АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИ С АВТОИМУННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

АПАЗ

Ние подкрепяме хората с АВТОИМУННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

2021г.

АНЕТА ЙОРДАНОВА ДРАГАНОВА - ПРЕДСЕДАТЕЛ НА АПАЗ, декември 2020г. до момента.



Завършила е история и педагогика в ЮЗУ "Неофит Рилски" гр.Благоевград през 2007г. От м. май 2010г. работи в неправителствения сектор като член на УС на Сдружение АПРА – „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит“. Участвала е в множество национални и европейски програми, проекти и конгреси, свързани с правата на пациентите. През м. октомври 2012г. е избрана за председател на Национална пациентска организация – Клон младежки. От 2013г. работи активно с европейски неправителствени организации в сферата на ревматоидения артрит и подкрепа на хората с тази диагноза.

Продължих да работя в здравния неправителствен сектор, въпреки че често срещахме неразбиране и недостатъчна информираност за автоимунните заболявания, на някой местни здравни институции им бе много трудно да разберат какво правим и как ще осъществим нашата кауза.

ВИКТОР ЙОРДАНОВ КАСАБСКИ, член на УС от м. септември 2017г.



Завършил е Изпълнителско Изкуство - бакалавър, Югозападен университет "Неофит Рилски", Благоевград (България). Работи във водеща телекомуникационна компания в България. Притежава умения при водене на разговор и презентиране пред аудитория и обучение на служители. В Неправителствения сектор е като доброволец от 2013г. в сдружение АПРА и от 2017г. в сдружение АПАЗ. Участвал във всички кампании за защита и информираност правата на пациентите.

ГЕРГАНА ГАНЧЕВА НЕДЯЛКОВА, член на УС от м. септември 2017г.



Изучава право в УНСС, гр.София в неправителствения сектор е от 2016г. като доброволец. Участвала е във всички кампании за защита и информираност за правата на пациентите. Активно участва в социалното интегриране на деца с автоимунни заболявания.

НИКОЛАЙ ГАНЧЕВ НЕДЯЛКОВ - ПРЕДСЕДАТЕЛ, АПАЗ
септември 2017г. - ноември 2020г.



Завършил е УНСС гр.София. Работил е в Асоциация „Прозрачност без граници" София. В здравния сектор в НПО „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит" / АПРА / София, като юрисконсулт и "Асоциация на пациентите с автоимунни заболявания".
Участвал е в множество национални и европейски програми, проекти и конгреси, свързани с правата на пациентите, защитава интересите на хората с автоимунни заболявания.

Защо продължих да работя в здравния неправителствен сектор: „През годините се убедихме, че хората имат нужда от близка среща с лекарите, както и пациентите да могат свободно да задават всички въпроси свързани с тяхното състояние."

Сдружение АПАЗ ще продължи дейността на АПРА

Асоциацията на пациентите с автоимунни заболявания е създадена през 2017г. Настоящият Управителен съвет е избран за срок от 5 години до 12.12.2022г.

- ✓ Ние осигуряваме възможност на пациентите с автоимунни заболявания в България да живеят достоен живот и получават здравни грижи, наравно с другите европейски граждани;
- ✓ Ние повишаваме информираността и ангажираността на пациентите и институциите в България за подобряване на здравните грижи в областта на автоимунните заболявания;
- ✓ Нашият основен фокус са отстояване интересите и решаване на административни проблеми на лицата, страдащи от автоимунни заболявания;
- ✓ Подпомагаме социалната интеграция и провеждаме образователна политика относно автоимунните заболявания и тяхното лечение;
- ✓ Организираме локални, национални и международни образователни проекти и инициативи в областта на европейското гражданство и идентичност.
- ✓ Изпълняваме роля на медиатор между пациенти, лекари и институции;
- ✓ Участваме в развиване на равноправно тристранно партньорство между държавните органи, организациите на медицинските специалисти, сдружения на пациенти, при изработване и приемане на стратегии, критерии, норми, политики и практики в системата на здравеопазването.

Сдружението ще продължи дейностите свързани с:

- ✓ **Работа с МЗ, НЗОК, КС;**
- ✓ **Развитието на пациентската мрежа в страната;**
- ✓ **Промяната на административните разпоредби в полза на пациентите;**
- ✓ **Доброволци;**
- ✓ **Достигане до населени места с труден достъп до ревматолог;**
- ✓ **Подобряване на ранната диагностика.**

АПАЗ си поставя следните цели:

I. Организация

- Изграждане на пациентска мрежа

II. Информация

- Пациентски референдум
- Сайт
- Социални мрежи – Фейсбук страница и Фейсбук група

III. Ангажираност

- Еразъм+
- Европейски пациентски форум
- ЕУЛАР / Европейска лига за борба с ревматизма
- Български пациентски организации, Медицински организации
- Здравни институции

ПРОЕКТ „ЦЕНТЪР ЗА ДОПЪЛВАЩА ГРИЖА ЗА ДЕЦА С РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ.” 2017г.-2018г.

ПЪРВИ СТЪПКИ В СНИМКИ.

Приказка на стена. Учител по изобразително изкуство от 151 Училище изрисува стените доброволно.





Доброволци и УС на АПАЗ в действие.







ПЪРВОТО АТЕЛИЕ.











ВТОРОТО АТЕЛИЕ.

В двудневното събитие взеха участие децата и техните родители. Първият ден се състоя ателие за боядисване на яйца, а вторият ден, изработване на великденски картички. Проведена бе и анкета за нагласите на родителите, в кои дни и с какво биха желали да им помогнем, като занимания.







Участието ни в ЕРАЗЪМ+ и продължението на работата ни с ЦЕНТЪР ЗА ДОПЪЛВАЩА ГРИЖА ЗА ДЕЦА С РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ през 2018г. и 2019г.

11-20 октомври 2018г. Международен проект на тема "Игри за социално включване." Работихме съвместно с 36 младежи от Кипър, Армения, Румъния, Украйна, България и Сърбия да представим, да модифицираме и създадем игри (културни, бордни и неформални), които подкрепят приобщаването и социалното включване. Също така приложихме резултатите от нашата работа с учениците от 12-годишна възраст в началното училище в Агия Напа.
KA1 Youthexchanges, Паралимни.











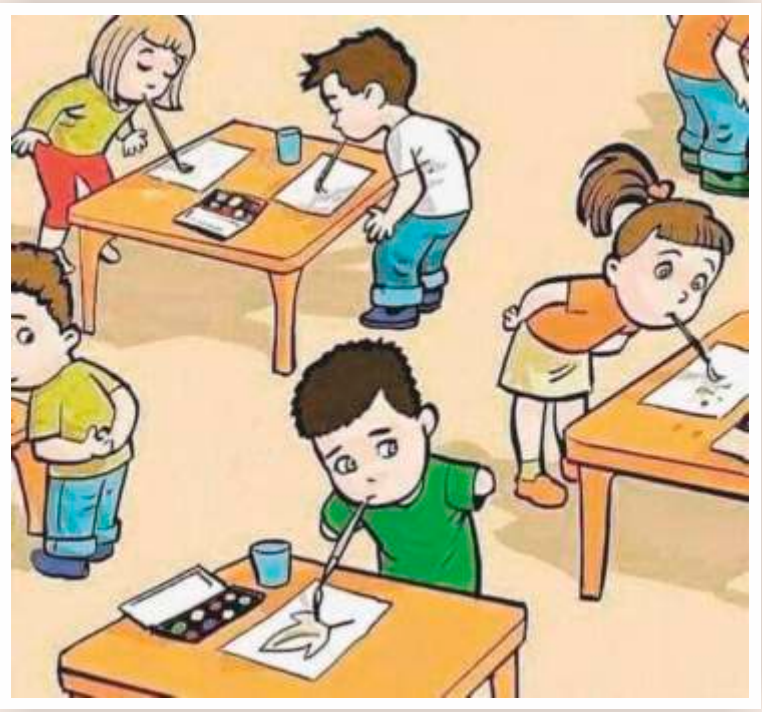
В гр. София, по време на срещата, нашите доброволци презентираха уоркшопи, свързани с изкуства, създадени и представени на проекта по Еразъм+ в Паралимни, Кипър. С децата в "Центъра за допълваща грижа за деца и техните родители" в СБАЛ по детски болести „проф. д-р Иван Митев“ и дискутирахме относно целите им, промените, които направихме относно интеграцията на повече хора от всякакъв произход и минало. Всички участници, които присъстваха бяха впечатлени от целта на проекта, идеята, игрите, които бяха сътворени. Част от приложените занимания бяха стрелба с лък, каране на двуколесно колело от двама, бордни игри, енерджайзери, неформални игри.

Един от доброволците ни проведе информационни презентации и иновативни спортни дейности за младежи и хора с по-малко възможности в Центъра за социална рехабилитация и интеграция в гр.Шумен, България.





„Ако научим децата да живеят в разнообразие, в бъдеще няма да се налага да говорим за интеграция!“



Организирано от: Neci EU

От 2 до 10 август 2019г се проведе ЕРАЗЪМ+ обучение на тема „Повишаване на възможностите за работа на младежите чрез иновативни неформални подходи", организирано от NECI Turkey в Кайсери. Участие в проекта взеха 11 страни от които България, Македония, Румъния, Италия, Великобритания, Латвия, Чехия, Гърция, Турция, Испаня и Холандия. Целта на този обучителен курс беше подобряване на компетентностите и уменията на младежките участници, изправени пред предизвикателствата за възможностите на младежка заетост. Следващата цел на обучителния курс беше да запознае участниците с възможности за работоспособност и повишаване на информираността за увеличаване на предлаганите работни места на пазара на труда. Използването на "инструментите" и методите на неформалното образование като работа в екип, игри, енерджайзери, презентации и симулации, ни помогна да разберем ключовите проблеми във всяка страна по отношение на ситуациите

на заетост. По време на проекта имахме интеркултурни вечери, в които представителите на всяка страна показаха повече за собствената си страна, култура, традиции, като представят различен вкус на типичните храни и деликатеси. Освен това посетихме местната Агенция по заетостта и Kayseri Sanayi Odasi (Промишлена камара), и двете разположени в Кайсери.











Обучение за овластяване на пациентски лидери. Юли – Декември 2020г.

Първата част бе проведена в гр. Пловдив през месец юли 2020г. Участие взеха 16 човека, подбрани активни доброволци по региони. Обучението мина в два дни със следната програма:

- ✓ От идеята до работещата организация – как да превърнем каузата в организация. Основни аспекти на гражданската организация. Планиране и процеси.
- ✓ Застъпничество. Работа с институциите. Как да защитим интересите на пациентите за които работим?
- ✓ Работа по групи – стратегическо планиране и застъпническа кампания. Представяне на резултатите и обобщение.
- ✓ Гражданската енергия за промяна / Точка на пресичане: медиите и НПО. Маркетинг на нестопанските организации.
- ✓ Работа с медиите и журналистите. Използване на социалните медии.
- ✓ Техники за набиране на средства. Основни подходи.
- ✓ Практическа работа по план за набиране на средства и работа с медиите.
- ✓ Организационна идентичност, целеполагане, стратегическо развитие. Анализ на ресурсите и възможностите. Обобщение на наученото и планиране на действията.



Александър Миланов е клиничен социален работник, като до февруари 2018г. управлява Центъра за немедицинска грижа в УМБАЛ „Аджибадем Сити Клиник“. Има опит в управлението на

различни застъпнически проекти и маркетирането на социални каузи, работил е като маркетинг мениджър в голяма детска неправителствена организация, консултирал е и УНИЦЕФ. Пет години е бил експерт по връзките с обществеността в Българската стопанска камара.



Кои са нашите мисия, визия, ценности?



Позициониране на кампания в медиите.



Набиране на средства.





Работа по групи, Пловдив месец юли 2020г.





Работа по групи, Пловдив месец юли 2020г.

Резултат от първата част на проекта - Набрани доброволци за мрежата на АПАЗ от следните региони - Бургас - 2, Плевен - 1, Варна - 1, Пловдив - 1, Област Кюстендил - 1

Втора част - Онлайн обучение:

На **15.10.2020г.** обучението премина с избраните доброволци по региони. Стартира с 6 души със следните задачи:

- Защо съществуват гражданските организации?;
- Правата на човека;
- Социални права;
- Гражданите и политически права;
- Набиране на средства – дарения, потенциалните донори;
- Следващи обучения - 5 ноември и 3 декември 2020г.;

Онлайн обучение: 05.11.2020г.

- Набиране на средства – баланс между емоция и рационално мислене;
- Проблем - Решение
- Дарения – материални и нематериални;
- Бизнесът близо до гражданските организации и взаимно свързани интереси;
- Авторитет на гражданските организации пред партньорите с общи интереси, ценности и цели;
- Срещане на интереси и пресечни токи с бизнеса, даряващ финансови средства;
- Устойчивост пред партньорите:

- Защо сме важни за тях;

- С какво печелим партньорите за следващи години;
- Ясни отношения;
- Запознаване със закон на ПАРЕТО - 20% = 80%;

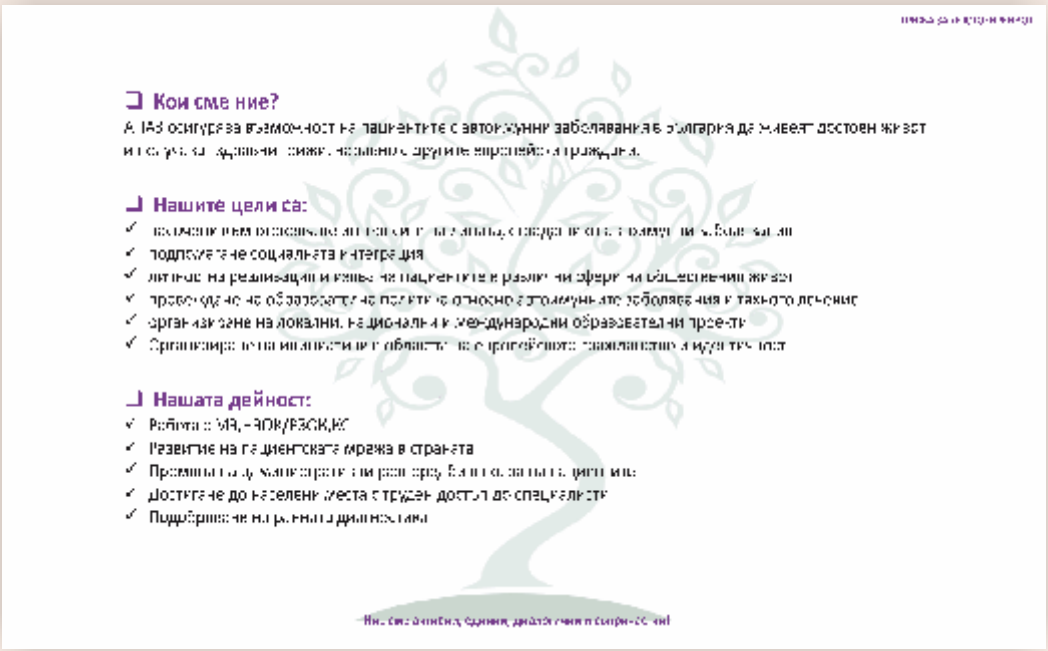
Онлайн обучение: 17.12.2020г.

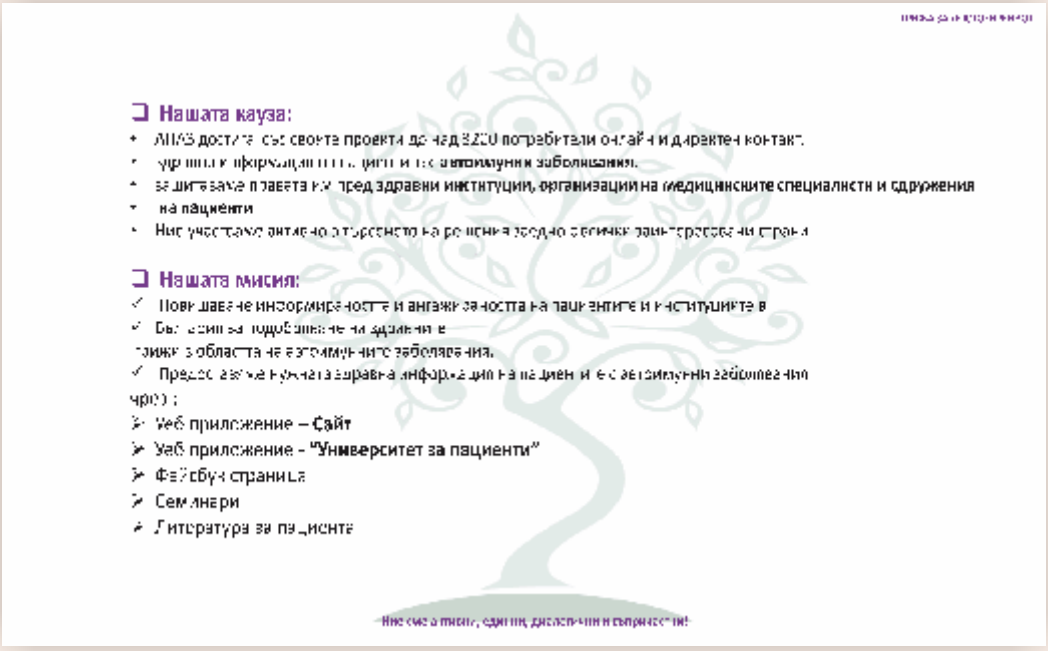
- Представяне на презентация за набиране на средства 2021 пред частни компании;

- В Екипа на АПАЗ остават активно да работят след втората част на проекта:

- Варна-подкрепа в кореспонденция на местно ниво със здравни институции, община, област и подготовка на събития;
- Бургас-подкрепа по поддръжка на сайт и Фейсбук страница;
- Плевен-подкрепа в кореспонденция на местно ниво със здравни институции, община, област, съдействие по национални социални проекти и подготовка на събития;
- Изработване на презентация за набиране на средства от частни компании;




Кои сме ние?
Нашите цели са:
Нашата дейност:
Ние сме активни, единни, диалогични и съпричастни!


Нашата кауза:
Нашата мисия:
Уеб приложение – Сайт
Уеб приложение – "Университет за пациенти"
Фейсбук страница
Семинари
Литература за пациента
Ние сме активни, единни, диалогични и съпричастни!

Какво предстои през 2021г.

Кампания „Бъди информиран попитай специалист"

- ☐ **Възможности за бременност при автоимунни заболявания :**
  - ✓ Подразване
  - ✓ Ревматоиден артрит
  - ✓ Псориатичен артрит
  - ✓ Анкилозиращ спондилит
- ☐ **Скрининг**
  - ✓ ранна диагностика
  - ✓ поставяне на диагноза
  - ✓ възможности за лечение
- ☐ **Семинар**
  - ✓ **Лекция от ревматолог възможности за бременност при:**
  - ✓ ревматоиден артрит
  - ✓ псориатичен артрит
  - ✓ анкилозиращ спондилит
  - ✓ **Лекция от гинеколог:**
  - ✓ Какви са шансовете за бременност при автоимунните заболявания

Грижа за достоен живот!

- ☐ **Градове за семинари и скрининг**
  - ✓ Пловдив
  - ✓ Велико Търново
  - ✓ Варна
  - ✓ Пловдив
  - ✓ Стара Загора
  - ✓ Благоевград
- ☐ **Отбелязване на световни дни съвместно с „Организация на пациенти с ревматологични болести"**
  - ✓ 02 февруари – Световен ден на остеопорозата
  - ✓ 1 май - Световен ден на болестта на Бехтерев
  - ✓ 12 октомври – Световен ден за борба с артрита
  - ✓ 29 октомври – Световен ден на Псориазис
- ☐ **Работа със здравни институции**
  - ✓ Министерство на здравеопазване
  - ✓ Комисия по здравеопазване
  - ✓ Национална здравна каса
  - ✓ Български лекарски съюз

Ние сме активни, единни, диалогични и съпричастни!

Визитка на оставащите доброволци в АПАЗ след втората част на проекта.

ПЛАМЕНА ИЛИЕВА, гр. Бургас ЧЛЕН на АПАЗ – Подкрепа по поддръжка на сайт и Фейсбук страница.

Изучава "Стопанско управление" в университет "Проф. д-р Асен Златаров" гр.Бургас. Работи като модератор на оферти в онлайн платформа. В неправителствения сектор е от 2019г.

Защо участвам в организацията: "С моя принос се надявам на по-добра чуваемост на хората с автоимунни заболявания и за подобряването начинът им на живот."

КРЪСТИНКА ТОДОРОВА, гр. Варна ЧЛЕН на АПАЗ – Подкрепа в кореспонденцията на местно ниво със здравни институции, община, област и подготовка на събития.

Завършила е "Право" в ИУ Варна. Работила е в МВР Варна и водещ регионален дистрибутор на компютърна, офис техника и касови апарати във Варна. Към момента работи в един от водещите дистрибутори на нарастващите индустрии за IP телефония, IP наблюдение, безжични връзки и Wi-Fi решения в сферата на мрежовата комуникация. Към неправителствения сектор е като доброволец от 2014г.

ИРЕНА МИХАЙЛОВА, гр. Плевен ЧЛЕН на АПАЗ - Подкрепа в кореспонденцията на местно ниво със здравни институции, община, област, съдействие по национални социални проекти и подготовка на събития.

Завършила е "Социални дейности" във Великотърновски университет през 1997г., от 1999г. работи като социален работник към Дирекция "Социално подпомагане" - гр. Плевен, като от 2016г. до настоящия момент е в отдел "Индивидуална оценка на хора с увреждания и социални услуги". В неправителствения сектор е от 2018г.

Защо участвам в организацията: "Надявам се с моя помощ, чрез съдействие пред институции да се даде повече гласност на проблемите на хората с автоимунни заболявания".

Трета част - Работа със здравните институции.

- ✓ Проведени многократни онлайн срещи март 2020г. – декември 2020г. за лесен достъп до терапия и медицинска помощ във връзка с КОВИД 19;
- ✓ Проведени срещи, септември – октомври 2020г. за облекчаване на процедурата за минаване на ЕЛК (Експертни лекарски комисии).






57% 13:43
КАПИТАЛ
17 НОВИ
като Българският лекарски съюз и Българският фармацевтичен съюз на среща в понеделник постигнат съгласие.
Какво смятат пациентите
На фона на тревожно повишаване на заболяемостта от COVID-19 хиляди хронично болни пациенти продължават да ходят на преглед в болниците и медицинските центрове, за да получат лично протоколите и рецептите си. На 29 октомври здравното министерство затегна мерките, но за съжаление не предприе нищо за предпазване на хронично болните от заразяване.
Остават ви 9 свободни статии
АБОНАМЕНТ

АПАЗ


57% 13:44
КАПИТАЛ
17 НОВИ
Лекарства с протоколи получават тежко болни пациенти от рак, диабет, с епилепсия, ревматоиден артрит, астма, болест на Паркинсон, хепатит и много други, чийто общ брой е 183 хил., но всички пациенти трябва да получат рецептата и да им бъде заверена здравната книжка за платени от НЗОК лекарства.
Гласът на КАПИТАЛ
НОВ ЕПИЗОД
ВАКСИНИТЕ СА (ПОЧТИ) ТУК. КРАЯТ НА ПАНДЕМИЯТА Е НА ХОРИЗОНТА
Остават ви 9 свободни статии
АБОНАМЕНТ

НАЦИОНАЛНА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

София 1407, ул. "Кричим" № 1 www.nhif.bg

УТВЪРЖДАВАМ:
ПРОФ. Д-Р ПЕТКО САЛЧЕВ: /п/
УПРАВИТЕЛ НА НЗОК

ВЯРНО:
ДИРЕКТОР ДИРЕКЦИЯ
ЧРАО:
РАЙНА ЙОРДАНОВА

УСЛОВИЯ И РЕД

за

отпускане на лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, заплащани напълно или частично от НЗОК, както и служебно удължаване срока на валидност на протоколите за скъпоструващо лечение на хронично болни пациенти, във връзка с въведената извънредна епидемична обстановка на територията на Република България

№ РД-16-63/14.11.2020г.

Във връзка с Решение № 673 на Министерския съвет от 25 септември 2020 г. за удължаване срока на обявената с Решение № 325 на Министерския съвет от 14 май 2020 г. извънредна епидемична обстановка, удължена с Решение № 378 на Министерския съвет от 12 юни 2020 г., Решение № 418 на Министерския съвет от 25 юни 2020 г., Решение № 482 на Министерския съвет от 15 юли 2020 г., Решение № 525 на Министерския съвет от 30 юли 2020 г. и Решение № 609 на Министерския

Пълният текст на заповедта ще намерите на адрес:
apad.bg/news/4

АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИ С АВТОИМУННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

КАКВО ПРЕДСТОИ ПРЕЗ 2021г.

- **Кампания „Бъди информиран, попитай специалист“;**
- **Изграждане на онлайн платформа;**
- **Работа със здравни институции;**
- **Работа с медицинските дружества;**
- **Промотиране на Фейсбук страницата, сайт и информационна страница - Университет за пациенти.**

ПРЕЗ 2020г. ИМАХМЕ БЕЗУСЛОВНАТА ПОДКРЕПА НА НЗОК, МЗ И КОМИСИЯ ПО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ.

НАШ ПАТРОН ОСТАВА Д-Р ДАНИЕЛА ДАРИТКОВА ПО НАШИ ИНИЦИАТИВИ И КАМПАНИИ.

ИЗДАНИЕТО Е ИЗГОТВЕНО ОТ:

АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С АВТОИМУННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ - АПАЗ

FACEBOOK: @APAD.BG

E-MAIL: OFFICE@APAD.BG

https://apad.bg/uni

WWW.APAD.BG

АПАЗ