

ЗДРАВНИТЕ ПРОБЛЕМИ НА РОМИТЕ - СЪЩНОСТ, СЛЕДСТВИЯ И ПЪТИЩА ЗА ТЯХНОТО ПРЕОДОЛЯВАНЕ

Настоящето проучване е осъществено с помощта на екип в състав:

д-р Ивайло Търнев, д.м.н., Огнян Каменов и Марин Попов - Фондация "Здравни проблеми на малцинствата", София
Лилия Макавеева, Сдружение "Интегро" - гр. Сеново
Василка Александрова, Сдружение "Нево Дром - Нов път" - гр. Кюстендил

Екипът изказва благодарност на всички лица, които ни предоставиха информация: Илона Томова, д-р Радосвета Стаменкова, д-р Стефан Панайотов, д-р Желязко Манолов, д-р Мима Димитрова, Соня Асенова, Елена Янкова, доц. Златка Янкова, проф. Захари Кръстев, на организациите "Лекари Без Граници", Българска асоциация за семейно планиране, Фондация "Инициатива за здраве", Сдружение "Нево - Дром - Нов път", Фондация "Рома - Лом", Фондация "Интегро" - Огняново, както и на всички роми, които участваха в това проучване.

Изразяваме и огромната си благодарност към Програма "Рома" и Програма "Обществено здравеопазване" за всички инициативи и за дългогодишната подкрепа на проекти в областта на ромското здравеопазване.

Въведение

В настоящия период на провеждане на здравна реформа се наблюдават изключително негативни тенденции, свързани със здравословното състояние на ромите: висока заболяемост, висока смъртност, ниска продължителност на живот. Средната продължителност на живот е с повече от 10 години по-ниска в сравнение със средната за страната. Тези тенденции са с давност от над 10 години, но се задълбочават през последните няколко години. Масовото обедняване, непълноценното хранене, постоянният дисстрес, нехигиеничните жилищни условия, ранните и чести раждания са причина за рязкото влошаване на здравето на ромите (И. Томова, 2000).

Безспорно бедността е първият и най-сериозен фактор. Тя е несравнима с тази на останалото обедняло българско население. Става дума за унаследена бедност, задълбочена от масовата продължителна безработица сред ромите. По данни на Световната банка от 1995 г., дълбочината на бедността сред българите е девет пъти по-ниска в сравнение с тази при ромите (И. Томова, 2000).

Многостранно е влиянието на бедността върху здравето на ромите. За 90% от тях се оказва непосилно заплащането на потребителските такси на общопрактикуващия лекар. Поради този факт те избягват посещенията при него или по-точно отиват на преглед само в случай, че състоянието на заболялия в семейството се е усложнило. Бедността е причина ромите да не са в състояние да закупват предписаните лекарства или да ги купуват твърде късно, когато състоянието на болния се е променило и това лечение вече не е ефективно. Транспортните разходи до районните здравни заведения също са сериозна бариера за много роми. Ромите не са в състояние да плащат и таксите в болниците. Освен утвърдените такси, те трябва да си плащат и лекарствата, с които се провежда лечението в болниците. Много лекари, особено в хирургичните отделения, искат от тях да заплащат операции и манипулации, което ги отказва на практика да постъпват в болница и да се лекуват. Самолечението е най-честата форма на лечение в ромските махали, вкл. и чрез използване на различни методи на нетрадиционната медицина.

Отдалечеността на здравните служби от ромските квартали е друг сериозен фактор, ограничаващ достъпа на ромите до медицинско обслужване. На много места те трябва да изминат голямо разстояние, за да бъдат прегледани или лекувани.

Непълноценното хранене е следствие от бедността и е голям проблем в повечето махали. Това е фактор, който влияе особено сериозно върху децата, възрастните и хронично болните. Много семейства са изправени пред драматичния избор да си купят храна или лекарства. На фона на непълноценно хранене много болни се влошават, независимо от провежданото лечение.

За това как нехигиеничните жилищни условия влияят върху здравословното състояние на ромите може много да се говори. По данни на И. Томова, 52% от ромските семейства нямат течаща вода в жилището или в двора си, 74% нямат тоалетна в къщата или в двора и само 14% имат достъп до топла вода; 34% от ромите разполагат с по-малко от 5 кв.м. жилищна площ на лице от домакинството, а другите 35% имат между 5 и 9 кв.м. жилищна площ. Боклуците в ромските гета се изхвърлят на големи гниещи купчини по тесните улици и постоянно се разнасят от кучета, прасета и деца, а

пространството зад домовете се използва безразборно като "клозет на открито". На много места, поради спукани тръбопроводи, сред планини от боклуци извира вода, от която пият невръстни деца. Все още в много ромски махали в малките градове и в много села ромите нямат и електричество.

Такива ужасяващи хигиенни условия могат да се видят не в една или две ромски махали из страната: кв. "Надежда" - гр. Сливен, кв. "Шести"- гр. Нова Загора, кв. "Райна княгина" - гр. Ямбол, кв. "Хумата"- гр. Лом и др.

Липсата на елементарни хигиенни условия са причина различни инфекциозни заболявания да са значително по-чести сред ромите, отколкото сред останалото население.

Друга важна причина за затруднения достъп на ромите до здравеопазване е незапомнената бюрократизация на медицинското обслужване, настъпила след здравната реформа и крепостното райониране към определени здравни заведения, обричащо на много места ромите на лошокачествена здравна помощ. Обичайна практика в ромските махали е да се започне лечение, без да се проведат необходимите диагностични процедури и без да се направят консултации със специалист. Често пътят от здравната служба в селото, през районната болница в малкия град, областната болница в по-големия град до университетската болница, където е необходимо да се проведе лечение, се оказва прекалено дълъг, за да се измине от рома и непреодолима бариера за получаване на високоспециализирана медицинска помощ.

На много места се установяват проблемни взаимоотношения между местния медицински персонал и ромската общност. Някои от общопрактикуващите лекари в ромските махали не познават и не се съобразяват с културалните различия и традиции на ромите. Други се държат високомерно и грубо с тях, трети са открито враждебни и демонстрират дискриминационно поведение. Редица случаи на директна или индиректна дискриминация в здравното обслужване са съобщават в изследванията на Илона Томова (1993) и Ina Zoon (2001). Нашето проучване също установи дискриминационно отношение към пациенти роми на много места.

Липсата на здравни знания и здравна информираност у някои роми е основа за развитието на дискриминация в здравното обслужване, както от недобросъвестни общопрактикуващи лекари, така и от специалисти в болничните заведения.

Друг важен фактор, влияещ върху здравословното състояние на ромите, са културални различия и традиции, които се спазват в някои ромски общности. Нашето проучване установи, че 60% от браковете при тракийските калайджии, 45% - при кардарашите и

27.8% - при копанарите са кръвнородствени. Те до голяма степен са отражение на желанието за съхранение на ромските традиции и обичаи. Ендогамията и инбридингът, характерни в най-голяма степен за субгрупите, принадлежащи към Влашката група роми (тракийски калайджии, кардараша, копанари и др.) водят до натрупване на различни наследствени заболявания. Така сред кардарашките и копанарските фамилии има голямо натрупване на различни невропатии, наследствен ангиоедем, галактокиназен дефицит, а сред тракийските калайджии - на епилепсия. От друга страна начинът на живот може също да влияе силно на здравето състояние на ромите. Напр. тракийските калайджии, които са най-мобилната ромска група в България, пътуват от ранна пролет до късна есен на територията на цялата страна, като постоянно сменят местожителството си, което затруднява достъпа им до здравните служби. Друг културен фактор, водещ до влошаване на здравния статус на ромските деца, са традиционните за общността много ранни бракове, след които често идват ражданията на недоносени бебета от непълнолетни майки (И. Томова, 2000).

Независимо от факта, че всички сме свидетели на постоянно влошаващия се здравен статус на ромите, досега не са събрани официални статистически данни, които да могат в пълнота да очертаят проблемите и да послужат за база на изработването на цялостна здравна програма, насочена към ромската общност. С такава цел проведохме нашето пилотно проучване.

Проведено е проучване на здравето състояние на ромите по метода "врата до врата" в три населени места с компактна ромска общност: един по-голям град - гр. Кюстендил, един по-малък град - гр. Сеново и едно село - с. Тулово. Изборът на населените места беше обусловен от наличието в тях на роми-координатори, с помощта на които може да се събере максимално пълна информация. Избраните населени места се намират в различни части на страната: Югозападна, Североизточна и Югоизточна България.

В трите населени места беше проведена една и съща анкета с оглед проучване на здравния статус на ромите, отношението им към здравната реформа, към личния лекар и личния стоматолог, достъпа до държавните здравни служби, частните кабинети, спешната помощ, профилактичните програми, използването на нетрадиционни методи на лечение. Анкетата е подготвена за целта от Института по общественото здравеопазване (виж приложение). Интервюирани бяха и общопрактикуващите лекари, представители на местните власти и локалните ромски неправителствени организации.

Квартал "Изток" - ромското гето на гр. Кюстендил

Град Кюстендил наброява 78 919 жители. В източната част на града е разположен ромският квартал "Изток", в който живеят около 11 000 роми. Отдалечеността му от града е довело до неговото гетоизиране. Възрастовата структура на населението в кв. "Изток" показва, че около 55% от жителите са на възраст до 25г. и само 4.6% са на възраст над 60г. И за този квартал, както и за повечето ромски квартали в страната, основни проблеми за хората са безработицата, гладът, безпаричието и лошата инфраструктура - неасфалтирани улици, липса на водопровод и канализация, липса на улично осветление.

В квартала е регистрирано ромското сдружение "Нево дром" - "Нов път", което обединява над 90 млади активни роми. Сдружението представлява изключително ефективна организация, развиваща широки социални дейности: образователни, здравни, квалификационни. То разполага и с ромски медицински персонал - две медицински сестри. С помощта на една от тях, Василка Александрова, проведохме проучване на здравния статус на ромите в квартала и оценка на отношението към здравната реформа чрез анкетиране на над 100 къщи. Интервюирани бяха и трима от общопрактикуващите лекари в квартала, кмета на квартала, активисти на ромското сдружение "Нево Дром".

Здравното обслужване в кв. "Изток"

В кв. "Изток" работят пет общопрактикуващи лекари. Те използват кабинети на здравната служба, намираща се в центъра на квартала. Един от кабинетите е оборудван с електрокардиограф. Един от личните лекари, кани ежесечно специалисти акушер-гинеколози и пулмолози за прегледи на населението. Около 90% от населението е избрало личен лекар и е здравно осигурено. И в настоящия момент обаче над 100 деца са без личен лекар. Около 60% от хората имат също личен стоматолог.

Резултатите от проведената анкета показват, че 85% от ромите оценяват най-общо промените в здравеопазването към по-зле, 10% - без промяна и 5% - към по-добре. Повечето от хората споделят, че имат затруднен достъп до здравните служби, особено за получаване на високо специализирана помощ. Всеобщ проблем е закупуването на медикаменти. Често минават дни и седмици докато са в състояние да си купят предписаните лекарства и то по-евтините. През това време много от тях се усложняват. На практика много от ромите не ходят при личния лекар, тъй като предварително знаят, че не могат да изпълнят лекарските предписания по финансови причини. Съобщават, че заплащането на здравното обслужване ще се отрази в

голяма степен на семейния бюджет. Това ги кара да предприемат самолечение, което не винаги е удачно. Последствията са - висок процент на занемарени, усложнени и хронифицирани случаи. Малка част от болелите руми (по-платежоспособни) са посещавали частнопрактикуващи лекари, поради недоверие в личния лекар или неполучаване на адекватна помощ. Повечето от анкетираните смятат, че частната медицинска практика е по-добра от държавната. Само 30% от румите харесват личния си лекар като личност. Всеобщо мнение е, че личните лекари не се интересуват от личните им проблеми и често са груби и небрежни към тях. Често е силно затруднено общуването лекар - пациент, което демотивира румите да посещават личните си лекари.

Дискриминация и нарушения в здравното обслужване

Все още се откриват дискриминационни нагласи към румите в районната болница. По данни на много млади жени, които са преминали през акушер-гинекологичното отделение, акушерките отделят бременните румски жени в отделни стаи и това е довело дори до възмущение сред някои българки, пациенти на отделението.

Установени бяха и няколко случая на грубо погазване на лекарската практика, етика и морал. Поради отпусък по болест от един месец един от общопрактикуващите лекари не е на работа и никой не го замества. Пациентите му ежедневно се изправят пред заключен кабинет в недоумение към кого да се обърнат за помощ. Още по-невероятен е фактът, че пациенти, които са избрали други лични лекари, имат здравноосигурителни книжки с попълнени имена на лекарите и никога по-късно не са се обръщали към Районната здравна каса на гр. Кюстендил за смяна на личния лекар, изведнъж са се оказали (според компютрите на касата) пациенти на същия лекар. При започване на своята лекарска практика в квартала, той наема 2 медицински сестри, една от които е Василка Александрова. За шест месеца работа те не получават никакво възнаграждение, поради което се отказват да работят с него. От друга страна пациентите на лицето спешно искат да се преместят при друг общопрактикуващ лекар. Отговорът на Районната здравна каса е, че те трябва да изчакат края на годината. Дотогава вероятно трябва да разчитат на вродения си имунитет. Но дори когато е бил на работа, докторът се е отнасял по изключително груб, вулгарен и криминален начин към своите пациенти. Част от тях понякога не са били в състояние да плащат потребителските си такси. В такива случаи "лекарят" им начислявал лихва за всеки следващ ден по един лев. Когато сумата набъбнела и пациентите не могли да я изплатят, той използвал като наказателно средство бой с бухалка. Никой не

смее да се оплаче, защото пациентите знаят, че той е свързан с местни мафиотски структури. Остава им само желанието да се преборят да не са негови пациенти.

Друг случай, демонстриращ небрежно отношение, непрофесионализъм и дори умишлен отказ за осигуряване на здравна помощ на пациенти роми със сериозни заболявания е на хирург в районната болница. Лекарят лекува без да изясни състоянието на пациентите, без да проведе необходимите изследвания. Едновременно с това отказва да ги насочи към специализирани центрове за лечение, което е довело до влошаване на състоянието им. В същата болница други лекари изнудват за пари роми, насочени с талон по район и нуждаещи се от оперативно лечение.

Здравното състояние на ромите в кв. "Изток"

Проведеното проучване на здравния статус на ромите в кв. "Изток" показва, че най-честите заболявания са белодробните: бронхити, бронхопневмонии и хроничнообструктивна белодробна болест. 3% от ромите са с хронично белодробно заболяване. Хронифицирането на заболяванията в повечето случаи се дължи на късно започнало, недостатъчно или неправилно лечение. На второ място е хипертоничната болест - 1% от ромите. Вероятно обаче този процент е значително по-висок, тъй като впечатленията ни са, че има много необхванати случаи. Дори и регистрираните случаи не провеждат системно лечение, най-често по финансови причини. Това води до ранни вторични усложнения при много от тях - миокардни инфаркти и мозъчни инсулти на средна възраст 45 г. Третият голям здравен проблем през последните години са наркоманиите. Броят на наркоманите в квартала е над 150 и бързо нараства. Някои от тях желаят да се лекуват, но в града липсват програми, насочени към тях.

Други чести заболявания са бронхиалната астма, като половината от болните са деца; захарният диабет и струма нодоза. Установихме, че някои диабетици с инсулино-зависим захарен диабет не се лекуват с инсулин и поради неадекватното лечение са развили тижки усложнения - улцерации на ходилата, диабетна полиневропатия, ретинопатия и нефропатия. Относително по-редки са ревматоидния артрит, болестта на Бехтерев и др.

Гинекологичните заболявания са сериозен проблем за жените в квартала. Около 60 случая на различни гинекологични заболявания се установиха: кисти и абсцеси на яйчниците, миома, рак на матката и др.

Едни от най-честите заболявания са тези на опорно-двигателния апарат. Преди прекомерни физически натоварвания ромите развиват ранни дегенеративни ставни промени или дискови промени, които ги инвалидизират.

Идентифицираха се 43 случая на различни наследствени заболявания: очни - 11, глухонемота - 12, невромускулни - 15, неврофиброматоза - 5.

Както в повечето ромски гета и тук от особена актуалност е проблема с инфекциозните заболявания. Безспорно най-честа от тях е туберкулозата - 60 случая, от които 14 деца. Всички болни провеждат лечение. На второ място от инфекциите са вирусните хепатити. През летните месеци възникват епидемии от дезинтерия. В квартала са били регистрирани и два случая на вирусен менингит. През тази година 15 души са заболели от Марсилска треска, при трима от болните заболяването е завършило с фатален изход. 15 са и случаите с венерически заболявания (7 - с луес и 8 - с гонорея). При 5 души е установена ехинококоза.

През последните години се наблюдава значително увеличение на психичните заболявания като преобладават афективните психози. По-голямата част от тях са диспансеризирани, но не провеждат системно лечение. Епилепсия е открита при около 20 души.

Над 1% от ромите в квартала са освидетелствани пред ТЕЛК и са получили група инвалидност. Реално обаче процентът на инвалидите е значително по-висок. От една страна ромите срещат големи затруднения при подготовката на документите за пенсиониране по болест поради различни причини: дискриминационни нагласи към тях, невъзможност за заплащане на изследвания; от друга страна те не са добре запознати с условията и критериите за пенсиониране, както и с правата на инвалидите. В това отношение личните лекари не полагат достатъчни усилия, за да им помогнат.

Гр. Сеново, община Вятово, Русенска област

Град Сеново е с 2136 души население, от които 495 са роми. Те живеят в 95 къщи на компактният ромски квартал, разположен в периферията на града. Всички роми принадлежат на една и съща група - турски цигани йерлии и са билингви - говорят цигански и турски език. Над 1/3 от ромите (170 души) са на възраст от 0 до 18 г. Само 1% от тях са преминали 70 годишна възраст.

В гр. Сеново е регистрирано през тази година ромското сдружение "Интегро", което си поставя следните цели: 1. Пълноценна интеграция на ромите от селските райони в

обществения живот; **2.** Създаване на условия за съхраняване и развитие на етнокултурните ценности на общността.

Във връзка с основните цели "Интегро" осъществява редица дейности за подобряване на социално-икономическото състояние на ромската общност, повишаване на образователното ниво на ромите включително и на здравното им образование, създаване, поддържане и разширяване на информационна банка с данни, засягащи решаването на социалните и икономически проблеми на ромската общност в района на община Ветово: демографски данни, статистически показатели /социални, икономически, образователни, здравни и др./; данни за механизмите на социално подпомагане и здравно осигуряване. Разработени са програми за организиране на различни форми на обучение и консултиране на представители на общността с цел: познаване на основните човешки права (в това число и на правата на децата) и разпоредбите на българското социално, здравно, трудово, образователно и административно законодателство и устройство.

В гр. Сеново беше проучен здравния статус на ромите чрез провеждане на анкети във всичките 95 ромски къщи.

Здравно обслужване на ромския квартал в гр. Сеново

В гр. Сеново има здравна служба, в която работят общопрактикуващ лекар, медицински фелшер и акушерка. От скоро към здравната служба има и стоматолог. Спешната здравна помощ е организирана към гр. Ветово. За специализирани изследвания и хоспитализация болните са насочвани към областната многопрофилна болница в гр. Русе, намираща се на 55 км. от Сеново. Около 90% от ромите са осигурени чрез осигурителни вноски от общината, тъй като са безработни. Останалите 10% не са осигурени, защото не поддържат регистрация в Бюрото по труда или поради нередовни документи. Само 30% от ромите имат личен стоматолог.

10% са търсили медицинска помощ в частни кабинети.

Затруднен достъп и нарушения в здравното обслужване

Достъпът до здравната служба е свободен, но относително ограничен, поради невъзможността хората да са в ежедневен контакт с общопрактикуващия лекар, който е от друго село и не идва всеки ден в Сеново. В останалото време го замества медицинският фелдшер, който също не е постоянно в Сеново, защото работи и в Спешната медицинска помощ на гр. Ветово. Не може и да се

осъществи директна връзка със здравната служба, тъй като ромите не разполагат с телефони. На входа на здравната служба е записан номер на телефон за връзка с личния лекар, който не е действителен. При заболяване извън установеното работно време, често се търси помощта на пенсиониран местен медицински фелдшер срещу заплащане. Заболелите роми често не посещават личния си лекар поради невъзможност да заплащат потребителската си такса. Друга важна причина е невъзможността да си закупят предписаните им лекарствени средства.

Ромите от гр. Сеново не считат, че има дискриминативни нагласи към тях от страна на медицинските работници. 80% от тях обаче не познават личния си лекар, не знаят името му и никога не са го виждали. В тяхната представа за личен лекар е медицинският фелдшер. По време на нашето проучване много от ромите споделиха оплаквания от него: преглежда ги в пияно състояние, иска да се плащат потребителски такси за прегледи на деца, продава им лекарства на два пъти по-висока цена, иска да му се плаща услуга, без да се издава разходооправдателен документ за това. Оказа се, че ромите са най-доволни от акушерката, която стриктно изпълнява задълженията си. Имунизациите на децата се правят редовно по имунизационния календар на страната. При неколкочатните ни посещения в гр. Сеново намирахме само нея в здравната служба. Последното ни посещение беше в празнични дни (събота и неделя). Взехме от акушерката телефоните на лекаря и фелдшера (никой от пациентите не ги знае) и настойчиво се опитвахме да установим контакт с тях. За два дни не успяхме да се свържем с нито един от тях.

Ромите не са доволни от спешната помощ в гр. Вятово. Съобщават за случаи, когато фелдшери от службата ги изнудват за пари и не осигуряват линейки за неотложна и спешна помощ.

Изключително затруднен е достъпът на ромите до градските диагностично-консултативни центрове и до специалистите в многопрофилната болница в гр. Русе. Причината за това е отдалечеността и липсата на средства, а такива са нужни за път, за заплащане на някои изследвания и др. През миналата година всеки болен преди да постъпи в болницата в Русе е трябвало да направи "дарение" за фондацията "Здраве за Русе". Понякога е труден контактът със специалистите - езикова бариера, неразбиране на терминологията, лутане по кабинети, отказване на прегледи поради незаписан час за консултация. Много роми споделиха огорчението си, че с големи усилия са събрали пари, за да отидат на преглед в Русе, но там са получили небрежно и пренебрежително отношение.

Особено затруднен е достъпът до хирургичното лечение,

поради факта, че повечето хирурзи искат плащане в брой за операции.

Поради затруднения достъп повечето роми от Сеново провеждат самолечение. Често случаи, изискващи болнично лечение и проследяване, се лекуват в домашни условия, при това без необходимите изследвания и наблюдение. Това води до постоянно увеличаване на хронифицирани и занемарени случаи с различни заболявания.

Сериозни проблеми възникват при случаите, изискващи експертиза на трудовоспособността. Личният лекар не е предприел действия за представяне пред ТЕЛК на редица хронично болни и инвалиди. Не е информирал заинтересованите за съществуващите правни възможности в сферата на здравеопазването. За ромите от Сеново често е непосилно да си подготвят медицинските документи за ТЕЛК. Това изисква многократни посещения в Русе и плащане на здравни услуги, което отказва пациентите от процедурата по освидетелстване на трудовоспособността. Едновременно с това специалисти от диагностично-консултативни центрове в гр. Русе умишлено не насочват към ТЕЛК пациенти с вече подготвени документи от университетските болници на Медицинския Университет - София с мотиви, че документите не са подготвени в Русенската болница.

Липсата на ТЕЛК експертиза е лишило много роми от осигуреното от държавата безплатно или с намаление лечение. Освен поради това, че не са освидетелствани, хронично болните често не получават полагащите им се безплатни лекарства, защото нямат издадени карти за безплатно лечение или от незнание. Ограничава ги също фактът, че трябва да получават безплатните лекарства от аптека, намираща се в съседно село.

Освен имунизациите, сред ромското население не са организирани и провеждани други профилактични програми.

Здравното състояние на ромите в гр. Сеново

Проведеното проучване на здравния статус на ромите в гр. Сеново показва, че най-честите заболявания сред тях са сърдечно-съдовите. 10% от населението е с артериална хипертония, 6% са с исхемична болест на сърцето, 2% са прекарвали мозъчен инсулт. На второ място (8% от всички роми) са белодробните заболявания - бронхити, бронхопневмонии, ХОББ. На трето място (7.4% от всички роми) са болестите на опорно-двигателния апарат - дископатии, дискови хернии, засягащи различни етажи на гръбначния стълб.

В детска възраст най-често срещаните заболявания са острите катарии на горните дихателни пътища, бронхити, бронхопневмонии,

чревни инфекции, хелминтози, хиповитаминози и хипотрофии, последните в кърмаческа и ранна детска възраст.

Други относително чести заболявания сред общността са: бъбречните (пиелонефрит и бъбречно-каменна болест) - 2.5%; бронхиалната астма - 2.5%; дуоденалната язва - 1.4%. С по-малка честота са ендемичната гуша- 0.8%, ревматоидният артрит и епилепсията - 0.6%.

Разпространението на туберкулозата в квартала достига 1.8%. Не всички болни се лекуват системно, тъй като някои от тях нямат средства за пътуване до областния диспансер в гр. Русе. Установени са и извънбелодробни форми на туберкулоза. Хепатит В се среща в 1.2% от ромите като при отделни случаи в юношеска възраст е преминал в цироза. В квартала има няколко случая на ехинококоза.

Гинекологичните заболявания са значим (5%) проблем за ромските жени в Сеново. Половината от тях боледуват от миома, аднексит или кисти на яйчниците, а другата половина - от онкологични гинекологични заболявания. Този висок процент на заболяемост е следствие от липса на адекватна профилактика. При около 1% от жените се установи стерилитет.

Установихме 7 случая на деца с различни малформации и аномалии: атрезия на ануса, пилорна стеноза, глухонемота, синдром на Даун, малформации на бъбреците и уретрата, крипторхизъм. Не е проведено медико-генетично консултиране на нито едно от засегнатите семейства. В квартала има 2 случая на тежката прогресивна мускулна дистрофия - гамасаркогликанопатия. При тях е проведено клинично изследване, генетично консултиране и освидетелстване на трудовоспособността в Медицинския Университет - София.

В ромския квартал в Сеново няма случаи на опиатни наркомании, но е чест битовият етилизъм сред мъжете - 2.3%.

3.6% от ромите са признати за инвалиди и получават пенсия по болест. Най-честите причини за инвалидизация са: белодробни и сърдечносъдови заболявания, травми, туберкулоза с различна локализация, онкологични заболявания, малформации. В действителност процентът на инвалидите роми би бил поне два пъти по-висок, ако всички, които отговарят на изискванията, бъдат освидетелствани. В квартала наблюдавахме тежки, недиагностицирани и нелекувани случаи, като този на 10 годишно дете с остеомиелит, на друго дете с умствена изостаналост, на мъж с тромбофлебит и огромни варикозни язви, на жена с напреднал стадий на тиреотоксикоза и др.

95% от ромите от години не са ходили на зъболекар или ходят само за вадене на зъби. Някои дори се похвалиха, че сами си вадят

зъбите. Всички са единодушни, че се страхуват да отидат, защото не са платежоспособни.

Като цяло ромите в гр. Сеново не са доволни от здравната реформа и срещат големи затруднения при получаването на медицинска помощ. Опазването на здравето не е основен приоритет за тях, при условие че трудно се изхранват.

с. Тулово, община Мъглиж, Старозагорска област

Населението на с. Тулово наброява 1405 души, от които 491 са роми. Те живеят в 87 къщи. Някои от къщите се намират в особено мизерно състояние - без вода, канализация и електроснабдяване. Повечето роми в Тулово принадлежат на групата на Хорохане рома, изключение прави само едно семейство на тракийски калайджии. 40% от ромите са на възраст под 18 г., 55.3% са на възраст между 18 и 64г., 4.7% - над 65г. Само 0.7% от ромите са преминали 70 годишна възраст.

В с. Тулово беше направена оценка на здравния статус на ромите чрез анкетиране на всичките 87 къщи, интервюиране на личния лекар и личния стоматолог в селото.

Здравно обслужване в с. Тулово

В с. Тулово има здравна служба, в която работят общопрактикуващ лекар, медицинска сестра и стоматолог. Спешната здравна помощ се осигурява от гр.Мъглиж. За специализирани изследвания и хоспитализация болните са насочвани към районната многопрофилна болница в гр. Казанлък или в Университетската болница в гр. Стара Загора. Около 90% от ромите са осигурени чрез осигурителни вноски от общината, тъй като са безработни. Останалите 10% не са осигурени, защото не поддържат регистрация в Бюрото по труда или поради нередовни документи. Около 50% от ромите имат личен стоматолог.

Само 5% са търсили медицинска помощ в частни кабинети.

Дискриминация и нарушения в здравното обслужване

85% от ромите в с. Тулово са недоволни от личния си лекар и искат да го сменят. Основните им оплаквания са, че той се отнася грубо и има дискриминационно отношение към тях. Около 60% от тях съобщават, че им е отказан преглед по домовете, когато не са били в състояние да посетят здравната служба. Масово е мнението, че ромите са преглеждани небрежно, че в здравната служба българите минават на преглед с предимство и че има разлика между

обслужването на роми и българи. Останалите 15%, които са доволни от медицинското обслужване са по-заможните и интелигентни роми.

Над 90% от ромите споделят, че не могат да си плащат потребителската такса за преглед, тъй като по няколко месеци не получават социалната си помощи. През тези месеци личният лекар ги е преглеждал без заплащане, но по-късно тези пари са удържани от социалните помощи.

Почти всички роми от Тулово съобщават, че нямат пари за лекарства и не се лекуват. "Оставени сме на съдбата. Сами се лекуваме по бабешки. Като кучета ще си умрем вкъщи". Майка се оплака, че личният лекар е отказал ваксинация на 12 годишната ѝ дъщеря, защото не могла да плати потребителската си такса. Друга жена сподели, че при жлъчна криза след неколнократни настойчиви повиквания, лекарят дошъл с медицинската сестра, включили система, веднага си тръгнали и не се върнали повече. По-късно системата спряла, венозният съд се надул и се наложило близките сами да я изключват. На друг случай с тиреотоксикоза била отказана медицинска бележка за Бюрото по труда и болната е трябвало в увредено състояние да отработи 5 дни, за да получи социалната си помощ.

Много роми се оплакаха, че трудно получават направления за специализирани прегледи в болниците. Майка на момче с посттравматична церебрастения и страхова невроза съобщава, че личният лекар ѝ казал, че ако има пари ще заведе сина си на частен преглед при специалист.

Недоволни от общопрактикуващия лекар в селото, ромите организирали подписка срещу него, която искали да изпратят до Районната здравна каса. Като разбрал за подписката, общинският кмет дошъл в ромския квартал и я скъсал със заплахи, че подписалите я може да не си получат социалните помощи.

Ромите имат личен стоматолог, който работи към здравната служба и едновременно това в частния си кабинет. Обичайна практика е да записва два месеца напред за лечение в здравната служба тези, които не могат да си плащат. По-платежоспособните роми отиват в частния ѝ кабинет.

Всички роми съобщават, че имат затруднен достъп до специализираната здравна помощ. Нямат пари за пътуване до болниците, нямат пари за заплащане на здравни услуги и болничните такси, нямат пари за лекарства. Някои се оплакаха от лекари от болницата, които им се подиграват и ги унижават. Районната ТЕЛК е отказала освидетелстване на трудовоспособността на болен с епилепсия и мозъчен тумор, защото е отказал операция.

Здравно състояние на ромите в с. Тулово

Проведеното проучване на здравния статус на ромите в с. Тулово показва, че най-честите заболявания сред тях са сърдечно-съдовите. 6.7% от населението е с артериална хипертония, 1.8% са с исхемична болест на сърцето, 1% са прекарвали мозъчен инсулт. На второ място (4.7% от всички роми) са белодробните заболявания - бронхити, бронхопневмонии, ХОББ и болестите на опорно-двигателния апарат - дископатии, дискови хернии, засягащи различни етажи на гръбначния стълб.

Други относително чести заболявания сред общността са: язвената болест - 1.3%; психози - 1.3%; бъбречните (пиелонефрит и бъбречно-каменна болест) - 1.1%; бронхиалната астма - 1.1%; епилепсия - 1%; анемия - 1%. С по-малка честота са захарния диабет - 0.6%, ендемичната гуша - 0.6%, ревматоидният артрит - 0.6%, тиреотоксикоза и др.

Разпространението на туберкулозата в квартала достига 1.6%. Почти всички болни се лекуват редовно и получават безплатно туберкулозостатици от диспансера. Вирусни хепатити се срещат в 1% от ромите. В квартала има няколко случая на ехинококоза. През тази година има два случая на вирусен менингит. През лятото е имало случаи на дизентерия.

Гинекологични заболявания са установени при 3% от ромските жени в с. Тулово. Най-често се откриват миома и яйчникови кисти.

Установихме 3 случая на деца с аномалии: стеноза на уретрата и вродени сърдечни пороци. В квартала има няколко случая на тежка недиференцирана левкодистрофия, протичаща със спастични парализи, епилептични пристъпи и умствена изостаналост и неврална мускулна атрофия.

Битов етилизъм се наблюдава, както сред мъжете, така и сред жените в около 4% от ромската популация.

1.3% от ромите са признати за инвалиди и получават пенсия по болест. Най-честите причини за инвалидизация са: травми, белодробна туберкулоза, онкологични и дегенеративни заболявания. В действителност процентът на инвалидите роми би бил 3-4 пъти по-висок, ако всички, които отговарят на изискванията, бъдат освидетелствани. Не са освидетелствани случаи с психози, умствена изостаналост, тежко протичаща тиреотоксикоза, ревматичен сърдечен порок със сърдечна недостатъчност, епилепсия с ежедневни пристъпи, дискови хернии.

70% от ромите съобщават, че не ходят на зъболекар, защото нямат пари.

ИНФЕКЦИОЗНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

През последните години, като последица на задълбочаващото се обедняване, непълноценното хранене и нехигиеничните жилищни условия в ромските квартали, стана особено актуален проблемът за разпространението на инфекциозните заболявания сред ромите в България.

Сред тях централно място заема туберкулозата. По данни на СЗО тя е в "топлистата" на десетте заболявания, завършващи най-често със смърт. В Източна Европа във връзка със социално-икономическите промени рязко се влоши туберкулозния контрол и се повиши полирезистентността. В България проучването на резистентността не е системно. Българското изследване за период от 11 години спрямо 4 основни туберкулостатици показва, че резистентността варира около 6% (З. Янкова, 2001). Данните са общо за първична и вторична резистентност. Торосян и сътр. (1999) разглежда проблема като съвкупност от жизнен стандарт, имунитет и финансова осигуряване на безплатната комбинирана терапия.

В България въвеждането на Националната програма за борба с туберкулозата през 50-те години постига голям успех. Ежегодните 28 – 30 хиляди болни се редуцират около 20 пъти. В страната е изградена диспансерна мрежа за профилактика, ранна диагноза и комплексно лечение на туберкулозата, организирана е система за санаториалното лечение и преквалификация на болните. У нас след 1992 година графиката на заболяемостта обаче променя своя ход. В последната година честотата на туберкулозата се изкачва над 43 на 100 хил. от населението. Само за второто тримесечие на 2001 година новите болни от туберкулоза са 909 т.е следва нов епидемичен скок (З. Янкова, 2001).

Според доц. Янкова, зав. Диспансерното отделение в СБАЛ "Св. София", разграждането на пневмофтизиатричната мрежа в страната е неоспорим факт. Дублирането дейността с новосъздадените диагностично консултативни центрове /ДКЦ/ е сигурен ход към закриване на противотуберкулозната мрежа. Вече функционират само 2 санаториума, те не са ефективни, имат финансови и битови проблеми. Останалите проблеми на противотуберкулозната дейност са неясно методично ръководство за страната, липса на централизирана лаборатория за етиологична диагноза, няма системно изследване на първична и вторична бактериална резистентност.

Особено важно се оказва скринирането на рисковите групи, тъй като в последните години са регистрирани епидемии сред

социално слабите. Рискът от туберкулоза в развитите страни ежегодно намалява с 10 %, а у нас се увеличава, поради прогресиране честотата на отделящите бактерии.

Един бацилоотделител може да зарази до 40 здрави, в зависимост от средата на бит и труд. Изследването на рисковите групи е възприето в страните с действащи национални програми. Стратегията е от отделния индивид, усилията да се насочат към общественото здраве. Това се постига с профилактика. Страните с ниска заболяемост – под 10 нови болни годишно на 100 000 население може да отхвърлят специфичната имунопрофилактика /БЦЖ/. В България честотата е средна към висока и БЦЖ е необходима. Затова осъществяване на реформа към нова организация /да се поеме БЦЖ от фамилените лекари/ е рисковано. Функционирането на БЦЖ екипи изключва пропуски и грешки, а професионалното използване на туберкулинодиагностиката дава ясна картина за инфектираните и ги оставя под наблюдението на специализираните здравни заведения. Изготвянето на националния рамков договор следва да предвиди тези дейности да се извършват само в диспансерите /противотуберкулозните центрове/ (З. Янкова, 2001).

В последните години терапевтичният подход е: бързо преодоляване на бактериологичната фаза и кратък срок на лечение. Популярността на DOTS /директно наблюдавана терапия в кратки срокове/ обхваща страни с висока честота на туберкулозата. Ефективността от приложението на DOTS в много от страните с висока заболяемост достига 85%/СЗО/. Може ли този подход да бъде приложен и у нас? Според доц. Янкова у нас:

1. Повече от половината болни са рецидив, късен тласък на туберкулозата. Това са по-често възрастни хора с много придружаващи заболявания. Интензивната фаза на лечението е с 4 туберкулостатика и причинява тежки странични прояви. За тези болни индивидуалният терапевтичен подход остава единствен изход.

2. При младите хора с асоциално поведение е невъзможно продължително наблюдение и лечение. Често лечебният курс се прекъсва и това води до развитие на полирезистентност. Активното откриване и принудително лечение се сблъсква с неправилното интерпретиране на законови разпоредби и изключително затруднява специалистите. Санаториумите са с унижителни битови условия и лоша диагностична база. В това състояние те не са подходящи да поемат болните от туберкулоза с асоциално поведение.

От гореизложеното се вижда, че голяма част от проблемите са организационни. В продължение на години в криза, държавата

отделя средства за Националната програма за борба с туберкулозата. За съжаление изразходването на тези средства не винаги е по преднозначение.

По данни на Градската фтизиатрична болница в София 30% от преминалите през нея туберкулозно болни са роми.

Нашето проучване в Кюстендил, Сеново и Тулово също показва високо разпространение на туберкулозата сред ромите - съответно 0.6%, 1.8% и 1.6%. Около 25 % от случаите са на деца. Почти 100% от болните са социално слаби и не се хранят пълноценно. За някои от тях са проблем транспортните разходи до областния диспансер, който те трябва да посещават всеки месец за получаване на безплатни лекарства. При ромите са чести съчетанията на туберкулоза с друго хронично заболяване, което допълнително усложнява протичането на болестта. Относително чести са извънбелодробните форми на ТБК, които понякога са трудно диагностицируеми.

По данни на д-р М. Димитрова от Специализираната болница за активно лечение на белодробни болести в гр. Сливен, 60% от заболялите от туберкулоза са роми. Заболеваемостта от туберкулоза е нарастнала от 49.34 на 100 000 души население през 1997г. до 67.92/100 000 през 2000г.(поотделно за белодробната ТБК - от 38.61/100 000 до 56.16/100 000 и за извънбелодробната ТБК - от 10.73/100 000 до 11.75/100 000). Болестността също е нарастнала от 182.75/100 000 през 1997г. до 251.21/100 000 през 2000г. Смъртността от туберкулоза през 2000г. е 5.66/100 000. Лош прогностичен белег е голямото число бацилоотделители (18.72%), което говори за скрита заболеваемост. Висок е процентът на късно откритите форми - 50.39%, от тях в разпад - 52.71%. Според д-р Димитрова причините за увеличаването на туберкулозата сред ромите са многобройни. Независимо от това, че на туберкулозно болните им е осигурено безплатно лечение по Националната програма за борба с туберкулозата, липсва друг много важен елемент от комплексното лечение - адекватен хранителен режим. В последните години е затруднена работата на участъковите пневмофтизиатри, които трябва да издирват контактните лица на заболялите. Други причини са: нарушено имунно състояние, грешки в имунопрофилактиката, влошена екологична среда, нарастваща резистентност към туберкулостатиците, съчетание с наркомании и др. Д-р Димитрова предлага да се разработи проект, съобразен с Националната рамкова програма за интеграция на ромите и Националната програма за борба с туберкулозата с цел, както ранното диагностициране и лечение на заболялите, така и проследяването на контактните с туберкулоза.

Вирусните хепатити също се превърнаха в сериозен проблем за повечето ромски гета и махали в България. Установява се висока заболяемост от хепатит А и хепатит В (който може да се предава вертикално). Често се наблюдават нелекувани или неправилно лекувани хронифицирани случаи при млади роми. За съжаление на повечето места не се използват съществуващите възможности за профилактика.

През последните години в ромските махали бяха наблюдавани случаи на позабравени инфекции като полиомиелит и дифтерия. През 1994г. около 90 ромски деца от Сливенска област (кв. "Надежда" на гр. Сливен, с. Сотиря, гр. Стралджа и др.) се разболяха от полиомиелит. Епидемията протече много тежко и повечето от тези деца са трайно инвалидизирани. През 1993г. пак в същите селища имаше случаи на дифтерия. През 2001г. възникнаха няколко нови случаи със заболяването в Ямболска област. Основната причина е, че не всички ромски деца са били ваксинирани. Изследването на И. Томова (1999) показва, че в 11% от ромските семейства децата не са ваксинирани. С въвеждането на здравната реформа една част от ромите останаха без здравно осигуряване, респ. без фамилен лекар, който е отговорен за провеждане на имунизациите. Това създаде реална опасност за възникване на нови случаи с посочените заболявания.

Лошите битови условия и хранене (понякога с отпадъци от кофите за боклук) са причина за възникването на епидемии от чревни инфекции през летните месеци. В почти всеки ромски квартал има случаи на ехинококоза и други паразитози. Изключително чести са кожните инфекции, особено микозите.

Така инфекциозните заболявания имат важен дял в спектъра на заболяемостта при ромите.

НАСЛЕДСТВЕНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Интердисциплинарен екип на Фондация "Здравни проблеми на малцинствата" в сътрудничество с невролози и генетици от Австралия, Франция, Великобритания, Испания и Германия работи от 7 години по проблемите на наследствените заболявания при ромите.

Теренните проучвания на екипа в периода 1994–2001 обхващат над 1200 населени места в цялата страна, в които живеят различни ромски групи. Във всяко населено място са провеждани етнографски и лингвистични проучвания с цел установяване на принадлежността към определена ромска група. В хода на проучванията са идентифицирани следните заболявания:

1. Херeditарна моторна и сензорна невропатия тип Лом - представлява автозомно-рецесивна невропатия, придружена с глухота, картирана в 8q24 хромозома (Kalaydjieva и сътр., 1996). Началото на заболяването при всички пациенти е между 5 и 10 години с поява на мускулна слабост в долните крайници и нарушение на походката. Слабостта в ръцете се появява между 9 и 12 г. възраст, нарушението на слуха - най-често между 20 и 25 г, а през петата декада от живота се развива и булбарна парализа. Постепенно се развиват атрофии на мускулите на дланите и ходилата с поява на деформитети в същите. При всички пациенти походката е затруднена, а при по-възрастните - невъзможна. Тежката инвалидизация на болните настъпва след 30 годишна възраст.

Калайджиева и сътр. (2000) откриват генетичният дефект, отговорен за заболяването, което позволява започването на генетична профилактика за това тежко заболяване.

Заболяването е идентифицирано в 40 населени места: ендогамна влашка субгрупа в кв. "Младеново" и кв. "Хумата" в гр. Лом, гр. Монтана; сред кардараши в гр. Русе, гр. Червен бряг, гр. Перник, гр. Левски, гр. Костинброд, с. Буковлък и с. Горна Митрополия – Плевенски регион, с. Рударци – Пернишки регион; сред копанари в с. Душево, с. Яворец и Шумата – Габровски регион, с. Садовец, с. Градина и с. Горни Дъбник – Плевенски регион, гр. Правец, гр. Койнаре, гр. София, гр. Твърдица, с. Шивачево и с. Каменово – Сливенски регион; сред влашки джамбази в с. Недан и с. Овча могила – Великотърновски регион; сред бургуджии в с. Камен – Великотърновски регион и гр. Вятово – Русенски регион; сред гребенари в с. Ивайло и с. Главиница – Пазарджишки регион; сред български йерлии в гр. Панагюрище и гр. Стара Загора; сред турски йерлии в гр. Пазарджик, гр. Самоков, гр. Етрополе, гр. Велинград, гр. Пловдив, гр. Добрич, гр. Силистра, гр. Балчик, гр. Плевен.

По-късно заболяването е идентифицирано сред ромите и в редица други европейски държави: Италия (Merlini L. и сътр., 1998), Словения (Butinar и сътр., 1999), Германия (Baethmann и сътр., 1998), Испания (Colomer и сътр., 2000), Франция, Румъния, Белгия (Kalaydjieva L. и сътр. 2000).

2. Конгенитална катаракта, лицев дисморфизъм, невропатия синдром – представлява дизонтогенетично невродегенеративно заболяване, засягащо едновременно периферната и централната нервна система, картирано в 18q23 хромозома (Ангеличева и сътр., 1999). Търнев и сътр. (1999) за първи път описват заболяването. Основните симптоми при всички пациенти са: двустранни вродени катаракта и микрокорнеа, лицев дисморфизъм и нанизъм, невропатия с развитие на периферни парализи, умствено изоставане

с подкорова мозъчна атрофия и хидроцефалия, ниска костна плътност, скелетни деформации и смутено полово развитие.

Болестта е открита сред копанари в селата Лиляче и Хърлец, Врачански регион; гр. Бойчиновци, Монтански регион и с. Садовец, Плевенски регион; селата Здравец, Подгорица и Росена, Търговишки регион; с. Марково, Шуменски регион; с. Брестовяне и гр. Твърдица, Сливенски регион; кв. Кремиковци и кв. Ботунец, София; с. Камен, Великотърновски регион; с. Шумата, Габровски регион; с. Юлиево, Старозагорски регион; с. Стожер, Добрички регион; с. Смирненски и с. Ново село, Русенски регион; гр. Варна и с. Синдел, Варненски регион.

Заболяването е идентифицирано и сред други цигански групи и субгрупи: влашки джамбази в с. Портитовци, Монтански регион; с. Козловец, с. Страхилово и с. Овча могила, Великотърновски регион; сред кардараши в гр. Русе; сред бургуджии – в с. Камен, Великотърновски регион; сред български йерлии – в гр. Карлово, гр. Сопот, гр. Шумен; сред турски йерлии – в с. Каменар, Варненски регион; гр. Айтос, с. Екзарх Антимово, с. Кръстина, с. Кошарица, с. Заберново, с. Русокастро и с. Рудник, Бургаски регион; гр. Гълъбово, Старозагорски регион.

Заболяването е установено и сред ромите в Румъния, Унгария, Италия, Германия и САЩ.

3. Херeditарна моторна и сензорна невропатия тип Русе – представлява аксонална невропатия. Всички пациенти принадлежат на строго ендогамната група на кардарашите. Тъй като болестта е най-честа в гр. Русе, се предложи да се означи като Херeditарна моторна и сензорна невропатия тип Русе. Началото е между 8 и 14 години с постепенно развитие на дистални парези и тежки сетивни нарушения. Инвалидизацията на болните настъпва на около 40 години. Генетичният дефект, отговорен за заболяването, е картиран в 10q23 (Rogers T. и сътр., 2000).

Херeditарната моторна и сензорна невропатия тип Русе е идентифицирана само в 7 населени места: гр. Русе, с. Просена Русенски регион, гр. Перник, гр. Пазарджик, гр. Червен бряг, с. Хърлец Врачански регион, с. Аксаково Варненски регион. По-късно заболяването е установено и сред ромите в Румъния и Испания.

4. Мускулна дистрофия гама-саркогликанопатия

Piccolo и сътр. (1996) изследват тежка автозомно-рецесивна мускулна дистрофия със саркогликанов дефицит при 7 големи неродствени ромски фамилии от различни западноевропейски държави (Франция, Испания, Италия и Португалия). Те установяват, че генетичният дефект е в 13q12 хромозома. Резултатите от това проучване сочат, че мутацията е поне на 1200 години. На тази база

авторите предполагат, че тя е възникнала преди миграцията на ромите от Северо-Западна Индия.

Болестта засяга и двата пола. Началото е между 3 и 12 г., със симетрична атрофия на мускулите на тазовия, а по-късно и на раменния пояс. Интелектуалните и сърдечните функции са съхранени. Тежестта на прогресията на заболяването е близка до тази при прогресивната мускулна дистрофия тип Дюшен. Около 80% от пациентите спират да ходят самостоятелно между 10 и 15 години, 15% - между 15 и 20 г., при 5% се наблюдава по-забавено протичане на болестта и инвалидизацията настъпва между 20 и 30 г. Средната възраст за преустановяване на самостоятелно ходене е 13 години.

В България заболяването е идентифицирано в 10 области: Търговищка, Разградска, Русенска, Силистренска, Добричка, Великотърновска, Сливенска, Ямболска, Пернишка и Пазарджишка. В Търговищка област случаи със заболяването са открити в гр. Омуртаг, селата Илийно, Кардам, Голямо Ново, Априлово, Лиляк, Драгановец и Еленово; в Разградска - гр. Кубрат, гр. Завет, гр. Исперих, с.Раковски, с.Острово и Синя вода.; в Русенска – в гр. Сеново; в Силистренска – в с. Зарник, община Кайнарджа; в Добричка – в с.Пчеларово и гр. Каварна, във Великотърновска - в с. Майско, община Елена; в Сливенска – в гр. Сливен, с. Тополчане и с. Горно Александрово; в Ямболска – в гр. Ямбол и с. Лозенец, община Стралджа; в Пернишка - гр. Перник и гр. Брезник; в Пазарджишка - гр. Белово.

5. Конгенитален миастенен синдром (КМС) тип Ia

Abicht A. и сътр. (1999) провеждат клинично-генетично изследване на пациенти с КМС тип Ia от 11 несвързани ромски фамилии от различни югоизточно-европейски държави (Унгария, Сърбия, Македония, Гърция, Турция и Косово). Авторите откриват при всички пациенти мутация в гена, отговорен за ϵ субединицата на ацетилхолиновия рецептор ($\epsilon 1267dlG$) в 17p хромозома.

В България са открити над 20 фамилии с КМС тип Ia. Началото на заболяването е непосредствено след раждането или в ранно детство. Основните признаци са флукуираща птоза, слаб плач, затруднено хранене, възможен респираторен дистрес, водещ понякога до ранна смърт. Заболяването има лек до умерен ход на протичане на заболяването. Повлиява се добре от антихолинестеразна терапия.

Заболяването е идентифицирано в 16 населени места в България: гр. Ракитово, гр. Панагюрище, гр. Пловдив, гр. Лом, гр. Видин, гр. Плевен, с. Староселци, Плевенски регион, гр. Кнежа, гр. Кубрат, гр. Добрич, гр. София, гр. Самоков, гр. Дупница, с. Марица,

Софийски регион, гр. Пирдоп, гр. Елин Пелин. Всички болни принадлежат към голямата група на йерлиите. Заболяването не е наблюдавано сред нито една от субгрупите на Влашката група роми.

6. Дистална миопатия.

По време на екстензивни теренни проучвания са идентифицирани 21 пациенти (12 мъже и 9 жени) от 10 фамилии. Заболяването започва след 20 годишна възраст с поява на оплаквания от затруднено ходене на пети, затруднения при изкачване на стълби и тичане. По-късно се появяват оплаквания и в ръцете, изразяващи се в изпускане и затруднено хващане. Възрастта на началото на заболяването варира между 20 и 30 години. Средната възраст на началото е 23.75 ± 3.59 г.. Средната възраст на инвалидизация е 33.67 ± 3.37 , респ. средната продължителност на ходене след дебюта на заболяването е 9.75 ± 3.55 г. Електромиографското изследване показва миопатно засягане. Установени са ЕКГ и ехокардиографски данни за сърдечно засягане при 12/21 пациенти. Проведените КАТ/МРТ на мускули показват, че мускулите на подбедриците и предмишниците са значително по-тежко засегнати от поясната мускулатура.

Заболяването е идентифицирано само в няколко области: Врачанска, Великотърновска, Добричка, Варненска и Хасковска. В Добричка област заболяването е открито в гр. Добрич, гр. Каварна и с. Божурец; във Варненска област е установено в различни квартали на гр. Варна и в с. Каменар; във Врачанска - в гр. Оряхово, във Великотърновска - в с. Царски извор и в Хасковска - в гр. Свиленград.

7. Спинална мускулна атрофия - група от наследствени заболявания, характеризиращи се с дегенерация на периферните двигателни неврони, водеща до прогресивна парализа с мускулна атрофия. Клиничната тежест варира в широки граници. Спинална мускулна атрофия тип 1 протича с тежка генерализирана мускулна слабост и хипотония непосредствено след раждането или в рамките на първите 6 месеца. Смъртта от дихателна недостатъчност настъпва обикновено след първите 5 години. При спинална мускулна атрофия тип 2 развитието на болестта започва преди 18ия месец, а при тип 3 - след 18ия месец. Болестта се унаследява по автозомно-рецесивен тип. Генният дефект е картиран в 5 хромозома.

Спинална мускулна атрофия тип 1 открихме сред турски роми в градовете Карнобат, Бургас, Асеновград, Пазарджик, Завет, Исперих, Шумен, Сливен, Варна, селата - Еница Плевенско, Самуилово Сливенско, Острен Хасковско.

Спинална мускулна атрофия тип 2 открихме сред турски цигани в селата Огняново и Сатовча Благоевградско.

Спинална мускулна атрофия тип 3 установихме в градовете Шумен, Нови пазар, Луковит, Бяла Слатина, Койнаре, Сливен, Стара Загора, Павел Баня.

8. Хепатолентикуларна дегенерация (болест на Уилсън) - причинява се от генетичен дефект в медния метаболизъм, унаследен по автозомно-рецесивен тип. Повишеното количество на медта в организма води до натрупването ѝ в черния дроб, мозъка, корнеята и бъбреците. Заболяването се характеризира с чернодробна недостатъчност, едър тремор, затруднение в говора, мускулна ригидност, насилствени неволеви движения и дементни прояви. Болестта е разпространена предимно сред роми фереджалии в Шуменски, Търговишки и Разградски области.

9. Първично-генерализираната епилепсия е широко разпространено заболяване главно сред две ромски групи: тракийски калайджии и кардараши. Тракийските калайджии е ендогамна ромска група, живееща на територията на Пловдивска, Старозагорска, Хасковска, Ямболска, Сливенска и Бургаска области. Установихме, че около 30% от групата имат епилепсия. Заболяването е характерно и за кардарашите от селата Слънчево, Игнатиево, Аксаково Варненско, кв. Калипетрово, гр. Силистра, с. Петърч и гара Яна, Софийско и др.

10. Други наследствени заболявания, които установихме са: неврофиброматоза, болест на Щрюмпел, хередитарни атаксии, пигментна дегенерация на ретината, вродена глаукома, галактоземия, левкодистрофии, наследствен ангиоедем, муковисцидоза, вродена артрогрипоза и др.

Проведеното епидемиологично изследване на територията на цялата страна показва високо разпространение на наследствените неврологични заболявания сред ромите в България - 55/100 000 души. Най-засегнати са субгрупите от Влашката група роми - тракийски калайджии, кардараши, копанари, влашки джамбази и др.

Профилактика на наследствените заболявания

Идентифицирането на наследствените заболявания сред ромите през последните години и изясняването на генетичните дефекти, причиняващи тези заболявания, създаде възможност за провеждането на профилактични програми сред рисковите групи.

Целта на тези програми е намаляването на заболеваемостта от наследствени заболявания чрез индивидуална профилактика на здравите индивиди в репродуктивна възраст, принадлежащи към високо-рисковите групи – откриване на носителите, генетично

консултиране, пренатална диагностика на семействата, в които и двамата партньори са носители.

Пилотна генетична профилактична програма за тежката мускулна дистрофия гама саркогликанопатия, одобрена от Министерството на здравеопазването и финансирана от Френската асоциация срещу миопатиите за първи път бе реализирана през 1998 г. в гр Омуртаг. Програмата бе изпълнена от екипа на Фондация "Здравни проблеми на малцинствата" и доц. Люба Калайджиева от Едит Коуан Университета на Западна Австралия. Установи се 6% носителство сред изследваните лица в репродуктивна възраст. През 1999/2000 г. генетична профилактика за същото заболяване, подкрепена от Фондация "Отворено общество" се проведе и в гр. Сливен съвместно с Фондация "Здравето на ромите"- гр. Сливен. Установи се 8.4% носителство на генетичния дефект сред ромите в кв. Надежда.

През 2000 г. с решение 535/10.11.2000 на Министерски съвет бе одобрена Националната програма за генетична профилактика на наследствените болести, предразположения и вродените аномалии в Република България за периода 2000 - 2005 г., в която наред с много други генетични заболявания, са включени и тези, специфични за ромския етнос. През 2001 Европейският невромускулен център организира конференция в Наарден, Холандия на тема "Невромускулни заболявания при ромите" с участие на изтъкнати европейски специалисти. На тази конференция бяха обсъдени диагностичните критерии и възможностите за профилактика на новооткритите през последните години заболявания и бе дадена много висока оценка на представения седемгодишен български опит.

През 2000/2001 генетичната профилактична програма сред ромите беше разширена, като тя беше провеждана в различни населени места и сред различни ромски групи - гр. Русе, гр. Лом, гр. Сливен, гр. Сеново, община Гърмен, Благоевградска област, гр. Кюстендил, гр. Койнаре, селата Градина, Садовец Плевенска област, гр. Бяла черква, селата Яворец, Душево и Шумата - Габровска област, с. Слънчево- Варненска област, селата Катунца и Калояново, Пловдивска област и др. Скрининг за носителство се провеждаше едновременно за няколко чести заболявания като херeditарна моторна и сензорна невропатия тип Лом (ХМСНЛ), мускулна дистрофия гама саркогликанопатия, конгенитална миастения, галактокиназен дефицит и др. Резултатите от проведените изследвания показват висока честота на носителство в някои населени места. Напр. в гр. Лом честотата на носителство на ХМСНЛ в кварталите "Младеново" и "Хумата" достига 20%. В гр.

Сеново носителството на мускулната дистрофия гама саркогликанопатия също е 20%. Високата честота на носителство в тези и други населени места определя висок риск за възникване на нови случаи с тези заболявания и изисква генетичната профилактика да се разшири и да обхване рисковите ромски общности.

Във връзка с реализирането на профилактичната програма са провеждани дейности, свързани със здравно образование и здравна информираност:

А/ Информирание на медицинския персонал по места

Досегашният ни опит показва, че семейните лекари и районните специалисти /невролози, терапевти, педиатри, акушергинеколози/ не са запознати със специфичните здравни проблеми на ромите и не използват съществуващите възможности за профилактика. За това важна задача на нашата работа бе да информираме медицинския персонал по места и да го включим в планираните профилактични дейности чрез поемане на определени ангажменти. Посетени и информирани бяха редица специалисти в районните здравни заведения, които съдействаха за изпълнението на профилактичната програма.

Б/ Информирание на рисковите групи

По време на посещенията на ромските махали провеждахме здравно образование на младите хора от рисковите групи като им давахме подробни разяснения *какво представляват болестите, защо се появяват, как могат да се унаследят, какво представлява генетичното изследване, какво следва от това изследване, какъв избор имат двойките от двама носители, какво представлява изследването на бременността*. Здравното образование се осъществяваше по метода "врата до врата" с оглед обхващане на всички заинтересовани лица, на много места съвместно с ромски активисти или ромски медицински персонал. Обхождани бяха всички улици на ромските квартали.

В/ Информирание на локалните ромски сдружения и фондации и осъществяване на съвместни профилактични дейности. Обучение и ангажиране на ромски медицински персонал- лекари, фелдшери, медицински сестри, акушерки и студенти за работа със семейства с висок риск на наследствени заболявания.

В гр. Лом беше осъществена мащабна профилактична програма във всички ромски квартали - "Младеново", "Хумата", "Стадиона", съвместно с активисти на Фондация "Рома - Лом". В гр. Кюстендил съвместно с медицинската сестра Василка Александрова от Сдружение "Нево Дром" също беше проведено здравно образование и профилактична програма в кв. "Изток". Осъществени бяха клинични прегледи и консултации по домовете на

болните, посочени от фамилните лекари и медицинските сестри роми в квартала. В гр. Сливен съвместно с д-р Манолов и д-р Панайотов от Фондация "Здравето на ромите" беше проведена здравно-образователна и скринингова програма в кв. Надежда сред млади роми в репродуктивна възраст. Осъществени бяха посещения и консултации на хронично болни и инвалиди от квартала. В гр. Сеново, Русенска област съвместно с ромското сдружение "Интегро" и ромски медицински персонал - медицинския фелдшер, Лилия Макавеева беше проведено задълбочено изследване на здравния статус на ромите, осъществени бяха клинични прегледи и консултации по домовете на болните в гр. Сеново, гр. Ветово, селата Равно, Раковски, Острово, Кривня и др. Проведено бе здравно образование и скринингова програма като бяха обхванати повечето млади роми от рисковите групи. В гр. Русе беше посетена голямата кардарашка общност, която живее в града и за която е характерна най-висока честота на наследствени заболявания и най-висок % на инвалидизация. Съвместно с представители на ромите беше проведен генетичен скрининг за носителство на най-честите заболявания в общността. Осъществени бяха клинични прегледи и консултации по домовете на болните. В Гоце Делчевския регион работихме съвместно с Ани Карагъзова и Фея Мехмедова от локалната ромска Фондация "Интегро" и н. Посетихме всички села в района, в които живеят роми - Огняново, Марчево, Дебрен, Дъбница, Мусомище и др. Проведени бяха клинични прегледи и консултации във всички села, а също срещи с фамилните лекари и кметове по места. В гр. Омуртаг активно участие взе д-р Мустафа Чакър, терапевт в ромския квартал.

След получаване на резултатите от генетичните изследвания екипът посещаваше и консултиреше лично всички изследвани лица. На откритите носители подробно и внимателно се обясняваха условията, които пораждаат риск за раждане на болно потомство, както и възможностите за избягване на този риск.

Хронично болните и инвалидите роми

В доклада си "Достъп на ромите до медицинските грижи" И. Томова (2000) съобщава, че по данни от провежданите през последните 6 години представителни социологически изследвания на ромите в България, в близо половината от семействата им има хронично болен член, а в една пета от семействата има по двама или повече хронично болни членове. Проведеното през 1999г. изследване в 8 изключително бедни ромски махали в страната по

поръчка на Световната банка, обхващащо 831 домакинства разкрива, че в семействата на две трети от ромите в най-бедните квартали има хронично болно лице, в една трета от случаите - по две и повече лица в семейството. И ако през 1994 средно за страната инвалидността при ромите по данни от представителното социалогическо изследване "Циганите в преходния период" е била 81 на 1000, без да се включва детската инвалидност, съставляваща 38% от регистрираните случаи, то през 1999г. в най-бедните ромски квартали инвалидността достига 186-207 на 1000 (И. Томова, 2000).

Проучването на инвалидността в гр. Кюстендил, гр. Сеново, и с.Тулово от екипа на Фондация "Здравни проблеми на малцинствата" показва, че от 1% до 3.6% от ромите в тези три населени места са признати за инвалиди. Действителният брой на инвалидите е обаче поне три пъти по-висок. За много хронично болни и инвалиди роми е непосилно да си подготвят документите за освидетелстване на трудовоспособността по финансови причини. Освен това на много места съществуват дискриминационни нагласи у медицинския персонал, който умишлено пречи на освидетелстването. Голям брой роми-инвалиди са без полагащите им се инвалидни колички, ортезни средства, антидекубитални дюшечи. Обичайна практика е в семейства с три и повече инвалиди да се осигурява само една инвалидна количка. На някои места ромите са били изнудвани за пари, за да им се издадат необходимите документи. Установихме, че много от ромите с невродегенеративни заболявания не са насочени за коригиращи ортопедични операции, което е довело до тяхната ранна и тежка инвалидизация. В същите населени места е проведено адекватно лечение на български пациенти със сходни заболявания.

В настоящия период на провеждане на здравна реформа се наблюдават изключително негативни тенденции, свързани със състоянието на хронично болните и инвалидизирани роми. Поради факта, че голяма част от тях са обездвижени, живеят отдалечено, а едновременно с това са социално слаби, те имат силно затруднен достъп до здравните и социалните служби и се намират в окаяно състояние. На практика те не се лекуват, не се рехабилитират, много от тях не са здравно осигурени, нямат уредени документи за пенсиониране по болест. Често се оказва дълъг дори пътят до семейния лекар, да не говорим за достъпа до специализирани здравни заведения. При многобройните ни пътувания и срещи непрекъснато откриваме занемарени и нелекувани случаи, довели до преждевременна инвалидизация и ранна смърт. За повечето инвалиди роми се оказва привилегия различните корегиращи операции, снабдяването с ортезни средства и инвалидни колички.

Проведени са прегледи и консултации по домовете на всички болни. Екипът осигури здравна и правна информация на всички засегнати семейства. По време на пътуванията ни бяха открити 51 нови болни. На 187 пациенти роми от цялата страна са осъществени безплатни изследвания и консултации в Медицинския Университет - София. На социално-слабите пациенти бяха поемани и пътните разходи до здравните заведения. На 109 от тях бяха подготвени документи за преосвидетелстване на трудовоспособността и осигуряване на инвалидни колички, ортезни средства и тоалетни столове. Впечатлението ни е, че поради инвалидизацията, ниския социален статус и затруднения достъп до здравните служби, тези пациенти се чувстват безпомощни при подготовката на необходимите документи. По време на посещенията ни установявахме контакт с фамилените лекари на пациентите, кметове на общини, началници на регионални социални служби с оглед информирание на тези лица за състоянието и нуждите на пациентите. Подготвени бяха 53 протокола до Здравната каса за изписване на безплатно лечение по действащите наредби.

Мрежа от роми здравни медиатори

Тежестта на здравните проблеми, недостатъчната здравна информираност, наличието на открити или на по-прикрити дискриминационни нагласи към ромите изисква изграждането на мрежа от ромски медицински персонал, който да бъде посредник между ромското население, локалните здравни и социални служби и неправителствените организации с цел подобряване достъпа на ромите до тези служби. Екипът на Фондация "Здравни проблеми на малцинствата", съвместно с д-р Пим де Граф от холандската фондация "СПОЛУ" си поставиха за цел да идентифицират роми медиатори, които да се обучат да помагат на ромите по-ефективно да решават здравните си проблеми. На този етап се радваме на активно сътрудничество и ефективна съвместна здравна дейност с 10 души ромски медицински персонал от различни области в страната, с който сме в постоянна връзка. Надяваме се мрежата от роми здравни медиатори постепенно да се разшири и активно да съдейства за подобряване здравното обслужване на ромите.

УСПЕШНИ ПРОЕКТИ, СВЪРЗАНИ С РОМСКОТО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ

През последните години бяха реализирани от различни неправителствени организации редица успешни проекти в областта на ромското здравеопазване. Други проекти са стартирали и продължават да се изпълняват. Убедени сме, че ще бъде полезно за всички, които работят по здравните проблеми на ромите, да се запознаят с чуждия опит. Това може да генерира идеи за нови проекти и програми, а също да постави начало на бъдещо сътрудничество между партниращи организации.

Репродуктивно здраве на ромското население в България (Опитът на Българската асоциация по семейно планиране/БАСП/)

Както във всички аспекти на здравето, така и в областта на репродуктивното здраве, ромското население в страната не се радва на добри показатели и безпроблемен достъп. Това личи от демографските показатели и индикаторите за равнището на здравния статус. Основни индикатори, като продължителност на живота, детска смъртност, ръст на абортите далеч не са оптимистични, дори на фона на неособено оптимистичната картина с репродуктивния статус на цялото население на страната. Тук веднага трябва да се уточни, че се говори с относителни величини, че нито един източник не сочи съвпадащи си с други източници показатели, и почти никой не се наема да застане зад твърди данни за населението. Само за сведение може да бъде приведена “най-простата” цифра за интерпретация – броят на ромите в страната. На всеки, който макар и за малко се е занимавал с ромския етнос, му е известно, че този брой в различните източници и статистики варира от 300 000 до 800 000 /напълно е възможно маржът да е дори по-голям/. При такава статистика е много трудно да се отдиференцират показателите, които засягат репродуктивния статус на ромите. Оттук насетне използваните данни са от статистическите справочници на НСИ, приети за най-сериозен и релевантен източник на статистическа информация. Тези данни са пречупени през призмата на опита на Българската асоциация по семейно планиране и сексуално здраве в областта на репродуктивното здраве и здравното и сексуално образование. Опит, развил се в работата с и за групи със специални нужди, каквото е ромското население в страната.

Смъртността на ромското население е по-висока от средната за страната. Това е особено манифестно в две възрастови групи – жени в активна репродуктивна възраст - до 39 години, и мъже над 45

годишна възраст. Детската смъртност варира през последните години. Ако вземем за отправна точка данните в национален мащаб /14,6 на 1000 през 1999/, прави впечатление, че в селските райони, и особено в районите с преобладаващо ромско население показателите са удвоени. /27 на 1000 в Сливен за същата 1999 година/.

Репродуктивни показатели

На фона на стабилната тенденция за намаляване на раждаемостта и за отрицателен прираст на населението, в ромските домакинства персистира моделът на “4 и повече деца в семейството”. Броят на децата в ромското семейство нараства обратно пропорционално на образователния ценз на родителите, което от своя страна води до пълно канализиране, на познатия порочен кръг: ранен брак – ранно напускане на училище – ранно първо раждане – многобройни раждания почти без интервал помежду им – никаква информация за контрацепция и превенция – безработица – мизерия – липса на образование и перспективи. Веригата от проблеми засяга също така редица жизненоважни въпроси като кърменето, правилното изхранване на младата генерация, малформациите и др.

Може да се предположи, че поради ниското ниво на образование и поведението, подчинено на традициите и информационната капсулованост, съвременна контрацепция се използва от нисък процент от ромското население /предполага се, че той не е по-висок от 15%/. При това “шампион” от десетилетия е прекъснатият полов акт (*coitus interruptus*), метод, доказал своята ниска надеждност.

ХИВ/СПИН инфекции

Според официалната статистика в страната броят на ХИВ носителите /в това число и заболелите от СПИН/ е 356. Това далеч не е успокояващо, макар че е далече от показателите на някои африкански държави, в които 70% от населението са носители на вируса на болестта. От една страна, тази статистика е само върхът на айсберга и е много вероятно носителите да са няколко пъти повече. От друга страна незадоволителните хигиенни условия особено за маргинализираните групи от населението, към които безспорно принадлежи ромският етнос, създават предпоставки за избухване на СПИН огнище, така както стана в Украйна преди няколко години, или в печално известния българо-либийски процес. В София броят на регистрирани случаи е най-голям. Там е и най-високата концентрация на интравенозни наркомани в страната

/приблизително 10-20 хиляди души/. Дрогата, особено хероинът, е популярен и сред ромското население на големия град.

Полово-предавани инфекции /ППИ/

Данни за други полово-предавани инфекции /ППИ/ извън ХИВ и СПИН трудно могат да бъдат отдиференцирани от тези на целокупното население. В случая главното, което ни води, са предположения на базата на практиката. Тук патриархалния модел на капсулираното ромско общество, обусловено от традицията, е в противоборство с градските реалии. Мотивът “Това не се случва на нас, ние не сме такива хора” наред със съществуването например на магистрални проститутки и занемарени венерологични болести задълбочава кризата и трудната интервенция.

Програми по репродуктивно здраве:

Укрепване на националната програма по репродуктивно здраве:

Понастоящем Министерството на здравеопазването заедно с редица правителствени структури и неправителствени организации работи по тригодишен проект на СЗО и ПРООН с това име. В проекта се акцентира на нуждите на ромското население от грижи в областта на репродуктивното здраве. По проекта е създадена интердисциплинарна група, в която вземат участие ромски НПО и ромски експерти, които да разработят компонента, засягащ ромското население и интегрирането му в националната програма по репродуктивно здраве.

Национална коалиция АНТИСПИН:

Това е коалиция от на 30 неправителствени, правителствени и бизнес организации, неформално обединили усилията си за превенция на СПИНТ, ППИ и създаване модели и кампании за отговорно поведение особено сред младите хора. Ромските младежи имат свои представители във формацията.

Проектът на БАСП “ Репродуктивно здраве, здравно и сексуално образование за ромското население в България”

Това е макропроект, по който Българската асоциация по семейно планиране и сексуално здраве формално приключи дейността си през 2000г. Проектът е двугодишен и започна през август 1998г. и беше финансиран от Програма PHARE на Европейския съюз. Предварителното събиране и анализиране на информацията относно нуждите на ромското население в областта на репродуктивното здраве започнаха още през 1996 г. Експерти на БАСП реализираха проучване в три града на България- София,

Сливен и Плевен. Данните недвусмислено доведоха до заключението, че необходимостта от грижи в тази сфера е огромна.

Проектът насочен към ромското население се състои от четири основни компонента - разкриване на три специализирани центъра по семейно планиране, интензивна тренинг програма, изработване на специализирани печатни материали, създаване на обучителен видеофилм. В рамките на двугодишния проект бяха открити три специализирани центъра по семейно планиране на територията на ромските квартали Факултета в София, Столипиново в Пловдив / и Долна Митрополия, Плевенско.

Паралелно с това в училища с ученици от преобладаващо ромски произход в тези квартали се разгърна активна здравнообразователна програма, подпомогната от специално подготвени образователно-информационни издания - плакат и ромската “трилогия”- “Момчешки работи”, “Момичешки работи” и “Наши работи”, книжка за ППИ и др. Всеки един от компонентите /текст, илюстрации/ са предварително подложени на тестване сред целевата група. Материалите се разпространяват безплатно сред ромското население не само в територията на проекта, а сред други градове в страната и училищата. Тяхното допечатване продължава. Обучителен видеофилм представя основните етапи в развоя на проекта, първоначалните очаквания и финалните резултати.

От откриването на кабинетите през тях преминаха над 20 000 души. През интензивната обучителна програма за повишаване на информацията относно репродуктивното здраве на населението в ромските квартали БАСП реализира 23 интерактивни семинара. Информацията от обучителните семинари достигна и до други градове на страната - участие взеха и представители от Самоков, Сливен, Стара Загора, Нова Загора, Лом, Велико Търново. Обучени бяха над 120 ромски неформални лидери, доброволци, учители, представители на местната власт. Ефективността на всички тези начинания във висока степен е подкрепена от усилията на нашите доброволци, които осъществиха десетки срещи и дискусии сред общността. Ползотворно за реализацията на проекта е сътрудничеството с общините на кварталите, партньорството с ромските неправителствени организации, женски и младежки клубове. Благодарение на това бяха преодолени редица бариери и бяха поставени основите на изграждане на взаимно доверие и толерантност. Животът на центровете по семейно планиране в трите пилотни квартала продължава, като и продължават усилията за подсигуряване на тяхната устойчивост.

Изводи и препоръки:

Смесени екипи:

Репродуктивното здраве на ромите, както и на цялото население в страната, е в критично състояние. Необходимо е към това да се подходи с нужната сериозност и не унифицирано. Трябва да се търси интегриращ подход, какъвто може да се окаже използването на смесени екипи /роми и не-роми/ при разрешаването на репродуктивните проблеми. “Всички за всички” е по-печелившата и съвременна кауза от “роми за ромите” или “българи за българите”.

Акцент върху образователните програми:

Равен старт означава равен достъп и информиран избор. Затова, докато настъпи окончателно времето на истинската десегрегация, особено внимание трябва да се отделя на училищата в ромските квартали. Защото иначе, ако чакаме училищата да станат смесени, ще изпуснем много поколения. Идеята е да се разработват подходящи, интересни образователни материали, които на достъпен език да обясняват, без да поучават. Също така идеята е да се направи така, че ромските младежи да се задържат в училище. Образованието ще им даде равен старт и добри възможности. А там, където те вече са напуснали училище, трябва да се намери извънучилищната подходяща форма на въздействие.

Продължителност и устойчивост

Успехът на добра програма по репродуктивно /и не само репродуктивно/ здраве се обуславя не от нейната кампанийност, а от продължителността и устойчивостта. Утопично е да се мисли, че това се постига след няколко години. Десетилетия са необходими, за до се постигне промяна в нагласата, която да доведе до трайна промяна в поведенческите модели и фамилните стереотипи. Работата е трудоемка и изисква финансови и човешки ресурси.

Самоуважение и зачитане

Крайъгълен камък за успеха е работата за формиране на чувство на самоуважение. Чувството за собствено достойнство и стойност трябва да се подхранва, както сред ромското, така и сред останалото население. Да не са забравя, че интеграцията не значи унификация, а зачитане на добрите традиции и приемане на другостта. Защото многообразието радва.

Медико-социален проект на Лекари Без Граници - Швейцария в рамките на една програма за подкрепа

при осъществяването на здравната реформа в гр.Търговище, България

Ноември 1999 г. - Декември 2001 г.

1. Ретроспекция на дейността на Лекари Без Граници в Търговище

През юли 1997 г., в отговор на молбата на Министерството на здравеопазването, Лекари Без Граници започна осъществяването на програма за лекарствена помощ в 14 града на България, подбрани в зависимост от степента на изпитваните от тях трудности в икономическата, социалната и здравната сфера. Един от тези градове бе Търговище. Програмата приключи през октомври 1999 г., когато българската здравна система вече бе в състояние да посрееще тези потребности.

Двете години работа ни дадоха възможност да установим отлични взаимоотношения с повечето от нашите партньори: отношения на взаимно доверие и пълноценно сътрудничество. Най-типичният пример в това отношение е болницата в Търговище, където доставяните от Лекари Без Граници лекарства бяха управлявани много професионално през целия период на съвместната ни дейност; въпреки сериозните икономически проблеми, отличната медицинска и техническа организация даде възможност да се подобри управлението на наличните лекарствени средства на ниво болнична аптека. Аптеката бе снабдена с компютър, принтер и информационна програма за управление на лекарствата, която позволява проследяване на предписваните медикаменти по отделения (същата програма е одобрена от Министерството на здравеопазването и въведена в други болници в страната).

През декември 1999 г., по молба на бившия директор на болницата в Търговище и настоящ кмет на Община Търговище, както и на няколко ромски неправителствени организации, Лекари Без Граници започна осъществяването на медико-социален проект в един от кварталите на града с население предимно от ромски произход.

2. Медико-социални проблеми

Съгласно последния доклад за България на Програмата на ООН за развитие (ПРООН), най-слабо развитите области на страната са северозападната (Видин), североизточната (Търговище) и югоизточната (Кюстендил). В доклада на ПРООН от 1998 г. като най-уязвима група от българското население се посочва ромската общност.

Безработицата, чието средно равнище е между 18 и 25 % (според различните източници), може да достигне между 80 и 95 % в някои райони на страната или за някои малцинствени групи: 90 % от ромите в Търговище са без работа.

Същевременно обществените институции се оказват със силно ограничени средства, за да са в състояние да посрещнат нуждите на социалните служби, училищата, болниците и т.н. Това до голяма степен се отразява върху качеството на услугите: безработните например получават едва 50 % от полагащите им се социални помощи. При постъпване в болница пациентите често са принудени да носят собствени лекарства, а понякога дори собствени чаршафи. Болниците, училищата и детските ясли и градини са лошо отоплявани (поякога неотоплявани) през зимата.

Демографският прираст на населението е отрицателен, не поради наличието на ефикасна система за семейно планиране, а поради високото равнище на абортите (2 аборта на едно раждане в Търговище). Изоставянето на деца е също често срещано явление, особено сред онеправданите социално-икономически слоеве от населението.

Едно проучване, организирано от екипа на Лекарите без граници в болницата в Търговище показва, че жителите на ромския квартал на града се налага да бъдат хоспитализирани 2 пъти по-често /при възрастните / и до 10 пъти по-често /при децата/ от останалите жители на града. Причините за това са често усложнени банални заболявания, които не са били лекувани навреме поради ограничен достъп до медицинска помощ /отдалеченост от болницата и бившата поликлиника/ и недостиг на средства за закупуване на медикаменти.

Районът на Търговище и неговите малцинствени групи са засегнати в огромна степен от настоящата криза, което мотивира Лекари Без Граници да откликне на отправения призив за помощ.

3. Дейностите, развивани от Лекари Без Граници в Търговище

Дейности в ромския квартал

- 3.1.1 Помощ от хранителни продукти през зимния период.
- 3.1.2 Организиране на здравна служба, съответстваща на изискванията на здравната реформа в България.
- 3.1.3 Помощ от лекарства за най-нуждаещите се пациенти на здравната служба в квартал "Малчо Малчев".
- 3.1.4 Откриване на кабинет за първична социална консултация.
- 3.1.5 Помощ за развитието на обществения живот в квартала.
- 3.1.6 Стимулиране посещаемостта на училище от децата.
- 3.1.7 Подобряване на хигиенните навици и на сексуалното поведение на ромската общност.

Дейности, свързани със здравната реформа:

- 3.1.8 Организиране на практически опреснителен курс за всички семейни лекари в област Търговище.
- 3.1.9 Помощ от лекарства за Многопрофилна болница за активно лечение (МБАЛ) Търговище.
- 3.2.3 Откриване на здравна служба в ромския квартал на град Попово.
- 3.2.4 Ремонт на здравните служби в 4 села в община Търговище /с предимно малцинствено население - турско и ромско/

4. Резултати: Дейности в ромския квартал

Помощ от хранителни продукти през зимния период

1500 души (средно) бяха включени в 6 дистрибуции на хранителни продукти през зимата. Критериите за получаване на помощ от хранителни продукти се основаваха на член 9 от Правилника за прилагане на Закона за социалните помощи (*Приложение 1*) с две допълнителни ограничения: получаващите помощи да бъдат жители на квартала не по-късно от ноември 1999 г. (с оглед да се избегне "миграцията" на населението) и децата на училищна възраст действително да посещават училище.

Бяха раздадени общо 6 131 пакета с хранителни продукти, чието съдържание е описано по-долу.

Продукт	Раздадено количество на човек месечно	Средна дневна дажба	КСal дневно	Протеини дневно	Мазнини дневно
Брашно	4 kg	133,33 g	466,67	15,33 g	2 g
Ориз	0,5 kg	16,67 g	60	1,17 g	0,08 g
Бял боб	0,5 kg	16,67 g	55,83	3,67 g	0,25 g
Олио	2 l	66,67 ml	590	0 g	66,67 g
Захар	1,5 kg	50 g	200	0 g	0 g
Спагети	0,8 kg	26,67 g	93,33	3,07 g	0,40 g
Леща	0,5 kg	16,67 g	55,83	3,67 g	0,25 g
		Общо	1 522	27 g	70 g
		Препоръчвани минимални количества :	1 400	71,20 g	47,90 g

Успехът на програмата бе възможен благодарение на добрите взаимоотношения, интереса и съдействието от страна на нашите партньори - социалните служби и ромските неправителствени организации.

Организиране на здравна служба, съответстваща на изискванията на здравната реформа в България.

От самото начало на проекта (м. ноември 1999 г.) Лекари Без Граници си постави за задача да включи във всички дейности обществените и здравните власти в града (общината, болницата, поликлиниката), както и представителите на квартала (по-специално ромските неправителствени организации). Успехът на тази първа фаза на програмата несъмнено се дължи на участието на всички тези отговорни лица.

По предложение на Лекари Без Граници, подкрепено от общината, здравната служба бе открита в част от сградата, в която се помещава общинското училище в ромския квартал. Лекари Без Граници предложи обща строителна концепция (отговаряща както на здравните изисквания, така и на нуждите на населението), а общината изготви конкретните строително-ремонтни планове. Общината пое и основната част от разходите по строително-ремонтните работи, в които финансовото участие на Лекари Без Граници бе около 10 %. В целия ход на тези работи екипът на Лекари Без Граници осъществяваше контрол на място. През есента на 2000 г. Лекари Без Граници организира и финансира измазването на фасадата и обновяването на двора на здравната служба.

Лекари Без Граници организира регистрирането и легализирането на медицинската служба пред здравните инстанции, с юридическата помощ на Районния център за здравеопазване (РЦЗ). Службата се състои от два лекарски кабинета, манипулационна, кабинет за първична социална консултация, чакалня, две складови помещения и три сервизни помещения. Общата площ на здравната служба възлиза на 90 m².

При откриването на здравната служба, задължителните "спешни" медикаменти бяха закупени от Лекари Без Граници с оглед да се гарантира успешното стартиране на дейностите на новата медицинска структура.

Болницата в Търговище предостави за ползване на здравния център мебелировка и медицинско оборудване. Участие в оборудването взе и поликлиниката. Лекари Без Граници пое ремонта на мебелировката и закупи електрокардиограф, както и липсващия дребен медицински инструментариум (хирургически инструменти, отоскоп, офталмоскоп, респиратор и др.)

По искане на Лекари Без Граници поликлиниката изпрати трима лекари и две медицински сестри, които съвместно с педиатър от Лекари Без Граници поеха обслужването на пациентите през периода от февруари до април 2000 г. Изплащането на възнагражденията им, като изключим това на педиатъра от Лекари Без Граници, бе поето от поликлиниката.

Три месеца след откриването на здравната служба, трима млади лекари, обединени в групова медицинска практика под наименованието "Манс Медикс" (ММ) проявиха интерес да я поемат. През април те започнаха работа безвъзмездно с цел да опознаят и да се сблизят с жителите на квартала. През юни подписаха договор със Здравноосигурителната каса за работа като общопрактикуващи лекари в квартала. Понастоящем голяма част от кварталните жители са се записали при тях, което осигурява икономическите предпоставки за продължаване на проекта в дългосрочен план.

По-долу за илюстрация са посочени дейностите на здравната служба за май 2000 г.

Диагноза	0 - 11 месец	1 - 4 годин	4 - 17 годи	18 35	- -	35 65	- -	над 65	Общ брой
----------	-----------------	----------------	----------------	----------	--------	----------	--------	-----------	-------------

	а	и	ни	годи ни	годи ни	годин и	пациент и
Респират. инфекции на горните пътища	29	46	83	5	17	1	181
Респират. инфекции на долните пътища	4	17	23	7	9	3	63
Хипертония				11	54	37	102
Вирусни респираторни инфекции	2	7	21	6	1		37
Отити		6	3				9
Стомашно-чревни заболявания			4	5	4		13
Урологични инфекции			4	5	7	2	18
Кожни инфекции		2	8	5	6	2	23
Сърдечно-съдови заболявания					18	7	25
Артрити, дископатии			1	1	14	4	20
Очни инфекции	1	1	1		4		7
Чревни паразити	1	3	7				11
Въшки		2	18				20
Травматизъм		2	5		2	1	10
Рубеола	0	1	5	2	2	1	11
Други	2	4	11	23	19	7	66
Общо	39	91	194	70	157	65	616

Брой педиатрични консултации: **324**
възрастни: **292** **Общо: 616**

Брой консултации на

Брой пациенти, насочени към специалисти: Деца: 23
Възрастни: **29** **Общо: 52**

Лекари Без Граници изготви и въведе система с оглед да компенсира закъснението при извършването на задължителните ваксинации на децата от квартала. Тези от тях, които трябва да бъдат ваксинирани, се предупреждават предварително и ако не се явят в здравната служба, представители на ромските неправителствени организации имат задължението да ги издирят. Ваксинационният обхват на децата е близък до 100 % (от няколко месеца за всяко неваксинирано дете, лекуващият лекар е длъжен на плати глоба!). В квартала бяха проведени и депаразитационни кампании сред децата (срещу въшки).

Понастоящем тези дейности се осъществяват от трима семейни лекари, които от 01.07.2000 г. се грижат за около 3000 пациенти от квартала.

Помощ от лекарства за най-нуждаещите се пациенти на здравната служба в квартал "Малчо Малчев"

От самото откриване на здравната служба взехме решение да осигуряваме безплатно основните лекарства за най-нуждаещите се пациенти. Проучване, осъществено в МПБАЛ Търговище показва, че жителите на ромския квартал са хоспитализирани 2 пъти по-често от останалото население на града. Едно от обясненията бе, че бедните хора не са в състояние да следват предписваното им лечение дори в случаи на най-обикновени заболявания, защото не могат да си позволят да закупят необходимите лекарства. Списък с есенциални лекарства, осигурявани от Лекари Без Граници и предписвани с помощта на специални рецепти, бе изготвен от Медицинския координатор на нашата организация и лекари от Търговище.

Раздаването на лекарствата се извършва от общинската аптека, а контролът се осъществява посредством рецептите, които всеки нуждаещ се от такава помощ пациент представя в аптеката. В редки специфични или спешни случаи Лекари Без Граници директно закупува лекарствата, които също директно се дават на болния. Месечните разходи по тази дейност възлизат на 500 - 600 лева.

Тази дейност бе възможна, благодарение на пълноценното сътрудничество с една от общинските аптеки, която безвъзмездно съхранява и разпределя нашите лекарства.

Откриване на кабинет за първична социална консултация

Поради много високото равнище на безработицата сред жителите на квартал "Малчо Малчев" наред с голямата раждаемост ежедневието на населението в огромна степен зависи от социалните помощи. Липсата на такива помощи, дори и за много кратък период, има мигновени и драматични последици върху семейния бюджет.

От началото на нашата дейност в Търговище си дадохме сметка за недобрите взаимоотношения и липсата на взаимно доверие между ромската общност и институциите. Втори важен проблем е лошото познаване на системата, което усложнява и забавя разрешаването на проблемите, когато такива възникнат.

Ето защо решихме да открием кабинет за първична социална консултация, за да улесним ромското население при предприемането на необходимите постъпки пред здравните и обществените институции в града. Бюрото трябваше да играе ролята на посредник между населението и институциите. Тези функции се поеха от "социалния работник" на Лекари Без Граници.

За известен период от време нашата стратегия бе да се опитаме да убедим социалните работници да дават дежурства в квартала, но тази инициатива не потръгна поради нежеланието, с което тези служители идваха на място.

Следващата ни идея бе да включим членовете на **Младежката ромска организация "Нов път 98"** в тази дейност. Този път резултатът бе успешен: някои хора вече се обръщат директно към тях при наличие на проблеми. С участието на представителите на тази организация помогнахме на хората да съставят молби за постъпване на работа, да се запишат при избраните от тях семейни лекари, редовно разпространяваме информация за свободните работни места, която Бюрото по труда ни предоставя всяка седмица и т.н.

Включването на ромска група в разрешаването на проблеми в рамките на същата общност очевидно има значение, тъй като създава умения у представителите на групата, а и мотивацията е достатъчно голяма.

Така например, един от пациентите на здравната служба трябваше спешно да постъпи в болница, но отказваше това, защото живее сам със сина си инвалид. Обърнахме се към социалните служби с молба да поемат грижите за момчето за десетина дни, но ни отговориха, че не разполагат с достатъчно персонал, за да правят посещения по домовете. Тогава се обърнахме към споменатата по-горе организация. В продължение на две седмици нейни представители се редуваха да се грижат за младежа. Посещаваха го три пъти на ден, за да му готвят, пазаруват, почистват къщата и палят печката.

4.1.1 Най-често срещаните проблеми, по които хората се обръщат към нас

(като изключим молбите за пари или работа)

- Реакцията на хората, на които бе отказана социална помощ (в това число и нашите пакети с помощи от хранителни продукти). Най-често отказът бе основателен. Във всеки конкретен случай лично търсехме информация от социалните работници. В няколко случая бяха допуснати грешки, но представителите на социалните служби бяха отказали да изслушат хората и ги бяха отпратили, без да бъде разрешен проблемът. По-голямата част от тези случаи бяха разрешени с наша намеса. Във всички случаи обяснявахме на хората причината за отказа или за положителния отговор.

- Молби за еднократна и конкретна помощ - за лечение, при злополука и т.н. За известен брой хора успяхме да издействаме такива помощи, особено при проблеми от здравно естество (например: момче с психиатрични проблеми, което трябва да се подложи на много скъпо лечение; дете, което трябваше да отиде на медицински преглед във Варна и др.).

Лошото състояние на домовете в резултат на наводнението в квартала през 1999 г. Досега две семейства получиха помощ от общината за ремонт на къщите си. Очакваме отговор за четири други семейства, чиито домове също са в много лошо състояние. Чрез наши лични контакти с организации в Швейцария, успяхме да осигурим средства за закупуване на строителни материали за ремонт на 15 къщи.

- Жалби и изпращане на послания. Налице, например, е остра реакция срещу новото решение на Общинския съвет, по силата на което безработните трябва да дават 10 дни обществено полезен труд (вместо 5), за да получат помощите за безработица. Хората твърдят, че са готови да работят само при условие, че редовно получават полагащите им се помощи. Факт е, че от началото на годината получават едва 50 % от тези помощи.

- Търсене на информация. Има все повече млади хора, които желаят да емигрират в Западна Европа. Идват при нас, за да се информират как могат да направят това. Естествено ние не можем да направим много в това отношение.

- Молби за пряка помощ от Лекарите Без Граници за постъпване в болница или осигуряване на лекарства.

4.1.2 Трудности, свързани със социалната ни дейност

- Нашата невъзможност да разрешим една значителна част от поставяните ни социални проблеми. За жалост, не сме в състояние нито да създаваме работни места, нито да раздаваме кредити.

- Негативното отношение към ромската общност в поведението и дейността на някои длъжностни лица.
- Липсата на желание сред много от социалните работници да работят в квартала. Те предпочитат да приемат хората в своите кабинети, което е бюрократичен стил на работа.

Не смеем да твърдим, че сме направили чудеса, но едно е сигурно - проектът ни даде възможност да бъдем в близък контакт с населението, добре да осъзнаем тежките условия, при които то живее. В замяна на това спечелихме неговото доверие и уважение.

Научихме много хора как да попълват необходимите документи, а също и да не се страхуват да отстояват своите права. Възползвахме се от случая да представим активистите на ромските неправителствени организации на градските власти с оглед в бъдеще без нас да продължат този тип дейности. Сега представителите на тези организации са добре познати на кмета и областния управител, на директорката на Бюрото по труда и персонала на социалните служби и т.н.

Ние дадохме и пример за едно нормално отношение - нито дискриминационно, нито арогантно, нито унижително, към едно население, към което почти никога не е засвидетелствано и минимално уважение.

Успехите, свързани с тази дейност, биха били невъзможни без активното участие в нея на някои ромски неправителствени организации и особено Младежка ромска организация "Нов път - 98", които се оформиха като наши основни партньори.

Помощ за развитието на обществения живот в квартала

Със съдействието ни за организирането на квартален комитет ние насърчихме различните ромски неправителствени организации да работят заедно за разрешаването на засягащите квартала проблеми. Взехме участие в серия от събрания, на които се обсъждаха ежедневните проблеми и се търсеха пътища за разрешаването им. Две организации бяха особено активни. В резултат на тези срещи се изготви списък от проблемите, чието разрешаване има приоритетно значение за квартала.

Една от молбите за помощ, на които Лекари Без Граници откликна, бе за обновяване на кварталния клуб, който е средището

на обществения живот в квартал "Малчо Малчев". Лекари Без Граници осъществи организацията и контрола на строително-ремонтните работи, чието изпълнение бе поверено на две ромски неправителствени организации. Работите включваха ремонт на покрива, измазване на фасадата и стените, ремонт на канализацията и на електрическата инсталация. Напълно обновено и реконструирано бе мазето на сградата, където изградихме склад за дървен материал и въглища, предназначени за отопление. Организирахме направата на пейки и маси и изграждането на две тоалетни и три мивки. Зад клуба бе изградена детска площадка с пясъчник, пързалки и други съоръжения за игри. Основното помещение на клуба се използва за провеждане на събрания, срещи, сватби, репетиции на самодейния детски танцов състав. Мазето основно се използва за репетиции от ромските музикални групи.

Добрите взаимоотношения, които се създадоха между Лекари Без Граници и представителите на ромското население ни подбудиха да подкрепим някои инициативи на кварталните неправителствени организации. Екипът на Лекари Без Граници оказва помощ на техните активисти при написването на няколко проекта, с които кандидатстваха за финансова помощ в рамките на конкурси, организирани от Програма Фар "Лиен" - микропроекти (към Европейския съюз), Фондация Отворено общество и Фондацията за развитие на гражданското общество. Два от представените проекти получиха финансиране.

Стимулиране посещаемостта на училище от децата

Кварталният комитет предложи да се раздават закуски на децата, които ходят на училище, с оглед да създадем мотивация както у родителите, така и у децата. Лекари Без Граници окачестви тази идея като интересна. 29 787 закуски (баничка или кифла с чаша кисело мляко или плодов сок) бяха раздадени през учебната 1999/2000 година на 350 деца от училището. Отсъствията рязко намаляха, като посещаемостта на училището от децата се увеличи с 10 %. Това означава, че тази наша дейност много добре отговаря на критериите за съотношението разходи/ефективност.

От началото на учебната 2000/2001 година, по силата на решение на Общинския съвет, социалните служби започнаха да раздават закуски на всички ученици в града, чиито родители отговарят на критериите за получаване на социални помощи. Поради социално-икономическите проблеми на квартал "Малчо Малчев",

постигнахме съгласие със социалните служби да поемем разходите по осигуряването на закуски за 173 деца, които формално нямаха право да получават такава помощ. Социалните служби се заеха с разпределението на всички закуски, без оглед на това от какъв източник са финансирани, като всички деца получаваха еднакви закуски (баничка или кифла). От началото на учебната година сме субсидирали осигуряването на 6 131 закуски.

Ползотворното сътрудничество с директора на училището и общинската фирма, която осигурява закуските, създава условия за успешното протичане на тази дейност, която ще продължи до края на текущата учебна година.

Подобряване на хигиенните навици и на сексуалното поведение на ромската общност

Засега почти нито една циганска къща не е оборудвана с баня. От друга страна, в голяма част от квартала са в сила ограничения във водоснабдяването, като вода има едва 4 часа дневно. С оглед да се подобрят хигиенните навици на ромското население и в отговор на молбата на кварталния комитет започнахме строителни работи в част от сградата на кварталното училище за изграждането на четири обществени душ-кабини и на две тоалетни. От септември 2001 г. банята функционира и интересът към нея е изключително голям.

Съвместно с една от лекарките от здравната служба организирахме няколко кратки семинара по проблемите на семейното планиране, предназначени за кварталното население. На тази идея ни наведе големият брой аборти и нежелани раждания. Семинарите обаче не предизвикаха голям интерес: хората от ромската общност нямат навика да говорят открито на тази тематика, която все още е табу в техните среди. Участие в семинарите взеха главно млади хора с по-високо от средното за квартала образователно равнище. Следователно, на този етап индивидуалният подход се оказва най-сполучлив за работа с по-голямата част от възрастните представители на общността.

С участието на двама активисти от Младежката ромска организация "Нов път 98" организирахме два открити урока по семейно планиране за по-големите ученици в кварталното училище. Занятията, организирани и изнесени от "социалния работник" на Лекари Без Граници и двамата младежи, се проведеха през юни 2000 г. Децата проявиха голям интерес и откритост при дискутирането на

тези въпроси и с ентузиазъм се включиха в новата за тях инициатива.

Двамата случайни "лектори" наистина взеха присърце идеята и настояваха да изнесат подобни уроци и пред учениците от другите училища и дори от гимназиите в Търговище. *"Фактът, че сме цигани не означава, че не можем да изнесем урок пред българските ученици.* Екипът на Лекари без граници реши да подкрепи желанието им и действително подобни уроци бяха изнесени пред учениците на едно от средните училища в града.

/Като по-голямата част от безработните, тези младежи наистина имат желание да се занимават с нещо интересно в рамките на 5-те дни в месеца обществено полезен труд. Ето защо предложихме на ръководителите на социалните служби тези младежи да работят с нас, вместо да метат улиците. Идеята ни бе да покажем, както на самите тях, така и на другите, че са способни да се занимават със значими неща и да им вдъхнем доверие в собствените им възможности. Трябва да споменем, че тези млади хора са преминали курс на обучение по проблемите на превенцията на СПИН, организиран от UNAIDS/.

5. Резултати: Дейности, свързани със здравната реформа

Организиране на практически опреснителен курс за всички семейни лекари в област Търговище

Селективната помощ на Лекари Без Граници за квартал "Малчо Малчев" предизвика известна реакция от страна на лекарското съсловие, което не разбира защо организацията привилегирова няколко негови представители, както и само една част от населението.

В този контекст Районната здравноосигурителна каса, Районният център за здравеопазване и Лекарският съюз в областта отправиха към нас предложението да организираме квалификационен курс за всички семейни лекари от област Търговище.

Опреснителният практически курс се проведе в различните отделения на болниците в Омуртаг, Попово и Търговище, както и в съответните кабинети на Диагностично-консултативните центрове

(центрове, в които работят лекари-специалисти съгласно новата система) в същите градове.

5.1.1 Резултати

49 семейни лекари (от които 30 от Търговище, 12 от Попово и 7 от Омуртаг) преминаха опреснителния практически курс, което представлява 75,38 % от семейните лекари в областта.

Помощ от лекарства за МБАЛ Търговище

След едно безпроблемно начало на годината, през април 2000 г. МБАЛ Търговище отново бе изправена пред тежка икономическа криза. В резултат на фалита на общинската болница в град Попово, МБАЛ Търговище трябваше да поеме и пациентите от този град. Силно обезпокоени от това положение, през май 2000 г. местните власти се обърнаха към Лекари Без Граници с молба за помощ под формата на безплатни лекарствени доставки. През август 2000 г. екипът на Мисията на Лекари Без Граници за България получи одобрението на ръководството на организацията в Женева за този проект.

Списъкът на доставяните от Лекари Без Граници лекарства бе изготвен съвместно със зам. директорката на болницата и с фармацевта, завеждащ болничната аптека.

Откриване на здравна служба в ромския квартал на град Попово

Властите в град Попово (с население от около 35 000 души) се обърнаха към Лекари Без Граници с молба за помощ при откриването на здравна служба в най-бедния градски квартал (2000 жители). Равнището на безработицата в града е 38 %, но сред ромското население то вероятно достига 80 %. Икономическите показатели за Попово са дори по-драматични от тези за Търговище.

В Попово има 62 лекари, от които 24 ще продължат да работят в болницата, а 38 ще се включат в първата фаза на здравната реформа - 15 специалисти и 23 общопрактикуващи лекари. Специалистите ще работят индивидуално, но физически групирани в сградата на бившата поликлиника, намираща се в близост до

болницата. От 23 общопрактикуващи лекари, 10 ще работят в околните села и 13 - в Попово. От тези 13 лекари 9 ще работят индивидуално, а четирима са се обединили в групова практика.

Най-слабо развитият в социално-икономическо отношение градски квартал е твърде отдалечен от болницата (на около 30 минути придвижване пеша) и е населен от около 2 000 души от ромски произход. Те не са в състояние да закупуват лекарствата, от които се нуждаят и които болницата не е в състояние да им предостави безплатно.

С участието на общината Лекари Без Граници извърши строително-ремонтни работи на сградата, в която ще се помещава здравната служба. В момента там функционира индивидуална лекарска практика, в която са записани около 75% от жителите на ромския квартал на. Както в Търговище Лекари без граници осигурява безплатни лекарства за най-нуждаещите се пациенти.

5.4 Ремонт и преустройство на здравните служби в 3 села в община Търговище.

Във връзка с лошото състояние на някои здравни служби в селата на община Търговище, Общинският съвет взе решение да потърси помощ за ремонта и реконструкцията на 6 от тях, които имаше опасност да бъдат закрити, тъй като не отговаряха на хигиенните изисквания за такива заведения. Лекари без граници взе решение да поеме ремонтните работи на 3 от тях /селата Божурка, Голямо Соколово и Баячево/. И трите села са населени предимно с малцинствено /турско иш ромско/ население. Ремонтните работи бяха завършени през август 2001 и сега тези центрове функционират нормално.

6. Дейности, планирани за следващата година

През следващата година нашата дейност в района на Търговище ще бъде съсредоточена в следните основни направления:

1. Раздаване на закуски на децата от училището в квартал "Малчо Малчев".
2. Помощ от лекарства за най-нуждаещите се пациенти на здравната служба в квартал "Малчо Малчев", Търговище, както и за пациентите на здравните служби в Попово и 3-те села, цитирани по-горе.

3. Оказване помощ на неправителствените ромски организации за успешно стартиране на техните проекти.

Финансова подкрепа за функционирането на откритата в ромския квартал обществена баня.

МОДЕЛЪТ НА ЗДРАВНО ОБСЛУЖВАНЕ В КВ."НАДЕЖДА" – гр. СЛИВЕН

Кв. "Надежда" на гр. Сливен е едно от най-бедстващите ромски гета в България с население около 15 хиляди души. 75 % от ромите са безработни и имат здравни осигуровки само за кратък времеви период. До 1-ви юли 2000 г. близо до гетото е съществувала поликлиника, макар и недобре оборудвана и с малък брой лекари, която е обслужвала ромите от квартал "Надежда". По-късно сградата е закупена от италиански текстилен бизнесмен.

Общопрактикуващи лекари в кв. "Надежда" са лекарите роми д-р Манолов и д-р Панайотов, които са записали в тяхната пациентска листа около 3000 роми. Първоначално те разкриват лекарската си практика в поликлиника в града, която се намира на разстояние 4 км от гетото. Това затруднява достъпа на ромите до медицинско обслужване. Поради липса на средства за транспорт, ромите трябва да извървяват разстоянието пеш, носейки на ръце болните си деца, за да получат необходимата им здравна услуга. Това ги мотивира да търсят алтернативно решение. През тази година те разкриват кабинети, оборудвани от Световната банка, в гетото, с което улесняват достъпа на ромите до медицинско обслужване.

Двамата лекари споделят, че поради тежкото социално-икономическо положение и незадоволителното ниво на здравна култура на ромите от кв."Надежда" през последните години многократно са се увеличили заболяемостта и смъртността сред тях. Значително са нараснали случаите с тежкопротичаща туберкулоза, мозъчно-съдови заболявания като усложнение на несистемно лекувана артериална хипертония, исхемичната болест на сърцето и др. Зачестяват занемарените и усложнени случаи с различни заболявания, както и наблюдаването на комбинирано и паралелно протичане на няколко тежки системни болестни състояния, което усложнява много терапевтичните решения и оскъпява обслужването и лечението. Прави впечатление, че и при новите условия на здравно обслужване повечето от лекарите продължават да демонстрират предрасъдъци и ксенофобия, когато

обслужват ромите. При това положение не е учудващо, че все повече роми в Сливен търсят ромските лекари.

По отношение на болничната помощ д-р Манолов и д-р Панайотов съобщават, че многократно са се увеличили тежките случаи, нуждаещи се от хоспитализация. В същото време е съкратена значително легловата база в районната болница. Ромите не могат да заплащат таксите, медикаментите и консултативите в болниците. Двамата лекари имат проблеми при хоспитализирането на роми, дължащи се на етническа нетолерантност. Има данни, че в родилното отделение на Районната болница - Сливен ромските жени се изолират в отделни стаи.

През 1999 г, д-р Панайотов и д-р Манолов учредяват Фондация "Здравето на ромите". Основни цели на фондацията са да се въведе здравно-промоциона система сред ромската общност и да се повиши здравния статус на ромите. Във връзка с поставената цел са определени и следните задачи:

1. Провеждане на здравни изследвания и анализи, свързани с основните рискови фактори в ромската общност.
2. Организиране на срещи, семинари, осъществяване на проекти и програми за здравна профилактика и сексуална култура.
3. Опазване на женското репродуктивно здраве и семейно планиране.
4. Профилактика и лечение на психичните разстройства
5. Профилактика, диагностика и лечение на социално значимите заболявания за ромската общност (ТБК, наследствени заболявания, захарен диабет, хипертония, епилепсия и др.).
6. Профилактика, диагностика и лечение на етилизъмът, наркоманиите и поведенческите разстройства.
7. Участие в дебати за здравната реформа, отчитайки спецификите на ромската общност
8. Хуманитарно подпомагане с храни и лекарства.

Въз основа на осъществените прегледи в тяхната лекарска практика за период от 1.07.2000 до 30.09.2000 д-р Желязко Манолов и д-р Стефан Панайотов установяват следния спектър на заболяемостта:

Вид заболяване	Брой за тримесечието	% от 3000 или 100%
Общо първични прегледи	1200	40
От тях:заболяване	Брой	% от 1200 или 100%
Онкологични заболявания	30	2,5%

Захарен диабет	68/72 - инсулинолечение	6%
Психически разстройства	85	7 %
ТБК	22	1,8%
Хипертонична болест	219	18,25 %
ИБС	29	2,4 %
Моз.съдова болест	25	2 %
Пневмонии	23	1,9%
ХОББ	92	7,6 %
ОРЗ	44	3,6%
Болести на хран.с-ма	81	7,6 %
Травми и отравяния	51	4,2 %
Гнойни кожни инфекции	19	1,6 %

Изведени са следните изводи от получените данни:

1. Висок ръст на хипертоничната болест - всеки пети, посетил амбулаторията, е бил с високо кръвно налягане и то с диастолични стойности над 105 мм.
2. Висок процент на болните с белодробни заболявания
3. 3.6 % от обърналите се за здравна помощ са със захарен диабет, като над 90 % от тях са на инсулинолечение.
4. Всеки 60-ти от прегледаните е боледувал от гнойни кожни заболявания, което вероятно корелира с незадоволителната лична здравна култура и лошите санитарно-хигиенни условия в гетото.
5. Всеки 50-ти обърнал се за здравна помощ е с туберкулоза.

Освен осъществяване на лечебно-диагностична дейност в гетото, лекарите роми развиват значителна обществена дейност. През юни 1999 г. участват в Национална кръгла маса по проблемите на ромите в гр.Шумен на тема: "Ромите на прага на третото хилядолетие", където представят доклад за здравното състояние на ромската общност, населяваща кв."Надежда" гр.Сливен, България. През октомври 2000 г. д-р Панайотов и д-р Манолов взимат участие в Международен семинар в Париж, организиран от "Лекари на света", посветен на въвеждането на система за здравна промоция сред ромските общности. На семинара двамата лекари представят доклад, отразяващ здравния статус на ромската общност в България, проблемите при здравното обслужване и стъпки за тяхното разрешаване.

През 1999/2000 г. съвместно с Фондация "Здравни проблеми на малцинствата" София провеждат генетично-профилактична

програма за мускулната дистрофия гама-саркогликанопатия, разпространена в квартала. През същата година реализират едногодишен проект "Здравна просвета и сексуално образование на ромите от кв."Надежда"" Сливен, одобрен и финансиран от Фондация "Отворено общество" София. Една от основните цели е да се повиши здравната информираност и сексуалната култура на младежите и младите ромски родители. Проведени са 400 анкети с оглед оценка на актуалното ниво на здравна и сексуална култура сред целевата група, след което са организирани и проведени 5 модула на обучение по специално изготвена обучителна програма. Подготвени, отпечатани и раздадени са над 1000 здравно-просветни материали. През втората половина на 2000 г. Фондация "Здраве за ромите" стартира одобрен микропроект от Клуб "Отворено общество"- Сливен, като основната цел на проекта е запознаване на ромите от кв."Надежда" Сливен с философията, методологията и нормативната уредба на здравната реформа в България. Чрез семинарни обучения са информирани и обучени 15 млади и будни ромии от квартала. Едно от последствията на проекта е, че нараства значително броят на избраните семеен лекар.

През декември 2000 г. стартира проекта на Фондацията "Здравно и сексуално възпитание сред млади родители и деца от кв."Надежда" Сливен, одобрен от Програма Matra Кар на Холандско посолство в Република България.

Въз основа на своята досегашна практика лекарите дефинират следните проблеми, влияещи върху здравното обслужване на ромите:

- 1.Проблеми, свързани с избора на семеен лекар и семеен стоматолог
- 2.Прекалена рестриктивност на закона за социално подпомагане и дисонанс между здравното и социалното законодателство, който може да генерира социално напрежение
- 3.Включването на ромите в порочен социален кръг от верижни социални феномени: огромната безработица; липса на доходи; липса на здравни осигуровки; влошаване на здравето; увеличена болестност и смъртност
- 4.Затруднен достъп до здравни грижи: финансов и/или териториален
- 5.Пренебрежително отношение и често недостатъчно качество на здравните услуги - липса на граждански контрол и здравно застъпничество
- 6.Почти нищожна здравно-превантивна дейност

7. Недостатъчно развити здравни убеждения, късно обръщане към здравните служби, тежки и занемарени клинични случаи, често водещи до трайна нетрудоспособност и инвалидизация

8. Терапевтични трудности - поради ниска платежоспособност

ОПИТЪТ НА СДРУЖЕНИЕТО НА РОМСКИТЕ ЖЕНИ И ДЕЦА "НАДЕЖДА" - ГР. ВИДИН

Сдружението на ромските жени и деца "Надежда" е регистрирано през май 1997г. То има структури в гр. Дунавци и с. Арчар.

Основната мисия на Сдружението е да подпомага и подобрява културното и образователното равнище на ромските жени и деца и интегрирането им в гражданското общество.

Проекти, осъществени от Сдружение "Надежда" в сферата на здравеопазването:

1. Семинар на тема "Ранната женитба и последиците от нея", финансиран от МИЧП.
2. През 1999г. Сдружение "Надежда" бе финансирано от МИЧП за проект на тема: "Междуетнически център за работа с жени и деца". Изградени бяха женски клубове в гр. Видин, гр. Дунавци и с. Арчар, както и клуб "Дебати" в гр. Видин. Основната дейност в женските клубове бе провеждането на консултации с лекари специалисти – акушер-гинеколог, педиатър, дерматолог и психолог.
3. През 1999г. по проект финансиран от Програма "Жени" на Фондация "Отворено общество" бе проведено обучение на 25 жени от ромски произход, живеещи в гр. Видин, гр. Дунавци и с. Арчар. Обучението бе проведено в гр. Видин в рамките на 5 работни дни. Благодарение на това обучение жените успяха да придобият знания за опазване на тяхното здраве и здравето на тяхното семейство, да предоставят първа медицинска помощ.
4. От август 2000г. Сдружението на ромските жени и деца "Надежда" работи по проект "Център на ромската общност", финансиран от Програма "Рома" на Фондация "Отворено общество". Едно от направленията в проекта е "Проблеми на жените и здравеопазване". Работата в това направление се състои в:
 - Провеждане на беседи за здравна просвета, предимствата на семейното планиране, отглеждането на деца и др.
 - Посещения по домовете на болни при необходимост. Лобиране за настаняване на бременни жени на 7-дневна работа за получаване на майчинство

- Събиране и предоставяне на информация за насилие и терор над жени и деца и оказване на съдействие за настаняване на скитащи и бездомни деца в специализирани заведения

ПРОГРАМАТА "СТЪПКИ В ПОЗИТИВНА ПОСОКА" - ПРЕВЕНЦИЯ НА HIV/СПИН СРЕД УПОТРЕБЯВАЩИТЕ НАРКОТИЦИ

През последните години употребата на хероин и други наркотици в България значително нарасна. Над 70% от злоупотребяващите с хероин приемат наркотика по инжекционен път. Това от своя страна води до бързо формиране на зависимост, предозиране, инфекции и други неблагоприятни последици за здравето. По данни на Националния център по наркомании 8% от потърсилите помощ през последната година са роми.

Според данни от направените изследвания над 35% от инжектиращите се използват вече употребявани игли и спринцовки. Ползването на общи атрибути за приготвяне на веществото (капачки, филтри) е вероятно много по често. Нивото на заразеност с вирусите на хепатит В и С сред постъпилите на лечение е съответно 10-20% и 50-70%. Тези тревожни факти наложиха прилагането на дейности за намаляване на здравните и социалните щети от употребата на наркотици и за ограничаване на риска от разпространение на HIV/СПИН.

През 1998г. Фондация "Инициатива за здраве" стартира първата Програма "Стъпки в позитивна насока" - превенция на HIV/СПИН сред употребяващи наркотици, които не са на лечение в София. Програмата е финансирана от Фондация "Отворено общество". През 2000г. такива програми са създадени в градовете Пловдив, Плевен и Бургас.

Програмите работят в общността на употребяващите и имат за основна цел намаляване на рисковете от заразяване с вирусите на HIV и хепатит В и С, намаляване на неблагоприятните последици за здравето, повишаване на мотивацията за лечение, ограничаване на рисковите практики.

Дейностите на програмите се осъществяват от специализирани екипи за работа на терен (аутрич) и включват:

-Обмен на игли и спринцовки - събиране и унищожаване на употребявани и раздаване на стерилни по определена схема.

-Създаване и разпространяване на литература за здравно образование и самопомощ.

-Раздаване на презервативи и обучение с цел предпазване от болести, предавани по полов път.

-Насочване към изследване на вирусоносителство за хепатит В и С и HIV/СПИН.

-Насочване за консултация и лечение в специализирани кабинети и клиники.

-Тестване на употребявани игли и спринцовки.

-Обучение и информационни кампании за намаляване на щетите от употребата на наркотици.

Фондация "Инициатива за здраве" (ФИЗ) е създадена през 1997г. Основната ѝ цел е да развие и приложи проекти по намаляване на щетите от употребата на наркотици, чрез прилагане на специализирани програми и обучение на професионалисти. В нейния екип влизат специалисти с дълъг опит в областта на наркоманиите - лекари, медицински сестри, психолози, педагози, социални работници. Обслужвани са девет места за обмен в централната и периферната градска част и ромските квартали, създадена е мрежа от контакти с употребяващи, като се поддържат трайни отношения на доверителност с клиентите. От началото на работата си програмата е достигнала до над 4000 употребяващи и са осъществени 12000 контакта. 53% от участниците в програмата са роми.

Съществен аспект от работата на програмата е обслужването на ромската малцинствена общност в София. Програмата работи в два от ромските квартали - Факултета и Татарли, където има постоянна мрежа от контакти.

От м. февруари 2001г. програмата работи специализирано два пъти седмично сред проституиращи, които си инжектират наркотици. Целта е задълбочаване на HIV-превенцията сред общност, която е двойно по-уязвима към инфекцията. За периода февруари - юни 2001г. програмата е достигнала до 160 сексуални работници, като са осъществени 330 контакта.

Програмата на ФИЗ представлява първият добър пример на подобна практика за страната, спомогнал за развитие на дейността. През 2000г. програмата е включена като пример за добра практика в превенцията на HIV/СПИН в колекцията "Best Practice" на UNAIDS.

Програмата поддържа договарености за насочване за лечение и изследване с Националния център по наркомании, с Превантивно-информационния център по проблемите на наркоманиите, с Центъра за сексуално здраве - това са основните институции, към които се насочват употребяващите.

В гр. Пловдив по програмата за обмен на игли и спринцовки работи Фондация "Панацея". Интересна е работата на екипа на фондацията в ромския квартал "Столипиново". От момента на създаването на програмата през 2000г. е направен контакт със 177 инжектиращи се, като 45 от тях са посетили местата за обмен в ромската общност за пръв път от началото на настоящата година.

В гр. Бургас по същата програма работи в ромския квартал Асоциация "Доза обич", създадена през 1999г.

ДНЕВНИЯТ МЛАДЕЖКИ ЦЕНТЪР "16+"

Дневният младежки център "16+" съществува, за да помага на бездомните и безработни младежи на възраст между 16 и 25 години при решаването на многобройните им социални проблеми. За целта предварително е проучена група от около 150 младежи от улицата.

Повечето от посещаващите центъра младежи (67%) са от София. Трайно бездомни са 49% от тях. Те обитават шахти и полуразрушени къщи и се събират най-често около Централна гара, Львов мост и хотел "Шератон".

Задачата на програмата е да се открият подходящи пътища и възможности за решаването на проблемите на младежите, посещаващи Центъра, както и да се породи у тях чувство за обществена принадлежност и социална мотивация.

Младежите, потърсили съдействие в "16+", получават чисто облекло и шанс да поддържат нормална хигиена и външен вид. При записването задължително се установява здравният статус на всеки, което е препоставка за ограничаване рисковете от уличния начин на живот - венерически заболявания, СПИН, отравяния, инфекции. При нужда лекар консултант ги насочва към специализирани медицински заведения за допълнителни изследвания и лечение.

Във връзка с това "16+" поддържа постоянна връзка с Центъра по наркомании, с Института за спешна медицинска помощ "Пирогов", с Градския кожно-венерически диспансер, както и с неправителствени организации, специализирани в решаването на проблеми от здравен характер на деца и младежи от рискови групи.

Проктът "Подобряване здравния статус на ромите чрез образователни програми"

През 2001г. екипът на Фондация "Св. Никола" разработи проекта "Подобряване здравния статус на ромите чрез

образователни програми”, състоящ се от четири отделни програми: 1.Социални работници за ромската общност; 2.Подготвителен общообразователен курс; 3.Необходимост от превенция срещу сексуално-трансмитивни инфекции; 4.Медицински сестри за ромската общност. Проектът е финансиран от Фондация "Отворено общество". В рамките на проекта бяха осъществени следните дейности:

1/ Изработване на програма за специфично обучение на здравни кадри за новата система на здравеопазване, насочени към ромската общност

2/ Проучване заинтересоваността на девойките роми с успех над Добър (4.00) за сестринско образование. Над 100 девойки от цялата страна изявиха желание да участват в това обучение.

3/ Подбор на кандидатки за общообразователния подготвителен курс на основата на успеха от средното образование, тест и събеседване. От 80 явили се девойки по този начин бяха избрани 40.

4/ Провеждане на тримесечен общообразователен подготвителен курс: завършен успешно от 28 курсистки с общ успех : Мн. Добър (5.00).

5/ Изработване на програма “Социални работници за ромската общност” съвместно с Факултет “Продължаващо обучение” на Нов Български Университет.

Основната цел на проекта е подобряване качеството на медицинските грижи и здравословното състояние на ромите в България, като се подготвят ромски здравни кадри, които са съпричастни към здравните проблеми на ромите и работят за подобряването на тяхното индивидуално и групово здраве.

ПРЕДЛОЖЕНИЯ И ПРЕПОРЪКИ ЗА ПОДОБРЯВАНЕ ЗДРАВНОТО СЪСТОЯНИЕ НА РОМИТЕ

Направеното пилотно проучване на здравното състояние на ромите и натрупаната досега информация от работата на различни неправителствени организации ясно показва остротата и тежестта на проблемите. В същото време обществото знае твърде малко за тях и прави твърде малко за решаването им. Липсват достатъчно количествени данни, които биха могли да покажат сериозността на отделните здравни проблеми. Същевременно опитите за

разрешаването им изглеждат фрагментарни. Не е достатъчно взаимодействието, както между различните неправителствени организации, така и между тях и Министерството на здравеопазването, районните болници и местните власти.

Във връзка с това е необходимо изработването на цялостна национална стратегия за подобряване здравето състояние на ромите. Тази национална стратегия следва да се подготви като част от Националната рамкова програма за интеграцията на ромите в България с участието на ромски медицински персонал, представители на ромски и неромски неправителствени организации, работещи в областта на ромското здравеопазване, представители на Министерството на здравеопазването, изтъкнати български лекари.

Утвърдената национална стратегия може да се реализира чрез изпълнението на отделни програми, свързани с най-болезнените здравни проблеми на ромите:

1. Програма за ранна диагностика и ефективно лечение на туберкулозата.
2. Програма за профилактика на вирусните хепатити и други полово предавани болести.
3. Програма за оптимизиране на имунизациите.
4. Програма за профилактика на гинекологичните заболявания.
5. Генетична профилактика на наследствените заболявания сред рисковите ромски общности.
6. Програма за осигуряване равен достъп на хронично болните и инвалидите роми до здравните и социалните служби.
7. Програма за здравно образование в ромските квартали.
8. Програма за репродуктивно здраве и сексуално образование на ромското население.
9. Програма за лечение на наркоманиите.

Във връзка с успешното изпълнение на тези програми е важно да се използва потенциалът на ромския медицински персонал и опитът на неправителствените организации. С цел по-бързо интегриране на ромските общности и в областта на здравеопазването, ромите трябва да имат свои представители в Министерство на здравеопазването и Националната здравна каса. Ефективно решение за преодоляване на дискриминацията в здравното обслужване е създаването на групи за здравно застъпничество и граждански контрол на качеството на предоставяните здравни услуги. Едно предложение към Института по обществено здравеопазване е да организира

обучителни курсове за лекари, обслужващи предимно ромските квартали, с цел преодоляване на културните бариери и подобряване на общуването с пациентите-роми.

Важна стъпка за преодоляването на натрупаните здравни проблеми в ромските квартали по места е използването на наличния среден ромски медицински персонал (който във висок процент е безработен) - медицински фелдшери, сестри и лаборанти, както и социални работници като **медиатори** между ромските общности и здравните и социални служби. Медиаторството би могло да бъде признато като отделна професия по подобие на успешния опит в Румъния.

Смятаме, че са необходими и законодателни промени, свързани със Закона за здравното осигуряване и Закона за социалното подпомагане. Имаме предвид освобождаване на социално слабите от потребителски такси, изграждане на социални стоматологични кабинети и предимства за личните лекари и зъболекари, практикуващи в ромските квартали.

Направените предложения и препоръки от нашия екип разбира се не изчерпват всички възможности за подобряване здравното състояние на ромите. За това се обръщаме към всички Вас с молба да споделите Вашите идеи и опит. Убедени сме, че заедно можем да постигнем повече. Това, което ни обединява е тревогата за здравето на ромите.

Библиография

1. Илона Томова. Циганите през преходния период. Издание на Международния център за изследване на малцинствата, София, 1995.
2. Илона Томова. Достъп на ромите до здравеопазване. Конференция, организирана от Алберт Швайцер Института "Roma Access to Health Care", София, 4-6 ноември, 2000.
3. Златка Янкова. Туберкулозната епидемия - актуални проблеми.
4. Мима Димитрова. Епидемиологически показатели за ТБК в регион Сливен през периода 1997-2000. Предложение за програма за борба с туберкулозата сред ромите.

5. Стратегически план на Сдружение "Нево Дром - Нов път" - гр. Кюстендил
6. Радосвета Стаменкова. Репродуктивно здраве на ромското население в България.
7. Ивайло Търнев. Достъпът на хронично болните и инвалидите роми до здравните служби. Международна конференция, организирана от Алберт Швайцер Института "Roma Access to Health Care", София, 4-6 ноември, 2000.
8. Ивайло Търнев. Национално епидемиологично изследване на наследствените заболявания сред българските роми. Международна конференция, организирана от Алберт Швайцер Института "Roma Health: The Challenge of Data Collection", Синая, Румъния, 26-28 Април, 2001.
9. Стефан Панайотов и Желязко Манолов. Достъп до здравно обслужване на ромите - финансови, териториални и културни бариери. Модел от Сливенския ромски квартал "Надежда" - спектър на заболяемостта, специфики в модела на боледуване и общуване с осигуряващите здравни услуги, потенциални решения.
10. Ina Zoon. On the Margins. Roma and Public Services in Romania, Bulgaria, and Macedonia. Open Society Institute, 2001.

ПРИЛОЖЕНИЕ

АНКЕТА

Пол

1. Мъж

2. Жена

Възраст

Семейно положение:

1. Неженен

2. Женен

3. Разведен

4. Вдовец

5. разделен, но неразведен

6. живее в съжителство

От колко члена се състои Вашето семейство?

Колко деца имате?

Колко члена са на възраст над 65г., над 70г?

Работите ли в момента?

Как оценявате Вашето здраве?

Правите ли нещо за опазване и укрепване на Вашето здраве?

1. спях/намалих пушенето
2. спях/намалих употребата на алкохол
3. правя физически упражнения
4. старая се да се храня здравословно
5. ходя на профилактични прегледи

Смятате ли, че профилактичната дейност е от важно значение за Вашето здраве?

1. да
2. не
3. не мога да преценя

На какви профилактични прегледи сте ходили през последната година?

1. за измерване на кръвното налягане
2. преглед на гърдата (за жени)
3. гинекологичен преглед (за жени)
4. изследване на костната плътност
5. преглед на простатната жлеза (за мъже)
6. ваксинации против грип

Как оценявате Вашето хранене?

1. преяждам често
2. обикновенно оставам гладен
3. храня се нормално
4. не мога да преценя

Проявявате ли интерес към информация, посветена на здравето Ви?

1. да
2. не
3. понякога
4. когато съм болен

Как оценявате най-общо промените в здравеопазването след 1990г.?

1. към по-добре
2. към по-зле
3. без промяна
4. не мога да преценя

Имате ли личен лекар?

1. да
2. не

Харесвате ли Вашият личен лекар като личност (извън медицинските му умения)?

Смятате ли, че Вашият лекар е добър в професията си?

- 1.да
- 2.не
- 3.не мога да преценя

Имате ли доверие във Вашия личен лекар?

- 1.да
- 2.не

Спазвате ли предписанията на Вашия личен лекар?

- 1.да
- 2.не

Смятате ли, че Вашият личен лекар Ви дава достатъчно съвети относно здравословния начин на живот?

- 1.да
- 2.не
- 3.понякога
- 4.не мога да преценя

Интересува ли се Вашият личен лекар от личните Ви проблеми?

- 1.да
- 2.не
- 3.понякога

Далече ли от Вас местоработата на личния Ви лекар?

- 1.да
- 2.не
- 3.не мога да преценя

Имате ли достъп до личния Ви лекар през почивните и празничните дни?

- 1.да
- 2.не

Дълго ли се налага да чакате за преглед, когато посещавате личния си лекар?

- 1.да
- 2.не
- 3.само в определени случаи

Смятате ли, че личният Ви лекар Ви отделя достатъчно време при прегледа?

- 1.да
- 2.не
- 3.само в определени случаи
- 4.немога да преценя

Срещате ли затруднения при получаване на необходимите Ви медицински документи?

- 1.да
- 2.не

- 3.само понякога
- 4.не съм имал нужда

Посещавал ли сте народен лечител (екстрасенс, ходжа, баячка) във връзка с Ваш здравен проблем?

- 1.да
- 2.не

Ако сте посещавали народен лечител (екстрасенс, ходжа, баячка) каква е причината?

- 1.нямам доверие на лекарите
- 2.мои близки, приятели или колеги също ходят
- 3.като последна възможност, защото официалната медицина не може да ми помогне
- 4.друга

Посещавали ли сте частнопрактикуващ лекар през последната година?

- 1.да
- 2.не

Ако сте посещавали частнопрактикуващ лекар/зъболекар каква е била причината?

- 1.нямам личен лекар/зъболекар
- 2.трудно го намирам
- 3.нямам доверие в личния ми лекар/зъболекар
- 4.друга

Смятате ли, че частната медицинска практика е по-добра от държавната?

- 1.да
- 2.не
- 3.не мога да преценя

Налагало ли се е да заплащате за здравното Ви обслужване в държавни здравни заведения?

- 1.да
- 2.не

Ако трябва да заплащате за здравно обслужване, как ще се отрази това на семейния Ви бюджет?

- 1.силно
- 2.в неголяма степен
- 3.слабо

Запознат ли сте със системата на здравно осигуряване, която се въведе у нас?

- 1.да, доста добре
- 2.да, най-общо
- 3.много малко
- 4.никак

Посещавали ли сте болница през последната година?

- 1.да
- 2.не

Били ли сте на санаториално лечение през последните години?

- 1.да
- 2.не

Във Вашето семейство има ли болни от:

- 1.артериална хипертония
- 2.исхемична болест на сърцето
- 3.мозъчен инсулт
- 4.белодробни болести
- 5.бронхиална астма
- 5.захарен диабет
- 6.ревматоиден артрит
- 7.епилепсия
- 8.инфекционно заболяване-ТБК, хепатит, друго
- 8.психическо заболяване
- 9.онкологично заболяване
- 10.други заболявания

Във Вашето семейство има ли трудоустроени /пенсионери по болест/?

- 1.да
- 2.не

Смятате ли, че има разлика между здравното обслужване на ромите и българите?

- 1.категорично има
- 2.няма
- 3.по-скоро да
5. по-скоро не

