

Увод

Изминаха три години от създаването на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България (ОПРЗБ). Период, в който цялото общество в една или друга степен понасяше последиците от тежката финансова и икономическа криза. Най-уязвими в такива социално-икономически условия са хората с увреждания в това число и хората с хронични ревматични заболявания. Бедността и безработицата, хаосът в здравеопазването, изключително затрудненият достъп до адекватно и качествено лечение, до доказали в практиката своята ефективност медикаменти, системното нарушаване на конституционно гарантирани права и др., до голяма степен предопределиха работата и дейността на Управителния съвет (УС) на ОПРЗБ през отчетния период. Тя беше насочена в следните сфери:

I. Организационна методическа и координационна дейност

В сдружението членуват 83 човека. През отчетния период новопостъпили са 7. Фейсбук групата се увеличи с над 300 човека за отчетния период. Наблюдава се трайна тенденция на увеличаване членовете на фейсбук групата, сред които има не малка част наши симпатизанти, близки и роднини на хората с ревматични заболявания, което е гаранция както за популяризиране на проблемите на хората с тези заболявания, така и за по-сериозна подкрепа на всички наши инициативи. През отчетния период се наблюдава също и тенденция членове на сдружението и на фейсбук групата да стават не само хора с ревматоиден артрит и болест на Бехтерев, а и с лупус, склеродермия, синдром на Съогрен и др. Това е доказателство за нарастване на ролята на ОПРЗБ в обществото и за превръщането ѝ в сигурен и надежден защитник на правата и облекченията за хората с ревматични заболявания.

На този етап ОПРЗБ не разполага с регионални структури. Причините за това са много, по-важните от които са следните:

- *Характера на заболяванията и биопсихосоциалните последици от тях.* Това много често затруднява прякото участие на даден човек в живота и дейността на сдружението и го свежда само до активност в интернет пространството.
- *„Географската изолация” в комбинация с ниски доходи.*

- *Консуматорски манталитет и неумение да се види същностната и дългосрочна полза от дейността на сдружението* по посока защита правата и облекчението на хората с ревматични заболявания. На практика дейността на сдружението се крепи на всеотдайния, доброволен труд на членовете на управителния съвет и няколко доброволци.

Тук големия проблем е намирането и задържането на доброволци, които да полагат доброволен труд за постигане целите на сдружението и решаване на поставените задачи. Тези проблеми произтичат, като от масовата бедност в обществото, така и от ограничения брой хора с необходимите знания за осъществяване на по-специализираните цели и дейности на сдружението. УС на ОПРЗБ е в процес на разработване на дългосрочна стратегия за набиране и работа с доброволци.

ОПРЗБ е член на национално представената пациентска организация ФБПФ. Това в някои случаи се оказваше по-скоро бариера пред нормалното и ефективно функциониране на сдружението – например непрофесионално подготвена и несвоевременно предоставена информация за участие във важни пациентски форуми; неправилно адресиране на информация, предназначена за ОПРЗБ към други сдружения, отправяне на лични нападки и др.

ОПРЗБ е член на Европейската лига за борба с ревматизма (EULAR) и АГОРА. През отчетния период се утвърди като професионален и надежден партньор на тези организации. Свидетелство за това е:

1. Посещението на членовете на Управителния съвет на пациентското крило на EULAR – PARE през юни 2012, в рамките на което беше проведена и кръгла маса на тема: **„Лечение и живот на хората с ревматични заболявания в България”** В кръглата маса участваха: **Ивайло Калфин**, депутат от Европейския парламент, **Константин Пенчев** – омбудсман на Р България, **д-р Стойчо Кацаров** – ЦЗПЗ, **проф. Тройчо Троев**, **д-р Мария Стойчева** – зам.директор на Националната специализирана болница за рехабилитация и физиотерапия в Овча Купел, експерти от НОИ и МЗ, **Петя Овчарова** – председател на Асоциацията на пациентите с ревматологични заболявания, **Елисавета Котова** – председател на Национална асоциация на децата с диабет, **Иван Димитров** – председател на Федерация български

пациентски форум, представители на ОПРЗБ, БСБББ и други пациентски организации.

2. Провеждане на Втората международна конференция на АГОРА в България като страна домакин и в частност ОПРЗБ, в която участваха представители от пациентски организации от 14 страни от Източна и Южна Европа. Членове на ОПРЗБ взеха активно участие в скайп срещите на организационния комитет и подготовката и реализацията на конференцията.

3. Представителите на ОПРЗБ се утвърдиха като надежден и уважаван партньор в дейността на организацията на национално и европейско ниво. Като потвърждение на това ОПРЗБ беше избрана за домакин на ежегодната конференция на пациентското крило на Европейската лига за борба с ревматизма - PARE през 2016 година. В нея участват представители на пациентски организации от Европа. Тази конференция е важна за развитието и дейността им на национално и международно ниво.

Уставът на сдружението предизвиква някои организационно-технически затруднения. Според чл. 27 от сега действащия устав поканата за ОС се обнародва в ДВ един месец преди датата на ОС. Съгласно ЗЮЛНЦ ОС може да се свиква с писмена покана до членовете без да бъде обнародвана в ДВ. Това би улеснило много работата на сдружението и би намалило разходите на Организацията

Уставът на сдружението предизвиква някои затруднения и във връзка с членуването в други организации. Според чл. 22 буква "з" на Устава, ОС взема решение за участие в други организации. Това затруднява своевременната реакция при постъпила покана за членство в европейски или местни организации. Не противоречи на ЗЮЛНЦ това правомощие да бъде делегирано на УС. Така ще се постигне по-голяма гъвкавост и бърза реакция при постъпила покана за участие в друга организация. През 2012 ОПЗРБ получи покана за членство в Европейската организация за борба с фибромиалгия, на която не можахме да отговорим преди свикване на ОС.

II. Социални услуги предоставени на хората с ревматични заболявания

На този етап ОПРЗБ предоставя следните социални услуги:

1. Информационно консултантски услуги.

- Една от основните форми за предоставяне на тези услуги е чрез сайта и фейсбук страницата на сдружението, на които се публикуват различни материали (статии, журналистически съобщения, научни материали и др), свързани с лечението, рехабилитацията, новости в медицината, здравословно хранене, социално подпомагане, психологическа помощ и подкрепа.
- Друга форма на информация и консултиране е чрез индивидуални срещи и помощ при възникнали проблеми и въпроси.
- Участие в конференции на професионално-съсловни организации – **участие в конференция по остеопороза и остеоартроза през есента на 2012 – заедно със сдружението на болните от болест на Бехтерев (БСБББ).** Представители на ОПРЗБ и БСБББ изнесоха доклади, свързани с проблемите на хроничната болка, диалога между пациент и ревматолог.

2. Подпомагане с медицинската рехабилитация на членове на ОПРЗБ

Със средства от благотворителния коледен базар е организирана медицинска рехабилитация в специализирана болница по физикална терапия и рехабилитация в Овча Купел през м.февруари 2012г. м.май 2013 г.

3. Повишаване информираността на обществото по проблемите на ревматичните заболявания

- **Участие във форуми – през септември 2013 г.** ОПРЗБ представи дейността си чрез участие в Първото национално изложение „Дни на равните възможности”, организирано от Националното сдружение на работодателите на хора с увреждания
- **Отбелязване на световни дни:**

- * световен ден за борба със заболяването склеродермия – **29.06.2012** (чрез раздаване на тениски и информационни брошури);
- * световен ден за борба с лупус – **10.05.2013** (чрез раздаване на тениски и информационни брошури в София и Бургас);
- * световен ден за борба с артрит – **12.10.2012** (чрез включване в инициативата на Европейската лига за борба с ревматизма – „Да помахаме за световния ден за борба с артрит“);
- * световен ден за борба с артрит **12.10. 2013** (чрез провеждане на смехотерапия съвместно с БСБББ и АПРА)

4. Подпомагачи и благотворителни

- **Предоставяне на финансова помощ:** през отчетния период е подпомогнат нуждаещ се човек с рядко ревматично заболяване със сумата необходима за преглед от националния консултант по ревматология проф. Рашков.;
- **Организиране на благотворителни базари** под надслов „С усмивка и любов за Коледа”, средствата от които се използват за медицинска рехабилитация на хора, страдащи от ревматични заболявания с ниски доходи.

5. Издателска дейност

През отчетния период бяха издадени:

- **Брошура за световния ден за борба с лупуса 10.05.2013**
- **Наръчник в полза на пациентите с аксиален спондилоартрит**
- **Информационен бюлетин** – издава се веднъж месечно, съвместно със Сдружението на болните от болест на Бехтерев и съдържа полезна информация, касаеща правата на хората с ревматични заболявания, а така също и информация за дейността на свете сдружения.

6. Защита правата на хората с ревматични заболявания

ОПРЗБ осъществява активна защита по линия на:

1. Съдебна защита на правата на хората с ревматични заболявания – административно дело срещу КЗД по повод решението, че няма наличие на дискриминация във връзка с

реимбурсацията на антицитокиновите медикаменти в България. Следващото заседание е насрочено за м.февруари 2014г.

2. Срещи, разговори с отговорни представители на МЗ и НЗОК. На тези срещи се поставят искания за подобряване достъпа до здравни услуги, рехабилитация и медикаментозно лечение
3. Активна кореспонденция (съвместно с други организации или самостоятелно) с различни държавни институции по проблеми касаещи правата на хората с ревматични заболявания. (Приложение 1).
4. Организиране и участие в тематични пресконференции – „Тежката административна процедура за достъп до скъпоструващо лечение, или през какво минават половин милион българи на всеки бм., за да получат нужното им лечение”. Тази пресконференция се организира съвместно с Българско сдружение на болните от болест на Бехтерев; Асоциация „Хипофиза”; Национален алианс за хора с редки болести; Център за защита правата в здравеопазването.
5. Организиране на тематични кръгли маси и семинари:
 - кръгла маса за представяне на доклада на WORK FOUNDATION ALLIANCE „Състоянието на мускулно-скелетните заболявания и трудовата заетост в България 2012”
 - Кръгла маса на тема: „Лечение и живот на хората с ревматологични заболявания в България”, с участие на представители на Европейската лига за борба с ревматизма, омбудсмана на РБ, представители на ЕП и други пациентски организации;
 - Участие в кръгла маса по проблемите със забавените протоколи, организирана от Федерация български пациентски форум. Съвместно участие с БСБББ
 - Участие в семинар организиран от Федерация български пациентски форум, съвместно с останалите националнопредставени организации на тема „Биотехнологиите в медицината”
6. Участия в телевизионни предавания и репортажи

7. Създаване и реализация на проекти

ОПРЗБ създаде и реализира (самостоятелно или съвместно с други организации) следните проекти:

- Проект за подобряване на административното обслужване в клиниките по ревматология. В изпълнение на този проект бяха дарени компютри и принтери на отделението по ревматология на ВМА, София; Клиниката по ревматология към УМБАЛ „Св.Иван Рилски”, София и още няколко болнични заведения.
- „Осигуряване на достъп до специалист ревматолог на пациенти с ревматични заболявания. Пилотната фаза на проекта бе проведена в гр.Ловеч.

III. Международна дейност

1. Активна кореспонденция с EULAR и AGORA за обмяна на информация, опит и становища.
2. Участие в Европейски проучвания- България взе участие чрез ОПРЗБ в подготвеното от EULAR проучване сред младите хора с ревматични заболявания в Европа. Целта на това проучване е да се разбере какви са предизвикателствата пред младите хора с тези проблеми.
- Участие в работата на конгресите на EULAR и AGORA в Мадрид, Белград, Цюрих и Рейкявик.
Средствата за участие в Конференциите, организирани от PARE и AGORA, са за сметка на организаторите, а средствата за командировъчни са за сметка на ОПРЗБ. Средствата за участието в Конгресите на EULAR, са финансирани от спонсорство от фармацевтични фирми, а средствата за командировъчни са за сметка на ОПРЗБ.
3. Участие в годишния конкурс за есе на името на Едгар Стейн, провеждан от EULAR всяка година.
4. Участие в инициативите на EULAR за отбелязване на Световния ден за борба с артритата 12 Октомври.
5. Участие в програмата на EULAR за обмяна на опит между пациентски организации, членове на лигата. ОПРЗБ, кандидатства и беше одобрена за такъв обмен с Кипърската лига за борба с ревматизма през 2014 година.

IV. ФИНАНСОВО СЪСТОЯНИЕ

Финансовото състояние на сдружението е представено обобщено в таблицата, както следва:

Показатели	2012	2013
Остатък от предходната година	9 703	2 539
ПРИХОДИ	14 560	32 105
РАЗХОДИ	21 724	19 654
ОСТАТЪК	2 539	14 990

По-голямата част от приходите на сдружението представляват целеви дарения за реализирането на конкретни програми и проекти. Наличните средства в момента са изцяло целеви приходи за реализиране на обменна програма през 2014 г. и продължаване на проекта за достъп до ревматолог на пациентите.

Информация за всяка една дейност посочена в доклада е публикувана на сайта на ОПРЗБ и фейсбук групите на сдружението.