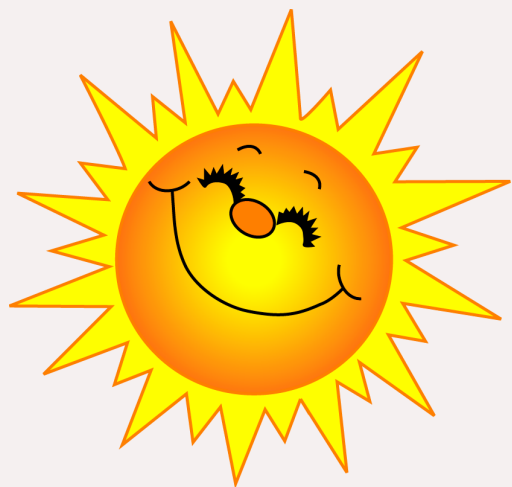




Национална
ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ

Бюлетин, брой 20



май-юни 2016

Конкурси и възможности за финансиране	<u>2</u>
Активности на НПО	<u>7</u>
Активности на членове на НПО	<u>18</u>
Международни активности на НПО	<u>31</u>
Предстоящо	<u>35</u>

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



ВАЖНО ЗА ЧЛЕНОВЕТЕ!

Конкурси и възможности за финансиране

Дизайн мислене за всички, 16 юли 2016, 19:30 ч.

Краен срок: 14 юли 2016 г.

Фабрика 360 организира пилотен уъркшоп, който цели намирането на иновативни решения „с“ и „за“ хората, използвайки човешкото многообразие. Дизайн за всички е метод на мислене, чрез който се създават продукти, услуги и среда, достъпни и атрактивни за възможно най-много хора, независимо от техните способности, възраст, пол или култура. В този курс за първи път всички участници ще бъдат поставени в реални ситуации, чрез които да преживеят различни трудности, за да разберат смисъла на процеса. По този начин те ще придобият способност за развиване на идеи в различни социални и бизнес сфери.

Повече информация на: <http://www.fabrica360.eu/#!design-thinking-for-all/isnpg>

TimeHeroes Микрофонд

Срок за кандидатстване: от първо до последно число на всеки месец.

Микрофондът на TimeHeroes е паричен фонд, който подпомага провеждането на доброволчески мисии в България. Някои от най-страхотните доброволчески инициативи са на малки организации, неформални групи и активни граждани, които имат голям ентузиазъм, но не разполагат с финансови ресурси. Затова Микрофондът се стреми да ги подкрепя, като предоставя малки суми за покриване на основни разходи, необходими за провеждане на мисиите, като материали, транспорт и т. н.

Повече информация на <https://timeheroes.org/bg/fund/>

EaSI - EURES – Cross-border partnerships and support to cooperation on intra-EU mobility for EEA countries and social partners. Call for proposals.

Краен срок: 8 юли 2016 г.

ЕС очаква предложения за своята програма за заетост и социална иновации (EASI) за 2014-2020 г.

Поканата се състои от четири направления:

- Подкрепа на трансгранични партньорства за изпълнение на целите на EURES;
- Развитие на нови форми на сътрудничество за интеграция на пазара на труда в трансграничните региони;
- Улесняване мобилността на работната сила между ЕС и страните от ЕИП, както и подпомагане изпълнението и експлоатацията на мрежата EURES в страните от ЕИП;
- Подкрепа на по-тесно сътрудничество на членовете на EURES със социалните партньори.

Общият бюджет за съфинансирането от ЕС на проекти по тази покана е 4 650 000 евро.

Повече информация на:

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=629&langId=en&callId=488&furtherCalls=yes>





ВАЖНО ЗА ЧЛЕНОВЕТЕ!

Конкурси и възможности за финансиране

Международен конкурс за карикатура на тема „Нека премахнем бариерите“ 2016

Краен срок: 14 юли 2016 г.

Общината в Измир, Турция, организира международен конкурс за карикатура в рамките на втория международен конгрес, посветен на интегрирането на хората с увреждания в социалния живот. Темата на конкурса е "Нека премахнем бариерите". Поканата е отворена за автори от цял свят, които могат да изпратят максимум 5 карикатури, изпълнени в техника по избор, рисувани на ръка или дигитални. Карикатурите се изпращат, придружени с формуляр за участие. Присъждат се 3 награди (първата е в размер на 8000 турски лири) и 3 почетни отличия по 1000 турски лири.

Повече информация на: <http://goo.gl/BIQ4ZH>

EUROPEAN DRUG PREVENTION PRIZE - Youth Innovation in Drug Prevention

Краен срок: 31 юли 2016 г.

Проектите трябва да включват млади хора под 25 години.

Оценяват се нови и креативни идеи, които могат да служат като ресурс за политици, изследователи, практики и специалисти и да бъдат добър пример за младите в развитието на нови проекти.

Награда: Статуетка и 5000 евро.

Повече информация на: http://www.coe.int/T/DG3/Pompidou/Initiatives/PreventionPrize/default_en.asp

Проектиране и изграждане на компостиращи инсталации за разделно събрани зелени и/или биоразградими отпадъци, вкл. осигуряване на необходимото оборудване и на съоръжения и техника за разделно събиране на зелени и биоразградими отпадъци

Краен срок: 1 август 2016 г. 23:59 ч.

Целта на предоставяната безвъзмездна финансова помощ е подпомагане изпълнението на специфичната цел за намаляване на количеството депонирани зелени и/или биоразградими битови отпадъци чрез разделното им събиране и рециклиране. Чрез изпълнение на мерките по процедурата ще се подпомогне постигането на националните цели, заложили в българската нормативна уредба и в Националния план за управление на отпадъците за периода 2014-2020 г., за ограничаване количеството на депонираните биоразградими отпадъци до 2020 г. до 35% от общото количество на същите отпадъци, образувани към 1995 г., и за увеличаване до края на 2020 г. на дела разделно събрани и оползотворени битови биоотпадъци на ниво регион до не по-малко от 50 % от количеството на битовите биоотпадъци, образувани в региона през 2014 г.

Очакваният резултат от изпълнение на мерките по процедурата, съвместно с други мерки по приоритетна ос 2 „Отпадъци“, е до 2018 г. да бъде осигурен допълнителен капацитет за рециклиране на отпадъци най-малко 20 000 т/год., а до 2023 г. - 105 000 т/год.

Повече информация на: <https://eumis2020.government.bg/bg/s/Procedure/Info/ffbaf80d-0b11-4399-b7b1-ee5ddd56f71f>





ВАЖНО ЗА ЧЛЕНОВЕТЕ!

Конкурси и възможности за финансиране

Загорка Зелен Фонд: Търси се най-зелената идея за по-ефективно използване на енергия и вода в градски условия

Краен срок: 31 август 2016 г.

Чрез ЗАГОРКА ЗЕЛЕН ФОНД всяка година се търсят практически приложими идеи за подпомагане на устойчивото развитие чрез по-ефективно използване на вода и енергия в ежедневието ни в градска среда, тъй като в днешно време населението на България е концентрирано в градовете. Очакват се оригинални предложения, които могат да добавят стойност за широк кръг лица. Максималната стойност за реализацията на даден проект не трябва да надвишава 50 000 лева. Не се изисква собствен финансов принос за реализиране на проектите.

Материалите, с които се предвижда да бъде реализиран проекта трябва да са рециклируеми или такива, които оставят минимален отпечатък върху околната среда.

КАТЕГОРИИ:

- За по-ефективно използване на водните ресурси
- За по-практично управление на енергията

Право на участие имат физически лица и неправителствени организации. Възможно е освен индивидуално и колективно участие. Няма ограничения към броя на подадените предложения от един участник.

Кандидатът, чийто проект е класиран на първо място в конкурса получава нашата парична награда от 10 000 (десет хиляди) лева.

Повече информация на: <http://zagorkacompany.bg/bg/page/383/natsionalen-publichen-konkurs-zagorka-ze-2016>

Награда за гражданско общество. 2016 EESC Civil Society Prize – Migrants

Краен срок: 9 септември 2016 г., 23:59 ч.

Тема на Наградата на ЕИСК за гражданското общество за 2016 г.: „Мигранти“.

Конкретната цел на Наградата, която се връчва ежегодно, е да се отличат и поощрят инициативи и постижения на организации на гражданското общество и/или на отделни личности, които са допринесли значително за насърчаването на европейската идентичност и интеграция. Общата цел е да се популяризира приносът на организации на гражданското общество и/или на отделни личности за формирането на европейска идентичност и гражданство като основа за общите ценности, на които се гради европейската интеграция.

В конкурса за Наградата за гражданското общество на ЕИСК могат да участват организации на гражданското общество, официално регистрирани в Европейския съюз, които работят на местно, регионално, национално или европейско равнище. Конкурсът е открит и за отделни лица.

Повече информация на: <http://www.eesc.europa.eu/?i=portal.en.events-and-activities-civil-society-prize-2016>





ВАЖНО ЗА ЧЛЕНОВЕТЕ!

Конкурси и възможности за финансиране

COST Action proposal

Краен срок: 1 декември 2016 г.

Поканата е отворена за идеи във всички области на науката и технологиите, включително хуманитарни и социални науки. Насърчават се мулти- и интердисциплинарни предложения. Насърчават се предложения за дейности, които допринасят за научния, технологичния, икономическия, културния и обществен напредък на знанието и развитието на Европа. COST финансира паневропейски, отдолу-нагоре мрежи от учени и изследователи във всички области на науката и технологиите. Тези мрежи, наречени "COST Actions", насърчават международната координация на национално финансирани научни изследвания. COST не финансира самите научни изследвания, но осигурява подкрепа за дейности в мрежи.

Повече информация на: http://www.cost.eu/participate/open_call

Възможности от фондация Nippon

Краен срок: текущ

Области на финансиране:

1. Подобряване на основните човешки потребности
2. Развитие на човешките ресурси
3. Насърчаване на международни проекти за сътрудничество.

Кандидатите трябва да бъдат организации с нестопанска цел със седалище извън Япония. Те могат да бъдат местни, регионални или международни неправителствени организации, образователни и изследователски институции.

Кандидатства се поне половин година преди началото на планираните дейности.

Повече информация на: http://www.nippon-foundation.or.jp/en/what/grant/application/other_fields/

Black Sea Trust for Regional Cooperation — Черноморски тръст за регионално сътрудничество

Краен срок: текущ

Черноморски тръст за регионално сътрудничество е публично-частно партньорство със седалище в Букурещ, което ще функционира в продължение на 10 години. За финансиране могат да кандидатстват НПО от Армения, Азербайджан, България, Грузия, Молдавия, Румъния, Турция, Украйна и Русия.

Поканата е за кандидатстване с проекти в три области:

- гражданско участие;
- трансгранично сътрудничество;
- сътрудничество изток - изток.

Средно проектите се финансират с 18 000 щ. д. и са с продължителност до 12 месеца.

Повече информация на: <http://www.gmfus.org/civil-society/black-sea-trust-regional-cooperation>





ВАЖНО ЗА ЧЛЕНОВЕТЕ!

Конкурси и възможности за финансиране

Глобален фонд за децата

Краен срок: текущ

Глобалният фонд за децата (Вашингтон) предоставя финансиране на местни организации от цял свят, които:

- са местни организации, които решават общностни проблеми, с малък бюджет (под 100 000 щ. д. годишно);
- служат на най-уязвимите деца (социално слаби, с увреждания, социално изолирани, членове на банди, роми, от рискови групи и др.);
- ползващи иновативни, бизнес подходи: нови подходи към стари проблеми;
- признати за източник на експертни знания в общността или на национално ниво;
- техни преки бенефициенти са деца и млади хора;
- имат отлично ръководство и визия;
- със солидни системи за управление - електронна поща, основни финансови и счетоводни системи;
- реализирали са ефективни програми.

Грантовете се предоставят на годишен принцип и са в размер от 5 000 до 20 000 щ. д. Като първа крачка се кандидатства онлайн на сайта на организацията.

(<http://www.globalfundforchildren.org/apply-for-a-grant/>)

Ако вашата организация отговаря на приоритетите на ГФД и на критериите за подбор, процесът ще продължи с представяне на пълно проектопредложение.

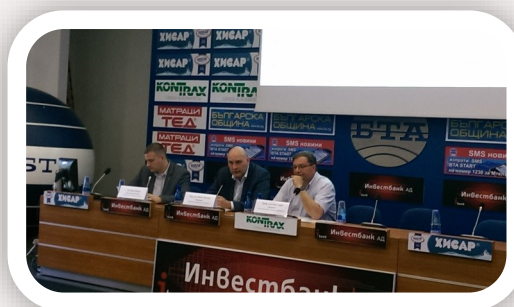
Повече информация на: <http://www.globalfundforchildren.org/>



АКЦЕНТ НА БРОЯ

Стартира Програма за пациенти с предсърдно мъждене 1500 пациенти ще могат да се консултират безплатно с кардиолог

На 10 май от 13:00 часа в пресклуб БТА с пресконференция беше обявен стартът на най-мощната програма за консултиране и проследяване на пациенти с предсърдно мъждене. В пресконференцията взеха участие проф. д-р Асен Гудев, специалист кардиолог, председател на Съюза на българските медицински специалисти, доц. д-р Васил Велчев, специалист кардиолог, председател на Дружество на кардиолозите в България, и д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в НПО.



На пресконференцията специалистите представиха актуални данни за заболяването предсърдно мъждене, посочиха рисковите фактори, начините за диагностика и възможните усложнения при липсата на контрол на заболяването. Бяха разгледани и симптомите на предсърдното мъждене, като беше акцентирано на факта, че при част от пациентите те не са ясно изразени или пък се наблюдават краткосрочни епизоди на предсърдно мъждене без ясни оплаквания. По тази причина при много от пациентите състоянието се диагностицира за първи път едва по време на инсулт.

В рамките на Факултет „Предсърдно мъждене“ за пациентите са разработени обучителни материали, които дават информация за заболяването, рисковите фактори и начините за превенция. В материалите е включена и лесна инструкция в 4 стъпки как пациентите да измерват пулса си в домашни условия. На uni.npo.bg е включена подробна и актуална информация за заболяването, рисковите фактори, диагностиката, профилактиката, лечението, както и за усложненията, които могат да настъпят, ако заболяването не се контролира. Близко 1500 души ще имат възможност да се прегледат при специалист, да се определи рискът от заболяване и/или да проследят състоянието си в случай, че вече имат назначена терапия. Повече информация можете да откриете [ТУК](#)



АКЦЕНТ НА БРОЯ

ПРЕДСЪРДНОТО МЪЖДЕНЕ Е ЕДНА ОТ НАЙ-ЧЕСТО СРЕЩАНИТЕ СЪРДЕЧНИ АРИТМИИ В СВЕТА



КАКВО ТРЯБВА ДА ЗНАЕМ И **КАК** ДА СЕ ПРЕДПАЗИМ?

ПРЕДСЪРДНОТО МЪЖДЕНЕ:



повишава риска от
инсулт **5 пъти**



засяга предимно хора **над 65 г.** и
пациенти със сърдечносъдови,
белодробни и други заболявания



има **неспецифични симптоми** и те
често остават "скрити"



е твърде **непознато** за обществото
заболяване

33.5 млн. души по света и
6 млн. в Европа **живеят**
със заболяването



С най-голямо значение за
добрата профилактика на
усложненията на
предсърдното мъждене са
обучението и подкрепата
да живеят със заболяването!

ПРАВИЛНОТО ИЗМЕРВАНЕ НА ПУЛСА

- ✓ 5 пъти седмично
- ✓ 5 минути подготовка
- ✓ 1 минута за измерване



Е **ЛЕСЕН НАЧИН** ДА ПРЕДПАЗИМ СЕБЕ СИ
И СВОИТЕ БЛИЗКИ*



* При съмнения за неритмичен пулс, най-напред потърсете мнението на кардиолог!

Свържи се с НПО и разбери повече за предсърдното мъждене на:



www.uni.npo.bg



info@npo.bg



0700 10 515





Активности на НПО

НПО проведе обучение на ученици от Перник за превенция на ХИВ/СПИН

Беседа, свързана с вируса на СПИН, основните начини за предаването му и за предпазване от инфекция, се проведе на 10 май 2016 г. с ученици от 10-ите класове на ПМГ „Христо Смирненски“ в Перник. Тя беше организирана по инициатива на Ротари клуб София Тангра и НПО.



Двете организации работят по кампанията „& Аз знам“ от няколко години. Целта е да се повиши информираността на младите хора относно сексуално предаваните инфекции, включително ХИВ. Беседата беше водена от Момчил Баев от НПО, а от страна на Ротари клуб София Тангра участва Владимир Иванов. Всички младежи в залата получиха образователни материали и презервативи, предоставени от Програма „Превенция и контрол на ХИВ/СПИН“ на МЗ.



Беседата с младежите се проведе в контекста на Международния ден за съпричастност със засегнатите от ХИВ/СПИН, който се отбелязва всяка година в третата неделя на месец май. Това е събитие, което се почита от 33 години в различни държави в цял свят. Тази година мотото на кампанията е Engage, Educate, Empower („Ангажирай, Образовай, Овластявай“).





Активности на НПО



взе участие в Софийския фестивал на науката

Ваксинко взе участие в Софийския фестивал на науката, който се проведе между 12 и 15 май 2016 г. в парка „Заимов“, София. Кампанията имаше собствен щанд на фестивала, на който всички желаещи получиха информационни материали и консултации от медицинско лице относно ваксините, включени в задължителния и препоръчителния имунизационен календар на България.

По време на Фестивала доц. д-р Любомира Николаева-Гломб изнесе лекция за едно от най-ужасяващите заболявания, инвалидизирало стотици хиляди деца - детският паралич (полиомиелит). Лекцията беше озаглавена „Без бъдеще“, като акцентът беше поставен върху факта, че благодарение на системните имунизации срещу заболяването в цял свят, през 2015 г. Световната здравна организация обяви един от общо трите полиовируса за изкоренен. Доц. Гломб призова всички родители да продължат да имунизират своите деца, за да може да се запази колективният имунитет и да се спомогне за скорошното изкореняване и на останалите два полиомиелитни вируса.

По време на събитието стана ясно още, че в България поредният случай на полиомиелит е засечен през 2007 г. Две са страните, които все още са ендемични за заболяването - Пакистан и Афганистан, а поради засилените миграционни процеси, специалистите съветват да се спазват стриктно имунизациите. Полиомиелитът се предава по фекално-орален път (чрез "мръсни" ръце), поради което може да бъде много лесно разпространен сред групи от неваксинирани деца и възрастни.





Активности на НПО

Проведе се Учредително събрание на Национален съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“



На 13.05.2016 г. беше учреден Национален съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“. Събранието се проведе в Министерство на здравеопазването. За председател на Съвета беше избран проф. д-р Георги Михайлов, дм – национален консултат по клинична хематология и изпълнителен директор на НСБАЛХЗ – София, а ролята на секретар пое Виктор Паскалев - председател на Българска асоциация по хемофилия. Негови членове са едни от най-изтъкнатите специалисти в областта на вродените коагулопатии, представители на Министерство на здравеопазването, Национална здравноосигурителна каса, на Българската асоциация на професионалистите по здравни грижи, фармацевтичната индустрия и други. Специален гост на събитието бе Брайън О`Махони, председател на Световен хемофилен консорциум.

На учредителното събрание беше обсъден Проект на Правилник на Съвета. Основните теми, обсъдени от участниците, бяха възможностите за създаване на Национална референтна мрежа от центрове за лечение на коагулопатии и вродени анемии, набелязване на действия за осигуряване на плановото болнично лечение на болните с хемофилия и други.

Подобен вид инициатива в рамките на „Партньорство за здраве“ се организира за първи път. Високо беше оценен неговият модел, който предполага ангажирането на всички заинтересувани страни с цел провеждане на специализирани и резултатни дискусии. Следващото заседание на Националния съвет по хемофилия е насрочено за 19 октомври 2016 г.



Активности на НПО

115 души бяха изследвани по време на Булмедика/Булдентал 2016

Много нови случаи на проблеми с щитовидната жлеза откри ехографският скрининг, който Национална пациентска организация и Сдружение „ВИОМ“ проведеха в последния ден от медицинското изложение Булмедика/Булдентал 2016 - 19 май 2016 г. От 30 прегледани посетители на изложението едва при петима не бяха открити отклонения. Противно на популярното схващане, че мъжете не страдат от заболявания на щитовидната жлеза, само един от шестимата прегледани се оказа в норма. Освен че имаха възможност да преминат ехографски скрининг, посетителите на щанда на НПО бяха консултирани от специалист ендокринолог и участваха в анкета за самооценка на познанията и риска от заболявания на щитовидната жлеза.



Вторият ден на изложението беше посветен на превенцията и ранната диагностика на предсърдното мъждене. За целта на посетителите беше измерван сърдечният ритъм и наситеността на кислород в кръвта. Над 30 души преминаха и през оценка на риска от развитие на сърдечносъдови заболявания и възникването на предсърдно мъждене. Според резултатите само при един от прегледаните е установен по-сериозен риск. Той е насочен за по-задълбочени изследвания към личния лекар и кардиолог. Интерес предизвикаха и изследванията за хепатит В и С, които НПО и представители на НСБХ „Хепасист“ проведеха в първия ден на здравното изложение – 17 май. Резултатите отчетоха само една положителна проба за хепатит В от 55 изследвани. Случаят обаче не е новоткрит – пациентът е носител на вируса от дълги години.

За дългогодишното успешно партньорство с организаторите и по повод 50-ата годишнина на Изложението НПО беше награждена с грамота.



Активности на НПО

Проведе се редовно заседание на Работна група „Качество на здравната система“ към Партньорство за здраве

Четвъртото редовно заседание на Работна група „Качество на здравната система“ към Партньорство за здраве се проведе на 18.05.2016 г. Една от основните теми на заседанието беше обсъждането на постъпилите до момента становища във връзка с проект на Наредба за утвърждаване на медицински стандарт „Индикатори на системата на здравеопазването“, както и някои предложения за промени по проектодокумента. Специален гост на заседанието беше проф. Димитър Чаръкчиев, председател на работна група по изготвяне на проект на медицински стандарт „Индикатори на системата на здравеопазването“, който представи акценти от дейността по проекта до момента. Датата и точният дневен ред за следващото заседание на групата предстои да бъдат уточнени. Във връзка с по-добрата организация на Работната група бяха обсъдени предложения за Правилник за нейната работа. Решено бе предложения да могат да се приемат и онлайн по електронна поща.

Работна група „Реформа в организацията на здравеопазването“ към Партньорство за здраве заседава за девети път

На 18.05.2016 г. се проведе деветото редовно заседание на Работна група „Реформа в организацията на здравеопазването“. Единствена точка в дневния ред бе представянето на визията на Министерство на здравеопазването за промени в системата на медицинската експертиза. Зам.-министър д-р Ваньо Шарков представи презентация по темата. Партньорите бяха запознати и с работен вариант на проект за Закон за изменение и допълнение на Закона за здравето. На заседанието от страна на Министерство на труда и социалната политика присъстваха и Елеонора Пачеджиева, директор „Политика за хората с увреждания, равни възможности и социални помощи“, Лиляна Арсова – главен експерт от същата дирекция, Минчо Коралски, председател на Агенцията за хората с увреждания. Те насочиха вниманието към проект за „Основни насоки за усъвършенстване на експертизата на работоспособността“, който очертава рамката на предвижданията от страна на МТСП мерки за оптимизиране на системата. След изготвянето на работен вариант на методика за медицинска оценка на вид и степен на увреждане, ще бъде проведена отделна работна среща, посветена само на методиката.



Активности на НПО

Стотици посетители на „Мисия здраве“ се изследваха на щанда на НПО

Стотици посетители на изложението „Мисия здраве“ се изследваха за различни заболявания на щанда на Национална пациентска организация (НПО). Събитието се проведе между 10 и 12 юни 2016 г. пред Паметника на съветската армия в София, като НПО беше партньор на инициативата за четвърта поредна година.

Активностите стартираха в петък – 10 юни, с акция по кръводаряване, която продължи и в събота. Екипът на Национален център по трансфузионна хематология посрещна за двата дни на щанда на НПО над 30 желаещи да дарят кръв. Успешно през процедурата преминаха 16 от тях. Останалите не реализираха благородния акт по различни причини – нисък хемоглобин, високо кръвно налягане, проява на алергия и др.

Петъчният ден на изложението НПО посвети на диабета. Поради големия интерес към измерването на кръвна захар, освен планираните консултации, Национална асоциация на децата и младите хора с диабет проведе и кръвни изследвания.

Десетки се възползваха от възможността да проверят сърдечния си ритъм в съботния ден – 11 юни. Вниманието на НПО в този ден беше насочено към сърдечносъдови заболявания и риска от развитие на предсърдно мъждене—една от най-често срещаните аритмии в световен мащаб.

Не по-малък интерес предизвикаха изследванията за вирусни хепатити В и С, които се извършиха в неделя, 12 юни. В изследването, проведено от представители на Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“, се включиха близо 100 души.





Активности на НПО

НПО се включи в семинар на БЧК



Д-р Иван Вецев, експерт „Достъп до лечение“ в НПО, взе участие в семинар на Български червен кръст, проведен в рамките на проект „Повишаване информираността на обществото по проблемите на възрастните хора и защита на техните права“. Семинарът събра щатни служители и доброволци от областните организации на БЧК - Благоевград, Враца, Добрич, Пловдив, Русе, Смолян и Ямбол. Той се проведе между 20 и 22 юни 2016 г. в с. Лозен. По време на събитието д-р Вецев представи инициативата на НПО Университет за пациенти и най-новата му кампания – Факултет „Предсърдно мъждене“. Той извърши на участниците скрининг за предсърдно мъждене, чрез измерване на пулса и наситеността на кислород в кръвта с пулсоксиметър. Д-р Вецев обясни колко е важно пациентите да търсят правата си и продължи с разясняване на дейността на НПО в рамките на КС „Партньорство за здраве“.

Представители на НПО участваха в здравен дебат на тема „Иновации и оценка на здравните технологии“

На 24 юни 2016 г. представители на Национална пациентска организация взеха участие в Здравен дебат на тема: „Иновации и оценка на здравните технологии“, който бе организиран от puls.bg и Investor.bg. Презентации изнесоха проф. д-р Петко Салчев, Национален център по обществено здраве и анализи, и г-н Деян Денев, ArPharM, относно оценката на здравните технологии (ОЗТ) в България, както и иновациите и достъпа до тях чрез въвеждането на ОЗТ.



Втората част на събитието се проведе под формата на дискуссионен панел, в който участваха д-р Борислав Борисов (експерт по лекарствена регулация), проф. д-р Николай Данчев (НСЦРЛП), доц. Асена Стоименова (ИАЛ), проф. д-р Петко Салчев (НЦОЗА), проф. Илко Гетов (БФС) и г-н Деян Денев (ArPharM).

Акценти в дискусията бяха същността на Оценката на здравните технологии, достъпността на българските пациенти до иновативни терапии, ролята на експертите и държавата в ОЗТ, както и финансовата страна на процеса. Бе отчетено, че ОЗТ трябва да бъде мост между заплащането с публични средства, науката и нуждата на пациентите, както и че ОЗТ не е панацея за намаляване на публичните разходи за лекарства, защото въвеждането на нови технологии изисква повече ресурс.

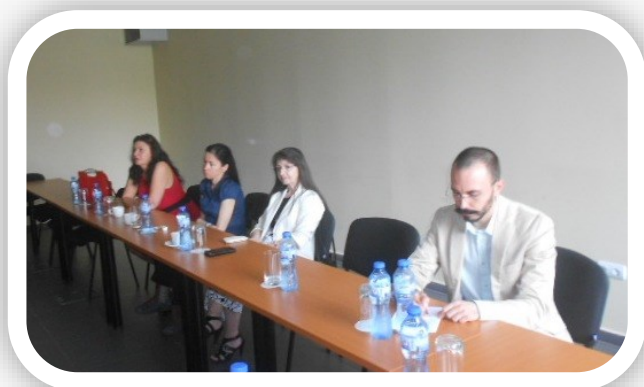
Презентациите, направени в началото на събитието, можете да разгледате тук:

- [Проф. д-р Петко Салчев, НЦОЗА – Оценката на здравните технологии в България](#)
- [Деян Денев, ARPharM – Ползите от иновациите и оценката на здравните технологии](#)



Активности на НПО

Проведе се среща за повишаване капацитета на пациентски организации



На 26 юни 2016 г. в София се проведе заключителна среща в рамките на дългосрочната Програма за повишаване капацитета на пациентските организации. Тя беше подкрепена от Европейския пациентски форум (ЕПФ). За срещата, в която участваха 10 организации – членове на Национална пациентска организация, от Брюксел пристигна Валтер Атзори – ръководител на Програмата за увеличаване капацитета на организациите в ЕПФ. От страна на НПО

в срещата участваха Момчил Баев и Мила Станчева. Темата на обучителния модул на събитието беше комуникации. Проведени бяха редица теоретични и практически занимания с цел да бъдат подкрепени организациите в изготвянето на техните комуникационни планове и в разработването на медийни послания и конкретни кампании.

Заклучителната среща имаше за цел да се оцени напредъкът и удовлетвореността на участниците, както и да се обсъдят възможностите за устойчивост на инициативата, тъй като организациите ще се нуждаят от допълнителна подкрепа при прилагане на вече разработените планове. Изразено беше желание, ако в бъдеще се организират други модули за повишаване на капацитета, те да бъдат насочени към умения и знания за фондонабиране, което ще допринесе за по-голяма устойчивост на дейностите им.

Участниците изразиха задоволство от дейността си с експертния екип на Ремарк консулт, който работи с всяка организация поотделно, за да постигне желаните резултати. В съвместната работа са се родили множество идеи, които очакват да бъдат осъществени.

В следващите месеци НПО и ЕПФ ще търсят възможности за продължаване на Програмата за повишаване капацитета на пациентските организации в България по различни теми.



Активности на НПО

Над 60 души преминаха оценка на риска от предсърдно мъждене в УМБАЛ „Св. Анна“ – София

Над 60 души бяха прегледани в акцията на НПО за оценка на риска от предсърдно мъждене, която се проведе на 27 юни 2016 г. в УМБАЛ „Св. Анна“ – София. 11 от пациентите бяха насочени към допълнителни прегледи от кардиолог поради различни причини – ускорен пулс, високо кръвно налягане, данни за тромбоемболични инциденти в миналото – инсулти, инфаркти. Сред изпратените за консултация имаше и пациенти с диагностицирано предсърдно мъждене, които са на терапия, но не се чувстват добре и/или при които беше установен неритмичен или ускорен пулс. Най-младият посетител на акцията, който беше насочен към специалист, бе 20-годишна жена с оплаквания и установен силно ускорен пулс.

На обособения кът на НПО в болница „Св. Анна“ пациентите бяха консултирани как правилно да мерят пулса си в домашни условия. От всички преминали едва трима бяха запознати с коректното извършване на процедурата.

Акцията беше част от Факултет „Предсърдно мъждене“ към Програма „Университет за пациенти“ на НПО.





Активности на членовете

Народни танци с канго джъмпис обувки в подкрепа на Световния ден на пулмоналната хипертония

Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония (БОППХ) отбеляза с открит урок по народни танци с канго джъмпис обувки 5 май - Световния ден на пулмоналната хипертония, в спортен център „Пулев“. На събитието присъстваха председателят на НПО д-р Станимир Хасърджиев, заместник-директорът на Агенцията по трансплантации д-р Даниела Петкова и д-р Любомир Димитров, заместник-председател на БОППХ, пациенти и известни личности, ангажирани с кампанията „Дари дъх!“.

В специално изработен видеоклип оперната певица доц. Христина Ангелакова, телевизионната водеща Мира Добрева и националният състезател по бокс Тервел Пулев подкрепиха инициативата, която цели да ангажира вниманието на институциите и обществото с проблемите на хората, страдащи от това рядко, но коварно заболяване.

По време на събитието от Виена се включи Наталия Маева, председател на БОППХ, която от два месеца е с трансплантиран бял дроб. Тя благодари на присъстващите за съпричастността и включването им в инициативата. Представители на ансамбъл „Рила“ танцуваха народни танци с канго джъмпис обувки, а това се прави за първи път у нас. Към тях се присъединиха и много присъстващи на събитията.

В 20 часа на 5 май НДК беше осветен в синьо в подкрепа на хората, страдащи от пулмонална хипертония.

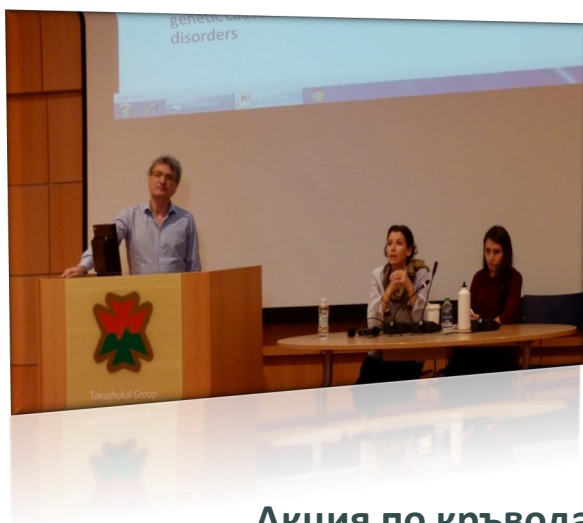
Организатор на кампанията е Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония (БОППХ), а събитието се осъществи с подкрепата на Българското дружество по белодробни болести и Националната пациентска организация. В международен план инициатор на отбелязването на Световния ден на пулмоналната хипертония е Европейската асоциация по пулмонална хипертония (PHA EUROPE), чийто пълноправен член БОППХ е от 2012 г.





Активности на членовете

„Аутизъм днес“ организира лекция за тенденциите в диагностиката на детски аутизъм



На 11 май 2016 г. Сдружение „Аутизъм днес“ имаше удоволствието да посрещне като свой гост-лектор психиатърът Игнатиос Кафантарис, който представи лекцията „Тенденции в диагностиката на детски аутизъм и други генерализирани разстройства на развитието“. В нея той запозна аудиторията с най-новите научни изследвания в областта, представи теории за произхода на мозъчните дисфункции, разграничи 12 групи дефицити и разстройства, подсказващи за проблеми в развитието.

Акция по кръводаряване се проведе в Самоков

На 11 май 2016 г. повече от 30 самоковци се включиха в кампанията „Дари кръв... спаси живот“. Тя беше организирана за втора поредна година от Община Самоков и Сдружение „Сили имам да се боря“ на жените с онкологични заболявания. Броят на желаещите беше по-голям, но част от тях бяха върнати по различни причини, касаещи здравето им. Сред кръводарителите бяха граждани, бизнесмени, общински съветници, кметове.





Активности на членовете

Сдружение „Диабет и предиабет“ участва в курс по предприемачество в Сърбия

Между 12 и 19 май 2016 г. в сръбския град Врнячка баня се проведе тренинг курс „Entrepreneurial database“. Партньор от българска страна беше Сдружение „Диабет и предиабет“. В курса участваха трима членове на организацията, които работят с младежи. 27 представители на неправителствени организации от девет европейски страни - Босна и Херцеговина, България, Унгария, Италия, Черна гора, Сърбия, Словакия, Турция и Великобритания, взеха участие в проекта. Курсът имаше за цел да

помогне на младежките работници да развият чувство за инициативност и предприемачество сред младите хора. Проектът насърчава осведомеността сред младежите относно възможностите и предизвикателствата на бизнеса и предприемачеството.

Тренингът промотира различни идеи за стартиране на бизнес и за подобряване на знанията в тази област. Благодарение на курса участниците подобриха своите предприемачески и комуникационни умения, творческото си мислене, уменията си за работа в екип.



Шестима младежи от „Диабет и предиабет“ участваха в проект в Унгария

Шестима младежи от Национално сдружение „Диабет, предиабет и метаболитен синдром“ участваха в Еразмус+ проект „Surf Safe“. Той се проведе през май в унгарския град Банк и събра участници от шест европейски държави – България, Румъния, Словакия, Чехия, Полша и Унгария. Младите хора бяха запознати с възможностите, които предлага интернет, и с опасностите в глобалната мрежа и начините за предпазване от тях. Младежите получиха ценна информация и нови компетенции – социални и комуникационни, управление на стреса, умения за решаване на конфликти и др. След завръщането си българската група организира семинар на тема „Surf Safe“ за учениците от гр. Баня.





Активности на членовете

АРЗ „Солидарност“ взе участие във „Фамилатлон“

На 15 май 2016 г. на Голямата поляна в Южния парк в София се проведе осмият „Фамилатлон“ – празник на семейството, спорта и здравословния начин на живот. Сдружение „АРЗ Солидарност“ взе участие в събитието за пореден път. Екипът и клиентите на Програмата за рехабилитация на зависими организираха ателие за изработка на бижута и игри за малките участници в празника.

МС Общество отбеляза Световния ден на множествената склероза

На 16-18 май представители на Фондация „МС Общество България“ взеха участие в годишната конференция на Европейската платформа за множествена склероза (EMSP), която се проведе в Осло, Норвегия.



Събитието засегна теми като наемането на работа на пациенти с МС в световен мащаб; факторите, възпрепятстващи достъпа до лечение в Европа, педиатричната множествена склероза, предизвикателствата на болестта през погледа на пациенти, медицински сестри, психолози и много други актуални въпроси.

Пълният набор от интересни и полезни презентации можете да видите на следния линк:

<http://bit.ly/25aEAV1>

Проведе се обучение за родители на деца с генерализирани разстройства на развитието



На 21 май 2016 г. се проведе обучение на тема „Правата на родителите на деца с аутизъм в образователната, социалната и здравната сфери и възможностите, които предоставя новият Закон за училищно и предучилищно образование, в сила от 01.08.2016 г.“. Събитието беше организирано от Център по приложен поведенчески анализ за деца с аутизъм „Аутизъм днес“ и Център „Тацитус“. Срещата беше оценена като много полезна от участниците, а изводът, който се наложи е, че „Децата ни имат права, ние трябва да ги познаваме, да сме адвокати на децата си и да възпитаваме същото в обкръжаващата ги среда“.



Активности на членовете

МС Общество с нов сайт и facebook страница



МС Общество обнови своята интернет страница. Посетете ги на [msobshtestvo.org](https://www.msobshtestvo.org)

Активностите на Фондацията можете да следите и на Facebook страница:
<https://www.facebook.com/msobshtestvo/?fref=nf>

МС Общество отбеляза Световния ден на Множествената склероза

На 25 май 2016 г. в София Фондация „МС Общество-България“ отбеляза Световния ден на множествената склероза с пресконференция и работна среща под надслов: „Независимост на хората с МС в България“.

На събитието присъстваха представители на: НЗОК, изявени лекари невролози от водещи неврологични клиники, Сдружението на лекарите от ТЕЛК София; Агенцията по заетостта; Главна инспекция по труда; Фондация „МС Общество- България“.



По време на медицинската част на дискусиата бе подчертано, че лечението на МС е не само медикаментозната терапия, която в последните години непрекъснато се разширява в България, но и рехабилитацията и психотерапията, от които зависи доброто състояние на болните от МС, определящо възможностите им за работа, респективно независим и качествен живот.

Разгърна се обща дискусия за освидетелстването на трудоспособността на пациентите с МС, които отдавна имат множество въпроси. След информацията за очаквана реформа в ТЕЛК, техните въпроси са още повече, а тревогите им - сериозни и основателни. Отношение взеха всички присъстващи, а д-р Боряна Холевич, Председател на сдружението на лекарите от ТЕЛК-София, изказа официалното становище на лекарите от ТЕЛК, което е съобразено с предложенията на пациентите с МС. Бяха направени допълнителни предложения за ненужните скъпи изискуеми изследвания, които пациентите са длъжни да правят за своя сметка във времето, когато не получават пенсия (понякога това е единственият доход на хората с МС).

По време на дискусиата се затвърди мнението, че въпреки законовите предпоставки за възможно наемане на хора с МС, както и с други увреждания, това става все по-трудно и почти невъзможно. В тази връзка се оформи идеята, че за да се промени нагласата на българските работодатели, е необходима възпитателна система от мерки - наказателни и стимулиращи.



Активности на членовете

Кулинарният фестивал „България посреща вкусовете на света“ проведе базар за набиране на средства за деца с онкохематологични заболявания



Международният кулинарен фестивал „България посреща вкусовете на света“ проведе базари за набиране на средства за рехабилитация на деца с онкохематологични заболявания. Това се случи по време на различните етапи от Националния конкурс за рецепти на традиционни български ястия, провел се в няколко града, както и на кулминацията на фестивала в София на 28 май. Средствата от продажбата на рисунките и сувенирите, които бяха



изработени от деца, са заделени за подпомагане на Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“.

„АПРА“ изпрати официално писмо до Управителя на НЗОК



В официално писмо от 27 май 2016 г. Сдружение „АПРА“ поиска среща с управителя и подуправителя на НЗОК във връзка с необходимостта от разискване на предложенията на Сдружението относно проект за Амбулаторни процедури № 33 и № 38.

Благотворителен турнир по футбол за разширяване на дневния център за деца с онкохематологични заболявания към ИСУЛ се проведе в София

На 29.05.2016 г. се проведе Благотворителен турнир по футбол за събиране на средства за разширяване на рехабилитационния център към УМБАЛ „Царица Йоанна-ИСУЛ“. Инициативата за събитието беше на SpoDari, а организатори – INOZONA и Tumba Solutions Ltd., със съдействието на RDSPOORT. Турнирът се състоя на игрищата в Минно-геоложкия университет в Студенски град, София. В него участваха 10 отбора с над 70 играчи. Благодарение на организаторите и участниците бяха събрани 1 640 лв. за Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“.



Активности на членовете

Децата с бъбречни заболявания се забавляваха благодарение на инициативата „Играй и твори с нас 2015/2016“



През май 2016 г. приключи петото издание на инициативата „Играй и твори с нас 2015/16“. Тя се организира от Асоциацията на родители на деца с бъбречни заболявания и има за цел да подпомогне и облекчи болничния престой на малките пациенти и техните семейства, както и да намали стреса и социалната им изолация. В рамките на инициативата бяха проведени различни творчески занимания и игри за малчуганите от Клиниката по детска нефрология и хемодиализа към СБАЛДБ „проф. Ив. Митев“ - София, и Клиниката по детска урология към УМБАЛСМ „Н. И. Пирогов“ - София. Повече от 100 доброволци от платформата TimeHeroes в периода октомври 2015 - май 2016 г. посещаваха децата, играха с тях, разговаряха и твориха.



Сдружение „Ларго“ организира посещение на дипломати в ромския квартал в Кюстендил



На 26 май 2016 г. дипломати посетиха ромския квартал в гр. Кюстендил. Там те се срещнаха със Сдружение „Ларго“ и с децата и техните родители от местната детска градина и здравен център. Домакините от Сдружение „Ларго“ споделиха опита си в подобряването на социалния, здравния и образователния статус на ромското население, както и предизвикателствата в работата си с местните и централни власти.

Празник за децата с бъбречни заболявания по повод Първи юни се проведе в две болнични заведения

Сдружение „Децата с онкохематологични заболявания“ организира празник по повод Деня на детето – 1-ви юни. Над 60 деца бяха зарадвани с подаръци и с театралната постановка „Златната рибка“. Тържеството създаде празнично настроение у децата и спомогна за облекчаване на болничния им престой. Инициативата, чийто надслов беше „Първи юни – да дарим усмивки на децата, 2016“, се проведе в Клиниката по детска урология към УМБАЛСМ „Н. И. Пирогов“ и в Клиниката по нефрология и хемодиализа към СБАЛДБ „проф. Ив. Митев“.





Активности на членовете

Сдружение „Ларго“ организира празник за Деня на детето в ОДЗ „Мечта“

По повод Международния ден на детето на 1 юни Сдружение „Ларго“ и ОДЗ „Мечта“, филиал Изток, организираха празнична програма в детското заведение. Родителите получиха информация за изграждането на хигиенни навици на децата от 0 до 3 години. Инициативата се проведе в рамките на проект „Жажда за живот“.

Две сдружения участваха в Общото събрание на Европейската коалиция на пациенти с онкологични заболявания

В периода 3-5 юни 2016 г. в Брюксел се състоя годишното Общо събрание на Европейската коалиция на пациенти с онкологични заболявания (European Cancer Patient Coalition – ECPС), която е обединение на над 400 пациентски организации от цяла Европа с единствена цел да работи за подобрене на лечението и условията на живот на всички онко-пациенти във всички страни от ЕС. Българското сдружение на болните от лимфом и „ВИОМ – сдружение на засегнатите от заболявания на щитовидната жлеза“ също взеха участие в събранието.

Срещата беше подчинена на идеята за отдаване на дължимото уважение към пациентите, които са преборили рака, както и на увеличаване и разширяване на правата на тези пациенти.

Сдружение „Децата с онкохематологични заболявания“ проведе летен лагер в Банско

От 5 до 12 юни в Банско се проведе летен лагер на Сдружение „Децата с онкохематологични заболявания“. Малките герои имаха вълнуваща програма – посетиха Информационно-образователния център към Дирекция „Национален парк Пирин“, Байкушевата мур, твориха и се забавляваха.





Активности на членовете

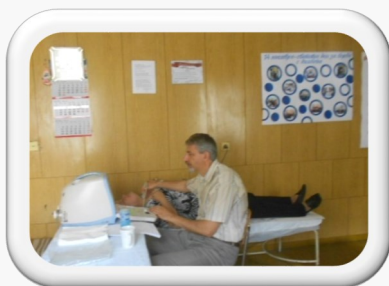
Българско сдружение „Лимфом“ участва в среща на Лимфомна коалиция Европа



Представители на Българско сдружение на болните от лимфом взеха участие в среща на Лимфомна коалиция Европа. Събитието се проведе на 8 юни 2016 г. в Копенхаген. Организацията споделиха опит, обмениха информация, родиха нови идеи. Проведени бяха обучение и дискусия. Сред обсъжданите теми бяха участието на пациентите в планирането и провеждането на клинични проучвания, както и взаимодействието между пациентските организации и регулаторните органи при оценяването на риска и ползата от определено лечение.



СНЦ „Диабет – Кубрат“ организира изследвания на щитовидната жлеза и стартира подписка за План за борба с диабета



На 11 юни 2016 г. в клуба на СНЦ „Диабет – Кубрат“ се проведе ехографско изследване на щитовидната жлеза за жителите на града и за членовете на Клуб „Диабет“. На всеки посетител бяха измерени кръвната захар и кръвното налягане. Прегледани бяха 33-ма души, като едва при шестима не бяха установени проблеми с щитовидната жлеза. На останалите бяха дадени препоръки и предписания. Събитието стана възможно благодарение на СНЦ „Диабет – Кубрат“, на дружество „Балмед“ и д-р Красимир Хаджилазов, ендокринолог във ВМА, гр.

София.

Паралелно с провеждането на изследванията стартира подписка, която цели събирането на достатъчен брой гласове от цялата страна, за връчване на План за борба с диабета в Министерски съвет. Този план се изработва по подобие на Националния план на Италия и по препоръка на Европейския парламент.





Активности на членовете

Хепасист участва в Кръгла маса на тема: „Елиминирането на хепатит С – мисията възможна“

На 16 юни 2016 г., по инициатива на Комисия по здравеопазването към 43-то Народно събрание, се проведе кръгла маса на тема „Елиминирането на хепатит С – мисията възможна“. Сред участниците имаше представители и на Националната здравноосигурителна каса, Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствените продукти, Изпълнителна агенция по лекарствата, медицински специалисти, представители на пациентски и съсловни организации, фармацевтичната индустрия и медиите. Кръглата маса се организира съвместно с Българска асоциация за изучаване на черния дроб и Национално сдружение за борба с хепатита „Хепасист“.



По време на събитието беше представена Стратегията на Световната здравна организация (СЗО) за елиминирането на хепатита в Европейския регион до 2030 г. Според документа най-големите предизвикателства пред страните са: липсата на диагностицирани случаи; ниската информираност по отношение на вирусните хепатити; стигмата, свързана със заболяването и други. Акцент беше поставен и върху необходимостта от осигуряване на разширен достъп до иновативни терапии за лечение на вирусните хепатити, като необходима мярка за елиминирането на хепатита в България. Повече информация за събитието, както и меморандума във връзка с Кръглата маса, можете да видите [ТУК](#)

Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит отпразнува 6 години



Партито се проведе на 17 юни в хотел „Форум“ в София.
Честит празник!





Активности на членовете

Сдружение „Аутизъм днес“ отбеляза Световния ден за защита достойнството на аутистичната личност



Сдружение „Аутизъм днес“ организира за първи път в България отбелязването на Световния ден за защита достойнството на аутистичната личност – 18 юни. Събитието се проведе в събота - 18 юни в литературен клуб „Перото“ с партньорството на НДК, СО - район „Младост“, Сдружение „Тацитус“ и подкрепата на Програма „Европа“ на СО. С него беше даден и старта на обучителната дейност към проект „Заедно за невидимите деца на България“ по Програма „Европа“.

Всяка година на 18 юни организации по целия свят отбелязват Деня на аутизма, като провеждат мероприятия, които да покажат на невротипичните хора (тези, които не са от аутистичния спектър), че аутистите са уникални личности, които не трябва да бъдат възприемани като пациенти, нуждаещи се от лечение. Повече информация за събитието, както и специално изготвената брошура, можете да видите [ТУК](#)

Старт на кампанията „Поглед към доброто“

На 20 юни 2016 г. в столичното 73 СОУ „Владислав Граматик“ се даде старт на кампанията „Поглед към доброто“, която се провежда под патронажа на г-жа Кристилина Георгиева, кмета на гр. София г-жа Йорданка Фандъкова и Ваня Кастрева - началник на РИО-София град. „Поглед към доброто“ цели възпитаване на добро у подрастващите, по-лесен път за намиране на себе си и респект към личността на всеки, независимо от увреждане, социален статус или друго.



Идеята се реализира с участието на сдружение „Аутизъм днес“ и ще продължи година и половина. Веднъж или два пъти месечно представители на ученици от всички столични училища ще се срещат с известни и успешни личности с различни професии и занимания и благотворителна дейност.

Първата среща на учениците беше с актрисата Елена Петрова, която участва в две каузи за по-добър живот на децата—за тези с аутизъм и за лишените от родителски грижи. В много прочувствен разговор тя разказа как е срещнала и припознала каузата за повече възможности за децата с аутизъм и как и нейните деца са въввлечени да помагат на по-слабите и да правят добро.

Стартът на кампанията съвпадна с Общото събрание на Софийски Ученически съвет, на което сдружение „Аутизъм днес“ получи сертификат за „Кауза с обществено значение“.

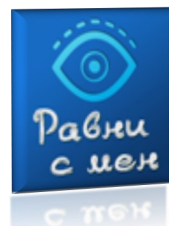
Отбелязан беше и 18 юни - Световен ден за защита достойнството на аутистичната личност.



Активности на членовете

Сдружение „Право на зрение - България“ с благотворителна изложба

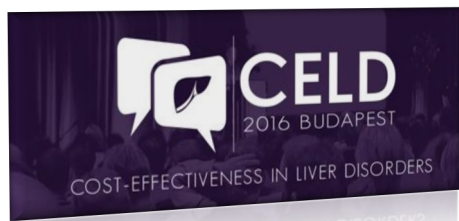
Сдружение „Право на зрение - България“ организира Благотворителна изложба на снимки, заснети от незрящи и нискозрящи младежи. Техните фотографии обхващат огромно разнообразие от житейски сцени, наситени с красиви съчетания от цветове и форми, за които често оставаме слепи, задъхани от главозамайващата надпревара със забързаното ежедневие. Снимките представят по един неповторим, неподправен и недообработен начин таланта и творческите способности на незрящите и слабовиждащите хора като личности, заслужаващи своето равноправно място в културния живот на българското общество. Изображенията са и едно нагледно потвърждение на мъдростта на Екзюпери, че „истински се вижда само със сърцето, същественото е невидимо за очите“.



Официалното откриване на изложбата се състоя на 21 юни 2016 г. на полуэтаж изток (над книжарница „Перото“). Средствата от благотворителната изложба ще бъдат използвани в подкрепа на хората с увредено зрение в България. Събитието се осъществи с любезното съдействие и подкрепата на НДК и продължи до 23 юни 2016 г.

Втора среща на централноевропейското сътрудничество по хепатология се проведе в Будапеща

Между 23 и 25 юни 2016 г. в Будапеща се проведе Втора среща на централноевропейското сътрудничество по хепатология. Медицински и здравно-икономически експерти анализираха финансовите аспекти и ефективността на разходите за чернодробните заболявания.



Във форума участваха представители на различни организации от Австрия, Турция, Испания, Великобритания, Германия и др. Д-р Станимир Хасърджиев, председател на „Хепасист“, представлява България и презентира темата за „Пациентската гледна точка в потенциалното елиминиране на хепатит С в Централна и Източна Европа“. Той посочи основните пречки

пред елиминирането на хепатит С в региона - липсата на информация, на скрининг, на ефективно лечение за всички, на иновативни модели на финансиране и на национални стратегии.

Като добър пример в посока обединяване на усилията за осигуряване на по-добър достъп до лечение д-р Хасърджиев изтъкна проведената в началото на юни в София „Работна среща на министрите на здравеопазването от Централна и Източна Европа по въпросите на нарастващите предизвикателства в областта на лекарствената политика“ и подписаната по време на събитието Декларация за постигане на международно споразумение за преговори с фармацевтичната индустрия за по-справедливи цени на основните и скъпоструващите лекарства.



Активности на членовете

Учители и специалисти от София участваха в обучение на тема „Особености в детското развитие при деца с аутизъм“

Над 50 ресурсни учители и специалисти от София участваха на 27 юни 2016 г. в обучение на тема „Особености в детското развитие при деца с аутизъм. Професионални съвременни терапевтични подходи за работа с деца с аутизъм“. Организатори на лекцията бяха сдружение „Аутизъм днес“ и специалистите от Център „Тацитус“ в партньорство с Ресурсен център - София град, район „Младост“, болница „Токуда“ и Програма Европа 2016.



Обучението беше насочено към специалистите от системата на държавното образование в гр. София, които в ежедневноста си практика работят с деца от аутистичния спектър и учителите от детските градини в район „Младост“. Участниците получиха базови знания за аутистичните разстройства и техните проявления.

Инициативата беше част от поредицата обучения и събития в изпълнение на проект „Заедно за невидимите деца на България“.

15 деца, преборили рака, грабнаха 18 медала за България в Световните „Игри за победители“



Грандиозна победа завоюва българският отбор в поредните Световни „Игри за победители“ в Москва в края на юни. 15 деца, успешно преборили онкологични заболявания, спечелиха 18 медала - 8 златни, 7 сребърни и 3 бронзови. С това смелите българчета подобриха своя собствен рекорд по спечелени медали, като завоюваха с един повече от миналата година.



Нашите герои са триумфирали в състезанията по стрелба и плуване, три медала са спечелили в леката атлетика, а в състезанието по тенис на маса са останали на четвърто място, въпреки четирите категорични победи. С представянето си децата дариха силни емоции не само на нас в България, но и на публиката в Москва.



МЕЖДУНАРОДНИ АКТИВНОСТИ

Достъпът до лечение на ХИВ беше тема на обучение за експерти от Югоизточна Европа

Регионално обучение за подобряване на достъпа до лечение и грижи се проведе между 12 и 15 май 2016 г. във Варшава, Полша. Събитието се организира от Мрежа на държавите от Югоизточна Европа с ниско разпространение и Европейската група за лечение на СПИН и беше подпомогнато от Бристол Майерс Скуиб. Обучението събра 25 представители от 17 държави в региона и имаше за фокус темата за т.нар. „каскада на лечение“ в Югоизточна Европа.

Съществуват различни форми на каскадата, но в най-честия случай тя представя общия брой на инфектираните с ХИВ лица, какъв процент от тях са диагностицирани, от тях колко са доведени до здравна услуга, колко остават под медицинско наблюдение, колко се нуждаят от лечение, колко реално го получават и колко са достигнали неоткриваем вирусен товар, което е мерило за успеха на ХИВ-терапията. Една примерна каскада е тази на Съединените щати за 2011 година, където за първи път този модел беше представен.

Каскадата като модел беше представена и дискутирана в контекста на универсалния достъп до лечение и грижи и международните цели 90-90-90, поставени от ООН до 2020 година. По време на събитието официално достъпните данни на всички държави бяха представени от служител на Европейския център за контрол на болестите (ECDC) от гледната точка на европейските институции. Няколко примера за каскада на лечението от цял свят бяха разгледани в рамките на обучението, а примерът от нашия регион беше от Хърватска.

Друга съществена част от обучението беше теренно посещение на ХИВ клиниката във Варшава, която е позната като един от показните примери в региона с предоставянето на всеобхватни услуги по лечение и грижи за пациентите. В офиса на Фондация за социално образование, която е една от водещите граждански организации в Полша, участниците се запознаха с епидемиологичната обстановка в Полша и пречките, които стоят пред работещите в борбата с ХИВ/СПИН.



МЕЖДУНАРОДНИ АКТИВНОСТИ

Работна група по овластяване на пациентите се проведе в Брюксел

Поредното заседание на Работната група по овластяване на пациентите се проведе на 21 юни 2016 г. в офиса на Европейския пациентски форум (ЕПФ) в Брюксел. Представител на НПО в събитието беше Момчил Баев. Централна тема на срещата беше обсъждането на Пациентската харта на овластяването и Плана за действие, чийто финален вариант беше представен на участниците. Двата документа бяха обект и на заключителното събитие на кампанията за овластяване на пациентите на европейско ниво, което се проведе в Европейския парламент на следващия ден.



Друга основна тема на Работната група беше т. нар. Patients' Communication Network – онлайн платформа за общуване между членовете на ЕПФ. Представителят на НПО изрази мнение, че подобно пространство е полезно за членовете, които могат бързо и лесно да общуват помежду си и да разменят документи и други обемни файлове. В рамките на платформата съществуват различни групи като тази по овластяване, в която са включени членовете на

работната група. Друга под-група в платформата е посветена на проекти, грантове и възможности за финансиране. Баев направи предложение в тази група да се обменя информация по-активно предвид факта, че повечето пациентски организации нямат достатъчно или никакъв опит в европейски проекти. Там може да бъде място за намиране на партньорства в рамките на консорциуми и това да увеличи шансовете на пациентски организации за устойчиво финансиране.



МЕЖДУНАРОДНИ АКТИВНОСТИ

Заклучително събитие на кампанията за овластяване на пациентите на европейско ниво се проведе в Брюксел

В края на месец юни в Европейския парламент в Брюксел се проведе заключителното събитие на кампанията за овластяване на пациентите на европейско ниво. То бе част от дългосрочната инициатива на Европейския пациентски форум (ЕПФ), която се осъществява вече повече от година с участието на Национална пациентска организация. По време на събитието бяха представени резултатите от кампанията и демонстрирани добри практики от различни държави в Европейския съюз. Домакин на срещата беше българският евродепутат от ГЕРБ/ЕНП д-р Андрей Ковачев заедно с колегите си Карин Каденбах и Роберта Метсола - евродепутати съответно от Австрия и Малта.



Според Ковачев е важно пациентските организации да разполагат с необходимите ресурси, които да им позволят пълноценно да участват в процеса на формулиране на политики в областта на здравеопазването. Заедно със свои колеги тази година той е внесъл предложение за пилотен проект за изграждане на капацитет на пациентските организации в Централна и Източна Европа на стойност 600 000 евро.

По време на събитието бяха представени два от основните резултати на кампанията - Хартата за овластяване на пациентите и План за действие по овластяване на пациентите. Хартата дефинира фундаменталните принципи на пациентското овластяване от пациентска гледна точка, а Планът за действие превръща тези принципи в осем приоритетни дейности, които трябва да се предприемат на различни равнища с цел да се приложат в политиките и практиките.

Преди заключителното събитие на кампанията се проведе редовно заседание на Работна група „Овластяване“, което беше организирано от ЕПФ. В него участва Момчил Баев, като представител на НПО, който беше и модератор на заседанието.



МЕЖДУНАРОДНИ АКТИВНОСТИ

Проведе се дебат в ЕП в рамките на Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (ПАКТ)

На 29 юни 2016 г. в Европейския парламент в Брюксел се проведе дебат, организиран от Европейското партньорство за достъп до качествено здравеопазване (ПАКТ) и членовете на групата



за достъп до здравеопазване в Европейския парламент (MEP Interest Group on Access to Healthcare). Дискусията бе посветена на работата на Европейската комисия по отношение на достъпа до лекарства, като събра представители на всички заинтересовани страни в сферата на общественото здраве.

По време на дискусията, която бе модерирана от генералния секретар на Европейски пациентски форум, Никола Бедлингтън, от секретаря на ПАКТ, д-р

Станимир Хасърджиев и съпредседателите на групата за достъп до здравеопазване в ЕП, бяха коментирани заключенията на Съвета на ЕС по отношение на фармацевтичните продукти, станали факт благодарение усилията на холандското председателство на ЕС. Тези изводи, обобщени под наименованието „Укрепване на баланса във фармацевтичните системи в ЕС и неговите държави членки“, демонстрират все по-нарастващата нужда от насочване на фармацевтичната индустрия в целия Европейски съюз към иновации, подобряване на достъпа и устойчивост.

Д-р Хасърджиев заяви: „Лекарствата са продукт като никой друг, тъй като животът на пациентите зависи от тях. Необходимо е съществуващите неравенства в достъпа на пациентите да бъдат преодолени. Щом бъдат регистрирани, продуктите трябва да бъдат достъпни за всички пациенти“.





ПРЕДСТОЯЩО

Регионална конференция на ПАКТ ще се проведе през септември в София



Първата регионална конференция на ПАКТ на тема „Сътрудничеството в региона като начин за подобряване на достъпа до здравеопазване в Централна и Източна Европа (ЦИЕ)“ ще се проведе на 12 и 13 септември 2016 г. в София. Събитието ще даде възможност да се представят примери за

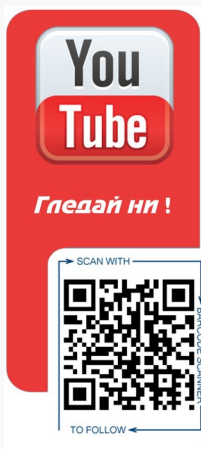
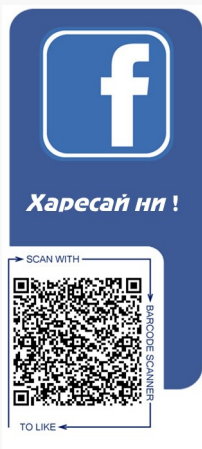
добрите практики и предизвикателства пред сътрудничеството на регионално и национално ниво, както и да се очертаят възможностите за въвеждане на иновативни механизми и мерки за последващи съвместни действия в региона. Други основни акценти в програмата на конференцията ще бъдат значението на Европейския семестър, перспективите за използване на структурните фондове на ЕС, с цел подобряване ефективността на здравните системи, както и добавената стойност на Целите на устойчиво развитие на ООН.

Конференцията се организира с подкрепата на Министерство на здравеопазването на Република България и Европейски пациентски форум. Събитието ще протече изцяло на английски език. За участие в него ще бъдат поканени представители на партньорите на ПАКТ от централно- и източноевропейските държави, както и участници от Сърбия, Македония и Турция.



ПРЕДСТОЯЩО

- ♦ Скринингови акции в Пловдив и Пазарджик по Програма „Предсърдно мъждене“ към Университет за пациенти
- ♦ Официално представяне на платформата за пациентска удовлетвореност „Здравен отзив“
- ♦ Отбелязване на Световния ден за борба с хепатита
- ♦ Заседания на работните групи към КС „Партньорство за здраве“
- ♦ Старт на Факултет „Рак на дебело черво“ към Университет за пациенти



Съставители:
Румяна Величкова
Петя Георгиева

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

