

Бюлетин, брой 19

Март-април 2016



Национална
ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ



Активности на НПО	2
Активности на членове на НПО	10
Международни активности на НПО	22
Предстоящо	23



ул. Любен Каравелов №3, ет. 3, ап. 5, 1142 София
www.npo.bg; office@npo.bg



АКЦЕНТ НА БРОЯ

Проведе се Общото събрание на НПО

Веселка Ядкова от „2002 Надежди“ - Пазарджик е новият член на УС

На 24.02.2016 г. на редовно заседание на Управителния съвет на Сдружение „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“ бе взето решение за провеждане на Редовно годишно Общо събрание на Сдружение „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“, което да се проведе на **23.04.2016 г. (събота) от 11:30 часа**, на адрес: гр. София, хотел „Света София“, ул. „Пиротска“ № 18, конферентна зала „Сердика“, сутерен. Дневният ред на ОС беше следния: 1. Доклад за дейността на Сдружение „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“ за периода януари – декември 2015 г. 2. Финансов доклад на Сдружение „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“ за периода януари – декември 2015 г. 3. Промени в органите на управление на Сдружение „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“. 4. Промени в Устава на Сдружение „НАЦИОНАЛНА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ“. 5. Разни.

Милен Чавров беше официално освободен от заеманата от него длъжност в УС. На негово място беше избрана г-жа **Веселка Ядкова от Сдружение „2002 Надежди“ - Пазарджик**. Нейният мандат е с продължителността на мандата на УС, който е до 2017 година. Тя наследява и ресор „Членство и регионални структури“. Повече информация за нейната експертиза, както и за социалните дейности, с които е ангажирана, можете да видите [ТУК](#).

На Общото събрание бяха направени и ценни предложения как да се подобри комуникацията между Секретариата на НПО и членовете, както и насоки как да се комуникират по-добре основните проекти на НПО, така че и членовете и регионалните представители да бъдат въввлечени.





ВАЖНО ЗА ЧЛЕНОВЕТЕ!

Безплатни платформи, които могат да се използват от всекиго!

В периода 14-15 март във Виена се проведе двудневно обучение – “Digital Media Academy”. Семинарът имаше за цел да запознае представители на пациентски организации от цяла Европа с нови онлайн платформи, които могат да подобрят процесите на комуникация в социалните мрежи. Участие в обучението от страна на НПО взе Веселина Стефанова, мениджър проекти в НПО. По време на събитието бяха представени множество безплатни онлайн платформи, които не изискват инсталиране като традиционните програми. Сред по-интересните сайтове бяха представени:



<https://tweetdeck.twitter.com/> - платформа, която улеснява провеждането на кампании в Туитър. Чрез нея могат да се управляват няколко Туитър акаунта едновременно, което е голямо улеснение за хората, които менажират комуникациите на повече от една кампания и/или организация.

<https://buffer.com/> – платформа, чрез която могат да се менажират няколко комуникационни канала. Така например, ако имате едновременно протичаща кампания във Фейсбук, Туитър и YouTube, чрез Buffer ще можете на едно място да менажирате кампанията си във всичките канали. Благодарение на платформата можете да планирате кога да бъде публикувана определена информация във всяка мрежа. Buffer предлага възможност и за обработка на снимки и други визуални изображения, така че те да могат да бъдат използвани в социалните мрежи, според специфичните изисквания за размери на изображенията на всяка социална мрежа.

<https://tweetreach.com/> – платформата позволява да се прави анализ за това до колко човека е достигнало съдържанието, което публикуваме. В платформата може да се види статистика не само за нашите собствени tweet-ове, но и за други хора, организации, каузи. По този начин може да се проследи популярността на хора, организации, каузи, които ни вълнуват.

<http://piktochart.com/> - платформата позволява да се правят инфографики, интерактивни доклади, презентации, флаери, постери и други материали. Платформата е разработена така че всеки начинаещ дизайнер да може лесно да се ориентира в нея и да създаде документ, който да е лесен и приятен за четене. Изключително подходяща за визуализация на данни от проучвания и статистики, тъй като позволява директно импортиране на данни от SurveyMonkey.





Активности на НПО

КС „Партньорство за здраве“ навърши 1 година

На **26 март 2016 г.** се навърши 1 година от създаването на „Партньорство за здраве“. Инициативата бележи нов етап от развитието на българската система на здравеопазването, предоставяйки възможност на всички заинтересовани страни да взаимодействат, дискутират, предлагат решения. За 1 година са проведени 5 общи заседания (26 март, 13 май, 7 юли 2015 г., 1 февруари и 24 март 2016 г.) и 18 заседания на трите работни групи. Инициативата е приветствана и на международно ниво с посещения на експерти от Европейската Комисия и Световната банка, които представиха свои доклади и препоръки към България в сфера „здравеопазване“. В рамките на една година бяха обсъдени в детайли текстове, касаещи редица законопроекта и наредби. Едно от постиженията бе повишаването на междусекторната работа чрез участие на представители на МТСП в част от проведените заседания.

* * *

Две общи заседания на Съвета „Партньорство за здраве“ се проведеха през **месец март и април** - на **24 март и на 1 април 2016 г.** Основна тема и на двете работни срещи беше Проектът на Закон за изменение и допълнение на Закона за здравното осигуряване във връзка с дефинирането на основен и допълнителен пакет медицинска помощ, гарантиран от бюджета на НЗОК. Партньорите имаха възможност да се запознаят с работен вариант на документа, предоставен от МЗ, а след това да изпратят и свои становища и предложения за промени по текста. Получените в Секретариата становища бяха разгледани подробно на второто заседание, а преработеният вариант на Проекта бе предложен и за публично обсъждане.

Оценка на дейността на „Партньорство за здраве“

По инициатива на ръководителите на работните групи „Реформа в организацията на здравеопазването“ и „Качество на здравната система“, доц. Антония Димова и гл. ас. Мария Рохова (Медицински университет-Варна), както и на Секретаря, д-р Станимир Хасърджиев, през месец април се проведе проучване на едногодишния процес на функциониране на Партньорството.

Резултатите от изследването ще бъдат основа за подготвяне на статия, която ще бъде публикувана в научното издание *Health Policy Journal*. Тя ще бъде озаглавена „Нов подход към развитието и прилагането на здравната политика в България“. За целта бе подготвен кратък социологически въпросник, който цели да провери нагласите, мненията и очакванията на Партньорите относно досегашната и бъдещата дейност на Партньорството. Резултатите от проучването ще бъдат използвани и за подобряване на организацията и дейността на Партньорството.





Активности на НПО

НПО и БФБЛ проведеха бизнес закуска на тема: „Зелените инвестиции - перспектива за устойчив бизнес“

НПО и Български форум на бизнес лидерите дискутираха приоритетите в екологията с кмета на София Йорданка Фандъкова и министъра на околната среда и водите Ивелина Василева. „От частния сектор очакваме подкрепа за нашите политики и участие в устойчиви проекти, за да ускорим развитието на София като зелен град“, каза кметът на София Йорданка Фандъкова по време на дискусиата „Зелени инвестиции – бизнес възможности за социалноотговорните компании“.



На събитието министърът на околната среда и водите Ивелина Василева представи акценти в политиките на министерството, а д-р Станимир Хасърджиев, председател на Националната пациентска организация, покани бизнеса да се включи в изграждане на Национален пациентски център – първата обществена „зелена“ сграда.



„Необходим е комплексен подход и обединяване на усилията на местна и централна власти, бизнеса, гражданите и техните организации“, заяви министърът на околната среда и водите Ивелина Василева и посочи, че отговорните компании изпълняват стриктно изискванията на екологичното законодателство. Тя представи и финансовите инструменти на МОСВ за подкрепа на екопроекти – европейски фондове, Предприятие за управление на дейността по опазване на околната среда, Националния доверителен екофонд и др. и акцентираща върху възможността бизнесът да се включи в публично-частни партньорства по проекти, свързани с опазването на природата.

Събитието е част от инициативата на НПО за изграждане на Национален пациентски център. Всички представители на социалноотговорни компании могат да заявят своето желание за включване в инициативата на имейл office@npo.bg





Активности на НПО

НПО взе участие в Конференция на тема „Диагноза: Българско здравеопазване – състояние, лечение, перспективи“

На 22 март 2016 г. в София Хотел Балкан се състоя конференция на тема „Диагноза: Българско здравеопазване – състояние, лечение, перспективи“. Акцентът бе поставен върху развитието на здравноосигурителната система в България, като беше представен и опитът на други държави в тази сфера като Македония, Холандия, Франция и др.

От страна на Национална пациентска организация участие взе д-р Иван Вецев, експерт Достъп до лечение, който изнесе презентация на тема „Ролята на пациентите в изграждането на политики за подобряване на достъпа до лечение“. Участие в събитието взеха още проф. Илко Гетов, председател на Българския фармацевтичен съюз, представители на Националния център по обществено здраве и анализи, Българския лекарски съюз и др., както и г-н Филип Домански, гл. експерт в Дирекция „Здравеопазване и безопасност на храните“ в Европейската комисия.



НПО беше партньор на първото здравно изложение в Бургас – „Зона здраве“

На 2 и 3 април се проведе първото здравно изложение за град Бургас – „Зона здраве“. Събитието, което събра над 40 участника, се проведе в МОЛ Галерия Бургас и беше посетено от над 7000 души.



Множеството посетители имаха възможността да се изследват безплатно за хепатит В и С, да установят сърдечния си ритъм и наситеността на кислород в кръвта, да си направят изследване с Доплер, преглед на очите и белодробно изследване, да участват в акция по кръводаряване и демонстрации за оказване на първа помощ. По време на изложението бяха представени и различни методи и продукти, свързани с алтернативната медицина и красотата.

Участие в изложението взеха лечебни заведения, медицински лаборатории, лекари-специалисти, производители на продукти и услуги за здравето и красотата, РЗИ-Бургас, НПО, БЧК и други. Национална пациентска организация беше официален партньор на Изложението.





Активности на НПО

Представител на НПО взе участие в конференция на тема: „Виджиланс на медицински изделия“

На 21 април 2016 г. се проведе конференция на тема: „Виджиланс на медицински изделия“ в Токуда болница София. Организатор на събитието бе Линдек България, като събра представители на ИАЛ, БАТМИ, експерти по безопасност на медицинските изделия, водещи лекари, опериращи с медицински изделия, водещи компании производители и дистрибутори, представители на пациентите и др.



Д-р Иван Вецев, експерт Достъп до лечение в НПО представи пациентската гледна точка в процеса на оценка на безопасността на медицинските изделия, като подчерта, че включването на пациентите е стратегия, а не инструмент и тези, които ще бъдат пряко засегнати трябва да имат възможност да участват в решенията. Той добави, че пациентската експертиза е незаменима поради факта, че именно пациентите най-добре познават заболяванията си, живеят с тях и осъзнават и изпитват последствията им.

НПО и Ротари Клуб проведоха поредно обучение по сексуално здраве



Инициативата е част от дългосрочно партньорство между Национална пациентска организация и Ротари клуб, които заедно в рамките на кампанията „Аз знам“ провеждат различни инициативи, посветени на превенцията на ХИВ. Поредното от поредица обучения се проведе в Професионалната гимназия по търговия и ресторантьорство в град Враца. Учениците от 9 до 12 клас с интерес слушаха представената от Момчил Баев тема за вируса на СПИН и задаваха различни въпроси за

начините на инфектиране и лечение на заболяването. Оказа се, че никой от учениците не беше участвал в презентацията или открит урок на тема ХИВ/СПИН и материята беше нова за тях.

Младежите проявиха интерес към това къде могат да се тестват. Обучителят препоръча на всички желаещи да посетят Кабинета за анонимно и безплатно консултиране и изследване за СПИН (КАБКИС) във Враца и сами да проверят ХИВ-статуса си. Оказа се, че никой от учениците не знае къде се намира кабинетът, въпреки че младежите трябва да са основната му целева група. Видео от събитието можете да изтеглите [ТУК](#).



Март-април 2016



Национална
ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ

Активности на НПО

Над 500 деца и родители взеха участие в информационно събитие по повод Европейската имунизационна седмица



На 23.04.2016 г. (събота) от 11:00 до 18:00 ч. в Южния парк в София се проведе информационна инициатива във връзка с отбелязване на Европейската имунизационна седмица. По време на събитието бяха реализирани множество активности, свързани с повишаване информираността на децата и техните родители за опасностите, които крият вредните бактерии и вируси и за възможностите за предпазване от тях. Активностите се провеждаха в шатра и включваха: наблюдение на замърсяване по ръцете под UV светлина; наблюдение на бактерии и паразити под микроскоп; демонстрация на посявки на най-разпространените видове бактерии; детско арт ателие; образователни беседи за малки и големи за значимостта на ваксинопрофилактиката.

С цел по-добрата популяризация на събитието, два дни преди инициативата на метростанция Национален стадион „Васил Левски“ и метростанция Софийски университет „Св. Св. Климент Охридски“ бяха организирани промоционални събития с участието на доброволци. Учениците раздаваха информационни материали за предстоящото събитие и кампания „Ваксинко“.

Столичният Метрополитен също се включи в кампанията, чрез разпространението на брошури и чрез информационни плакати на метростанциите.

Повече информация ще откриете [ТУК](#).





Активности на НПО

Пациентски организации изнесоха данни за достъпа и удовлетвореността, жалбите и обезщетенията на пациентите



По повод Европейския ден на пациента, на 25 април 2016 г. в Пресклуб БТА, Българска асоциация за закрила на пациентите (БАЗП) и Национална пациентска организация (НПО) организираха пресконференция. На събитието бяха изнесени данни за състоянието на достъпа и удовлетвореността на пациентите, системата на жалби и обезщетения. В инициативата участваха адв. Пламен Таушанов – председател на БАЗП, д-р Станимир Хасърджиев – председател на НПО, Анна Илиева – зам.-председател на УС на БАЗП, д-р Иван Вецев – експерт „Достъп до лечение“ в НПО, представители на съсловните организации и на Асоциацията на българските застрахователи.

На събитието бяха посочени основните проблеми пред удовлетвореността и достъпа до здравеопазване. „Твърди се, че здравеопазването в страната ни е едно от най-достъпните в Европа, имайки предвид, че тук няма листа на чакащите. Не се взема предвид обаче комплексността на понятието „достъп“. За тази цел Национална пациентска организация, заедно с Европейски пациентски форум, събра всички заинтересовани страни в рамките на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (Patient Access Partnership), за да дефинират ясно какво означава достъп“, обясни д-р Хасърджиев и допълни: „Здравеопазването трябва да е налично, адекватно, физически достъпно, да предлага подходящи здравни услуги и не на последно място да е ценово достъпно.“

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





Активности на членовете

Сдружение Лимфом с библиотека за пациенти

Българско Сдружение Лимфом изразява своята огромна благодарност към г-жа Жана Иванова от София, която дари фамилната си библиотека (над 1000 книги) на клиниките по хематология в България и по този начин създаде библиотеки за пациентите в тях.

Книгите са разпределени между хематологичните отделения в НСБЛАХЗ София (Националния център по онкология и хематология в Дървеница), УМБАЛ „Света Марина“ - Варна, УМБАЛ „Георги Странски“ - Плевен, УМБАЛ „Свети Георги“ - Пловдив, Болница „Токуда“ - София и МБАЛ "Свети Иван

Рилски" - София, както и между няколко клиники на Александровска болница - София.

Детските книжки бяха предоставени на Отделението по ендокринология в Университетската детска болница СБАЛДБ—София.

Инициативи на Пациентска организация „Глаукома“ по случай Световната седмица за борба с глаукомата



На 8 март 2015 г. от 12:00 часа в Пресклуб БТА се проведе пресконференция във връзка с отбелязването на Световната седмица за борба с глаукомата. Събитието беше на тема „Безплатни лекции и изследвания за глаукома по повод Световната седмица за борба с глаукомата“. В пресконференцията участие взеха: доц. д-р Наталия Петкова, председател на Национална глаукомна асоциация, проф. д-р Ботьо Ангелов, председател на Фондация „Национална Академия Глаукома“, г-н Георги Димитров, председател на Пациентска организация „Глаукома“, д-р Станимир Хасърджиев, председател на НПО.

По време на пресконференцията се обърна специално внимание на необходимостта от постигане на 100% реимбурсация на лекарствата за пациенти с глаукома, наричана още „тихият крадец на зрение“. Непълната реимбурсация, както и ограничените финансови възможности, твърде често се оказват причина пациентите да не получават необходимото за специфичните им нужди лечение. Без изтъкната необходимостта от рационална лекарствена употреба и персонализиран подход към всеки пациент.

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





АКТИВНОСТИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ

Сдружение ВИОМ проведе Информационна и скринингова кампания за щитовидна жлеза

Проведе се Национална информационна и скринингова кампания, посветена на заболяванията на щитовидната жлеза. Инициативата се провежда за шеста поредна година в България и поводът за нея беше предстоящата Международна тиреоидна седмица - 23-29 май (Седмица за заболяванията на щитовидната жлеза). Тази година мотото на кампанията бе „Щитовидни заболявания и детска възраст“.

Организатор бе ВИОМ (Сдружение на засегнатите от заболявания на щитовидната жлеза), с подкрепата на Национална пациентска организация. Лице на кампанията е актрисата Аня Пенчева, която от дълги години е със заболяване на щитовидната жлеза.

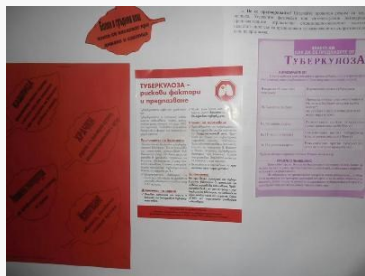
В рамките на кампанията в някои градове на страната (София, Пловдив, Варна, Русе и др.) бяха извършени безплатни ехографски скринингови прегледи.

Въпреки че милиони хора по света имат проблеми с щитовидната си жлеза, счита се, че почти 50% от тях не знаят за своето състояние. Този факт потвърждава и необходимостта от подобряване обществената осведоменост за заболяването с цел превенция и ранна диагностика.



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

ЦМЕДТ „Амалипе“ отбеляза Световния ден за борба с туберкулозата



Във връзка със Световния ден за борба с туберкулозата - 24 март, Центровете за развитие на общността към ЦМЕДТ „Амалипе“ организираха различни кампании по места. Целта на инициативите бе да се подобри здравната информираност сред етническите малцинствени групи в неравностойно положение, както и провеждане на скрининг и ранна диагностика на туберкулозата.

Кампании се проведоха в Стражица, с. Виноград, Павликени, Бяла Слатина, Камено, Долна Баня, Етрополе. Сред инициативите бяха: раздаване на информационни материали за туберкулозата, изработване на табла с информация за болестта, здравни беседи с деца и родители.



Активности на членовете

Сдружение „Сили имам да се боря“ отбеляза Благовец



За трета поредна година Сдружение „Сили имам да се боря“ отбелязва Благовец, като този празник е считан за рожден ден на Сдружението. Идеята тръгва от създателката на организацията Ирина Симитчиева, която е водена от това, че всичко е насочено към човека и изпитва желание и необходимост да почете заедно с всички страдащи от различни заболявания празника на благата вест. Още един

повод да се вдъхне надежда на нуждаещите и това отбелязване на Благовец да се превърне в традиция. Важно е човек да остави нещо смислено след себе си и макар днес Иринка, както я познават всички, да отсъства физически, нейното дело е продължено от дъщерите и Анита и Елица Симитчиеви. Те следват заветите на своята майка и знаят, че подадената ръка в нужда е безценен дар.



„Посланието е да съобщим благата вест, че ракът не е присъда, а е различен начин на живот. Както и да върнем вярата и надеждата, че съществува по-добър живот с тази диагноза. Искаме да благодарим и да се помолим за здраве”, казват двете сестри. Тази година на организираното от „Сили имам да се боря” събитие домакин бе храм „Успение Богородично”- Митрополитската църква. Избрана бе църквата като свещено място, с цялата негова положителна символика. Беше отслужена литургия от отец Георги, след което той освети подготвените питки за здраве. Те бяха търкулнати, както повелява обичаят, в двора на храма.

ПРЕДСТОЯЩО: Кръводаряване на 11.05.2016

За втори пореден път, с любезното съдействие на община Самоков и Национален център по трансфузиозна хематология, Сдружение „Сили имам да се боря“ ще проведе кампания за доброволно кръводаряване. На миналогодишната кампания през октомври 2015 се отзоваха 50 човека, като 24 от тях дариха кръв. Останалите желаещи не успяха да го направят поради здравословни причини – хипертония, скорошна операция, неподходящи вени, ниско тегло, рисково поведение.

За Втори поред път в града ни...😊

Дари кръв...СПАСИ ЖИВОТ

Кора: 11.05.2016 г. 09:30-13:00

Къде: площад гр. Самоков

Защо: Защото е чудесно да знаеш,
че някъде, някой живее
Благодарение на ТЕБ!

Кора последно си
спасявал живот

национален център по
трансфузионна хематология

Да Дарим Кръв Нима ценя
Кръвта е Благотата
Нима Благата по-добри
Бъди силен – ДАРИ КРЪВ
Силата на се бори

ОБЩИНА
САМОВИК

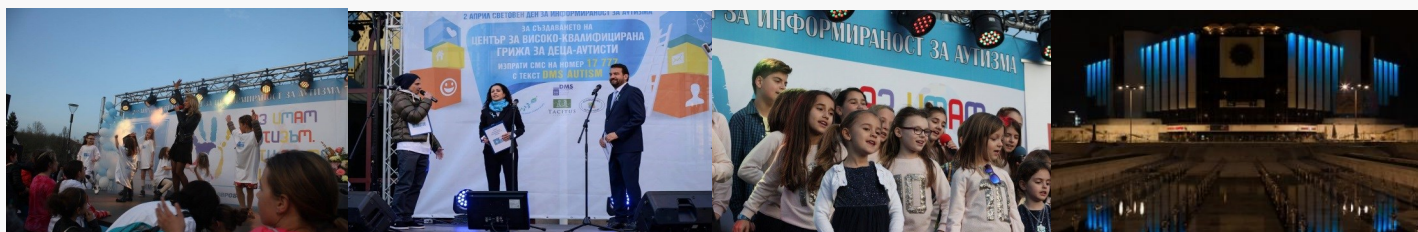
САМОВИК

САМОВИК



Активности на членовете

На 2 април Сдружение „Аутизъм днес“ организира концерт по повод Световния ден за информираност за аутизма



На 2 април Сдружение „Аутизъм днес“ отбележи с концерт Световния ден за информираност за аутизма, който тази година премина под мотото "Аз имам Аутизъм. И ти за мен си странен.". В него взеха участие Графа, Орлин Павлов, Любо, Йоана Драгнева, Дидо от Д2, Тома, Лео, Коцето Калки, Богдан Томов, вокална група „Бон Бон“ и други. Водещи на събитието бяха Ники Кънчев, Део, Елена Петрова, Стефан Щерев и Георги Мамалев, които със своята харизматичност успяха да превърнат думите в емоция и да заразят с нея публиката.

„Не знам какво е да си аутист! Но искам да разбера и помогна. За да не се сложи знак на равенство между аутизъм и обреченост...“ Това е само едно от емоционалните послания, отправени от откритата сцена. На концерта присъстваха кметът на столицата Йорданка Фандъкова, председателят на ГЕРБ Цветан Цветанов, народният представител Ирена Соколова, дарители, съмишленици и приятели. Кулминация на вечерта беше „обливането“ в синя светлина на знаковата за столицата сграда на Националния дворец на културата. Това е част от световната кампания на Autism Speaks - Light it up Blue - Освети в синьо. Заради своята ангажираност към каузата „Аутизъм“ управителят на REFAN Ангел Попов беше удостоен през 2012 г. с престижната награда „Малкият принц“ за най-верен дарител, връчена с много признателност и благодарност от Сдружение „Аутизъм днес“, чиято мисия е да подпомага децата с аутистични проблеми в нашата страна.

НАДМХД организира кръгла маса, посветена на диабета

На 05.04.2016 г. Национална Асоциация на Децата и Младите Хора с Диабет организира кръгла маса във връзка с променените условия за отпускане на тест ленти от НЗОК и необходимостта от доплащане от пациентите. На кръглата маса присъствие от страна на институции имаше само от кабинета на г-жа Мая Манолова - Омбудсман на Република България.

На следващия ден в НЗОК бе внесено Становище с конкретни предложения и искане за адекватно лечение на пациенти с диабет без разлика във възрастта и вида диабет. Все още се очаква решението на НЗОК и Надзорния съвет.



Активности на членовете

Стартира кампания за спасяване на центъра по Приложен поведенчески анализ

Фондация „Стъпка за невидимите деца на България“, Сдружение „Тацитус“ и Сдружение „Аутизъм днес“ стартираха ДАРИТЕЛСКА КАМПАНИЯ, за да продължат мисията си да направят щастлив и пълноценен живота на децата с аутизъм. Те се надяват да срещнат верни съмишленици, защото каузата си заслужава. Аутизмът е изпитание за всички!



Официално писмо с подробности за кампанията, за необходимите средства, които се набират и начините да се дарява може да свалите [ТУК](#).

Дарителската кампания се провежда под мотото „Аз съм аутист - не мога да те стигна. Спри и ми бъди приятел!“. Целта е да се продължи развитието и поддържането на високо ниво на професионална помощ за децата с аутизъм, да се внедряват най-добрите световни терапевтични практики, да се повишава постоянно квалификацията на специалистите, работещи с децата. Това е и най-скъпоструващата част от дейността на Центъра, но само така децата ще имат шанса да се включат в социалния живот по максимално естествен и ефективен начин. Нужни са средства и за изготвянето на индивидуални програми, за периодична преоценка на всяко тримесечие, следяща развитието и подобряването на състоянието на всяко дете.





АКТИВНОСТИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ

ПРЕДСТОЯЩО НА ТЕМА: АУТИЗЪМ

11 МАЙ

Сдружения „Тацитус“, Фондация „Стъпка за невидимите деца на България“ и Сдружение „Аутизъм днес“ Ви канят на двучасово обучение на тема „Тенденции в диагностиката на Детски аутизъм и други генерализирани разстройства на развитието“. Обучението ще се проведе на **11 май 2016 г. от 10:00 ч. в ТОКУДА болница, София, зала „Рапортна“, ет. 9.** Лектор ще бъде **Dr. IGNATIOS KAFANTARISZEIM-PEGLOU**, психиатър с дългогодишен опит в работата с развитийни разстройства в Нова Зеландия и Европа. Обучението е подходящо за специалисти, които работят с деца от аутистичния спектър – психиатри, педиатри, лични лекари, психолози, логопеди, ресурсни учители, педагози и др. Продължителността е 2 часа с една кафе пауза. Ще бъде осигурен симулантен превод.

Участие: **Таксата за участие е 30 лв.** Таксата може да бъде заплатена по банков път на Сдружение „Аутизъм днес“, Банкова сметка: IBAN BG38RZBB91551005533107, BIC: RZBBBBGSF, „Райфайзенбанк (България)“ ЕАД или на място. Срок и начин за записване: записването става до 9 май с попълване на [онлайн регистрационната форма](#).

17 МАЙ

Обучение на тема: **„Единствена по рода си гастроинтестинална патология при аутизма: клинични доказателства и предлагани методи за въздействие“**, ще се проведе на **17 май (вторник), от 13.30 до 15.30 ч.** (Регистрация от 13:15 ч.) **в семинарна зала, зала 1 на Интер Експо Център, София** (бул. Цариградско шосе № 147, София 1784) в рамките на най-старото специализирано изложение в София **БУЛМЕДИКА/БУЛДЕНТАЛ**.

Лектор в обучението ще бъде американския детски гастроентеролог **д-р Артър Кригсман**. Възпитаник на университета Johns Hopkins University, Кригсман получава своята медицинска степен в State University of New York в Бруклин през 1989 г. по-късно взима своята специалност по педиатрия в SUNY Brooklyn's Kings County Medical Center. Д-р **Артър Кригсман** е детски гастроентеролог, специализирал в оценката на деца от аутистичния спектър и други свързани увреждания. Неговата практика е съсредоточена върху клиничните стомашно-чревни прояви на деца аутисти и други съпътстващи болестни гастроинтестинални симптоми.

Обучението е **подходящо за специалисти**, които работят с деца от аутистичния спектър – гастроентеролози, психиатри, педиатри, лични лекари, психолози, логопеди и други медицински специалисти. Продължителността е 2 часа с една кафе пауза. **Ще бъде осигурен симулантен превод.**

Участието в обучението е **безплатно**, но предварителното записване е задължително и става с попълване на онлайн регистрационната форма <http://goo.gl/forms/Mz8vMyzqXB> **до 16 май.**





Активности на членовете

Българска асоциация по хемофилия проведе Кръгла маса за редките заболявания



На 15 април 2016 г. в София се проведе кръгла маса на тема: „Национални и европейски мрежи за редки заболявания. Експертни центрове за лечение на вродени коагулопатии.“ Организатор на кръглата маса бе Българската асоциация по хемофилия (БАХ), а поводът – Световният ден на хемофилията, който всяка година се отбелязва на 17 април.

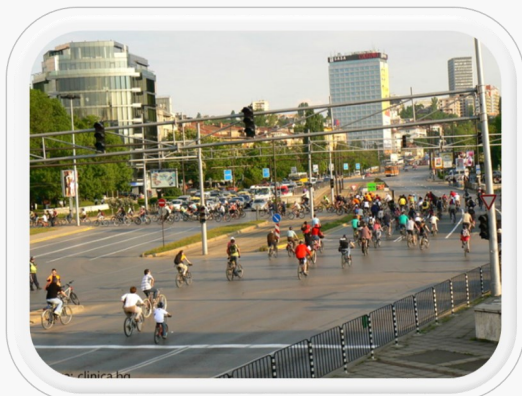
Събитието беше открито от проф. д-р Георги Михайлов, дмн – Национален консултант по клинична хематология, а участие взеха едни от най-изтъкнатите български специалисти в областта, представители на фармацевтичната индустрия и на неправителствения сектор. Г-н Виктор Паскалев, председател на Българска асоциация по хемофилия, представи кратка информация относно европейските политики за подкрепа на т.нар. референтни мрежи за редки заболявания, като стремежът е до 1 година в България също да бъде изградена подобна мрежа. Проф. Тошко Лисичков (НСБАЛХЗ – София) внесе допълнителни детайли по темата, изтъквайки важността от създаването на центрове, които ще играят мрежата и наблегна на факта, че редките заболявания са и социалнозначими. Беше отбелязана активната дейност на Комисията за редки заболявания, конституирана със заповед на министъра на здравеопазването през 2015 г., както и важната роля на пациентските организации в процесите по осигуряване на адекватно лечение на пациентите с редки заболявания. Бе изтъкната и необходимостта от въвеждане на електронни досиета на пациентите.

По време на събитието бе анонсирано и сформирането на Национален съвет по хемофилия, който ще функционира в рамките на Консултативния орган към Министерски съвет „Партньорство за здраве“. Учредителното заседание на НСХ предстои да се проведе в средата на месец май т.г.

Първи велопоход за хора с хемофилия и приятели се проведе в София

По случай Световния ден на хемофилията – 17 април, Българската асоциация по хемофилия организира първия по рода си Велопоход за хора с хемофилия и приятели.

Велопоходът се проведе на 16 април (събота) в гр. София, като сборен пункт беше паркът пред НДК. Шествието премина през основните столични булеварди и стигна до Обрадовския манастир "Свети Великомъченик Мина" в кв. Бенковски.





Активности на членовете

Българско сдружение „Лимфом“ участва в среща, посветена на пациентското включване

Българско сдружение „Лимфом“ участва на 5 април 2016 г. в международна среща по проблемите на пациентската ангажираност в Будапеща. Срещата бе посветена на проблемите на хората с хронична лимфоцитна левкемия. Тя се проведе под формата на дебат и дискусия, в която участваха представители на пациентски организации от различни държави. Организаторите оцениха високо ангажираността на участниците в диалога за основните нужди на хората с хронична лимфоцитна левкемия, както и необходимостта от застъпнически групи, които да ги представляват. Пациентските лимфомни организации споделиха своя опит и очертаха основните перспективи, които стоят пред тях.



Ето и впечатленията на Сдружение „Лимфом“ от събитието: „Една чудесна ползотворна среща в Будапеща с приятели от Румъния, Полша, Чехия, Словакия, Словения, Хърватия и Унгария. Общи са предизвикателствата пред лимфомните организации от Средна и Източна Европа, а оттам идват и възможностите за съвместна дейност.“

Всичко, което започва,
когато „свършва“
ракът

Наръчник за пациента и неговите близки



Превод от испански Ирина Петрова

Специална благодарност на Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Испания

Българско сдружение „Лимфом“ с Наръчник за пациента и неговите близки

На сайта на Българско сдружение „Лимфом“, както и на фейсбук страницата им <https://www.facebook.com/LymphomaBG/> можете да откриете електронен вариант на книгата: „Всичко, което започва, когато „свършва“ ракът. Наръчник на пациента и неговите близки.“

Предстои издаването на книгата и в хартиен вариант.





Активности на членовете

Активности на Национална Асоциация на Децата и Младите Хора с Диабет

В края на месец февруари стартира кампанията за 2016 година „ЗАПОЧНИ СЕГА, ЗА ДА ПРОМЕНИШ УТРЕ“, организирана от Национална Асоциация на Децата и Младите Хора с Диабет. Началото на тазгодишната кампания бе с участие в Международна изложба за храни „ФУД ТЕХ“ – гр. Пловдив.

На 11.03.2016 г. в гр. Смолян бе даден старт на кампанията за обучение на медицински сестри в училища и детски градини от страната. На откриването в гр. Смолян присъстваше д-р ДАНИЕЛА ДАРИТКОВА - Председател на здравната комисия в Народното събрание. По време на обучението бе измервана и кръвната захар на деца в учебните заведения в гр. Смолян и в съседни села.



От 16.03 до 27.04.2016 г. бяха посетени градовете - Свищов, Каварна, Шабла, Дупница и Раднево. За щастие, от 12 700 измерени кръвни захари (КЗ) на деца от 3 до 18 години не бе открита нито една завишена стойност. Измервания бяха правени и на гражданите. За съжаление техните резултати не се оказаха толкова добри. От участниците имаше 5% с новооткрит диабет, а тези които вече имаха диагностициран диабет бяха с високи стойности - над 13 – 15 mmol/l. Една от причините за тези високи стойности са невъзможността за закупуване на тест –ленти, а другата е недостатъчна информация и обучение как да контролират диабета си.

В началото на месец септември 2016 кампанията продължава с гр. Русе. Ще бъдат посетени още градовете Кюстендил, Сандански, Пазарджик, Кърджали, Хасково и Ямбол.





АКТИВНОСТИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ

Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“ получи дарение за Дневния си център

На 6 април скъпи гости на Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“ бяха децата от 1Б клас на НУ "Св. Св. Кирил и Методий", гр. Троян. За 1 март, те и техните родители изработиха над 3 000 мартенички и успяха да съберат 8 000 лв. Преди посещението на Сдружението, учениците бяха в Парламента по покана на народния представител г-н Иван Миховски. Там за тях имаше още по-голяма изненада - депутатите от ПГ на ГЕРБ удвоиха сумата, събрана от мартеничките.



Така децата дариха на Сдружението 16 000 лв. С част от тези средства ще бъдат закупени нов компютър за Дневния център и хладилник за хотела към Детската онкохематология към болница ИСУЛ. Останалите средства ще бъдат вложени в разширяването на дневния център. Заедно с децата гости на Сдружението бяха д-р Даниела Дариткова - председател на парламентарната здравна комисия и г-н Иван

Миховски. С тях бяха обсъдени много от наболелите въпроси, свързани с лечението и рехабилитацията на децата с онкохематологични заболявания в България.

Г-жа Десислава Велкова от ПГ на ГЕРБ в НС пък дари количка за болните деца, които посещават Дневния център. Така за децата с проблеми ще се придвижват много по-лесно до центъра. БЛАГОДАРИМ ВИ, ЗА ДАРЕНИЕТО, ДЕЦА!



Благотворителен концерт беше организиран за Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“



Клуб за спортни танци „Финес" и приятели организираха благотворителен концерт в подкрепа на Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания". В концерта участваха децата от клуба и школите към него, ДВГ „Пим-Пам", Искрен Пецов и Орлин Цветанов, с любезното домакинство на Синдикален дом на транспортните работници. Децата от Сдружението бяха специални гости на събитието. Благодарим на талантливите малки и големи артисти и на техните преподаватели за прекрасния концерт и големите сърца!





АКТИВНОСТИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ

Кулинарен фестивал събира средства за рехабилитация на деца с онкохематологични заболявания

Международният кулинарен фестивал „България посреща вкусовете на света“ набира средства за рехабилитация на деца с онкохематологични заболявания. Първият етап на инициативата се проведе в периода 1 март - 24 април 2016 г. и се състоеше от Национален конкурс за рецепти на любими традиционни български ястия.

В рамките на следващия етап избраните автори ще представят кулинарните си произведения чрез пътуващ фестивал, който ще премине през седем български града през месец май. Във всеки от градовете паралелно ще се провежда и благотворителен базар. На него ще се предлагат рисунки и сувенири, изработени от деца. Кулминацията на Международния кулинарен фестивал ще се състои на две места в София - Mall of Sofia и Bulgaria Mall. На двете събития също ще се предлагат артикули от благотворителните базари. Средствата от тяхната продажба ще бъдат дарени на Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“.

Ново изследване показва предизвикателствата, пред които са изправени пациентите с ХЕПАТИТ С в България

НСБХ „Хепасист“ разпространи официалните резултати от проучване на Световния Хепатитен Алианс сред пациенти, лекуващи се от хепатит С. Тази инициатива съвпадна и със старта на Международния конгрес по чернодробни заболявания (The International Liver Congress™ 2016, EASL) - най-голямото европейско събитие в областта на чернодробните заболявания, което събира на едно място лекари, съсловни организации, пациенти и пациентски организации, представители на здравните институции и медии от цяла Европа.

Проучването на Световния хепатитен алианс, проведено в България, показва множеството предизвикателства, пред които са изправени пациентите в страната. Сред най-значимите проблеми, с които се сблъскват те, са:

- Ниска информираност както сред широката общественост, така и сред общопрактикуващите лекари;
- Силно влияние на заболяването върху физическото и психическото състояние на пациентите;
- Нужда на пациентите да участват повече във взимането на решения.

Повече информация за проучването, както и пълните резултати за България, можете да изтеглите [ОТТУК](#).





АКТИВНОСТИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ

Младежите на „ДиП“ участваха в 4 проекта по „Erasmus+“

Младежи с диабет, заедно с доброволци на „Диабет и предиабет“ бяха участници в 4 проекта – в Румъния, Унгария и 2 проекта в Полша. Ето какво споделиха някои от участниците:

Иван Тошев: „Проектът в Полша беше на изключително високо ниво. Имах удоволствието да съм с умни и талантиливи хора, които взимаха участие във всеки казус и даваха оригинални идеи и предложения, върху които размишлявахме всички заедно. Още след първия ден станах част от отбора на Erasmus+ и това ни научи да се уважаваме и да зачитаме чуждото мнение, да се учим от другите и да споделяме нашите знания. Това ще ни бъде от полза за цял живот.“

Даяна Найденова: „Проектът в Румъния беше наистина много интересен, най-много ми хареса това, че всеки участник беше приятелски настроен към останалите. Бих препоръчала на всички младежи да отидат на Еразмус+ проект, защото това ще е едно от най-вълнуващите преживявания в живота им.“

Цветелина Ахчийска: „Проектите Еразмус+ са безценни като преживяване, защото споделяш незабравими мигове с хора, с които си се запознал преди дни и които за толкова кратък период се вмъкват незабелязано в сърцето ти и остават там завинаги. Не се усеща езиковата бариера, научихме се на повече толерантност и разбиране, докоснахме се до един нов свят от традиции, култура и емоции.“

Костадин Койков: „Никога не бях предполагал, че хора от толкова различни националности, култури и дори религии ще могат да се интегрират толкова добре. Срещнах се с невероятни личности, които вероятно ще помня до края на живота си. Дали бих препоръчал Еразмус+ проектите на други млади хора? Ако ви се удаде такава възможност, не я изпускайте.“





МЕЖДУНАРОДНИ АКТИВНОСТИ

Представител на НПО участва в I-ви Международен форум по персонализирана медицина във Варшава

На 2 март 2016 г. се проведе Първият международен форум по персонализирана медицина във Варшава, Полша.

Д-р Станимир Хасърджиев представи презентация на тема „Как да се осигури достъп на персонализирана терапия за пациентите в Европа?“. Той разказа за работата на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване, както и за проблемите на европейско и регионално ниво, свързани с невъзможността за въвеждане на този тип медицина в страните от региона на Централна и Източна Европа, а именно: липса на информираност и обучени медицински специалисти, недостатъчна политическа воля и инфраструктура, която да спомогне процеса, както и разлики в икономическото развитие в страните. Той заключи, че решението за справяне с тези предизвикателства и осигуряването на достъп до персонализирана медицина е колаборацията между държавите-членки, обмяна на опит и експертиза, индивидуален подход, сътрудничество с индустрията.

Представител на НПО участва в IV Международна конференция на Европейския алианс

На 5-6 април 2016 г. в Брюксел се проведе Четвъртата международна конференция по персонализирана медицина на Европейския алианс по персонализирана медицина, в рамките на Холандското председателство на ЕС. В събитието взеха участие различни заинтересовани страни – пациенти, здравни специалисти, академици, представители на индустрията, политици и законодатели, журналисти и др.

Д-р Станимир Хасърджиев бе поканен да председателства панелна сесия на тема „Genetic mapping and ethics“ (Генетично картиране и етика), в която участваха представители от Европейския парламент, Европейската комисия, както и Европейския институт по онкология.

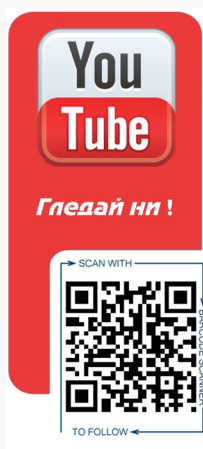
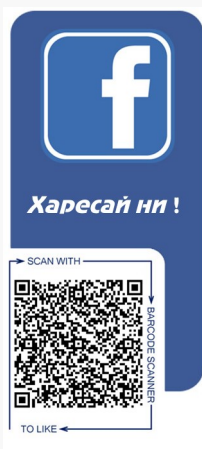
Част от впечатленията на участниците от конференцията можете да видите [ТУК](#)





ПРЕДСТОЯЩО

- ⇒ Старт на Факултет Предсърдно мъждене към Университет за пациенти — 10 май
- ⇒ Учредяване на Организация, посветена на очните заболявания
- ⇒ Учредяване на Национален съвет по хемофилия към КС „Партньорство за здраве“ - 13 май
- ⇒ Участие в Изложението Булмедика/Булдентал — 17-19 май 2016
- ⇒ Срещи на работните групи към КС “Партньорство за здраве”
- ⇒ Скринингови акции за предсърдно мъждене в София и Бургас—май/юни
- ⇒ Старт на платформа за пациентска удовлетвореност — Здравен отзив
- ⇒ Съвместни инициативи на Ваксинко и Музейко — май
- ⇒ Участие в Изложението Мисия здраве — 10-12 юни 2016



Съставил:
Румяна Величкова

Коректори:
Петя Георгиева, Мила Станчева

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