Пиша следното в следствие на молба на един член от Фейс-групата за ЦЕЛИАКОБОЛНИ. Знам че предстои Събрание на АСОЦИАЦИЯТА в България. Знам че предстоят да се вземат важни решения относно организацията и бъдещето на Асоциацията. Много бих искала да присъствам, но физически това не е възможно. Затова ще се опитам да помогна от разстояние, като си мисля че винаги можем да почерпим опит от минали по този път и да се поучим от грешките…..

Аз не съм с глутенова непоносимост, но повярвайте ми минах през най-лошото, през ада за да продължи да живее дъщеря ми. Случи ми се най –трудния път и без помощта на асоциацията нямаше да успея може би………но по добре по същество------

Дъщеря ми е с тази болест. Тук се нарича целиакия . Болните се наричат целиакоболни. Асоциацията в Испания съществува легално от 27 юни 1994 с положение на неправителствена организация с нетърговска цел. Казва се FACE -Federación de Asociaciones de Celiacos de España и означава СДРУЖЕНИЕ НА АСОЦИАЦИИТЕ НА ЦЕЛИАКОБОЛНИТЕ В ИСПАНИЯ. Тя е сдружение от 16 асоциации с автономен характер обхващащи цяла Испания.

\*\*\*\*\*От Главната асоциация наскоро се отделиха Асоциацията на Мадрид и Барселона. Малко по надолу ще обясня защо.

<http://www.celiacos.org/> това е линк за страницата на Главната Асоциация. От нея може да се извади много информация но е по скоро обща .Информация в детайли получават само членовете на Асоциацията\*\*\*. Ако има интерес мога да преведа всичко.

В тази организация не можеш да членуваш. Можеш да бъдеш член на Асоциацията на областта в която живееш и тя от своя страна да принадлежи на Главната Асоциация. Това е така защото всяка област тук е много голяма, само за пример в Мадрид живеят около почти 8 000 000 души и това е повече от цяла България!!!!!

Аз съм член на Асоциацията на Целиакоболни Мадрид.

<http://www.celiacosmadrid.org>

Тази година тя се отдели от основната Асоциация и заработи самостоятелно по ред причини които ако има интерес мога да изброя по надолу.

Името и е „АСОЦИАЦИЯ НА ЦЕЛИАКОБОЛНИ И ХОРА ЧУСТВИТЕЛНИ КЪМ ГЛУТЕН МАДРИД“ и е създадена през 1997година. ОТ тази година е самостоятелна. Само в нея членуват повече от 9.000 болни. Главната цел на тази организация е да образова току-що диагностицирани болни и да покаже как трябва да се води диета и здравословен начин на хранене. Да се правят проучвания на продукти и изучаване на болестта. Да се защитават правата на болните и да се улесни начина им на живот. За целта се правят месечни срещи на които присъстват специалисти и лекари които информират нови членове за болестта и справянето с нея. Правят се кръжоци в които се разменят рецепти продукти и опит. Веднъж годишно се получава по пощата книжка с абсолютно всички позволени храни на пазара в Испания, както и на всички ресторанти, хотели и училища които предлагат безглутенова диета. Ако има промяна през годината се изпраща е-майл до всеки член. Всички фирми публикували в книжката се задължават да дадат достоверна информация и са законово подсъдими ако нарушат това. Затова получават СЕРТФИКАТ НА АСОЦИАЦИЯТА който гарантира достоверността! Ако променят съставките на свой продукт и той стане годен или не годен за употреба от болните това се известява предварително и се уточнява за кой продукт с точност се отнася. Всеки месец излиза и списание в което се публикуват новости, проучвания и се дискутират интересни теми. Наред с това се дава възможност на фирми производители на без глутенови продукти да рекламират и промоционират в списанието и в книжката. Съществува телефон на който целодневно може да се задават въпроси. Може да се изпращат е-мейли или съобщения във Фейсгрупата и тн.

Членството струва 50 евро годишно на човек. Ако има още един болен от семейството може да се запише като член без да плаща и получава пълен достъп до цялата информация достъпна за членуващите.

**Организацията се задължава-**

-Да се заеме с всички дейности гарантиращи на болния консумацията на продукти чисти от глутен.

-Да улесни достъпа до всякаква информация подобряваща нивото на здравословен живот за целиакоболните.

-Да насърчава изучването на болестта .

-Да търси сътрудничеството на държавните болници, болнични центрове и частни такива.

-Да организира и участва в научни конференции, конгреси и да провежда курсове, всички те свързани с понасянето на болестта.

-Да кани учени в областта и лекари от други държави за обмяна на опит.

-Да поиска подпомагане и сътрудничеството от органи на държавната администрация и частния сектор както на България така и чуждестранни такива.

**Членуващите в Асоциацията могат да -**

-Бъдат физически и юридически лица граждани на Испания, афектирани от болестта. Тези които са непълнолетни се представляват от родител.

-Член на асоциацията може да бъде всеки друг човек, който не е болен но иска да подпомогне асоциацията.

**Членовете се делят на следните групи-**

-обикновени членове- това са всички засегнати от болестта. Непълнолетните са представени от родител.

-почетни членове- Всички онези които с името си са заслужили това звание или са допринесли за изучаването или преодоляването на болестта. Тук има лекари, професори, учени или фирми допринесли за безглутенова диета. Имената се публикуват и Почетните членове се ползват с абсолютно същите права както обикновените членове.

-членове защитници- това са почти винаги изброените по горе но допринесли допълнително с финансово подпомагане на асоциацията или с персонален труд.

**ПРАВА НА ЧЛЕНОВЕТЕ НА АСОЦИАЦИЯТА-**

-Да присъстват на Обикновено и Извънредно общо събрание на Асоциацията персонално и да имат право на глас и вот.

-да избират и да бъдат избрани на ръководна длъжност в Асоциацията. (важи само за обикновени членове)

- да бъдат информирани за всички дейности на Асоциацията и да участват в тях

-да могат да се свържат с членове на съвета на директорите по въпроси касаещи Асоциацията.

**ЗАДЪЛЖЕНИЯ НА ЧЛЕНОВЕТЕ НА АСОЦИАЦИЯТА-**

-да подпълнят с достоверна информация документите представени му от асоциацията.

-да подпомагат идеите и да съдействат за реализирането им.

-да подпомагат финансово с годишна такса Асоциацията.

**СЪВЕТА НА ДИРЕКТОРИТЕ СЕ СЪСТОИ ОТ-**

* **Президент**
* **Вицепрезидент**
* **Секретар**
* **Касиер**
* **Трима официални говорители**

Всички те трябва да бъдат избрани от мнозинство при Общо годишно събрание на Асоциацията. Мандата им е за четири години като на половината \_изтекли две може да се преизбере\_. Събрание може да се свика толкова пъти колкото прецени президента и по инициатива или молба на всеки един от членовете. Винаги за приемането на предложение се изисква мнозинство на гласували .При равенство се взима под внимание мнението на президента.

**Задължение на СЪВЕТА НА ДИРЕКТОРИТЕ е-**

-извършване на социалните дейности и изпълнение на икономически и административни задължения. Да изпълнява и сключва възможно най-изгодните договори и действия.

-изпълнение на приетото и гласуваното на събранията

-да изготви и представи на одобрението на събранието годишния бюджет и състоянието на банковата сметка

- да предостави информация и прозрачност за похарчени пари и пари на сметка.

-да изработи регламента на вътрешния режим който да бъде одобрен от мнозинството на събранието.

-позволението на приемането на нови членове

-да назначи делегати за определена дейност

**Задължение на ПРЕЗИДЕНТА**

-Да представлява Асоциацията пред всички правителствени , неправителствени , държавни и частни организации.

-да свиква, прецедателства събранията. Да направлява дискусиите.

-да нарежда плащанията и да подписва всички документи и писма.

-да предприеме спешни действия за доброто на асоциацията или за бъдещето на членовете и без да е длъжен да дава обяснения на борда на директорите.

**ВИЦЕПРЕЗИДЕНТА** в отсъствието на президента има същите права и задължение като него.

**Секретаря има следните ЗАДЪЛЖЕНИЯ-**

-отговаря само за административните въпроси.

-издава сертификати

-правене и поддържане на файловете и съхранение на документацията на организацията.

-да предоставя съобщенията за определянето на членове на съвета на директорите, свикването на Събрания и одобрението на бюджети и състоянието на банковата сметка на Асоциацията

-да подписва заедно с президента

-да съхранява Протоколната книга, Книгата със постъпване на членове и отписаните такива, както и да подписва сертификати

**КАСИЕРА СЕ ЗАДЪЛЖАВА**

-Да набира средства за асоциацията

-да извършва плащания наредени му от президента

-да поддържа в правна форма книгата за отчети за приходи и разходи на Асоциацията

-да изготви годишен доклад и извадка от движението на средства в Асоциацията.

АКО СЕ ОСВОБОДИ МЯСТО В ЕДНА ОТ ГОРЕПОСОЧЕНИТЕ ДЛЪЖНОСТИ , ТО ТЯ СЕ ЗАЕМА ОТ НЯКОГО ОТ БОРДА НА ДИРЕКТОРИТЕ ДО ПРЕИЗБИРАНЕ НА НОВ ОТ ИНЗВЪНРЕДНО СЪБРАНИЕ НА ЧЛЕНОВЕТЕ НА АСОЦИАЦИЯТА.

**Всички горепосочени длъжности се извършват БЕЗ НИКАКВО ФИНАНСОВО ВЪЗНАГРАЖДЕНИЕ!!!**

Асоциацията организира много дейности за обучение, които са насочени от една страна към санитарния и медицински персонал и от друга към професионалисти в хотелиерството, ресторантьорството, кетъринга, училища , детски градини и тн. Освен това е особено важно да се обучават студентите които в бъдеще ще се развиват в областта на здравеопазването или в областта на хотелиерството.

**Други дейности които извършва организацията са –**

-Детски и ученически лагери с безглутенова диета

-годишен фестивал на целиакоболните

-спомагането за кетърингови обслужвания на детски градини и училища

-издаване на списание което да информира за болестта

-семинари и лекции

Освен това, през последните години асоциацията заложи и се фокусира върху изследванията на болестта и създаде награден фонд от € 18 000, с цел насърчаване на научните изследвания .

Правят се кръжоци на които се демонстрира как

-родители да се справят пред ситуацията на болно дете

- как да се съхранява храната чиста без контаминация и как да се води безглутенова диета

- рецепти и ястия които да можеш да приготвиш сам

- как да разчиташ продуктите и съставките

В Мадрид НЯМА ДЪРЖАВНА ФИНАНСОВА ПОМОЩ ЗА БОЛНИТЕ! Не се отпускат пари , нито имат привилегии. Няма безплатно брашно, нито облекчения по ТЕЛК. За сметка на това всички храни от първа необходимост са без глутен и са на обикновена цена, както е за всеки друг. ПОЧТИ ВСИЧКИ храни са добре обозначени и ПОЧТИ ВСИЧКИ СА БЕЗ ГЛУТЕН. Като съставка се избягва защото е алергена. Т. е болните нямат никакъв проблем да се хранят пълноценно и здравословно купувайки храна от който и да е супермаркет или малко квартално магазинче. Много държавни и частни фирми отпускат финансова помощ по свое усмотрение на работници болни от тази болест. Единствената привилегия която беше направена миналата година е да се намали ДДС на хляб без глутен на 4%.

Въпреки всичко мили приятели, смятам че тук в Мадрид е направено доста за постигането на един съвсем нормален начин на живот на болните от тази болест. Всеки път , повярвайте ми когато влезна в супера си мисля за многото хора в България които всеки ден се сблъскват с трудността да намерят чист продукт, да се доверят и да е по джоба на всеки да може да си го позволи. Мисля че щом сме поели по този път, да търсим начин, значи има решение. Аз ЩЕ ПОМАГАМ С КАКВОТО МИ Е ПО СИЛИТЕ !

Едно то „задълженията“ на Асоциацията , така да се каже е да помага с каквото може на прохождащи и нови организации по целия свят. Да предоставя цялата си налична информация и да подпомага организирането и съществуването на организации от други държави. Аз си позволих да им се обадя и да ги помоля за още по обширна информация от това с което разполагам. Дадоха ми среща която за съжаление е след събранието Ви в България. Дано с това до тук да съм полезна поне малко. И моля ви на събранието запишете въпросите които най-много ви вълнуват спрямо организация и информация и аз се АНГАЖИРАМ да предам питанията ви в Асоциацията тук и да ви предоставя отговорите!!!

На 22 юни има организиран фестивал ЗА БЕЗ ГЛУТЕН тук в МАДРИД. Организира се в един от най-големите увеселителни паркове. Има цял ден програма, безплатна безглутенова закуска, много фирми които ще промоционират своите специални безглутенови продукти и раздават много мостри. Правят се томболи с много големи и различни награди. Обещавам да ви разкажа всичко най-подробно

При записване в Асоциацията ни дават много информация под формата на книги, списания и тн. Обещавам да седна да преведа всяка полезна информация и да я публикувам.

Предлагам да работя за Българската Асоциация с каквото и както мога. Можете да разчитате на мен БЕЗВЪЗДМЕЗНО!!! Мога да бъда връзката ви с Асоциацията в Испания както и да се възползвам от познанствата и приятелствата ми в България за да допринеса за развитието и бъдещето на Асоциацията!

Благодаря ви за отделеното време!

С уважение-

НАДЯ НИКОЛОВА ГОРАНОВА