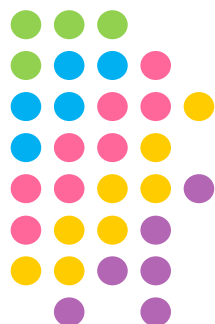




Бюлетин бр. 15

В този брой:

| | |
|--------------------------------|----|
| Активности на НПО | 2 |
| Активности на членове на НПО | 5 |
| Международни активности на НПО | 17 |
| Предстоящи инициативи | 18 |



Адрес:
ул. „Любен Каравелов” №3,
ет. 3, ап. 5, 1142 София
www.npo.bg
office@npo.bg
0700 10 515



Активности на НПО

Национална пациентска организация подкрепи исканията на пациентите с ревматични заболявания и призова НЗОК към бързо разрешаване на възникналата ситуация

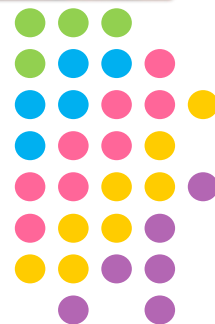
Национална пациентска организация изказа категоричната си подкрепа към исканията на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ), Асоциацията на пациентите с ревматоиден артрит (АПРА) и Българско сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ), които направиха символична акция, с която протестираха срещу промените в критериите за лечението с биологична терапия на пациентите с ревматични заболявания.

Повече информация може да намерите [ТУК](#).

Плановите за реформата в здравеопазването съвпадат с препоръките на Европейската комисия и Световната банка

На 7 юли 2015 г., по покана на министъра на здравеопазването д-р Петър Москов, се проведе трето заседание на новосформирания консултативен съвет към Министерски съвет – „Партньорство за здраве“. На заседанието бяха представени тазгодишните препоръки на Европейската комисия (ЕК), като в частта „здравеопазване“ е посочено, че: „България трябва да подобри ефективността на разходите в системата на здравеопазването, и по-специално чрез преизглеждане на ценообразуването на здравните грижи и укрепване на извънболничната и първичната медицинска помощ.“

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





Активности на НПО

Експерти и пациенти се обединиха около необходимостта от мащабна информационна кампания по темата за ваксинопрофилактиката

На 16 юли 2015 г. в Министерство на здравеопазването се проведе разширено заседание на работната група „Лекарствена политика и медицински изделия“ към съвета „Партньорство за здраве“, на тема ваксинопрофилактика. Срещата бе свикана от проф. Илко Гетов, ръководител на работната група, във връзка с поредните обществени дискусии за безопасността на ваксините и ваксинопрофилактиката. Обсъден беше и смъртен случай на момиче, който в медийното пространство се свързва с имунизация в рамките на Национална програма за първична профилактика на рака на маточната шийка. Повече информация може да намерите [тук](#).

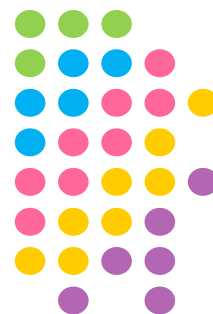


Ще получат ли жените в България достъп до най-съвременно терапевтично лечение на миомна болест?

На 16 септември 2015 г. (сряда) от 12:00 часа в Пресклуб БТА се проведе пресконференция на тема: „Ще получат ли жените в България достъп до най-съвременно терапевтично лечение на миомна болест?“.

Участие в пресконференцията взеха д-р Румен Велев, изпълнителен директор на II САГБАЛ „Шейново“, д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в Национална пациентска организация и пациентка с миомна болест.

Повече информация може да намерите [тук](#).





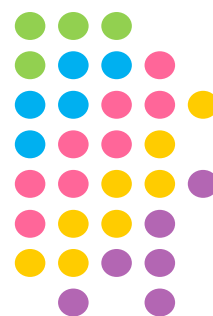
Активности на НПО

Представител на Национална пациентска организация взе участие в конференция *“Концепция “Цели за здраве 2020”: Приоритети и подходи за приложение”*

Конференцията се състоя на 28.09.2015 г. и бе насочена към заложените в концепцията „Цели за здраве 2020“ цели, които са част от новата обща рамка за политики - „Здраве 2020“, приета през 2012 г. от всички 53 държави членки на Европейския регион на Световната здравна организация. Домакин на конференцията беше Националният център по общественото здраве и анализи (НЦОЗА). Събитието бе официално открито от директора на НЦОЗА, доц. д-р Христо Хинков, а официални приветствия отправиха зам.-министърът на здравеопазването д-р Адам Персенски, председателят на Комисията по здравеопазването към Парламента, д-р Даниела Дариткова, както и директорът на Националния офис на Световната здравна организация в България, доц. д-р Михаил Околийски. Мнозинството от участниците в панела наблегнаха на силната обвързаност между здравните, социалните и икономическите проблеми и политики, на зависимостта между нивото на бедност и здравето на населението. Бе изтъкната и необходимостта от сериозна междусекторна политика и комуникация, като беше обърнато внимание и на въвличането на гражданското общество в интеграцията на уязвимите групи население и в процесите по реформиране и оптимизиране качеството на здравната система – в лицето на обикновените граждани и неправителствените организации. Като пример за добра инициатива в сферата на гражданското участие беше посочена дейността на Съвета „Партньорство за здраве“.

Среща със заместник-министрите на здравеопазването в рамките на “Партньорство за здраве”

Срещата се проведе на 29 септември 2015 г. в Министерство на здравеопазването. На нея присъстваха заместник-министрите на здравеопазването, секретарят, заместник-председателите на Партньорството, както и ръководителите на работни групи „Реформа в организацията на здравеопазването“, „Качество на здравната система“ и „Лекарствена политика и медицински изделия“. По време на срещата бяха обсъдени краткосрочните и дългосрочни цели на Съвета, както и варианти за структуриране и оптимизиране на дейността му. В оперативен план се предвижда по-активно сътрудничество с ресорните заместник-министри, както и излъчване на допълнителни представители на МЗ, които да взимат участие в заседанията на работните групи с цел постигане на информираност и прозрачност при вземането на решения.

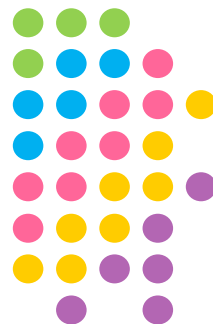




Активности на членове на НПО

За 11-а поредна година „Национална асоциация на децата и младите хора с диабет“ проведе рехабилитационен летен лагер за деца и млади хора с диабет

„Национална асоциация на децата и младите хора с диабет“ организира рехабилитационен летен лагер за деца, млади хора с диабет и техните семейства, за 11-а поредна година. Лагерът се проведе през месеците юли и август в местността Икантълъка, като за първа година взеха участие и деца от Русия, Беларус, Украйна, Израел и др. За лагеруващите бе предвидена рехабилитация под формата на водна гимнастика, като за целта бе осигурен рехабилитатор от СПР „Тузлата“. Летният лагер има за цел да покаже на децата и техните семейства, че те не са единствените, които живеят с тези проблеми и това не ги различава от другите. По време на лагера аниматорите бяха на разположение на всички деца, като организираха ежедневно различни игри и състезания. Проведе се и традиционното измерване на гликиран хемоглобин, което показва едни сравнително добри резултати, като имаше деца, които бяха подобрили резултата си от миналата година. През двата месеца децата и техните семейства посетиха различни забележителности около местността и Делфинариума във Варна, където срещата с делфините се оказа едно от най-забавните преживявания за децата.

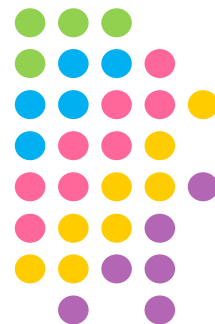




Активности на членове на НПО

Членове и доброволци на „Диабет и предиабет“ участваха в 8 международни проекта по Еразмус+

Обученията се проведоха в периода юни–септември 2015 г. в рамките на програма Erasmus+ и обхванаха 48 младежи с диабет, експерти и доброволци от сдружение „Диабет, предиабет и метаболитен синдром“. Проектните дейности се проведоха в Австрия, Полша, Словения, Турция, Италия, Чехия и Литва. Предстоят проекти в Полша, Франция, Турция и Румъния. В проектите участниците се срещнаха с младежи и лидери на нестопански организации, работещи в сферата на здравеопазването, пациентските права и младежките дейности, като във всеки международен проект участват организации от няколко държави. Обученията бяха на базата на развитието на активни общности и неформалното учене, програмите предлагаха обзор на методите за неформалното учене, като обучителите представиха редица инструменти, с които може да се улесни и развие процесът на учене в рамките на проектни и други дейности. В подобни инициативи могат да се включват хора, които знаят английски и имат интерес за личностно и професионално развитие в сферата на нестопанските организации и искат да развиват своя капацитет и този на организацията си. Програмата Еразмус+ дава възможност на младежи със заболявания да участват в проектите, като им позволява да се включат заедно с придружител.





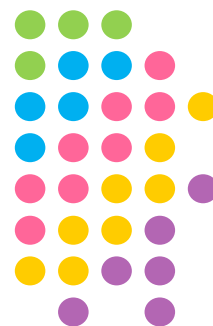
Активности на членове на НПО

Екипите на „Диабет и предиабет“ и „Асоциация диабет тип 2“ преминаха обучение за пациентски ключови експерти

Фондация „Новите лидери“ организира за трети път обучение за пациентски лидери и ключови експерти, които пряко се занимават със защита на правата на пациентите. В последното обучение участваха Вяра Врагова, Петя Митева, Кристиан Андреев, Надя Павлова като представители на "Диабет и предиабет" и "Асоциация диабет тип 2". Курсистите в третата програма „Нови лидери, нови компетенции“ се обучаваха в периода март–юли 2015 година, основно чрез онлайн занятия и ползвайки електронната платформа на Фондацията. В рамките на обучителната програма бяха засегнати теми като стратегическо планиране, набиране на средства, презентационни и комуникационни умения, работа с медиите и др. Обучител в третата програма бе Александър Миланов, социален експерт, журналист и ПР-специалист, който има богат опит в неправителствения сектор.

„Диабет и предиабет“ организира летен лагер за деца с диабет и за техните родители

През месец август в к.к. „Златни пясъци“ за първи път сдружение „Диабет и предиабет“, съвместно със „Сдружение за инсулиновите помпи“, проведоха летен лагер за деца с диабет и техните родители. По време на лагера се състояха обучителни модули за инсулинови помпи и контрол на кръвната захар със сензори. Обучението на родителите се проведе от ендокринолозите проф. Виолета Йотова, д-р Стойчева и д-р Баздарска. Обучители на децата и младежите бяха Кирилка Ангелова и Димитър Иванов от Event-team. В лагера участваха 20 деца и тийнейджъри и техните родители. За лагера беше направен филм, в който се използваше и професионално заснемане с дронове. Сесиите за децата включваха интерактивни игри, активности за комуникация, пиратско парти. Заниманията имаха за цел да се създаде приятелска среда, за да се чувстват децата и младежите комфортно, да са сигурни в себе си и да живеят смело. Заниманията по плуване и физическа активност се водиха от треньора Румен Райчев, който работи с децата от Организацията на българските скаути.





Активности на членове на НПО

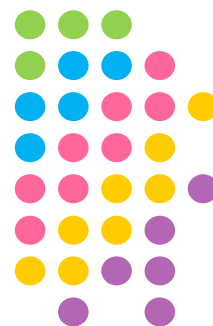
“Жажда за живот” и РЗИ с лятна АНТИСПИН кампания

Регионална здравна инспекция – Сливен се включи в традиционната лятна АнтиСПИН кампания, провеждана по програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“. Посланието на инициативата е „Да запазим посоката, да продължим пътя!“ и е насочена приоритетно към младите хора. Целта е да се популяризира безрисковото сексуално поведение, употребата на презервативи, както и толерантното отношение към хората, живеещи с ХИВ/СПИН. Повече информация може да намерите [ТУК](#).

“841 гласа за хепатит С” в подкрепа на българите, които умират всяка година от коварното заболяване

На 2 юли 2015 г. беше даден старт на кампанията „841 гласа за хепатит С“. Инициативата, организирана от сдруженията за борба с хепатита „Хепасист“ и „ХепАктив“, цели да алармира обществото, че по данни на СЗО 841 българи умират всяка година от коварното заболяване. Кампанията се организира в унисон с глобалните инициативи за отбелязване на Световния ден за борба с хепатита – 28 юли и цели да покаже, че ранната диагностика и навременното лечение могат да променят тази статистика.

Повече информация може да намерите [ТУК](#).



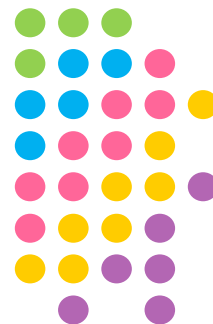


Активности на членове на НПО

Поп звезди пяха на една сцена по повод Световния ден за борба с хепатита

На 28 юли 2015 г. в София бе отбелязан Световният ден за борба с хепатита с концерт, организиран от пациентските сдружения „ХепАктив“ и „Хепасист“. Събитието се състоя в столичния Южен парк и събра на една сцена част от най-обичаните български поп изпълнители. Любимците на публиката – Поли Генова, Прей, група Торнадо и DJ Marten, подкрепиха с гласа си болните от хепатит С и застанаха зад кампанията „841 гласа за хепатит С“.

По време на концерта бяха изследвани безплатно 102 души, като бяха отчетени два положителни резултата за хепатит В и един за хепатит С. Всички желаещи получиха безплатни информационни материали за заболяването, както и консултации за превенцията и лечението на опасните вируси. Повече информация може да намерите [ТУК](#).





Активности на членове на НПО

СНЦ „Здраве и морал“ проведе анкета за определяне качеството на медицинската помощ сред лекуващите се в УМБАЛ „Проф. Д-р Стоян Киркович“, Стара Загора

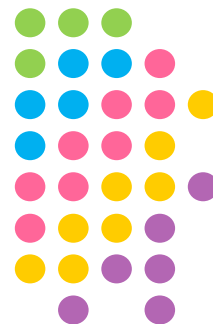


На 26 юни и на 10 юли 2015 г. доброволци от СНЦ „Здраве и морал“ – организация, която е пълноправен член и регионален представител на Национална пациентска организация, проведе анкета за определяне качеството на медицинската помощ в здравните заведения според оценката на лекуваните в нея пациенти. Целта на допитването е да установи наличието или отсъствието, както и степента на удовлетвореност и сбъждане на очакванията на пациентите, лекувани в УМБАЛ „Проф. д-р Стоян Киркович“ – Стара Загора. Анкетирани бяха 96 лица, които в момента на провеждане на анкетата се лекуват в 15 отделения на здравното заведение. Повече информация може да откриете [ТУК](#).

Търси се най-усмихнатият клас на България

За втора поредна година Сдружение „УСМИВКА“, с подкрепата на Община Бургас, организира Национален конкурс на тема „Най-усмихнатият клас на България 2015“.

В периода 10-30 септември екипът на Сдружението ще набира фотографии, след което сформираното жури ще връчи плакети и грамоти на победителите в 6 различни категории. Повече информация може да намерите [ТУК](#).





Активности на членове на НПО

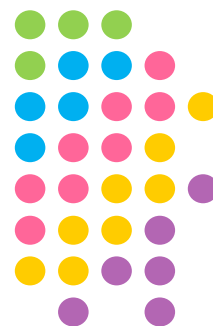
Състезатели по йо-йо останаха “без дъх” за благородна кауза

Седмото Национално Йо-Йо състезание се проведе в Интер Експо Център на 5 септември и бе част от гейминг състезания, включени в десетото издание на фестивала Aniventure - първият и най-голям фестивал за японска култура в България, който събира на едно място традициите и модерната попкултура на Япония.

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



В периода от 13 август до 17 август в Токио, Япония се проведе и Световният шампионат по йо-йо, на който България бе представена от Константин Туджаров и Георги Стоянов, които не успяха да достигнат до финалите, но показаха, че по нищо не отстъпват на големите в този атрактивен спорт. Двамата млади състезатели посветиха своето участие в престижното състезание на кампанията „Поеми дъх за пулмоналната хипертония“.





Активности на членове на НПО

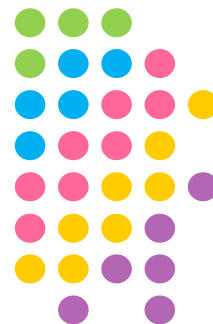
Стартираха обученията по проект *Повишаване организационния капацитет на Сдружение "УСМИВКА"*

Сдружение "Усмивка"- Бургас стартира изпълнението на проект "Повишаване организационния капацитет на Сдружение „УСМИВКА“, финансиран по Програма за подкрепа на НПО в България на Финансовия механизъм на ЕИП 2009-2014г.

В рамките на проекта са залегнали три обучения, които ще се проведат през месеците юли, август и октомври. Обученията обхващат управителния, административния и доброволческия екип на организацията. След провелата се екипна среща през месец юни бе сформиран експертен екип, който разработи правила за управление и отчитане на Проекта, изготвена бе отчетна документация, досие на Проекта, графици на обучителните модули, подписани бяха договорите с експертите. Предвижда се след приключване на Проекта да бъде изграден „Пациентски, социално-информационен център“ за деца и възрастни.

Първото обучение по „Административен и финансов мениджмънт, маркетинг и фондонабиране“ се състоя в периода 28-31 юли 2015 г. В периода от 18 до 21 август се проведе и второто обучение по Проекта, което бе насочено към придобиването на информационна и комуникационна грамотност. През месец август се състоя и първата пресконференция по проекта, която имаше за цел да представи Проекта и резултатите от проведените две обучения.

Повече информация може да намерите [ТУК](#).





Активности на членове на НПО

Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания с проект “Чисти санитарни помещения. Предизвикателство или грижа за детското здраве”

Асоциация на родителите на деца с бъбречни заболявания стартира проект, насочен към гарантирането на чистота на санитарните помещения в учебните заведения, който се реализира с финансовата подкрепа на Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на ЕИП 2009-2014. Настоящият проект има за цел да даде възможност на засегнати и заинтересовани страни – родители, педагози, медицински специалисти и представители на институциите да споделят своя опит и предложения за гарантиране чистота на санитарните помещения в учебните заведения. Повече информация може да откриете [тук](#).



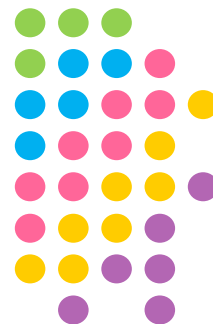
Ревматични организации представиха исканията си на обща пресконференция

На 2 септември 2015 г. ревматични организации проведоха пресконференция по повод нарушаване правата на пациентите с ревматични заболявания от страна на НЗОК. Според пациентските организации на 1 август 2015 г. са влезли в сила нови изисквания на НЗОК за лечение с биологични лекарства, които на практика ще оставят една огромна част от пациентите без лечение, което може да ги доведе до трайна инвалидизация.

Повече информация може да намерите [тук](#).

Сдружение “Пациентска мрежа” стартира проект за интегриране на услуга за онлайн конференции, семинари, обучения или срещи на живо

Услугата ще се представя в мрежата pacienco.org и ще бъде безплатна. За да я използвате ви е необходима регистрация, достъп до интернет, камера и микрофон. Желаетелите сами ще избират аудиторията си и ще могат да изпращат покани за участие на други потребители.





Активности на членове на НПО

Българка бе избрана за първи път в УС на Европейската асоциация по пулмонална хипертония (РНАЕ)



PHA EUROPE
European pulmonary hypertension association

ANNUAL GENERAL ASSEMBLY
Barcelona, 17-20 September 2015
ELECTIONS FOR THE BOARD



Natalia Maeva, Bulgaria
Applying for position of Vice Treasurer

Candidature letter

Natalia Maeva graduated in Journalism and Mass Communication at Sofia University "St. Kl. Ohridski", Bulgaria. She received her PhD in the field of Political Science in the same university. Specialized in the field of international relations. Worked as a journalist and later as a media consultant. In 2009 was diagnosed with idiopathic PHAH and since then her life has been marked by the disease. In 2012 with a group of supporters she established the Bulgarian society of patients with pulmonary hypertension (BSPH), of which she is currently Chairwoman. Natalia's linguistic skills include English, Russian and Czech.

Motivation for applying

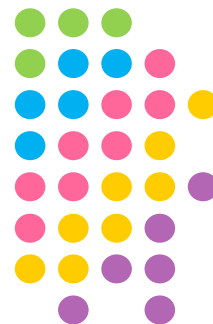
First of all, the very possibility of joining the new Board is a great honor for me since I will be fighting this disease in a more organized and more efficient level. It is without any doubt a chance for me to share my beliefs and perspectives about how to advance for the PHAH cause and at the same time a strong motivation to work even harder in a spirit of cooperation and solidarity. My work experience has provided me with the skills to handle all the different facets of planning and coordinating events, activities and tasks, correct organization, accounting and financial procedures, public speaking as well as business and promotional writing. I have many years of administrative experience that has allowed me to build on my skills in managing multiple tasks at one time and be adaptable to unpredictable scenarios and challenges. My future vision of PHA Europe is not to allow the creation of two-faced organizations, on the one hand the EU Member States and on the other the non-EU Member States. As a Board we must fight discrimination in healthcare systems in all the PHA Europe member states. In addition, we need to work on a broad definition of "access" (available, adapted to needs, accessible, affordable and appropriate) and evaluate it along with the standardization at EU level. Finally, PHA Europe must put organ donation and transplantation as a top priority in the near future. As you know I have been fighting this disease for many years and instead of making me lose my strength and my hopes, I am excited and more eager to not only help myself but also my fellow European citizens. I have been working for some years now as Chairwoman of BSPH in my country, Bulgaria, and I believe that my partners and I have shown abnegation and altruism, things that I will always have with me in any position that I may have the opportunity to work for in future. Given all this, I would like for one more time to show my appreciation to all of you for giving me the chance to apply for this job, or better to say, for this duty.

Natalia Maeva

Наталия Маева бе избрана за член на УС на Европейската асоциация по пулмонална хипертония (РНАЕ). За първи път в 12-годишната история на международната организация представител от Югоизточна Европа печели изборите с 59 гласа от 63 възможни. Наталия е бивш журналист и медиен експерт, а в момента е председател на сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“. Тя бе избрана за заместник-ковчезник за периода 2016-2017 година. Изборът стана по време на 12-ата годишна конференция на Европейската асоциация по пулмонална хипертония, която се проведе от 17 до 20 септември 2015 г. в Барселона. В момента в Европейската асоциация по пулмонална хипертония (РНАЕ) членуват 37 пациентски формирования от 32 държави, като сред тях е и България.

„Национална асоциация на децата и младите хора с диабет“ на посещение в Австрия

През септември 2015 г. младежи от „Национална асоциация на децата и младите хора с диабет“ (НАДМХД) бяха на посещение в Австрия, където се запознаха с продуктите и дейността на един от партньорите на организацията. По време на посещението си младежите успяха да разгледат част от забележителностите на Виена и да се насладят на разходка с корабче по едно от езерата, което свързва Австрия и Унгария.





Активности на членове на НПО

Областните здравни карти няма да посочват кои болници да бъдат затворени

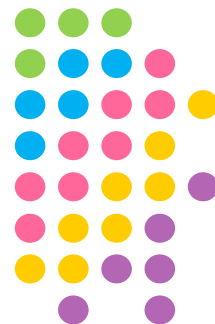
„Областните здравни карти няма да посочват кои болници да бъдат затворени. Целта е да се намери оптималният вариант населението да бъде здравно обслужено качествено и навреме, а от своя страна Здравната каса ще решава с кои лечебни заведения ще подпише договор“ - това заяви председателят на Национална пациентска организация (НПО) д-р Станимир Хасърджиев в Сливен, по време на дискуссионна среща за изработването на Областна здравна карта и подобряване достъпа до здравеопазване. На срещата присъстваха представители на институции от Сливен, пряко свързани с изработката на Областната здравна карта.

Повече информация може да намерите [тук](#).



Кампанията на „Жажда за живот“ „Аз съм като теб“ ще завърши с концерт

На 29 септември с атрактивен концерт завърши информационната кампания на сдружение „Жажда за живот“ - Сливен „Аз съм като теб“. Тя бе насочена към младите хора основно от ромски произход и бе посветена на трафика на хора, домашното насилие и дискриминацията. В концертната програма бяха включени изпълнения на музикални и танцови състави от квартал „Надежда“ в Сливен. В концертната програма ще участват и чуждестранни доброволци в Сливен, които работят по темите за дискриминацията, домашното насилие и трафика на хора. Повече информация може да намерите [тук](#).



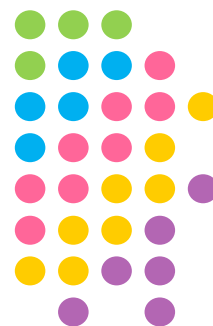


Активности на членове на НПО

Център по Приложен поведенчески анализ за деца с аутизъм отвори врати в София

На 29 септември 2015 г. кметът на София г-жа Фандъкова откри новия Център по Приложен поведенчески анализ за деца с аутизъм в кв. Горубляне. Сградата бе предоставена от Столична община и след основен ремонт, реализиран с подкрепата на множество дарители, се превърна в гостоприемно и уютно място. Сред гостите на официалното откриване бяха Георги Кадиев, Ирена Соколова, Калин Каменов, Ники Кънчев, Йоана Драгнева, Калин Терзийски и много други партньори и приятели на сдружение „Аутизъм днес“ и неговите каузи.

На откриването бяха и децата, лишени от родителски грижи, от дома в Доганово, които помогнаха в почистването на двора и очакват да помагат и на децата, които ще получават терапия в центъра. Присъстваха и много други приятели на каузата. Повече информация може да намерите [ТУК](#).



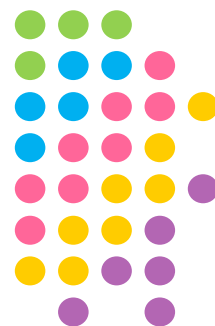


Международни активности на НПО

Достъпът до лечение и трансплантация беше разгледан по време на Годишната европейска конференция по пулмонална хипертония 2015

Годишната конференция на Европейската асоциация по пулмонална хипертония се проведе в периода 17-20 септември 2015 г. в Барселона. В рамките на сесията “Достъп до лечение и трансплантация - застъпничество на европейско ниво” главният секретар на Европейското партньорство за достъп до качествени здравни грижи (РАСТ) и член на борда на Европейски пациентски форум д-р Станмир Хасърджиев представи ролята на РАСТ за подобряването на застъпничеството на ниво ЕС в областта на достъпа до лечение на пулмонална хипертония. Беше представено и проучване, което се провежда в момента сред 28-те държави членки на ЕС. Целта на проучването е да открие пропуските и пречките пред достъпа до лечение, както и да спомогне за разрешаването им чрез базиран на доказателства подход.

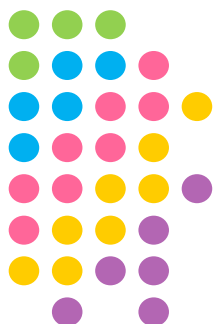
Повече информация може да намерите [тук](#).





Предстоящи събития

- Европейски здравен форум в Гащайн — 30.09.-02.10.2015 г.
- Форум за персонализирана медицина — 08.10.2015 г.
- Медийно събитие за представяне на идеен проект за създаване на Национален пациентски център — 16.10.2015 г.
- Старт на кампания за повишаване на информираността относно значимостта на спазването на имунизационния календар — “Ваксинко” — октомври
- Старт на кампания за повишаване на информираността за грипните заболявания сред рискови групи пациенти — октомври
- Безплатни профилактични прегледи за борба срещу рака на гърдата в гр. Самоков — октомври
- Европейска седмица за изследване за ХИВ/СПИН и Хепатит В и С — 20-27 ноември



Съставил:
Мария Якова

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