и пред детско жури. Двете журита ще вземат окончателно решение за абсолютния победител в конкурса ПРОМЯНАТА.



Активности на членове на НПО

Становище на ВАС в полза на пациентите с ревматични заболявания

Определение на Върховният административен съд на Република България от 11.11.2015 г. СПИРА действието на Изискванията на Национална здравноосигурителна каса (НЗОК) при лечение на умерен до тежък активен серопозитивен ревматоиден артрит, ювенилен артрит, активен и прогресиращ псориатичен артрит и тежък активен анкилозиращ спондилит с биологични антиревматични лекарствени продукти на болни над 18-годишна възраст в извънболничната помощ, утвърдени от Управителя на НЗОК и в сила от 18.08.2015 г., до приключване на производството по делото с влязъл в сила съдебен акт.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).

Пациентски организации дадоха пресконференция, заради забавяне на лечение

На 26.11.2015 г. Асоциацията на пациентите с ревматоиден артрит (АПРА) и Българското сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ) проведоха пресконференция, провокирана от заседанието на Надзорния съвет и публикуваната стенограма на сайта на НЗОК на 23.11.2015 г.

На събитието присъства г-жа Багряна Маркова, пресаташе на НЗОК.

„Ние твърдо заставаме зад позицията си, че имаме право на достоен живот. Няма да седим и да чакаме някой да ни РЕГУЛИРА, докато ние боледуваме и страдаме заради административното безвремие, на което ни обричат институциите вече пет месеца.“, заявиха пациентските организации.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).





Активности на членове на НПО

Асоциация АЛА е партньор в проекта *Face Value*



FACE VALUE

Асоциация АЛА е партньор в проекта „Face Value”: Оптимизиране на психосоциалните грижи за лица с вродени дефекти в Европа чрез прилагане на иновативни методи за обучение на специалистите в здравеопазването и неправителствения сектор.

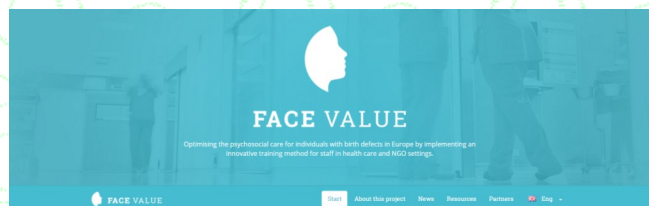
На хората с видими физически различия и на техните семейства се налага да се справят с редица предизвикателства, включително непреднамерена маргинализация и/или социално изключване. В много от европейските страни липсва адекватно обучение на здравните специалисти, което да ги подготви да предоставят психо-социална подкрепа на тези семейства.

Редица изследвания показват, че след кратко обучение и достъп до подходящи материали тези специалисти биват достатъчно подготвени, за да оказват наред със здравните грижи и адекватна подкрепа на нуждаещите се или най-малко да не вредят.

По проекта „Face Value” екип от психо-социални експерти (Великобритания), педагогически експерти в областта на професионалното обучение в съответствие с Европейската квалификационна рамка (Норвегия), заедно с болници, предоставящи грижи на хора с видими различия (Сърбия, Турция), и неправителствени организации (България и Холандия) разработват подходящ курс на обучение – програма и материали.

Целите на програмата са: повишаване разбирането на специалистите за предизвикателствата, пред които се изправят хората с видими различия и техните семейства, и предоставяне на базисни знания и умения за оказване на психо-социална подкрепа. Успешната реализация на проекта е особено важна поради факта, че липсата на адекватна подготовка на здравните специалисти често допринася за дискриминацията на хората с видими различия.

Ценна възможност за всички партньорски организации е това, че цялата обучителна програма, заедно с всички създадени ресурси, крайни продукти на проекта, ще бъдат свободно достъпни на български език в сайта www.facevalue.cc, след приключване на проекта през септември 2016.



About this project
Psychosocial training to



News
Find out about what is going



Resources
The reports and material



Активности на членове на НПО

Стартира проект за обучение на кучета, които да реагират на симптомите, предшестващи хипогликемията при диабетици

Фондация „Очи на 4 лапи“ и сдружение „Диабет и предиабет“ започнаха в началото на 2015 година проект по обучение на кучета в България, които да бъдат детектори на първите симптоми на хипогликемия при диабетици, като идеята бе на Галина Стаменова, майка на дете с диабет. По-късно към проекта се присъедини и Национална асоциация на децата и младежите с диабет, по покана на фондация „Очи на 4 лапи“.



Фондация „Очи на четири лапи“ започна работа по разработване на собствена методика за обучение на кучета, които да реагират на симптоми, предшестващи хипогликемична криза.

Организаторите призовават за доброволческо участие в проекта за разработване на методика за обучение на кучета за диагностика на хипогликемия. Фондацията кани родители на деца с диабет от София и диабетици от София да се свържат с екипа на проекта за повече детайли и регистрацията за участие в проекта на: имейл: e4p@abv.bg или телефон 02/824 38 45. Домашният любимец куче не е задължително условие. Повече за организацията и училището за кучета водачи и асистенти можете да научите на www.e4p-bg.com.

Сдружение Диабет и предиабет участва в международен трейнинг курс

„Fix fix fix – Project mechanics In garage“ е европейски проект по програмата Еразъм+, K1, фокусиран върху трудни ситуации. Координатор на проекта е полската организация Zamojskie Voluntary Service Association. Партньори в проекта са „Диабет и предиабет“ и организации от Унгария, Кипър, Чешка република, Италия, Румъния, Латвия, Гърция и Литва.



23 участници от 10 организации ще обменят опит и ще разказват как са преодолели странни и неочаквани ситуации. Участниците са международни координатори на проекти, обучители по неформално образование и младежки работници.

Продукт от проекта ще е публикуването на книга с резултатите от дискусиите. Книгата ще бъде разпространена между активни младежки работници, младежи, заинтересовани от създаването и провеждането на международни проекти, нестопански организации, младежки местни общности.



Активности на членове на НПО

Поход по повод Световния ден за борба с диабета: Започни Сега, за да промениш Утре!

На 14 ноември Национална асоциация на децата и младите хора с диабет (НАДМХД) отбеляза Световния ден за борба с диабет като организира поход, стартираш от Сити Център София и приключващ пред Природонаучния музей. Малките и големи, с балон в ръка, извървяха похода, информирайки минувачите за този ден – 14 ноември. Към събитието се присъедини и Нана Гладуиш, за което организаторите са изключително благодарни. След обиколката в музея всички заедно се отправиха към х-л Хемус, където се проведе презентация на алпиниста Боян Петров, който разказа за си изкачването на поредния връх въпреки диабета. След Боян Петров децата присъстваха на доста интересна и любопитна презентация-филм „10-те молби на кучето водач“, проведена от Фондация „Очи на четири лапи“. Представен бе бъдещ проект, който НАДМХД подкрепя и с удоволствие ще участва. Финалът на този специален ден за всички хора с диабет приключи с едно прекрасно парти, в което децата се забавляваха и непрестанно изненадваха с талантите си.



Световен ден за борба с диабета
14 ноември

„Национална асоциация на децата и младите хора с диабет“
под патронажа на Министерство на здравеопазването
има удоволствието да Ви покани на 30 минутен диабетен поход с маршрут:
СИТИ ЦЕНТЪР - МОСТА НА ВЛЮБЕНИТЕ - НДК - ВИТОШКА - ПРЕЗИДЕНСТВОТО
с участието на Боян Петров
Начало: 11:00 часа СИТИ ЦЕНТЪР - СОФИЯ



С любезното съдействие на:





Активности на членове на НПО

Над 250 души подкрепиха хората с диабет с крос в Борисовата градина



Над 250 души взеха участие в крос под надслов „<6“ – крос в подкрепа на хората с диабет, с който на 15 ноември 2015 г. (неделя) в парк „Борисова градина“ Асоциация „Диабет тип 2“, съвместно със Столична община, отбеляза Световния ден за борба с диабета.

Събитието бе официално открито от двукратния световен шампион по спортна гимнастика Йордан Йовчев, който насърчи организирането на повече подобни инициативи и призова хората да спортуват активно.

Спортното събитие започна с 3 старта в три различни трасета – 1 км за деца, 1,5 км и 3 км за възрастни, като в тичането се включиха над 50 деца, които получиха медали за участието си от световния шампион.

Участие в кроса взеха хора с диабет, техни приятели, спонсори на събитието, представители на пациентски организации, деца от детско-юношеската школа „Левски-Раковски“, както и множество активно спортуващи граждани. Стартовите номера на всички участници бяха включени в томбола, с която бяха раздадени много награди, стимулиращи спортуването и физически активния начин на живот.





Активности на членове на НПО

Сдружение Усмивка организира конкурс за изработка на кукли

„Коледно мечтание“ е първият регионален детски Конкурс за изработка на автентична кукла, кукла-ангел или кукла по избор на Сдружение „УСМИВКА“ Бургас и читалище „Св. Св. Кирил и Методий 1985 г.“, под патронажа на заместник-областния управител на Бургаски регион г-жа Севдалина Турманова.

В конкурса могат да участват деца от 3 до 15 години. Куклите могат да се изработват от различни материали – плат, хартия, керамика, вълна, прежда, стъкло, кратунки, шума, зебло, дантели. Творбите ще бъдат оценявани от жури. В конкурса са предвидени грамоти за всички участници и награди за победителите. Творбите ще бъдат оценявани в 3 категории: „Най-стилна кукла“, „Най-автентична кукла“, „Най-оригинална кукла“.



Творбите ще бъдат разпродадени в благотворителен базар, а средствата ще бъдат използвани за организиране на пролетен лагер за 15 деца от социално слаби семейства, чиито имена ще бъдат предоставени от община Бургас. Така ще се подпомогне инициативата „деца творят за деца“, за да има повече детски усмивки!

Състоя се представяне на Социално-информационен център УСМИВКА

На 17 ноември 2015 г. в Бургас се проведе пресконференция, на която бяха представени функциите и дейностите на Социално-информационен център УСМИВКА. В него ще се предлагат информационни услуги за пациенти, консултиране за здравни и социални права, ще се предоставят и социални услуги за пациенти – деца и възрастни. Центърът ще се администрира от екипа на сдружение Усмивка, който беше обучен и подготвен чрез изпълнение на дейности по проект „Повишаване на организационния капацитет на сдружение „Усмивка“. Освен в офиса на ул. Шейново №8, предоставен от Община Бургас, екипът ползва и уеб базиран виртуален офис, интегриран в новия сайт на организацията, което ще позволи на служителите да работят и координират задачите си независимо от местоположението.

По време на медийното събитие бяха представени обученията и постигнатите резултати от проекта „Повишаване на организационния капацитет на сдружение „Усмивка“, който стартира през май 2015 г. и приключва в края на ноември. Повече информация можете да откриете [ТУК](#):



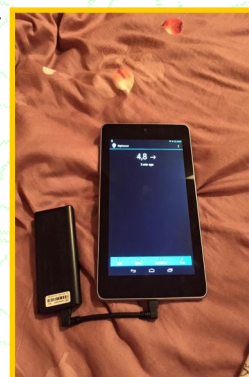
Активности на членове на НПО

Семинар за иновации в областта на диабета



На 21.11.2015 г. се проведе семинар за техническите иновации в областта на контрола на кръвната захар. Семинарът представи различните сензори и технически иновации в областта на контрола на кръвната захар. Организатор е инициативен комитет на майките на деца с диабет и „Диабет и предиабет“, като Семинарът беше предаван на живо в платформата „Пациентико“.

На събитието родители и деца имаха възможност да се запознаят с новостите в технологиите на световно ниво, с които техните „братя по съдба“ облекчават ежедневието си в полза на добрата компенсация на диабета. Отдавна внедрени по света, тези технически иновации позволяват непрекъснат мониторинг на кръвните захари през цялото денонощие. За България тези подобрения все още са новост, макар че вече не са непознати за българските пациенти. Лектор по темата беше Христина Димова – млада дама и майка, която е с диабет тип 1 и която за първи път внася световните технически постижения у нас. С мултимедийна демонстрация и подробен анализ на устройствата за постоянен мониторинг (CGM), тя запозна аудиторията с последните открития, приложими в борбата с кръвните захари.





Активности на членове на НПО

Преодоляване на комуникационните пропуски при грижата за пациенти с пулмонална хипертония

На 26 и 27 ноември във Виена, Австрия, се проведе обучителен семинар на тема: „Преодоляване на комуникационните пропуски при грижата за пациенти с ПАХ“, организиран от Европейската асоциация по пулмонална хипертония и фармацевтичния гигант Actelion.

Информацията, която обикновено изискват хората, които полагат грижи за пациенти с ПАХ, е твърде подобна на търсената от пациентите, но асистентите се интересуват много повече от специалистите и лекарите, ангажирани в лечението на заболяването, за емоционалните аспекти на болестта.

Сред дискутираните теми бяха начините за справяне с променения начин на живот след поставяне на диагнозата, изграждането на ефективна комуникация при последващи обсъждания с лекарите, семейството и приятелите. Отделено бе място и за начините за получаването на ефективна емоционална подкрепа, както и ролята на пациентските групи при формиране на най-ефективните комуникационни канали.

След участниците бе и Наталия Маева, председател на БОППХ.



Заседание на УС на Европейската асоциация по пулмонална хипертония с българско участие се проведе във Виена

В продължение на два дни (28 ноември и 29 ноември) във Виена се проведе заседание на Управителния съвет на Европейската асоциация по пулмонална хипертония (РНАЕ). За първи път в 12-годишната история на международната организация в управителното тяло има представител от Югоизточна Европа в лицето на Наталия Маева – председател на сдружение „Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония“. От януари 2016 година тя ще поеме поста заместник-ковчежник.



По време на срещата беше представен и доклад за изминалата 2015 г., както и стратегия за предстоящата 2016 година. Дискутирани бяха и предстоящи проекти и кампании.



Активности на членове на НПО

От 2016 г. новите терапии за хепатит С ще са достъпни и за българските пациенти

Безинтерфероновите терапии за лечение на хепатит С ще бъдат достъпни за българските пациенти от 2016 г. Медикаментите, които лекуват инфекцията в 95 до 98% от случаите и се приемат под формата на таблетки, вече са включени в Позитивния лекарствен списък.

Освен високия процент на излекуване, важно предимство на новите медикаменти е, че предизвикват много малко странични реакции. Лечението е подходящо за пациенти с различна напредналост на заболяването и за пациенти с генотипи 1 и 4. Терапията може да се използва и от пациенти, претърпели чернодробна трансплантация; подходяща е и за пациенти, които са коинфектирани с хепатит С и ХИВ, автоимунни заболявания, заболявания на кръвта, както и за такива, които се лекуват с опиоидна субстанция. Повече информация можете да откриете [ТУК](#).



Сдружение „Жажда за живот“ получи високо отличие от Министерство на здравеопазването

Министерство на здравеопазването отличи сдружение „Жажда за живот“ – Сливен „за изключителната ангажираност, колаборативност и професионализъм в изпълнение на най-мощната здравна програма в България – „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“. Отличието и плакетът бяха връчени на официална церемония в София на 30 ноември 2015 г. Сертификатът е подписан от зам.-министъра на здравеопазването д-р Адам Персенски и д-р Тонка Върлева – директор на Програма ПКХС.



Сдружение „Жажда за живот“ работи по тази програма вече 5 години. Основен ресурс в качествено й изпълнение беше клубът от младежи доброволци, които преминаха обучения от експерти в организацията по темите за безопасен сексуален живот и сексуално предавани инфекции.

Повече информация можете да откриете [ТУК](#).



Международни активности на НПО

„Пациентите в Европа се нуждаят от равен достъп до най-доброто лечение“

В периода 30 септември – 2 октомври 2015 г. се състоя Европейския здравен форум Гащайн, Австрия, на който всички заинтересовани страни в сферата на здравеопазването в ЕС се събират веднъж годишно, за да обсъдят и намерят решения на проблемите в здравните системи в Европа.

Със застаряването на населението с близо 500 милиона потенциални пациенти в 28^{-те} страни членки на ЕС, здравните системи оказват все по-голям натиск върху здравните услуги в Европа. Най-малко 50 милиона европейци страдат едновременно от няколко хронични заболявания, което днес медицината нарича „мултиморбидност“ (множествена заболяемост).



Участие в дискусиите по темата взеха и представители на докторите, индустрията и Европейския парламент, като обсъдиха възможностите за подобряване на здравните резултати за хората с множествена заболяемост и перспективите за бъдещо сътрудничество между всички заинтересовани страни.

Д-р Станимир Хасърджиев, председател на НПО и генерален секретар на Европейското партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване (Patient Access Partnership – PACT), представи част от резултатите от проучването, което се проведе на европейско ниво във всички 28 страни членки в периода март-октомври 2015 г. и което цели да оцени ключовите елементи на здравните системи в Европа – първична помощ, болнична помощ, лекарства и т.н.

Европейското партньорство бе представено и в сесията на Европейския алианс по персонализирана медицина по темата за адаптивните пътеки, както и в сесия, организирана от Европейската комисия на тема: „Кои потребности на пациентите трябва да рамкират бъдещия пазар на лекарства?“.

По време на дискусиите д-р Хасърджиев заяви: „Днес пациентите са по-информирани от всякога и трябва да бъдат поставени в центъра на техните собствени решения. Овластяването на пациента е било и винаги ще бъде основен стълб на персонализираната медицина.“



Международни активности на НПО

Проведе се международна конференция по сътрудничество в здравеопазването в Брюксел



Взаимодействието между пациентите и фармацевтичните компании беше централна тема на тазгодишната конференция, организирана от Европейската федерация на фармацевтичните компании и асоциации (EFPIA).

От страна на Национална пациентска организация в конференцията участваха д-р Станимир Хасърджиев и Момчил Баев, като д-р Хасърджиев направи презентация за достъпа до здравеопазване на пациентите в Европа според проучване на Европейското партньорство за подобряване на достъпа на

пациентите до здравеопазване, фокусирайки се върху резултатите от няколко държави.

За да сподели и разпространи добри практики от взаимодействието между много заинтересовани страни, което е в полза на пациентите и здравните системи, EFPIA и пациентският консултативен орган създадоха Награда за сътрудничество в здравеопазването.

Национална пациентска организация се кандидатира за наградата със своята дългогодишна инициатива „Университет за пациенти“ и сред общо 43 кандидатури достигна до финал с още 5 организации.

Организационният комитет ще подготви сборник с всички 43 добри практики, за да ги разпространи до повече пациенти и граждани в цяла Европа.



Подготвя се Харта за овластяване на пациентите в Европа с участието на НПО

Пациентска харта на овластяването предстои да стане факт. Това стана ясно при редовно заседание на Работна група „Овластяване“ в офиса на Европейски пациентски форум (ЕПФ) в Брюксел в началото на ноември месец. Централна тема в срещата беше обсъждането и рафинирането на Пациентската харта на овластяването. Целта на работната група беше да изчисти първоначалния вариант на съдържанието на текста и той да се фокусира върху конкретни послания, за да е по-концентриран. От страна на НПО участие взе Момчил Баев, експерт Програми и проекти.



Patients prescribe E³ for Sustainable Health Systems





Международни активности на НПО

Високият процент на „плащания от джоба на пациентите“ в ЕС генерира по-големи неравенства по отношение на достъпа до качествено здравеопазване

Наскоро публикуваното становище на Експертната група за ефективни начини за инвестиране в здравеопазването относно достъпа до здравни услуги отчете взаимовръзката между доплащането от страна на пациентите и ефективността на здравните системи. Това означава, че колкото по-висок е процентът на доплащане в една страна, толкова по-ниски резултати генерира тя, особено по отношение на достъпа до здравни грижи и подобряване здравето на населението, което от своя страна има пряк ефект за постигането на по-голям икономически растеж. България се нарежда на челни позиции по т.нар. „плащания от джоба на пациентите“, в сравнение с други страни членки в ЕС (над 40% от общите разходи за здравеопазване), като изостава значително по ред други показатели – процент на публични разходи за здраве, процент на населението с незадоволени потребности от здравни грижи поради финансови бариери и др.



Становището и основните препоръки в него бяха главен акцент по време на здравен дебат, който се проведе на 17 ноември 2015 г. в Европейския парламент в Брюксел, организиран от Групата на евродепутати, които работят по проблемите на достъпа на европейските пациенти до качествена медицинска грижа (MEP Interest Group on Access to Healthcare), със съпредседател българският евродепутат д-р Андрей Ковачев, и Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (Patient Access Partnership), с генерален секретар д-р Станимир Хасърджиев.

На събитието присъстваха представители на националните министерства на здравеопазването, Европейската комисия, членове на Европейския парламент, организации на гражданското общество, съсловни и пациентски организации, както и други заинтересовани страни.

Повече информация за събитието можете да откриете [ТУК](#).





Предстоящи събития

- Старт на кампания за повишаване на информираността относно значимостта на спазването на имунизационния календар — “Ваксинко”
- Активности на НПО по проект “Намаляване на уязвимостта към ХИВ на младите хора в най-голям риск чрез увеличаване обхвата на програмите и услугите, насочени към младите”
- Втора годишна среща на партньорите на Европейското партньорство за подобряване на достъпа на пациентите до здравеопазване
- Срещи на Работни групи на КС “Партньорство за здраве”



Съставил:
Румяна Величкова

Адрес:
ул. „Любен Каравелов”
№3, ет. 3, ап. 5, 1142
София
www.npo.bg
office@npo.bg