

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

Фондация „Отворено общество“ – София, традиционно подкрепя инициативи, свързани с интеграцията на ромското население в обществения живот.

Идеята за проучване на здравния статус на ромите се роди като следствие от работата ни по финансирането и наблюдението на проекти, осъществявани от различни организации. Оказа се, че има много информация от проектите, и за да не се загубят тези ценни данни, е необходимо нейното систематизиране.

Настоящото пилотно проучване бе възложено на екип от специалисти като част от семинара „Здравето на ромите“, организиран от направление „Обществено здравеопазване“ на фондация „Отворено общество“ през декември 2001. Целта на семинара бе да привлече вниманието на институциите върху здравните проблеми на уязвими групи от населението.

Идеята е да се предизвикат държавните институции да предприемат решаващи стъпки за подобряване на здравния статус на малцинствените групи в страната.

Една от стъпките би била провеждането на национално представително проучване за нуждите и културните особености на малцинствените групи с цел осъществяване на адекватна здравна промоция. Друга възможна стъпка би била стартирането на събиране на статистическа информация за здравното състояние на населението, но разделена по етническа принадлежност и при спазване на всички норми и принципи на медицинската етика. Подобен вид информация се събира например в САЩ.

Искрено се надяваме, че поетата от нас инициатива ще доведе до реално измерими резултати.

*Етилия Тончева*  
*Програмен директор на направление „Обществено здравеопазване“*  
*Фондация „Отворено общество“ – София*

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

Настоящото проучване е осъществено с помощта на екип в състав: д-р, д.м.н. Ивайло Търнев, Огнян Каменов и Марин Попов от фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ – София, Лилия Макавеева от сдружение „Интегро“ – гр. Сеново, Василка Александрова от сдружение „Нево дром“ („Нов път“) – Кюстендил.

Благодарим на всички, които ни предоставиха информация: Илона Томова, д-р Радовета 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“, фондация „Рома – Лом“, фондация „Интегро“ – Огняново, както и на всички роми, които участваха в това проучване.

Специална благодарност изказваме на програмите „Рома“ и „Обществено здравеопазване“ на фондация „Отворено общество“ – София, за инициативите и дългогодишната подкрепа на проекти в областта на ромското здравеопазване.

### Предговор

Понастоящем при провеждането на здравната реформа се наблюдават изключително негативни тенденции, свързани със здравословното състояние на ромите: висока заболяемост, висока смъртност, ниска продължителност на живота. Средната продължителност на живота сред ромите например е с над 10 години по-ниска в сравнение със средната за страната. Тези тенденции съществуват повече от 10 години, но през последните няколко години се задълбочават. Масовото обедняване, непълноценното хранене, постоянният стрес, 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 и продължителна безработица сред ромите. По данни на Световната банка от 1995 бедността сред българите е девет пъти по-ниска в сравнение с тази при ромите (И. Томова, 2000).

Влиянието на бедността върху здравето на ромите е многостранно. 90% от тях не са в състояние да заплащат потребителските такси на общопрактикуващия лекар. Ето защо те избягват посещенията при него или отиват на преглед едва когато състоянието на болния в семейството се влоши. Поради липса на средства ромите не могат да си позволят да купят предписаните лекарства или ги купуват твърде късно, когато болестта е напреднала и лечението вече не е ефективно. Транспортните разходи до районните здравни заведения също са сериозна бариера за много роми. За тях е непосилно да плащат установените болнични такси, както и лекарствата, с които се провежда болничното лечение. Много лекари, особено в хирургичните отделения, искат ромите да заплащат операции и манипулации, в резултат на което те изобщо отказват да постъпят в болница и да се лекуват. Самолечението е най-честата форма на лечение в ромските махали, включително и чрез 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 поради липса на средства е също 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. Поради непълноценно хранене състоянието на много болни се влошава 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, 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 член от домакинството, а другите 35% – между 5 и 9 кв. м. 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 смет извира вода, от която пият невръстни деца. Все още в много ромски махали в малките градове и в редица села ромите нямат и електричество.

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

Именно липсата на елементарни хигиенни условия е причината за значително по-честите инфекциозни заболявания сред ромите, отколкото сред останалото население.

Достъпът на ромите до здравеопазване е затруднен от незапомнената бюрократизация на медицинското обслужване, настъпила след здравната реформа, както и от крепостното райониране към определени здравни заведения, което на много места обрича 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 ромите и е непреодолима бариера за получаване на високоспециализирана медицинска помощ.

На много места отношенията между медицинския персонал и ромската общност са проблемни. Някои от общопрактикуващите лекари в ромските махали не познават и не се съобразяват с културните различия и традиции на населението. Други се държат високомерно и грубо, трети са открито враждебни и демонстрират дискриминационно отношение. Редица случаи на пряка или непряка дискриминация в здравното обслужване се споменават в изследванията на И. Томова (1993) и И. Зун (2001). По време на нашето проучване също установихме дискриминационно отношение спрямо пациенти от ромски произход.

Липсата на достатъчно здравна информация и знания сред ромите е основна причина за проява на дискриминация в здравното обслужване както от недобросъвестни общопрактикуващи лекари, така и от специалисти в болничните заведения.

Важен фактор, който влияе върху здравословното състояние на ромите, са и културните различия и традиции, които се спазват в някои ромски общности. По време на проучването установихме, че 60% от браковете при тракийските калайджии, 45% – при кардарашите и 27,8% – при копанарите са кръвнородствени. До голяма степен те са отражение на желанието за съхранение на ромските традиции и обичаи. Ендогамията и инбридингът, характерни най-вече за субгрупите, принадлежащи към влашката група роми (тракийски калайджии, кардарашаи, копанари и др.) водят до натрупване на различни наследствени заболявания. Така сред кардарашките и копанарските фамилии има голямо на-

групване на различни невропатии, наследствен ангиоедем, галактокиназен дефицит, а сред тракийските калайджии – на епилепсия. От друга страна, начинът на живот може също да влияе върху здравното състояние на ромите. Тракийските калайджии например, които са най-мобилната ромска група в България, пътуват от ранна пролет до късна есен из страната, като постоянно сменят местожителството си, а това 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, при които често непълнолетни майки раждат недоносени бебета (И. Томова, 2000).

Независимо че всички сме свидетели на постоянно влошаващия се здравен статус на ромите, досега не са събрани официални статистически данни, които да очертаят попълно проблемите и да послужат като основа за изработването на цялостна здравна програма, насочена към ромската общност. Именно с такава цел проведехме нашето пилотно изследване.

Здравното състояние на ромите бе проучено по метода „врата до врата“ в три населени места с компактно ромско население в Югозападна, Североизточна и Югоизточна България: по-голям град – Кюстендил, по-малък град – Сеново и едно село – Тулово. Изборът на тези населени места бе обусловен от факта, че в тях живеят роми координатори, с помощта на които може да се събере възможно най-пълна информация.

И на трите места беше направена една и съща анкета, за да бъде проучен здравният статус на ромите, отношението им към здравната реформа, към личния лекар и личния стоматолог, достъпът до държавните здравни служби, частните кабинети, спешната помощ, профилактичните програми, използването на нетрадиционни методи на лечение. Анкетата бе подготвена специално за тази цел от Института по обществено здравеопазване (виж приложението). Интервюирани бяха и общопрактикуващите лекари, представители на местните власти и на местните ромски неправителствени организации.

### **Квартал „Изток“ – ромското гето на гр. Кюстендил**

В Кюстендил живеят 78 919 души. В източната част на града се намира ромският квартал „Изток“ с около 11 000 жители. Тъй като е отдалечен от града, с течение на времето той се е превърнал в гето. Около 55% от хората там са на възраст до 25 години и само 4,6% са над 60. За този квартал, както и за повечето ромски квартали в страната, основни проблеми са безработицата, гладът, безпаричието и лошата инфраструктура – неасфалтирани улици, липса на водопровод, канализация и улично осветление.

В квартала е регистрирано ромското сдружение „Нево дром“, в което членуват над 90 млади роми. Сдружението развива различни социални дейности: образователна, здравна, квалификационна. То разполага и с две медицински сестри от ромски произход. С помощта на една от тях, Василка Александрова, направихме проучване на здравния статус на ромите в квартала и оценка на отношението им към здравната реформа чрез анкетиране на повече от 100 къщи. Интервюирани бяха и трима от общопрактикуващите лекари в квартала, кмета на квартала и активисти на сдружението „Нево дром“.

### **Здравното обслужване в кв. „Изток“**

В кв. „Изток“ работят пет общопрактикуващи лекари. Те използват кабинети на здравната служба, намиращи се в центъра на квартала, един от които е оборудван с електрокардиограф. Един от личните лекари кани ежесечно специалисти – акушер-гинеколози и пулмолози – за прегледи на населението. Около 90% от ромите са избрали личен лекар и са здравно осигурени, а близо 60% имат и личен стоматолог. В настоящия момент обаче над 100 деца са без личен лекар.

Резултатите от проведената анкета показват, че 85% от ромите оценяват най-общо реформите в здравеопазването като негативни, 10% не виждат промяна и 5% – като положителни. Повечето жители на квартала споделят, че достъпът им до здравните служ-

би, особено за получаване на високоспециализирана помощ, е затруднен. Всеобщ проблем е закупуването на медикаменти. Често минават дни и седмици, преди хората да могат да си купят предписаните лекарства, и то по-евтините, а през това време състоянието им се влошава. На практика много от ромите не ходят при личния си лекар, тъй като предварително знаят, че не могат да изпълнят предписанията и че заплащането на здравните услуги ще се отрази до голяма степен на семейния им бюджет. Затова са принудени да предприемат самолечение, което невинаги е подходящо. Това е и основната причина за високия процент занемарени, усложнени и хронифицирани случаи. Малка част от заболелите роми (по-платежоспособните) посещават частно практикуващи лекари поради недоверие в личния лекар или защото не са получили адекватна помощ. Повечето от анкетираните смятат, че частната медицинска практика е по-добра от държавната. Само 30% от ромите харесват личния си лекар като личност. Всеобщо е мнението, че личните лекари не се интересуват от проблемите им, че се отнасят грубо и небрежно към тях. Често пъти общуването между лекар и пациент е твърде затруднено, което демотивира ромите да посещават личните си лекари.

#### **Дискриминация и нарушения в здравното обслужване**

Все още се откриват дискриминационни нагласи към ромите в районната болница. По данни на редица млади жени, които са преминали през акушер-гинекологичното отделение, акушерките отделят бременните жени от ромски произход в отделни стаи и това е предизвикало възмущение сред някои българки, пациенти на отделението.

Установени бяха и няколко случая на грубо погазване на лекарската практика, етика и морал. Поради отпуск по болест в продължение на месец един от общопрактикуващите лекари не е на работа и никой не го замества. Пациентите му ежедневно застават пред заключен кабинет в недоумение към кого да се обърнат за помощ. Още по-смущаващ е фактът, че хора, които са избрали други лични лекари, имат здравноосигурителни книжки с попълнени имена на лекарите и никога по-късно не са се обръщали към районната здравноосигурителна каса на Кюстендил за смяна на личния лекар, изведнъж се оказват (според компютрите на касата) пациенти на същия лекар. При започване на лекарската си практика в квартала, той наема две медицински сестри, една от които е Василка Александрова. След като обаче в продължение на шест месеца не получават никакво възнаграждение, те напускат. Същевременно пациентите на въпросния лекар спешно искат да се преместят при друг. Отговорът на районната здравноосигурителна каса е, че трябва да изчакаат до края на годината, а дотогава вероятно могат да разчитат единствено на вродения си имунитет. От друга страна, стана ясно, че по време на работа докторът се е отнасял към своите пациенти по изключително груб, вулгарен и престъпен начин. Когато някои от тях не са били в състояние да заплатят съответните такси, той им начислявал по един лев лихва. А когато сумата набъбнела и пациентите не можели да се издължат, ги биел с бухалка. Никой не смее да се оплаче, тъй като е известно, че лекарят е свързан с местни мафиотски структури. Единственият изход на пациентите е да се преборят да не са негови пациенти.

Друг случай, демонстриращ небрежно отношение, непрофесионализъм и дори умишлен отказ за осигуряване на здравна помощ на роми със сериозни заболявания, е с хирург в районната болница. Той лекува пациентите, без да изясни състоянието им и без да направи необходимите изследвания. Същевременно отказва да ги насочи към специализирани здравни центрове, което, естествено, води до влошаване на тяхното състояние. В същата болница негови колеги пък изнудват за пари роми, получили направление с талон 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 хронично обструк-

тивна белодробна болест (ХОББ). 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, от която страдат 1% от ромите. Вероятно обаче този процент е значително по-висок, тъй като останахме с впечатление, че има много необхванати случаи. Дори и при регистрираните случаи не се провежда системно лечение, най-често по финансови причини. Това води до ранни вторични усложнения при много от пациентите – миокардни инфаркти и мозъчни инсулти на средна възраст 45 години. Третият голям здравен проблем през последните години са наркоманиите. Броят на наркоманите в квартала е над 150 и бързо нараства. Някои искат да се лекуват, но в града няма програми, насочени към тях.

Други чести заболявания са бронхиалната астма, като половината от болните са деца, захарният диабет и струма нодоза. Оказа се, че има диабетици с инсулинозависим захарен диабет, които не се лекуват с инсулин, и поради неадекватното лечение са развили тежки усложнения – улцерации на ходилата, диабетна полиневропатия, ретинопатия и нефропатия. Относително по-редки са ревматоидният артрит, болестта на Бехтерев и др.

Гинекологичните заболявания са сериозен проблем за жените в квартала. Бяха установени близо 60 различни случая: кисти и абсцеси на яйчниците, миома, рак на матката и др.

Заболяванията на опорно-двигателния апарат са едни от най-разпространените. Поради прекомерни физически натоварвания при ромите се развиват ранни дегенеративни ставни или дискови промени, които ги инвалидизират.

Установени бяха 43 случая на различни наследствени заболявания: 11 очни, 12 на глухонемота, 15 невромускулни и 5 на неврофиброматоза.

Както в повечето ромски гета, и тук особено актуален е проблемът с инфекциозните заболявания, като най-чести са случаите на туберкулоза – 60, от които 14 деца. Всички болни провеждат лечение. На второ място са вирусните хепатити. През летните месеци възникват епидемии от дизентерия. В квартала са били регистрирани и два случая на вирусен менингит. Тази година 15 души са заболели от марсилска треска, при трима от които изходът е бил фатален. 15 са и случаите с венерически заболявания (7 с лусес и 8 с гонорея). При 5 души е установена ехинококоза.

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

Над 1% от ромите в квартала са освидетелствани пред ТЕЛК и са получили съответна 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 по 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.

### **Сеново, община Вятovo, Русенска област**

Населението на Сеново е 2136 души, от които 495 са роми. Те живеят в 95 къщи на компактният ромски квартал, разположен в периферията на града. Всички роми принадлежат към 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 до 18 г. Само 1% от тях са преминали 70-годишна възраст.

Тази година в Сеново е регистрирано ромското сдружение „Интегро“, което си поставя две основни цели: пълноценна интеграция на ромите от селските райони в обществения живот и създаване на условия за съхраняване и развитие на етнокултурните ценности на общността.

Сдружението осъществява редица дейности за подобряване на социално-икономическото състояние на ромската общност, повишаване на образователното равнище на ромите, включително и на здравното им образование, създаване, поддържане и разширяване на информационна банка с данни, свързани с решаването на социалните и икономическите 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 обучение и консултиране на представители на общността, за да бъдат запознати с правата на човека (в това число и на децата) и с разпоредбите на българското социално, здравно, трудово, образователно и административно законодателство и устройство.

Здравният статус на ромите в Сеново бе проучен чрез провеждане на анкети във всичките 95 къщи.

### **Здравно обслужване на ромския квартал в Сеново**

В града има здравна служба, в която работят общопрактикуващ лекар, фелдшер и акушерка. Отскоро към здравната служба има и стоматолог. Спешната медицинска помощ се намира във Вятково. За специализирани изследвания и хоспитализация болните са насочвани към областната многопрофилна болница в Русе, която се намира на 55 км от Сеново. Около 90% от ромите са осигурени от общината, тъй като са безработни. Останалите 10% не са осигурени, тъй като не поддържат регистрация в Бюрото по труда или са с 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 съседно село и не идва всеки ден в Сеново. В останалото време го замества фелдшерът, който също не е постоянно в Сеново, защото работи и в Спешна медицинска помощ във Вятково. Пряка връзка със здравната служба не може да бъде осъществена, тъй като ромите не разполагат с телефони. Нещо повече – телефонният номер, записан на входа на здравната служба, е недействителен. Ако хората се нуждаят от лекарска помощ извън установеното работно време, често са принудени да отидат при местния пенсиониран фелдшер, и то срещу заплащане. И тук ромите избягват да посещават личния си лекар, тъй като нито могат да си платят таксата, нито да закупят предписаните лекарства.

Ромите в Сеново са на мнение, че няма дискриминационни нагласи 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 представата им техният личен лекар е фелдшерът. По време на нашето проучване много от ромите се оплакаха от него, твърдейки, че ги преглежда в пияно състояние, иска заплащането на такси за прегледи на деца, продава им лекарства на два пъти по-висока цена и взима парите им, без издава съответния 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 неколкочратните ни посещения в Сеново в здравната служба откривахме само нея. Последното ни посещение беше в почивни дни (събота и неделя). Взехме от акушерката телефоните на лекаря и фелдшера (никой от пациентите не ги знае) и се опитвахме да се свържем с тях, но за съжаление не успяхме.

Ромите не са доволни от спешната помощ във Вятково и споделиха редица случаи, в които фелдшери от службата са ги изнудвали за пари или пък не са осигурявали линейки при необходимост.



Изключително затруднен е достъпът на ромите до градските диагностично-консултативни центрове и до специалистите в областната многопрофилна болница в Русе. Причината за това е отдалечеността и липсата на средства за път, изследвания и пр. Миналата година, преди да постъпи в болницата, всеки пациент е трябвало да направи „дарение“ за фондация „Здраве за Русе“. Понякога контактът със специалистите е затруднен от езиковата бариера, неразбирането на терминологията, лутането по кабинети, отказването на прегледи поради незаписан час. Много роми споделиха огорчението си, че с големи усилия са събрали пари, за да отидат на преглед в Русе, където обаче към тях са се отнесли небрежно. Особено труден е достъпът до хирургично лечение, тъй като повечето хирурзи искат за операциите да се плаща в брой.

Ето защо голяма част от ромите в Сеново провеждат самолечение. Често пъти заболявания, които изискват болнично лечение и проследяване, се лекуват в домашни условия, при това без необходимите изследвания и наблюдение. В резултат на това хронифицираните случаи непрекъснато нарастват.

Сериозни проблеми възникват и при освидетелстване на трудоспособността. Личният лекар не е предприел действия за представяне на хронично болни и инвалиди пред ТЕЛК, нито е информирал заинтересованите за съществуващите правни възможности в сферата на здравеопазването. Много често ромите от Сеново не са в състояние да си подготвят документите за ТЕЛК, налага се многократно да ходят до Русе, да плащат здравни услуги и в крайна сметка се отказват от процедурата по освидетелстване на трудоспособността. Същевременно специалисти от диагностично-консултативни центрове в Русе умишлено не насочват към ТЕЛК пациенти с вече подготвени документи от университетските болници към Медицинска академия в София с аргумента, че документите не са подготвени в русенската болница.

Липсата на ТЕЛК експертиза е лишило много роми от възможността да ползват осигуреното от държавата лечение при по-ниски цени или без заплащане. Освен поради факта, че не са освидетелствани, хронично болните често не получават полагащите им се безплатни лекарства, защото нямат издадени карти за безплатно лечение или не са информирани, че имат право на това. Ограничава ги също обстоятелството, 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 Сеново**

Проведеното проучване на здравния статус на ромите в Сеново показва, че най-честите заболявания сред тях са сърдечно-съдовите. 10% от населението е с артериална хипертония, 6% – с исхемична болест на сърцето, 2% са прекарвали мозъчен инсулт. На второ място (8% от всички роми) са белодробните заболявания – бронхити, бронхопневмонии, хронично обструктивна белодробна болест. На трето място (7,4% от всички роми) са болестите на опорно-двигателния апарат – дископатии, дискови хернии, засягащи различни етажи на гръбначния стълб.

Най-често срещаните заболявания при децата 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%. По-рядко се срещат 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 да пътуват до областния диспансер в Русе. Установени са и извънбелодробни форми на туберкулоза. Хепатит В се среща

при 1,2% от ромите, който в отделни случаи в юношеска възраст е преминал в цирроза. В квартала има няколко случая на ехинококоза.

Гинекологичните заболявания (5%) са сериозен проблем за жените от ромски произход в Сеново. Половината от тях страдат от миома, аднексит или кисти на яйчниците, а останалите – от онкологични гинекологични заболявания. Този висок процент на заболяемост е следствие от липса на адекватна профилактика. При близо 1% от жените бе установен стерилитет.

Открихме 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 два случая на тежка прогресивна мускулна дистрофия – гамасаркогликанопатия, при които е проведено клинично изследване, генетично консултиране и освидетелстване на трудоспособността в Медицинска академия в София.

В ромския квартал в Сеново няма случаи на опиятни наркомании, но битовият етилизъм е често явление сред мъжете – 2,3%.

3,6% от ромите са признати за инвалиди и получават пенсия по болест. Обикновено причините за инвалидизация са белодробни и сърдечно-съдови заболявания, травми, туберкулоза с различна локализация, онкологични заболявания, малформации. Всъщност 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 нямат средства.

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

### **с. Тулово, община Мъглиж, Старозагорска област**

Населението на Тулово наброява 1405 души, 491 от които са роми. Те живеят в 87 къщи, някои от които са в ужасно 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% са на възраст под 18 години, 55,3% са между 18 и 64, а 4,7% – над 65. Само 0,7% от ромите са преминали 70-годишна възраст.

Здравният статус на ромите в Тулово бе установен чрез анкетиране на всичките 87 къщи, интервюиране на личния лекар и личния стоматолог в селото.

### **Здравното обслужване в Тулово**

В Тулово има здрава служба, в която работят общопрактикуващ лекар, медицинска сестра и стоматолог. Спешната помощ се осигурява от Мъглиж. За специализирани изследвания и хоспитализация болните са насочвани към районната многопрофилна болница в Казанлък или в Университетската болница в Стара Загора. Близо 90% от ромите са осигурени от общината, тъй като са безработни. Останалите 10% не са осигурени, защото не поддържат регистрация в Бюрото по труда или нямат редовни документи. Около 50% имат личен стоматолог; само 5% са потърсили медицинска помощ в частни кабинети.

### **Дискриминация и нарушения в здравното обслужване**

85% от ромите в Тулово са недоволни от личния си лекар и искат да го сменят. Основните им оплаквания са, че той се държи грубо и има дискриминационно отношение към

тях. Около 60% заявяват, че им е отказан преглед по домовете, когато не са били в състояние да посетят здравната служба. Масово е мнението, че ромите са прегледжани небрежно, че в здравната служба българите се ползват 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 таксата за преглед, тъй като месеци наред не си получават социалната помощ. През тези месеци личният лекар ги е преглеждал безплатно, но впоследствие парите са удържани от социалните помощи.

Почти всички роми от Тулово твърдят, че нямат пари за лекарства и не се лекуват. „Оставени сме на съдбата. Сами се лекуваме по бабешки. Като кучета ще си умрем въщи“. Една майка се оплака, че личният лекар е отказал да ваксинира 12-годишната ѝ дъщеря, защото не е платила потребителска такса. Друга жена сподели, че при жлъчна криза след неколkokратни настойчиви повиквания, лекарят дошъл с медицинската сестра, включили система, след което си тръгнали и повече не се върнали. По-късно системата спряла и се наложило близките сами да я изключат. На пациентка с тиреотоксикоза била отказана медицинска бележка за Бюрото по труда и тя е трябвало в тежко 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 заяви, че личният лекар ѝ казал, че ако има пари ще заведе сина си на преглед при специалист в частен кабинет.

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 отишъл в ромския квартал и я скъсал, заплашвайки, че онези, които са я подписали, може да не получат социалните си помощи.

Ромите имат личен стоматолог, който работи в здравната служба и същевременно приема в частния си кабинет. Пациентите, които не могат да си плащат, се записват два месеца напред за лечение в здравната служба, а по-платежоспособните отиват в частния кабинет.

Всички роми казват, че достъпът им до специализираната здравна помощ е затруднен, тъй като нямат пари за път до болниците, за заплащане на здравни услуги, болничните такси и лекарства. Някои се оплакаха от лекари в болницата, които им се подиграват и ги унижават. Районната ТЕЛК е отказала освидетелстване на трудоспособността на болен с епилепсия и мозъчен тумор, защото не се съгласил да бъде опериран.

### **Здравното състояние на ромите в Тулово**

Проучването на здравния статус на ромите в Тулово показва, че най-честите заболявания сред тях са сърдечно-съдовите. 6,7% са с артериална хипертония, 1,8% – с исхемична болест на сърцето, 1% са прекарвали мозъчен инсулт. На второ място (4,7% от всички роми) са с белодробните заболявания – бронхити, бронхопневмонии, хронично обструктивна белодробна болест и болестите на опорно-двигателния апарат – дископатии, дискови хернии, засягащи различни етажи на гръбначния стълб.

Други относително чести заболявания в общността са язвената болест – 1,3%, психозите – 1,3%, бъбречните (пиелонефрит и бъбречно-камenna болест) – 1,1%; бронхиалната астма – 1,1%; епилепсията – 1%, анемията – 1%. По-редки са захарният диабет – 0,6%, ендемичната гуша – 0,6%, ревматоидният артрит – 0,6%, тиреотоксикозата 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 при 1% от ромите. В квартала има няколко случая на ехинококоза. Тази година има два случая на вирусен менингит, а през лятото е имало случаи на дизентерия.

Гинекологични заболявания са установени при 3% от жените. Най-често се откриват яйчникови кисти и миома.

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 парези, 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 три-четири 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 заявяват, че не ходят на зъболекар, защото нямат пари.

## ИНФЕКЦИОЗНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

През последните години, като последица на нарастващото обедняване, непълноценно хранене и нехигиеничните жилищни условия в ромските квартали, особено актуален стана проблемът с разпространението на инфекциозните заболявания сред ромите в България.

Централно място заема туберкулозата. По данни на СЗО тя е сред десетте заболявания, завършващи най-често със смърт. В Източна Европа във връзка със социално-икономическите промени рязко се влоши контролът върху болестта и се повиши полирезистентността. В България проучването на резистентността не е системно. Изследването за период от 11 години спрямо 4 основни туберкулозостатици показва, че резистентността варира около 6% (З. Янкова, 2001). Данните са общо за първична и вторична резистентност. Торосян и екипът му (1999) разглеждат проблема като съвкупност от жизнен стандарт, имунитет и финансово осигуряване на безплатната комбинирана терапия.

В България след въвеждането на Националната програма за борба с туберкулозата през 50-те години броят на ежегодното заболелите 28–30 хиляди души намалява близо 20 пъти. В страната е изградена диспансерна мрежа за профилактика, ранна диагностика и комплексно лечение на туберкулозата, организирана е система за санаториално лечение и преквалификация на болните. След 1992 обаче графиката на заболяемостта се променя. През последната година случаите на туберкулоза надхвърлят 43 на 100 хиляди души. Само за второто тримесечие на 2001 година туберкулозно болните са 909, т. е. налице е нов епидемичен скок (З. Янкова, 2001).

Според доц. Янкова, завеждащ Диспансерното отделение в Специализираната болница за активно лечение (СБАЛ) „Св. София“, разграждането на фтизиатричната мрежа в страната е неоспорим факт. Дублирането на дейността с новосъздадените диагностично консултативни центрове (ДКЦ) е сигурен път към закриване на противотуберкулозната мрежа. Вече функционират само 2 санаториума, които не са ефективни и имат финансови и битови затруднения. Останалите проблеми на противотуберкулозната дейност са неясно методично ръководство за страната, липса на централизирана лаборатория за етиологична диагноза, както и на 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 нарастване на броя на бацилоотделителите.

Един бацилоотделител може да зарази до 40 здрави в зависимост от битовата среда и условията на труд. В страните с действащи национални програми изследването на рисковите групи е възприета практика, като усилията се насочват от отделния индивид към общественото здраве, а това се постига с профилактика. В страните с ниска заболяемост – под 10 нови болни годишно на 100 000 души – специфичната имунопрофилактика (БЦЖ) може да бъде избегната. В България заболяемостта е средна към висока и специфичната имунопрофилактика е необходима. Ето защо въвеждането на нова организация, т. е. поемането на БЦЖ от семейните лекари е рисковано. Функционирането на екипи за поставяне на БЦЖ изключва пропуски и грешки, а професионалното използване на туберкулинодиагностиката дава ясна картина за заразените и ги оставя под наблюдението на специализираните здравни заведения. Затова при изготвянето на Националния рамков договор следва да се предвиди тези дейности да бъдат извършвани само в диспансерите (противотуберкулозните центрове) (З. Янкова, 2001).

През последните години терапевтичният подход се състои в бързо преодоляване на бактериологичната фаза и кратък срок на лечение. В страните с висока заболяемост от туберкулоза пряко наблюдаваната краткосрочна терапия е много популярна. Според СЗО ефективността от прилагането ѝ достига 85%. Може ли този подход да бъде приложен и в България? 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 туберкулостатици и причинява тежки странични явления. 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, което води до развитие на полирезистентност. Активното откриване и принудителното лечение се сблъскват с неправилното интерпретиране на законови разпоредби и това изключително много затруднява специалистите. Битовите условия в санаториумите са унижителни, диагностичната база е лоша, което означава, че те не са подходящи за болните от туберкулоза с асоциално поведение.

От изложеното по-горе става ясно, че голяма част от проблемите са организационни. През всичките години на криза държавата отделя средства за Националната програма за борба с туберкулозата, но за съжаление изразходването им невинаги е по предназначение.

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 трябва да посещават всеки месец за получаване на безплатни лекарства. При ромите туберкулозата често е съпроводена с друго хронично заболяване, което допълнително усложнява протичането на болестта. Относително чести са извънбелодробните форми на туберкулоза, които понякога трудно се установяват.

По данни на д-р М. Димитрова от Специализираната болница за активно лечение на белодробни болести в Сливен 60% от туберкулозно болните са роми. Заболяемостта от туберкулоза е нараснала от 49,34 на 100 000 души през 1997 до 67,92 на 100 000 през 2000

(отделно за белодробна туберкулоза – от 38,61 на 100 000 до 56,16 на 100 000 и за извънбелодробна туберкулоза – от 10,73 на 100 000 до 11,75 на 100 000). Болестността също е нараснала от 182,75 на 100 000 души през 1997 до 251,21 на 100 000 през 2000. Смъртността от туберкулоза през 2000 е 5,66 на 100 000. Лош прогностичен признак е големият брой на бацилоотделителите (18,72%), което говори за наличието на скрита заболяемост. Висок е процентът на късно откритите форми – 50,39%, от тях в разпад – 52,71%. Според д-р Димитрова причините за увеличаването на заболяванията от туберкулоза сред ромите са много. Независимо че на туберкулозно болните е осигурено безплатно лечение по Националната програма за борба с туберкулозата, липсва друг много важен елемент от комплексното лечение – адекватен хранителен режим. През последните години е затруднена работата на участъковите фтизиатри, които трябва да издирват хората, които са в контакт със заболелите. Други причини са нарушеното имунно състояние, грешките в имунопрофилактиката, влошената екологична среда, нарастващата резистентност към туберкулостатиците, съчетанието 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 да бъде осъществено ранно диагностициране и лечение на болните, както и проследяване на контактните с болни от туберкулоза.

Вирусните хепатити също се превърнаха в сериозен проблем за повечето ромски гета и махали в България. Установена е висока заболяемост от хепатит А и хепатит В (който може да се предава вертикално). Често се наблюдават нелекувани или неправилно лекувани хронично болни сред младите 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 1994 около 90 ромски деца от Сливенска област (кв. „Надежда“ в Сливен, с. Сотиря, Стралджа и др.) се разболяха от полиомиелит. Епидемията протече много тежко и повечето от децата са трайно инвалидизирани. През 1993 в същите селища имаше случаи на дифтерия. През 2001 възникнаха няколко нови случая на 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 част от ромите останаха без здравно осигуряване, респективно без семеен лекар, който е отговорен за провеждане на имунизациите. Това създаде реална опасност за възникване на нови случаи на 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.

Накратко, инфекциозните заболявания имат важен дял в спектъра на заболяванията при ромите.

## НАСЛЕДСТВЕНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

От седем години интердисциплинарен екип на фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ в сътрудничество с невролози и генетици от Австралия, Франция, Великобритания, Испания и Германия работи 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 прове-

дени етнографски и лингвистични проучвания с цел да се установи принадлежността към определена ромска група. По време на проучванията са установени следните заболявания:

**1. Херeditарна моторна и сензорна невропатия тип Лом** – представлява автозомно-рецесивна невропатия, придружена с глухота, картирана в 8q24 хромозома (Калайджиева и екип, 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, нарушението на слуха – най-често между 20 и 25, а булбарната парализа – между 50 и 60-годишна възраст. Постепенно се развива атрофия на мускулите на дланите и ходилата с поява на деформитети. При всички пациенти походката е затруднена, а при по-възрастните – невъзможна. Тежката инвалидизация на болните настъпва след 30-годишна възраст. Откриването на генетичния дефект (Калайджиева и екип, 2000), на който се дължи заболяването, дава възможност за започване на генетична профилактика.

Заболяването е установено в 40 населени места: при ендогамната влашка субгрупа в кв. „Младеново“ и кв. „Хумата“ в Лом и Монтана; сред кардараши в Русе, Червен бряг, Перник, Левски, 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; Правец, Койнаре, София, Твърдица, с. Шивачево и с. Каменово, Сливенски регион; сред влашките джамбази в с. Недан и с. Овча могила, Великотърновски регион; сред бургуджии в с. Камен, Великотърновски регион, и Вятово, Русенски регион; сред гребенари в с. Ивайло и с. Главиница, Пазарджишки регион; сред български йерлии в Панагюрище и Стара Загора; сред турски йерлии в Пазарджик, Самоков, Етрополе, Велинград, Пловдив, Добрич, Силистра, Балчик, Плевен.

По-късно заболяването е открито сред ромите и в редица други европейски държави: Италия (Л. Мерлини и екип, 1998), Словения (Бутинар и екип, 1999), Германия (Бетман и екип, 1998), Испания (Коломер и екип, 2000), Франция, Румъния, Белгия (Калайджиева и екип, 2000).

**2. Конгениална катаракта, лицев дисморфизъм, невропатичен синдром** – представлява дизонтогенетично невродегенеративно заболяване, засягащо едновременно периферната и централната нервна система, картирано в 18q23 хромозома (Ангеличева и екип, 1999). Търнев и екип (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 парези, умствено изоставане с подкорова мозъчна атрофия и хидроцефалия, ниска костна плътност, скелетни деформации и смутено полове развитие.

Болестта е открита сред копанари в селата Лиляче и Хърлец, Врачански регион; Бойчиновци, Монтански регион; и с. Садовец, Плевенски регион; селата Здравец, Подгорица и Росена, Търговишки регион; с. Марково, Шуменски регион; с. Брестовяне и 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; Варна и с. Синдел, Варненски регион.

Заболяването е установено 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 Русе; сред бургуджии в с. Камен, Великотърновски регион; сред български йерлии в Карлово, Сопот, Шумен; сред турски йерлии в с. Каменар, Варненски регион; Айтос, с. Екзарх Антимово, Кръстина, Кошарица, Заберново, Русокастро и Рудник, Бургаски регион; 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 към строго ендогамната група на кардарашиите. Тъй като болестта се наблюдава най-честа в Русе, бе предложено да се означи като херeditарна моторна и сензорна невропатия тип Русе. Първите ѝ признаци се проявяват 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, на който се дължи заболяването, е картиран в 10q23 хромозома (Т. Роджърс и екип, 2000).

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

#### **4. Мускулна дистрофия гама-саркогликанопатия**

Пиколо и екип (1996) изследват тежка автосомно-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 проучването сочат, че мутацията е поне на 1200 години. Въз основа на това авторите предполагат, че тя е възникнала преди миграцията на ромите от Северозападна Индия.

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

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

#### **5. Конгнитален миастенен синдром (КМС) тип Ia**

А. Абихт и екип (1999) провеждат клинично-генетично изследване на пациенти с КМС тип Ia от 11 несвързани ромски фамилии от различни държави в Югоизточна Европа – Унгария, Сърбия, Македония, Гърция, Турция и Косово. Авторите откриват при всички пациенти мутация в гена на субединицата на ацетилхолиновия рецептор (e1267dlG) в 17p хромозома.

В България са открити над 20 фамилии с КМС тип Ia. Заболяването се проявява непосредствено след раждането или в ранно детство, като основните симптоми са флукутираща птоза, слаб плач, затруднено хранене, възможен респираторен дистрес, водещ понякога до ранна смърт. Болестта протича леко до умерено и се влияе добре от антихолинестеразна терапия.

КМС тип Ia е открит в 16 населени места в България: Ракитово, Панагюрище, Пловдив, Лом, Видин, Плевен, с. Староселци, Плевенски регион, Кнежа, Кубрат, Добрич, София,



Самоков, Дупница, с. Марица, Софийски регион, Пирдоп и 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 открити 21 случая (12 мъже и 9 жени) от 10 фамилии. Заболяването започва след 20-годишна възраст със затруднено ходене на пети, затруднения при изкачване на стълби и тичане. По-късно се появява и слабост в ръцете, която се изразява в изпускане и затруднено хващане. Началото на болестта варира между 20 и 30 години, като средната възраст е  $23,75 \pm 3,59$  години; средната възраст на инвалидизация е  $33,67 \pm 3,37$ , а на продължителност на ходене след началото –  $9,75 \pm 3,55$ . Електромиографското изследване показва миопатно засягане. Установени са ЕКГ и ехокардиографски данни за сърдечно засягане при 12 от 21 пациенти. Проведените КАТ/МРТ на мускули показват, че мускулатурата на подбедриците и предмишниците са значително по-тежко засегнати от поясната мускулатура.

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

**7. Спинална мускулна атрофия** – група наследствени заболявания, характеризиращи се с дегенерация на периферните двигателни неврони, която води 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 18-я месец, а при тип 3 – след 18-я. Болестта се унаследява по автозомно-рецесивен тип. Генният дефект е картиран в 5 хромозома.

Спинална мускулна атрофия тип 1 открихме сред турски роми в Карнобат, Бургас, Асеновград, Пазарджик, Завет, Исперих, Шумен, Сливен и Варна, в селата Еница, Плевенско, Самуилово, Сливенско, и Острен, Хасковско; спинална мускулна атрофия тип 2 – сред турски цигани в селата Огняново и Сатовча, Благоевградско, а спинална мускулна атрофия тип 3 – в 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 Шуменска, Търговищка и Разградска област.

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

**10. Други наследствени заболявания**, които установихме са: неврофиброматоза, болест на Шрjумпел, херeditарни 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 широко разпространение на наследствените неврологични заболявания сред ромите в България – 55 на 100 000 души. Най-засегнати са субгрупите от влашката група роми – тракийски калайджии, кардараши, копанари, влашки джамбази и др.

### **Профилактика на наследствените заболявания**

Установяването 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 да се намалят наследствените заболявания чрез индивидуална профилактика на здравите хора в репродуктивна възраст, принадлежащи към високорисковите 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 в Омуртаг. Програмата бе осъществена от екипа на фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ и доц. Люба Калайджиева от университета „Едит Коуан“ на Западна Австралия. Установено бе 6% носителство на генетичния дефект сред изследваните хора в репродуктивна възраст. През 1999–2000 генетична профилактика за същото заболяване, подкрепена от фондация „Отворено общество“ – София, се проведе и в Сливен съвместно с фондация „Здравето на ромите“ – Сливен, в резултат на което се оказа, че носители на генетичния дефект са 8,4% от ромите в кв. „Надежда“.

През 2000 с решение № 535 от 10 ноември 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, 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 участието на изтъкнати европейски специалисти. На конференцията бяха обсъдени диагностичните критерии и възможностите за профилактика на новооткритите през последните години заболявания и бе дадена висока оценка на представения седемгодишен български опит в тази област.

През 2000–2001 генетичната профилактична програма сред ромите беше разширена. Тя обхваща различни ромски групи и различни населени места – Русе, Лом, Сливен, Сеново, община Гърмен, Благоевградска област; Кюстендил, Койнаре, селата Градина и Садовец, Плевенска област; Бяла черква, селата Яворец, Душево и Шумата, Габровска област; с. Слънчево, Варненска област; селата Катунца и Калояново, Пловдивска област, и др. Скрининг за носителство бе проведен 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 изследванията показват висока честота на носителство в някои населени места. В Лом например честотата на носителство на ХМСНЛ в кварталите „Младеново“ и „Хумата“ достига 20%, в Сеново носителството на мускулната дистрофия гама саркогликанопатия също е 20%. Това означава, че в тези и други населени места съществува сериозен риск от възникване на нови случаи на тези заболявания, което налага разширяване на генетичната профилактика в рисковите ромски общности.

Във връзка с реализирането на профилактичната програма бяха проведени дейности, свързани със здравното образование и здравната информираност:

### 1. Информирание на медицинския персонал по места

Досегашният опит показва, че семейните лекари и районните специалисти (невролози, терапевти, педиатри, акушер-гинеколози) не са запознати със специфичните здравни проблеми на ромите и не използват съществуващите възможности за профилактика. Затова една от основните ни задачи 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.

### 2. Информирание на рисковите групи

По време на посещенията в ромските махали провеждахме здравно образование на младите хора от рисковите групи, като подробно им разяснявахме *какво представляват болестите, защо се появяват, как се унаследяват, какво представлява генетичното изследване, какво се дължи от него, какъв избор имат двойките от двама носители, какво представлява изследването на бременността*. Здравното образование бе осъществено по метода „врата до врата“, за да бъдат обхванати всички заинтересовани лица, на много места съвместно с ромски активисти или ромски медицински персонал. Обходени бяха всички улици в ромските квартали.

3. Информирание на местните 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 от наследствени заболявания.

В Лом беше осъществена масштабна профилактична програма във всички ромски квартали – „Младеново“, „Хумата“, „Стадиона“ – съвместно с активисти на фондация „Рома – Лом“. В кв. „Изток“ – Кюстендил, заедно с медицинската сестра Василка Александрова от сдружение „Нево дром“ също бе проведено здравно образование и профилактична програма. Направени бяха клинични прегледи и консултации по домовете на болните, посочени от семейните лекари и медицинските сестри роми в квартала. В сливения кв. „Надежда“ съвместно с д-р Манолов и д-р Панайотов от фондация „Здравето на ромите“ бе проведена здравно-образователна и скринингова програма сред млади роми в репродуктивна възраст. Осъществени бяха посещения и консултации на хронично болни и инвалиди в квартала. В Сеново, Русенска област, съвместно с ромското сдружение „Интегро“ и ромски медицински персонал (фелдшера Лилия Макавеева) бе направено задълбочено изследване на здравния статус на ромите, осъществени бяха клинични прегледи и консултации по домовете на болните в Сеново, 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 Русе посетихме голямата кардарашка общност, при която наследствените заболявания са най-чести и се наблюдава най-висок процент на инвалидизация. Заедно с представители на ромите беше проведен генетичен скрининг за носителство на най-разпространените заболявания в общността. Осъществени бяха клинични прегледи и консултации по домовете на болните. В Гоцеделчевския регион работихме с Ани Карагъзова и Фейя Мехмедова от местната ромска фондация „Интегро“. Посетихме всички села в района с ромско население – Огняново, Марчево, Дебрен, Дъбница, Мусомище и др. Проведени бяха клинични прегледи и консултации във всички села, както и срещи със семейните лекари и с кметовете по места. В Омуртаг активно участие взе д-р Мустафа Чакър, терапевт в ромския квартал.

След получаване на резултатите от генетичните изследвания екипът посещаваше и консултираше лично всички изследвани лица. На откритите носители на генетичен де-

фект подробно и внимателно бяха обяснявани причините, които пораждат риск от създаване 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) отбелязва, 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, а в 1/5 от семействата – по двама или повече. Проведеното през 1999 изследване (по поръчка на Световната банка) в 8 изключително бедни ромски махали в страната, обхващащо 831 домакинства, показва, че в семействата на 2/3 от ромите в най-бедните квартали има хронично болен, като в 1/3 от случаите – по двама и повече души в семейството. И ако през 1994 средно за страната инвалидността при ромите по данни от представителното социологическо изследване „Циганите в преходния период“ е била 81 на 1000, без да се включва детската инвалидност, съставляваща 38% от регистрираните случаи, то през 1999 в най-бедните ромски квартали инвалидността достига 186-207 на 1000 (И. Томова, 2000).

Проучването на инвалидността в Кюстендил, 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 обаче е поне три пъти по-висок. Много хронично болни и инвалиди от ромски произход не са в състояние да си подготвят документите за освидетелстване на трудоспособността по финансови причини. Освен това на редица места съществуват дискриминационни нагласи сред медицинския персонал, който умишлено пречи на освидетелстването. Голям брой инвалиди не разполагат с инвалидни колички, ортезни средства, антидекубитални дюшечи. Обичайна практика е в семейства с трима и повече инвалиди да се осигурява само една инвалидна количка. На някои места болните 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 при провеждането на здравната реформа се наблюдават изключително негативни тенденции, свързани със състоянието на хронично болните и инвалидизирани роми. Поради факта, че голяма част от тях са бездвижени, живеят далече и същевременно са социално слаби, достъпът им до здравните и социалните служби е твърде затруднен и те се намират в окаяно състояние. На практика изобщо не се лекуват, не се подлагат на рехабилитационни процедури, повечето не са здравно осигурени и нямат уредени документи за пенсиониране по болест. Често дори пътят до семейния лекар се оказва дълъг, да не говорим за достъпа до специализирани здравни заведения. При многобройните ни пътувания и срещи непрекъснато откриваме занемарени и нелекувани заболявания, довели до преждевременна инвалидизация и ранна смърт. За повечето инвалиди роми различните коригиращи операции, снабдяването с ортезни средства и инвалидни колички на практика са недостъпни. И тъй като не могат да се преборят с бюрократичните процедури, те се примиряват. Някои от тях от години не са излизали навън, други нямат дори собствено легло, спят на земята и всяка зима се борят за физическото си оцеляване. Това са семейства с тежки, натрупани през годините, психологични проблеми, живеещи в постоянен стрес.

През 2001 екипът на фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ подготви и започна да осъществява проекта „Равен достъп до здравните служби и психологическа подкрепа на хронично болни и инвалиди роми“, подкрепен от фондация „Отворено общество“ – София. Основните задачи на проекта са:

1. Провеждане на прегледи и консултации на болните по домовете и във високоспециализирани здравни заведения с оглед на ранно диагностициране и по-ефективно лечение
2. Осигуряване на достъп на хронично болните и инвалидите до рехабилитационни заведения
3. Психологично подпомагане на хронично болните и инвалидите от ромски произход и на техните семейства
4. Подготовка на документи за освидетелстване на трудоспособността, съответно за пенсиониране по болест
5. Осигуряване на ортезни средства за нуждаещите се
6. Обучение на местен ромски медицински персонал за работа със семейства с хронично болни и инвалиди
7. Запознаване на инвалидите с правата им

Целта на проекта е да се мобилизират потенциалните ресурси както на ромските общност, така и на здравната система и на службите за социално подпомагане, за да се осигури адекватно лечение и рехабилитация на хронично болните и инвалидите роми. Основни пречки в тази посока са съществуващите скрити или явни дискриминационни нагласи, примирението на близките на болните, крайната бедност, липсата на информация, ограничените възможности на здравната система по места да обслужва хронично болни пациенти.

През първите осем месеца от изпълнението на проекта интердисциплинарният екип на фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ посети 455 болни в 17 области в страната. Направени бяха прегледи и консултации по домовете на всички болни. Екипът осигури здравна и правна информация на всички засегнати семейства. По време на пътуванията бяха открити 51 нови болни. На 187 пациенти роми от цялата страна бе предоставена възможност да се изследват безплатно и да се консултират в Медицинска академия в София. На социално слабите пациенти бяха поети и пъгните разходи до здравните заведения, на 109 бяха подготвени документи за преосвидетелстване на трудоспособността и за осигуряване на инвалидни колички, ортезни средства и тоалетни столове. Останахме с впечатлението, 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 установихме контакт със семейните лекари на пациентите, с кметове на общини, началници на регионални социални служби, за да бъдат информирани за състоянието и нуждите на пациентите. Подготвени бяха 53 протокола до здравната каса за изписване на безплатни лекарства по действащите разпоредби.

### **Мрежа от роми здравни медиатори**

Тежестта на здравните проблеми, недостатъчната здравна информираност, наличието на явни или по-прикрити дискриминационни нагласи към ромите налагат изграждане на мрежа от ромски медицински персонал, който да бъде посредник между ромското население, местните здравни и социални служби и неправителствените организации с цел да се подобри достъпът на ромите до тези служби. Екипът на фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ съвместно с д-р Пим де Граф от международната фондация „СПОЛУ“ се заеха с подбора на роми медиатори, които да бъдат обучени и да помагат на ромите да се справят по-добре със здравните си проблеми. На този етап се радваме на интензивно 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 здравни медиатори постепенно да се разшири и активно да съдейства за подобряване на здравето обслужване на ромите.

## УСПЕШНИ ПРОЕКТИ, СВЪРЗАНИ С РОМСКОТО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ

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

### Репродуктивното здраве на ромското население в България

#### Опитът на Българската асоциация за семейно планиране (БАСП)

Както във всички аспекти на здравето, така и в областта на репродуктивното здраве ромското население в България 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 и ръст на абортите, далеч не са задоволителни, дори на фона на не особено оптимистичната картина на репродуктивния статус на цялото население на страната. Тук веднага трябва да уточним, че става дума за относителни величини, че показателите в нито един източник не съвпадат с тези от други източници 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. Всеки, който макар и малко се е занимавал с ромския етнос, знае, че в различните източници и статистики броят им варира от 300 000 до 800 000 (напълно е възможно маржът да е по-голям). При такава статистика е много трудно да се диференцират показателите, които засягат репродуктивния статус на ромите. Оттук насетне използваните данни са от статистическите справочници на Националния статистически институт, приети за най-сериозен източник на статистическа информация. Тези данни са пречупени през призмата на опита на Българската асоциация за семейно планиране и сексуално здраве в областта на репродуктивното здраве и здравното и сексуално образование – опит, натрупан в процеса на работата със и за групи със специални нужди, каквото е ромското население в страната.

Смъртността на ромското население е по-висока от средната за страната, особено в две възрастови групи – жени в активна репродуктивна възраст – до 39 години, и мъже над 45 години. През последните години детската смъртност варира. 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 година).

#### Репродуктивни показатели

На фона на стабилната тенденция за намаляване на раждаемостта и за отрицателен прираст на населението в ромските семейства се запазва моделът на „4 и повече деца в семейството“. Броят на децата нараства обратно пропорционално на образователния ценз на родителите, което неизменно води до 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 младото поколение, малформациите и др.

Може да се предположи, че поради ниското равнище на образование и поведението, подчинено на традициите и информационната капсулованост, процентът на ромите, които използват съвременна контрацепция, е нисък и вероятно не надвишава 15. При

това от десетилетия най-често се прилага прекъснатият полов акт (coitus interruptus) – един твърде ненадежден начин за предпазване от бременност.

### ХИВ/СПИН инфекции

Според официалната статистика в страната броят на ХИВ носителите (в това число и заболелите от СПИН) е 356. Това съвсем не е успокояващо, макар че е далече от показателите в някои африкански държави, в които 70% от населението са носители на вируса на болестта. Тази статистика е само върхът на айсберга и е много вероятно носителите да са няколко пъти повече. Още повече, че незадоволителните хигиенни условия, особено за маргинализираните групи от населението, към които безспорно принадлежи ромският етнос, създават предпоставки за взрив на СПИН, както например стана в Украйна или в Либия. В София броят на регистрираните случаи е най-голям, най-висока е и концентрацията на интравенозни наркомани (около 10-20 хиляди души). Дрогата, особено хероинът, е популярен и сред ромското население в големия град.

### Полово предавани инфекции (ППИ)

Данни за други полово предавани инфекции извън ХИВ и СПИН трудно могат да бъдат диференцирани от инфекциите на цялото население. В случая се ръководим главно от предположения въз основа на практиката. Патриархалният 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 проблема и затруднява интервенцията.

### **Програми по репродуктивно здраве**

#### Укрепване на националната програма по репродуктивно здраве

Понастоящем Министерството на здравеопазването заедно с редица правителствени структури и неравителствени организации работи по тригодишен проект на СЗО и Програмата на ООН за развитие (ПРООН), в който се акцентира върху нуждите на ромското население от грижи в областта на репродуктивното здраве. По проекта е създадена интердисциплинарна група, включваща представители на ромски неправителствени организации и експерти от ромски произход. Основната ѝ цел е разработването на частта, засягаща ромското население, в Националната програма по репродуктивно здраве.

#### Национална коалиция АНТИСПИН

Това е формация на 30 неправителствени, правителствени и бизнесорганизации, обединили неформално усилията си за превенция на СПИН и ППИ, създаване на модели и провеждане на кампании за насърчаване на отговорно поведение, особено сред младите хора. Ромските младежи имат свои представители в нея.

### **Проектът на Българската асоциация за семейно планиране „Репродуктивно здраве, здравно и сексуално образование за ромското население в България“**

Това е двугодишен проект, който стартира през август 1998 и бе финансиран от програмата „Фар“ на Европейската комисия. Българската асоциация за семейно планиране и сексуално здраве приключи дейността си по него през 2000. Предварителното събиране и анализиране на информация за нуждите на ромското население в областта на репродуктивното здраве започна още през 1996. Експерти на Българската асоциация за семейно планиране направиха проучване в три града – София, Сливен и Плевен. Данните недвусмислено показаха, че необходимостта от грижи в тази сфера е огромна.

Проектът е насочен към ромското население и се състои от четири основни компонента – разкриване на три специализирани центъра по семейно планиране, интензивна обучителна програма, изработване на специализирани печатни материали, създаване на обучителен видеофилм. В рамките на проекта бяха открити три специализирани центъ-

ра по семейно планиране на територията на ромските квартали „Факултета“ в София и „Столипиново“ в Пловдив и в Долна Митрополия, Плевенско.

Паралелно с това в училища с ученици от преобладаващо ромски произход в тези квартали се разгърна активна здравно-образователна 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) бе предварително изпитан сред целевата група. Материалите се разпространяват безплатно сред ромското население не само на територията, обхваната от проекта, но и в други градове. Тяхното допечатване продължава. Обучителен видеофилм представя основните етапи в развитието на проекта, първоначалните очаквания и крайните 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 Българската асоциация за семейно планиране организира 23 интерактивни семинара, в които участие взеха и представители от Самоков, Сливен, Стара Загора, Нова Загора, Лом, Велико Търново. Обучени бяха над 120 ромски неформални лидери, доброволци, учители и представители на местната власт. Всички тези начинания бяха подкрепена от нашите доброволци, които проведоха десетки срещи и дискусии сред общността. Особено ползотворно за осъществяването на проекта бе сътрудничеството с общините на кварталите, партньорството с ромските неправителствени организации, женски и младежки клубове. Благодарение на това бяха преодолен редица пречки и бяха създадени предпоставки за изграждане на взаимно доверие и толерантност. Центровете по семейно планиране в трите пилотни квартала продължават да функционират, не спират и усилията за осигуряване на тяхната устойчивост.

### **Изводи и препоръки**

#### Смесени екипи

Репродуктивното здраве на ромите, както и на останалото население в страната, е в критично състояние. Към решаването на този проблем трябва да се подходи с нужната сериозност при отчитане на културните различия на ромите. Трябва да се търси начин за интеграция, какъвто може да се окаже използването на смесени екипи от роми и нероми. По-печелившата и съвременна кауза е „всички за всички“, а не „роми за ромите“ или „българи за българите“.

#### Акцент върху образователните програми

Равен старт означава равен достъп и право на информиран избор. Затова, докато настъпи истинска десегрегация, особено внимание трябва да се отдели на училищата в ромските квартали. Защото, 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. Необходимо е също да се предприемат мерки за задържането на ромските младежи в училище, тъй като образованието ще им даде равен старт и добри възможности. А там, където те вече са напуснали училище, трябва да се намери подходяща извънучилищна форма на въздействие.

#### Продължителност и устойчивост

Успехът на една добра програма по репродуктивно (и не само репродуктивно) здраве се обуславя не от нейната кампанийност, а от нейната продължителност и устойчивост. Утопично е да се мисли, че това може да се постигне за няколко години. За да бъде променена нагласата, която да доведе до траен обрат в поведенческите модели и фамилените стереотипи, са необходими десетилетия. Работата е трудоемка и изисква финансови и човешки ресурси.



### Самоуважение и зачитане

Крайгъглен 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. Не бива да се забравя, че интеграцията не значи унификация, а зачитане на добрите традиции и приемане на другостта.

**Медико-социален проект на организацията „Лекари без граници“ – Швейцария, в рамките на една програма за подкрепа при осъществяването на здравната реформа в Търговище**

**ноември 1999–декември 2001**

#### **1. Ретроспекция на дейността на „Лекари без граници“ в Търговище**

През юли 1997, в отговор на молбата на Министерството на здравеопазването, екип на „Лекари без граници“ започна осъществяването на програма за лекарствена помощ в 14 града, подбрани в зависимост от степента на трудностите в икономическата, социалната и здравната сфера. Един от тези градове бе Търговище. Програмата приключи през октомври 1999, когато българската здравна система вече бе в състояние да посрещне тези потребности.

През двете години съвместна дейност успяхме да установим отлични взаимоотношения на взаимно доверие и пълноценно сътрудничество с повечето наши партньори. Най-типичният пример в този аспект е болницата в Търговище, където доставяните от „Лекари без граници“ лекарства бяха управлявани много професионално; въпреки сериозните икономически проблеми, добрата 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 е въведена в други болници в страната).

През декември 1999, по молба на бившия директор на болницата в Търговище и настоящ кмет на община Търговище, както и на няколко ромски неправителствени организации, екипът на „Лекари без граници“ започна осъществяването на медико-социален проект в един от кварталите на града с преобладаващо ромско население.

#### **2. Медико-социални проблеми**

Съгласно последния доклад за България на Програмата на ООН за развитие, най-слабо развитите области в страната са северозападната (Видин), североизточната (Търговище) и югоизточната (Кюстендил). В доклада на ПРООН от 1998 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 с твърде ограничени средства, за да могат 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 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, проведено от екипа на „Лекари без граници“ в болницата в Търговище, показва, че жителите на ромския квартал 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 усложнени обикновени 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. Дейности, развивани от организацията „Лекари без граници“ в Търговище**

#### **3.1. 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. Лекарствена помощ 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. Насърчаване на посещаемостта на училище
- 3.1.7. Подобряване на хигиенните навици и на сексуалното поведение в ромската общност

#### **3.2. Дейности, свързани със здравната реформа**

- 3.2.1. Организиране на практически опреснителен курс за всички семейни лекари в Търговищка област
- 3.2.2. Лекарствена помощ за многопрофилната болница за активно лечение (МБАЛ) в Търговище
- 3.2.3. Откриване на здравна служба в ромския квартал на Попово
- 3.2.4. Ремонт на здравните служби в три села в община Търговище (с предимно малцинствено население – турско и ромско)

### **4. Резултати: Дейности в ромския квартал**

#### **Помощ с хранителни продукти през зимния период**

Средно 1500 души бяха обхванати от 6 кампании за разпределяне на хранителни продукти през зимата. Критериите за получаване на помощ от хранителни продукти се основаваха на чл. 9 от Правилника за прилагане на Закона за социалните помощи с две допълнителни ограничения: получаващите помощи да бъдат жители на квартала не по-късно от ноември 1999 (за да се избегне „миграцията“ на населението) и децата в училищна възраст действително да посещават училище. Бяха раздадени общо 6131 пакета с хранителни продукти, чието съдържание е описано по-долу.

<i>Продукт</i>	<i>Раздадено количество на човек месечно</i>	<i>Средна дневна дажба</i>	<i>Ккал дневно</i>	<i>Протеини дневно</i>	<i>Мазнини дневно</i>
Брашно .....	4 кг .....	133, 33 г .....	466, 67 .....	15, 33 г .....	2 г
Ориз .....	0, 5 кг .....	16, 67 г .....	60 .....	1, 17 г .....	0, 08 г
Бял боб .....	0, 5 кг .....	16, 67 г .....	55, 83 .....	3, 67 г .....	0, 25 г

Олио .....	2 л .....	66, 67 мл .....	590 .....	0 г .....	66, 67 г
Захар .....	1, 5 кг .....	50 г .....	200 .....	0 г .....	0 г
Спагети .....	0, 8 кг .....	26, 67 г .....	93, 33 .....	3, 07 г .....	0, 40 г
Леща .....	0, 5 кг .....	16, 67 г .....	55, 83 .....	3, 67 г .....	0, 25 г
	<b>Общо .....</b>	<b>1522 .....</b>	<b>27 г .....</b>	<b>70 г</b>	
<b>Препоръчвани минимални количества: .....</b>					
	<b>1400 .....</b>	<b>71, 20 г .....</b>	<b>47, 90 г</b>		

Успешното осъществяване на програмата бе възможно 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 (ноември 1999) екипът на „Лекари без граници“ си постави 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 първата фаза на програмата несъмнено се дължи на участието на всички тези отговорни лица.

По предложение на екипа на сдружението „Лекари без граници“, подкрепено от общината, здравната служба бе открита в част от сградата, в която се помещава общинското училище в ромския квартал. Сдружението предложи общата строителна концепция (отговаряща както на здравните изисквания, така и на нуждите на населението), а общината изготви конкретните строително-ремонтни планове и пое основната част от разходите, в които финансовото участие на „Лекари без граници“ бе около 10%. По време на строително-ремонтните работи екипът на организацията осъществяваше контрол на място. През есента на 2000 сдружението подготви 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 разполага с два лекарски кабинета, манипулационна, кабинет за първична социална консултация, чакалня, две складови и три сервизни помещения. Общата площ на здравната служба възлиза на 90 кв. м.

При откриването на здравната служба задължителните „спешни“ медикаменти бяха закупени от „Лекари без граници“, за 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, хирургически инструменти, отоскоп, офталмоскоп, респиратор и др.

По искане на организацията 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. Изплащането на възнагражданията им, като изключим това на педиатъра, бе поето от поликлиниката.

Три месеца след откриването на здравната служба трима млади лекари, обединени в групов 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 сбlijат с жителите на квартала. През юни подписаха договор със здравноосигурителната каса за работа като общопрактикуващи лекари в квартала. Понастоящем голяма част от хората са се записали при тях, което осигурява икономическите предпоставки за продължаване на проекта в дългосрочен план.

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

<i>Диагноза</i>	<i>0–11 мес.</i>	<i>1–4 год.</i>	<i>4–17 год.</i>	<i>18–35 год.</i>	<i>35–65 год.</i>	<i>над 65 год.</i>	<i>Общ брой пациенти</i>
Респират. инфекции на горните дихателни 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
Уролог. 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
<b>Общо</b>	<b>39</b>	<b>91</b>	<b>194</b>	<b>70</b>	<b>157</b>	<b>65</b>	<b>616</b>

Брой педиатрични консултации: 324; брой консултации на възрастни: 292

Общо: 616

Брой пациенти, насочени към специалисти – деца: 23; възрастни: 29

Общо: 52

„Лекари без граници“ изготви и въведе система за компенсиране на закъснението при извършване 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 са длъжни да ги издирят. Ваксинационният обхват на децата е почти 100% (от няколко месеца за всяко неваксинирано дете лекуващият лекар трябва да плати глоба). В квартала бяха проведени и депаразитационни кампании (срещу въшки) сред децата.

Понастоящем тези дейности се осъществяват от трима семейни лекари, които от 1 януари 2000 се грижат за около 3000 пациенти от квартала.

#### **Лекарствена помощ за най-нуждаещите се пациенти на здравната служба в квартал „Малчо Малчев“**

Още при откриването на здравната служба взехме решение да осигуряваме безплатно основните лекарства за най-нуждаещите се пациенти. Проучване, осъществено в многопрофилната болница за активно лечение в Търговище показва, че жителите на ромския квартал са хоспитализирани два 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 животоспасяващи лекарства, осигурявани от „Лекари без граници“ и предписвани със 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 пациент трябва да представи. В редки специфични или спешни случаи екипът на „Лекари без граници“ директно закупува лекарствата, които също директно се дават на болния. Месечните разходи по тази дейност възлизат на 500-600 лева.

**Осъществяването на тази дейност бе възможно благодарение на пълноценното сътрудничество с една от общинските аптеки, която безвъзмездно съхранява и разпределя нашите лекарства.**

#### **Откриване на кабинет за първична социална консултация**

Поради голямата безработица сред жителите на квартал „Малчо Малчев“ наред с високата 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 решаването на възникналите проблеми.

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 бяха поети 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 те идваха на място.

Следващата ни идея бе да включим в тази дейност членовете на младежката ромска организация „Нов път – 98“. Този път резултатът бе успешен: когато възникне проблем, някои хора вече се обръщат директно към тях. С участието на представителите на тази организа-

ция 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 решаването на проблеми в рамките на същата общност очевидно има значение, тъй като създава умения у представителите на групата, а и мотивацията е голяма.

Така например един от пациентите на здравната служба трябваше спешно да постъпи в болница, но отказваше, защото живее сам със сина си, който е 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. Посещаваша го три пъти на ден, за да му готвят, пазаруват, почистват къщата и палят печката.

#### **4.1. Най-често срещаните проблеми, по които хората се обръщат към нас (като изключим молбите за пари или работа)**

4.1.1. Реакцията на хората, на които бе отказана социална помощ (включително и нашите пакети с хранителни продукти). Във всеки конкретен случай лично търсехме информация от социалните работници. Най-често отказът бе основателен, но бяха допуснати и грешки, а представителите на социалните служби не бяха изслушали хората и ги бяха отпратили. Повечето недоразумения бяха изяснени благодарение на нашата намеса. Във всички случаи обяснявахме на хората причината за отказа или за положителния отговор.

4.1.2. 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 психиатрично заболяване, което се нуждаеше от много скъпо лечение, или дете, което трябваше да отиде на медицински преглед във Варна и др.).

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

4.1.4. Жалби и изпращане на послания. Хората реагират остро срещу новото решение на Общинския съвет, по силата на което, за да получат помощи, безработните трябва да дават 10 дни общественополезен труд (вместо 5). Хората твърдят, че са готови да работят, но при условие, че редовно получават полагащите им се помощи. Факт е, че почти през цялата 2001 те са получавали едва 50% от тях.

4.1.5. 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.

6. Молби за пряка помощ от „Лекари без граници“ за постъпване в болница или осигуряване на лекарства.

#### **4.2. Трудности, свързани със социалната ни дейност**

4.2.1. Невъзможността да решим значителна част от поставяните социални проблеми. За съжаление не сме в състояние да създаваме работни места, нито да раздаваме кредити.

4.2.2. Негативното отношение към ромската общност в поведението и дейността на някои длъжностни лица.

4.2.3. Липсата на желание сред много от социалните работници да работят в квартала. Те предпочитат да приемат хората в своите кабинети, а това е бюрократичен стил на работа.

Не смеем да твърдим, че сме направили чудеса, но едно е сигурно – проектът ни даде възможност да бъдем в непосредствен контакт с хората и да осъзнаем тежките условия, при които живеят. В замяна на това спечелихме тяхното доверие и уважение.

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

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

**Постигнатите успехи в тази дейност не биха били възможни без активното участие на някои ромски неправителствени организации, и особено на младежката ромска организация „Нов път – 98“, които станаха наши основни партньори.**

#### **Помощ за развитието на обществения живот в квартала**

Със съдействието ни за организирането на квартален комитет насърчихме различните ромски неправителствени организации да работят заедно за решаването на проблемите в квартала. Взехме участие в редица събрания, на които се обсъждаха ежедневните проблеми и се търсеха пътища за отстраняването им. Две организации бяха особено активни. В резултат на тези срещи бе изготвен списък с проблемите, чието решаване има приоритетно значение за квартала.

Една от молбите за помощ, на които „Лекари без граници“ откликна, бе за обновяване на кварталния клуб, който е средище на обществения живот в квартал „Малчо Малчев“. Екипът на организацията се зае с подготовката 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. Реконструирано и обновено бе мазето на сградата, където бе обособен склад за дървен материал и въглища. С наше съдействие бяха направени пейки, маси и две тоалетни и бяха монтирани три мивки. Зад клуба бе изградена детска площадка с пясъчник, пързалки и други съоръжения за игри. В основното помещение на клуба се провеждат събрания, срещи, правят се сватби, репетира самодейният детски танцов състав. Мазето се използва предимно за репетиции на ромски музикални групи.

Добрите взаимоотношения между „Лекари без граници“ и представителите на ромското население ни мотивираха 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“ на Европейската комисия, фондация „Отворено общество“ – София, и Фондацията за развитие на гражданското общество. Два от представените проекти получиха финансиране.

#### **Насърчаване на посещаемостта на училище**

Кварталният комитет предложи да се раздават закуски на децата, които ходят на училище, за да мотивираме както родителите, така и децата. През учебната 1999–2000 година на 350 деца от училището бяха раздадени 29 787 закуски (баничка или кифла с чаша кисело мляко или плодов сок). Отсъствията рязко намаляха, а посещаемостта на училището се увеличи с 10%. Това означава, че тази дейност 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 финансирали 6131 закуски.

Ползотворното сътрудничество с директора на училището и с 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 в ромската общност**

Засега почти нито една ромска къща не е оборудвана с баня. От друга страна, в голяма част от квартала са в сила ограниченията във водоснабдяването, като вода има само 4 часа дневно. За 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 банята работи и се посещава от много хора.

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 тема, която все още е табу в техните среди. В семинарите участваха предимно 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 уроци 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. 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 сте цигани, не означава, че не можете да изнесете урок пред българските ученици.* Екипът на „Лекари без граници“ реши да подкрепи желанието им и наистина такива уроци бяха изнесени пред учениците в едно от средните училища в града.

(Като повечето безработни, тези младежи наистина имат желание да се занимават с нещо интересно в рамките на 5-те дни в месеца общественополезен труд. Ето защо предложихме на ръководителите на социалните служби те да работят с нас вместо да метат улиците. Идеята ни беше да покажем както на 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 отбележим, че тези млади хора са преминали курс на обучение по проблемите на превенцията на СПИН, организиран от Програмата на ООН за борба с ХИВ/СПИН).

#### **5. Резултати: Дейности, свързани със здравната реформа**

**Организиране на практически опреснителен курс за всички семейни лекари в Търговищка област**



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 част от населението.

В този смисъл районната здравноосигурителна каса, Районният център за здравеопазване и Лекарският съюз в областта направиха предложение да организираме квалификационен курс за всички семейни лекари в Търговищка област.

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.

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

### **Лекарствена помощ за МБАЛ в Търговище**

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

Списъкът на лекарствата бе изготвен съвместно със зам.-директорката на болницата и с фармацевта, завеждащ болничната аптека.

### **Откриване на здравна служба в ромския квартал на Попово**

Властите в Попово (с население от близо 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). Безработицата в града е 38%, но сред ромското население 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 пеша) и е населен с около 2000 души от ромски произход. Те не са в състояние да закупуват лекарствата, от които се нуждаят, а болницата не е в състояние да им ги предостави безплатно.

С участието на общината екипът на „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 Попово. Както в Търговище, „Лекари без граници“ осигурява безплатни лекарства за най-нуждаещите се пациенти.

### **Ремонт и преустройство на здравните служби в три 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. Екипът на „Лекари без граници“ взе решение да поеме ремонтните работи на 3 от тях (селата Божурка, Голямо Соколово и Бячево). И в трите села живее предимно с малцинствено (турско и ромско) население. Ремонтните работи бяха завършени през август 2001 и сега центровете функционират нормално.

#### **6. Дейности, планирани за 2002**

През 2002 нашата дейност в района на Търговище ще бъде съсредоточена в следните основни направления:

- Раздаване на закуски на децата от училището в квартал „Малчо Малчев“
- Лекарствена помощ за най-нуждаещите се пациенти на здравната служба в квартал „Малчо Малчев“, Търговище, както и за пациентите на здравните служби в Попово и трите села, цитирани по-горе
- Оказване на помощ на неправителствените ромски организации за успешно стартиране на техни проекти
- Финансова подкрепа за функционирането на откритата в ромския квартал обществена баня.

## **МОДЕЛЪТ НА ЗДРАВНО ОБСЛУЖВАНЕ В КВ. „НАДЕЖДА“ – СЛИВЕН**

Ромският квартал „Надежда“ в Сливен, с население около 15 хиляди души, е един от най-бедстващите в България. 75% от ромите са безработни и имат здравни осигуровки само за кратък период от време. До 1 юли 2000 близо до гетото е имало поликлиника, макар и недобре оборудвана и с малък брой лекари, която е обслужвала и ромите. По-късно сградата е купена от италиански бизнесмен.

Общопрактикуващи лекари в кв. „Надежда“ са роми – д-р Желязко Манолов и д-р Стефан Панайотов, които са записали близо 3000 пациенти от ромски произход. Първоначално двамата работят в поликлиника в града, която се намира на 4 км от гетото. Достъпът на ромите до медицинско обслужване е затруднен, тъй като транспорт няма, и те са принудени да изминават разстоянието пеш с болните си деца на ръце. Д-р Манолов и д-р Панайотов намират алтернативно решение, като разкриват кабинети в гетото, оборудвани от Световната банка, с което улесняват достъпа на ромите до медицинско обслужване.

Двамата лекари споделят, че поради тежкото социално-икономическо положение и незадоволителното равнище на здравна култура на ромите от кв. „Надежда“ през последните години заболяемостта и смъртността сред тях многократно са се увеличили. Значително са нараснали случаите с тежко протичаща туберкулоза, мозъчно-съдови заболявания като последица от несистемно лекувана артериална хипертония, исхемичната болест на сърцето и др. Зачестяват занемарените и усложнени случаи на различни заболявания, както и комбинираното и паралелно протичане на няколко тежки системни болестни състояния, което усложнява и оскъпява лечението. Прави впечатление, че и при новите условия на здравно обслужване повечето лекари продължават да проявяват дискриминационно отношение към ромите. Не е чудно, че все повече роми в Сливен се обръщат за помощ към лекари от ромски произход.

Що се отнася до болничната помощ, д-р Манолов и д-р Панайотов ни информираха, че многократно са се увеличили тежките случаи, нуждаещи се от хоспитализация, а същевременно броят на леглата в районната болница значително е намалял. Ромите не могат

да плащат таксите, медикаментите и консумативите в болниците. Поради етническа нетолерантност двамата лекари имат сериозни проблеми при хоспитализирането на роми. Има данни, че в родилното отделение на районната болница в Сливен ромските жени се изолират в отделни стаи.

През 1999 д-р Панайотов и д-р Манолов учредяват фондация „Здравето на ромите“ с цел да се въведе здравно-промоционална система сред ромската общност и да се повиши здравният статус на ромите. Във връзка с това са поставени и следните задачи:

1. Провеждане на здравни изследвания и анализи, свързани с основните рискови фактори в ромската общност
2. Организиране на срещи и 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 (туберкулоза, наследствени заболявания, захарен диабет, хипертония, епилепсия и др.)
6. Профилактика, диагностика и лечение на етилизма, наркоманиите и поведенческите разстройства
7. Участие в дискусии за здравната реформа, като се отчитат специфичните особености на ромите
8. Хуманитарно подпомагане с храни и лекарства

Въз основа на осъществените прегледи за периода от 1 юли до 30 септември 2000 д-р Манолов и д-р Панайотов установяват следния спектър на заболяемостта:

<b>Вид заболяване</b>	<b>Брой за тримесечието</b>	<b>% от 3000 или 100%</b>
---------------------------	---------------------------------	-------------------------------

Общо първични прегледи .....	1200 .....	40
------------------------------	------------	----

<b>От тях: заболяване</b>	<b>Брой</b>	<b>% от 1200 или 100%</b>
-------------------------------	-------------	-------------------------------

Онкологични заболявания .....	30 .....	2,5%
Захарен диабет .....	68-72 – инсулинолечение .....	6%
Психически разстройства .....	85 .....	7%
Туберкулоза .....	22 .....	1,8%
Хипертонична болест .....	219 .....	18,25%
Ишемична болест на сърцето .....	29 .....	2,4%
Моз.-съдова болест .....	25 .....	2%
Пневмонии .....	23 .....	1,9%
ХОББ .....	92 .....	7,6%
Остри респ. заболявания .....	44 .....	3,6%
Болести на хран. с-ма .....	81 .....	7,6%
Травми и отравяния .....	51 .....	4,2%
Гнойни кожни инфекции .....	19 .....	1,6%

**Въз основа на получените данни са направени следните изводи:**

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 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-и 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-и, обърнал се за здравна помощ, е болен от туберкулоза.

Освен лечебно-диагностична дейност в гетото, лекарите роми развиват и значителна обществена дейност. През юни 1999 те участват в Националната кръгла маса по проблемите на ромите в Шумен на тема: „Ромите на прага на третото хилядолетие“, където представят доклад за здравното състояние на ромското население в кв. „Надежда“ в Сливен. През октомври 2000 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 мерките за тяхното решаване. През 1999–2000 съвместно с фондация „Здравни проблеми на малцинствата“ – София, провеждат генетично-профилактична програма за мускулната дистрофия гама-саркогликанопатия, разпространена в квартала. През 2000 реализират едногодишен проект „Здравна просвета и сексуално образование на ромите от кв. „Надежда“ в Сливен, одобрен и финансиран от фондация „Отворено общество“ – София. Една от основните цели на проекта е да се повиши здравната информираност и сексуалната култура на младежите и на младите родители от ромски произход. Проведени са 400 анкети, за да се направи оценка на актуалното равнище на здравна и сексуалната 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 фондация „Здраве за ромите“ стартира микропроект на клуб „Отворено общество“ – Сливен, чиято цел е ромите от сливения кв. „Надежда“ да бъдат запознати с философията, методологията и нормативната уредба на здравната реформа в България. Чрез семинарни обучения са информирани и обучени 15 млади хора в квартала. В резултат на това броят на ромите, избрали семеен лекар, значително се увеличава.

През декември 2000 стартира проектът на фондацията „Здравно и сексуално възпитание сред млади родители и деца от кв. „Надежда“ в Сливен, одобрен от програма „МАТРА Кап“ на холандското правителство.

Въз основа на досегашната си практика лекарите дефинират следните проблеми, влияещи върху здравното обслужване на ромите:

1. Затруднения, свързани с избора на семеен лекар и семеен стоматолог
2. Прекалена рестриktivност на Закона за социално подпомагане и дисонанс между здравното и социалното законодателство, който може да генерира социално напрежение
3. Включване на ромите в порочен социален кръг от верижни социални феномени: голяма безработица, липса на доходи, липса на здравни осигуровки, влошаване на здравето, нарастване на болестността и смъртността
4. Затруднен достъп до здравни грижи: финансов и/или териториален
5. Пренебрежително отношение и често недоброто качество на здравните услуги – липса на граждански контрол и здравно застъпничество
6. Почти нищожна здравно-превантивна дейност
7. Недостатъчно развита здравна култура, 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“ – ВИДИН**

Сдружението на ромските жени и деца „Надежда“ е регистрирано през май 1997 и има структури в Дунавци и в с. Арчар.

Основната му цел 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 фондация „Междуетническа инициатива за човешки права“
2. През 1999 сдружение „Надежда“ бе финансирано от фондация „Междуетническа инициатива за човешки права“ за проекта си на тема: „Междуетнически център за работа с жени и деца“. Изградени бяха женски клубове във Видин, Дунавци и с. Арчар, както и клуб „Дебати“ във Видин. Основната дейност в женските клубове бе провеждането на консултации с лекари специалисти – акушер-гинеколог, педиатър, дерматолог и психолог.
3. През 1999 по проект, финансиран от програма „Права на жените“ на фондация „Отворено общество“ – София, в рамките на пет работни дни във Видин бе проведено обучение на 25 жени от ромски произход, живеещи във Видин, Дунавци и с. Арчар. В резултат на това жените се научиха как да опазват своето здраве и здравето на семейството си и как да предоставят първа медицинска помощ.

От август 2000 сдружението „Надежда“ работи по проекта „Център на ромската общност“, финансиран от програма „Рома“ на фондация „Отворено общество“ – София. Едно от неговите направления е „Проблеми на жените и здравеопазване“. Работата в това направление се състои в:

- провеждане на беседи за здравна просвета, за предимствата на семейното планиране, отглеждането на деца и др.;
- посещения в домовете на болни при необходимост, съдействие за настаняване на бременни жени на 7-дневна работа за получаване на отпуск по 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 ХИВ/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 води до бързо формиране на зависимост, предозирание, инфекции и други неблагоприятни последици за здравето. По данни на Националния център по наркомани 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. Равнището на заразеност с вирусите на хепатит В и С сред постъпилите на лечение е съответно 10-20% и 50-70%. Тези тревожни факти наложиха развиването на дейности за намаляване на здравните и социалните щети от употребата на наркотици и за ограничаване на риска от разпространение на ХИВ/СПИН.

През 1998 фондация „Инициатива за здраве“ стартира първата програма „Стъпки в позитивна посока“ – превенция на ХИВ/СПИН сред употребяващи наркотици, които не са на лечение в София, финансирана от фондация „Отворено общество“ – София. През 2000 подобни програми са разработени в Пловдив, Плевен и Бургас.

Програмите са насочени към употребяващите наркотици и имат за цел намаляване на рисковете от заразяване с вирусите на ХИВ 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 ХИВ/СПИН;
- насочване за консултация и лечение в специализирани кабинети и клиники;
- тестване на употребявани игли и спринцовки;
- обучение и провеждане на информационни кампании за намаляване на вредите от употребата на наркотици.

Фондация „Инициатива за здраве“ е създадена през 1997. Основната ѝ цел е да развие и приложи проекти за намаляване на вредите от употребата на наркотици чрез прилагане на специализирани програми и обучение на професионалисти. Екипът на фондацията включва специалисти с богат опит в областта на наркоманиите – лекари, медицински сестри, психолози, педагози, социални работници. Обслужени са девет места за обмен на игли и спринцовки в централната и периферната градска част и ромските квартали, създадена е мрежа за контакти с употребяващи наркотици, като се поддържат отношения на доверие с целевата група. Още от самото начало програмата е достигнала до над 4000 зависими и са осъществени 12 000 срещи. 53% от участниците в нея са роми.

Съществен аспект от работата на програмата е обслужването на ромската малцинствена общност в София, и по-специално в два от ромските квартали – „Факултета“ и „Татарли“, където има постоянна мрежа от контакти.

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

Програмата на фондация „Инициатива за здраве“ е първият успешен пример за подобна практика в страната, спомогнал за развитие на дейността. Неслучайно през 2000 тя бе включена сред примерите за добра практика в превенцията на ХИВ/СПИН, избрани от Програмата на ООН за борба с ХИВ/СПИН. Програмата има договорености за насочване за лечение и изследване с Националния център по наркомании, с Превантивно-информационния център по проблемите на наркоманиите, с Центъра за сексуално здраве – основните институции, към които се насочват употребяващите наркотици.

В Пловдив по програмата за обмен на игли и спринцовки работи фондация „Панацея“. Интересна е работата на екипа ѝ в ромския квартал „Столипиново“. От момента на стартирането на програмата през 2000 е осъществен контакт със 177 инжектиращи се, като 45 от тях са посетили местата за обмен в ромската общност за пръв път от началото на 2001.

В Бургас по същата програма в ромския квартал работи асоциация „Доза обич“, създадена през 1999.

## 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 бездомни младежи.

Повечето от посещаващите центъра младежи (67%) са от София. 49% от тях са трайно бездомни. 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 начини и възможности за решаване на проблемите на младежите, посещаващи центъра, както и да се породи у тях чувство за обществена принадлежност и социална мотивация.

Младежите, потърсили съдействие в центъра „16+“, получават чисто облекло и възможност да поддържат нормална хигиена и външен вид. При записването задължително се установява здравният статус на всеки, което е предпоставка за ограничаване на 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.

## ПРОЕКТЪТ „ПОДОБРЯВАНЕ НА ЗДРАВНИЯ СТАТУС НА РОМИТЕ ЧРЕЗ ОБРАЗОВАТЕЛНИ ПРОГРАМИ“

През 2001 екипът на фондация „Св. Никола“ разработи проекта „Подобряване на здравния статус на ромите чрез образователни програми“, който е финансиран от фондация „Отворено общество“ – София, и се състои от четири отделни програми: „Социални работници за ромската общност“, „Подготвителен общообразователен курс“, „Необходимост от превенция срещу инфекции, предавани по полов път“ и „Медицински сестри за ромската общност“. В рамките на проекта бяха осъществени следните дейности:

1. Изработване на програма за специфично обучение на здравни кадри за новата система на здравеопазване, насочена към ромската общност
2. Проучване на заинтересоваността на девойките от ромски произход с успех над „добър“ (4.00) за сестринско образование. Над 100 девойки от цялата страна изявиха желание да участват в обучението.
3. Подбор на кандидатки за общообразователния подготвителен курс въз основа на успеха от средното образование, тест и събеседване. От 80 явили се девойки бяха подбрани 40.
4. Провеждане на тримесечен общообразователен подготвителен курс, завършен успешно от 28 курсистки с общ успех „много добър“ (5.00)
5. Разработване на програма „Социални работници за ромската общност“ съвместно с факултета „Продължаващо обучение“ на Нов български университет

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

## ПРЕДЛОЖЕНИЯ И ПРЕПОРЪКИ ЗА ПОДОБРЯВАНЕ НА ЗДРАВНОТО СЪСТОЯНИЕ НА РОМИТЕ

Направеното пилотно проучване на здравното състояние на ромите и натрупаната досега информация от работата на различни неправителствени организации ясно показва колко тежки са здравните проблеми. От друга страна, обществото знае твърде малко за тях, тъй като липсват достатъчно данни, доказващи сериозността на проблемите, и прави твърде малко за решаването им. Същевременно опитите за решаването на здравните проблеми изглеждат фрагментарни. Взаимодействието както между различните неправителствени организации, така и между тях и Министерството на здравеопазването, районните болници и местните власти, не е задоволително.

**Във връзка с това е необходимо изработването на цялостна национална стратегия за подобряване на здравното състояние на ромите 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 болести, предавани по полов път
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 на 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-бързото интегриране на ромските общности и в областта на здравеопазването ромите трябва да имат свои представители в Министерството на здравеопазването и в Националната здравноосигурителна 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. Отправено е предложение към Института по обществено здравеопазване да организира обучителни курсове за лекари, обслужващи предимно ромските квартали, за да бъдат преодолените културните бариери и да се подобри общуването с пациентите роми.

Важна стъпка за преодоляване на натрупаните здравни проблеми в ромските квартали по места е използването на наличния среден ромски медицински персонал – фелдшери, сестри и лаборанти (голям процент от тях са безработни), както и на социални работници като медиатори между ромските общности и здравните и социалните служби. Медиаторството би могло да бъде признато като отделна професия, както е в Румъния.

Смятаме, че са необходими и законодателни промени, свързани със Закона за здравното осигуряване и Закона за социалното подпомагане. Имаме предвид освобождава-



не на социално слабите от потребителски такси, създаване на социални стоматологични кабинети и осигуряване на 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 на здравето състояние на ромите. Затова се обръщаме към всички вас с молба да споделите своите идеи и опит. Убедени сме, че заедно можем да постигнем повече. Това, което ни обединява, е тревогата за здравето на ромите.

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### 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. Международна конференция на тема: „Достъпът на ромите до здравеопазване“, организирана от института „Алберт Швайцер“, 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“ – 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 на тема: „Достъпът на ромите до здравеопазване“, организирана от института „Алберт Швайцер“, София, 4–6 ноември, 2000
8. Ивайло Търнев, Национално епидемиологично изследване на наследствените заболявания сред българските роми. Международна конференция на тема: „Здравното състояние на ромите“, организирана от института „Алберт Швайцер“, 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 сливения 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

### Анкета

Пол                      1. Мъж                      2. Жена

### Възраст

### Сетейно положение:

1. Неженен    2. Женен    3. Разведен    4. Вдовец    5. Разделен, но неразведен    6. Живее в съжителство

От колко глена се състои вашето сетейство?

Колко деца имате?

Колко глена са на възраст над 65, над 70 години?

Работите ли в момента?                      1. Да    2. Не

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 профилактикната 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. Препяждам тесто 2. Обикновено оставам гладен 3. Храня се нормално 4. Не мога да преценя

*Проявявате ли интерес към информация, свързана със здравето ви?*

1. Да 2. Не 3. Понякога 4. Когато съм болен

*Как оценявате най-общо промените в здравеопазването след 1990?*

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 личния си лекар като личност (извън медицинските му умения)? 1. Да 2. Не*

*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 личния си 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*

*Далеже ли от вас е местоработата на личния ви лекар? 1. Да 2. Не 3. Не мога да преценя*

*Имате ли достъп до личния си лекар през почивните и празничните дни? 1. Да 2. Не*

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

1. Да 2. Не 3. Само в определени случаи

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

1. Да 2. Не 3. Само в определени случаи 4. Не мога да преценя

*Срещате ли затруднения при ползване на необходимите медицински документи?*

1. Да 2. Не 3. Понякога 4. Не съм имал нужда

*Посещавал ли сте народен лекувател (екстрасенс, ходжа, баятка) във връзка с ваш здравен проблем? 1. Да 2. Не*

*Ако сте посещавали народен лекувател (екстрасенс, ходжа, баятка), 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 причина

Посещавали ли сте частно практикуващ лекар през последната година? 1. Да 2. Не

Ако сте посещавали частно практикуващ лекар или зъболекар, каква е била пригизната?

1. Нямам личен лекар/зъболекар
2. Трудно го намирам
3. Нямам доверие в личния си лекар/зъболекар
4. Друга пригизна

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. Ишемична болест на сърцето
3. Мозъчен инсулт
4. Белодробни болести
5. Бронхиална астма
6. Захарен диабет
7. Ревматоиден артрит
8. Епилепсия
9. Инфекциозно заболяване – туберкулоза, хепатит, друго
10. Психическо заболяване
11. Онкологично заболяване
12. Други заболявания

Във вашето семейство има ли трудоустроени или 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
4. По-скоро не

### Снимки

1. Палатков лагер на билко- и гъбосъбирати в Родопите над с. Коватевци
2. Нова Загора – квартал „Шести“
3. София – квартал „Захарна фабрика“ („Варницата“)
4. Кнежа – кардарашки къщи
5. Ямбол – квартал „Райна Княгиня“
6. Кюстендил – квартал „Изток“
7. Видин – район „Бараките“
8. с. Ягода

1



2







