**ГОДИШЕН ДОКЛАД ПО ЧЛ.38 ОТ ЗЮЛНЦ ЗА ДЕЙНОСТТА НА СДРУЖЕНИЕ НАС – НАЦИОНАЛНА АСОЦИАЦИЯ САРКОИДОЗА ЗА 2017Г.**

# „Научният подход дава безкрайни възможности” е мотото на Международния ден на хората с редки болести през 2017г.

1. Отбелязахме деня на редките болести на 28 февруари. В последния ден на февруари за десета поредна година целият свят изрази подкрепата си към хората с редки болести. Пациентски организации и техните партньори обединиха усилията си за повишаване на осведомеността за редките болести за проблемите на милионите хора, засегнати от тях.
В Европа под „редки болести“ се разбира състояни или заболяване, което се проявява при по-малко от 1 на 2000 души. В Европейския съюз около 30 милиона души страдат от някоя от откритите вече редки болести, а в световен мащаб засегнатите са близо 350 милиона.За България, чието население е около 7,5 млн. по данни от 2004 г., популацията на пациенти с редки заболявания се очаква да бъде 400 000 – 450 000 човека. Само 5% от познатите редки болести са лечими.

Денят бе отбелязан в 15 града с вдигане на ръце и пускане на балони в знак на солидарност към хората засегнати от редки болести. В централната част на градовете отбелязващи събитието, от 13 часа всички заедно показваме своята съпричастност. Честването бива съпроводено от, пресконференции, тематични кръгли маси, информационни кампании, концерти, спортни изяви и други.
Събитието получава подкрепа от институциите в лицето на Министерство на здравеопазването, НЗОК, местната власт и образователните структури .
Църквата заема важно място в отбелязването на Празника. В част от градовете биват отслужени молебени за Хората живеещи с рядка болест.
Лекарите, специалистите по здравни грижи и здравните работници се включват в честването.

<https://rare-bg.com/?p=4171>

<https://rare-bg.com/?p=4161>

<https://rare-bg.com/?p=4160>

# „Научният подход дава безкрайни възможности” е мотото на Международния ден на хората с редки болести през 2017г.

<https://rare-bg.com/?p=4185>

<https://rare-bg.com/?cat=5&paged=4>

<https://rare-bg.com/?p=4179>

1. Традиционно като част от честването на 28-ми февруари Асоциацията на студентите медици заедно с НАХРБ проведиха семинар за повишаване информираността по редки болести и лекарства сираци. Лекциите бяха насочени към студентите медици и личните лекари, които се отзоваха на поканата. Присъстваха и пациенти за демонстрация на индивидуалните проблеми възникват при конкретните случаи.

1. **Обучителен семинар на тема: *„НАЧИНИ ЗА САМОПОМОЩ, ЗА ПОДОБРЯВАНЕ КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ХОРАТА С РЕДКИ БОЛЕСТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА“ се проведе на* 3 – 4 юни 2017 г., хотел „Русалка“ гр. Пловдив, бяха разгледани различни методи за самопомощ и взаимопомощ.** Meдицинcĸaтa paдиecтeзия, природосъобразния начин на живот: здравна профилактика, правилно хранене, детоксикация, фитотерапия, цветотерапия. Рехабилитация , хомеопатия, йога и холистично лечение.

<https://rare-bg.com/?p=4371>

1. От първи юни 2017г. Започна нов проeкт на НАХРБ и Българската Хънтингтън асоциация целящ предоставянето на социални услуги по домовете на потребителите, а именно рехабилитация и психосоциална подкрепа. В него се включиха като ползватели някои от членовете на асоциацията живущи в София, както и членове на семействата им. По проектите имаме възможност да бъдем посещавани безплатно от рехабилитатор, специалист ЛФК и психолог. Освен това, ни се предоставя безплатно софтуера за рехабилитация на иновативната интерактивна система Neuroforma. Neuroforma е компютърна програма за двигателна и когнитивна рехабилитация, създадена от специалисти по неврорехабилитация и невропсихология. Neuroforma е предназначена за пациенти с неврологични заболявания и увреждания. Тя е особено подходяща за рехабилитация на пациенти с множествена склероза, както и на пациенти, които се възстановяват от мозъчен инсулт или мозъчно увреждане, в конкретния случай някоиот пациентите развиват нврологичната форма на Саркоидоза, миопатии, невропатии и артропатии. Neuroforma е доказала клинично ефективността си при пациенти с инсулт, болест на Хънтингтън и Множествена склероза. Системата за домашно ползване предоставя достъп до над 20 модула с упражнения. Те включват както за двигателните, така и когнитивните умения. С Neuroforma може да се подобри например прецизността на движенията си, координацията око-ръка, подвижността на ставите, мускулната си сила и издръжливост, възприятията и процесите на вземане на решения, вниманието и паметта. И всичко това по един увлекателен и мотивиращ начин.

<https://rare-bg.com/?p=4420>

1. Подпомогнахме проекта на Асоциация Пулмонална хипертония - Книгата „Живот с пулмонална хипертония“, издадена по идея на Асоциация Пулмонална хипертония – България, бе официално представена в столичния книжен център „Гринуич“. В приятелска атмосфера и пълна зала бе реализиран поредният проект на Асоциацията с председател Тодор Мангъров Целта на мероприятието, на което присъстваха директорът на Изпълнителна агенция по трансплантация Марияна Симеонова, видни лекари в областта на кардиологията и белодробните болести, представители на фармацевтични компании и много съмишленици, бе благотворителна. А именно – събиране на средства за закупуването на мобилен кислороден концентратор, който е изключително необходим за придвижването и нормалното социализиране и адаптиране на пациентите с пулмонална хипертония. За жалост пациентите със Саркоидоза развиват вторична пулмонална хипертония , затова сме изкл’чително съпричастни с проблемите и проявите на пациентите с пулмонална хипертония.

<https://rare-bg.com/?p=4377>

<https://rare-bg.com/?p=4355>

1. При изключителен интерес премина семинарът по редки болести „Да добавим живот“, който се проведе в Плевен. „Научният подход дава безкрайни възможности“ бе темата на тазгодишния традиционен форум, който е част от програмата на Националния алианс на хора с редки болести и се организира със съдействието на Асоциация Пулмонала хипертония.

Тази година основен „виновник“ в Телекомуникационния център на Медицинския университет в Плевен да се съберат над 115 регистрирани участника, както и много нерегистрирани, бе на Виолета Димитрова, асистент в МУ – Плевен. За първи път на семинара присъстваха чуждестранни студенти, от англоезичното обучение в МУ, затова презентациите бяха направени на английски език.

1. От 7 до 10-ти септември се проведе ежегодната конференция по редки болести и лекарства сираци в Пловдив. Освен лекари имаше голям интерес от студенти и пациентски организации. Премина под мотото ”Редките болести в светлината на Европейските референтни мрежи”.
2. Под мотото „По-силни заедно“ премина Европейската конференция за болестта на Хънтингтън в България. Състоя се на 22, 23 и 24 септември в хотел Рамада в София. За нашите пациенти бе демонстрирана иновативната интерактивна система Neuroforma.
3. От 22 до 29-ти октомври по време на седмицата на донорството взехме участие в различни инициативи популяризиращи донорството в република България. „Част от теб може да бъде за някого целия свят”.
4. При голям интерес премина и семинара по рeдки болести в Шумен на 18-ти октомври 2017г. Семинарът бе организиран от Петенка Банова представител на НАХРБ за гр. Шумен с помощта на общинските власти. Мотото на събитието бе „ Да добавим живот”. Част от темите бе „Саркоидозата през погледа на пациента” – нестандартен начин да се запознаят студентите със симптоматиката , етапите и трудностите за определяне на диагнозата на заболяване характеризиращо се с многообразни прояви в зависимост от засегнатите органи и системи.
5. На трети ноември се проведе семинар по редки болести в Кюстендил под мотото „Индивидуалност на терапията – медински екипи, семейство”. На семинара присъстваха гости от Македония. Организатор на семинара бе Надя Терзийска - представител на НАХРБ за общината.
6. През ноември последователно се проведода информационни семинари по редки болести в Хасково и Стара Загора. Организацията на събитието бе осъществена с помощта на студентите медици. „Редките болести- подай ръка , докосни се до тях” бе мотото на семинара.
7. Нашите членове и всички хора засегнати от редки болести живеещи в София, имаха възможност да се възползват от безплатна рехабилитация и психосоциална подкрепа по проект ExtraCareinRare на Българска Хънтингтън Асоциация. Изграден и оборудван е Център за хора с редки болести в град София, където се  предоставят услугите за хора с редки болести и техните семейства. Услугите, за които всеки страдащ от рядко заболяване, който притежава валидно решение на ТЕЛК може да се запише, са следните:

**– иновативна интерактивна невро-когнитивна рехабилитация с NEUROFORMA(информация по-долу)\***

**– рехабилитация**

**– лечебна физкултура и масаж**

**– психологическо консултиране: индивидуално, семейно и групово**

**– консултации със социален работник**

**-консултации с юрист консулт**

**– информация**

<https://rare-bg.com/?p=4420>

1. Целогодишно поддържаме сайт и фейсбук страница на организацията.
2. Издаваме информационна брошура, която се разпространява на всички събития на НАХРБ и членовете на Алианса, както и в информационните точки в болниците, учебните заведения, поликлиниките и читалищата.

София Председател на УС на НАС: …………………