

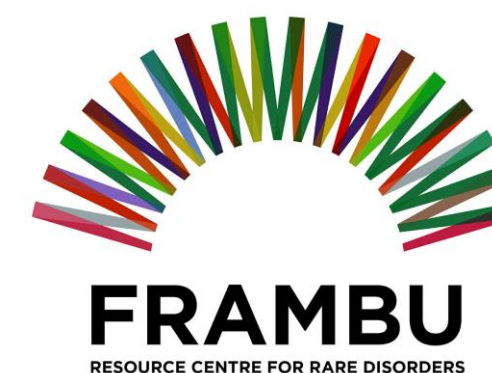
Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“ (EMPOWERare2021): резултати, продукти, перспективи

*Наталия Григорова - ръководител на проекта,
Председател Българска Хънтингтън Асоциация*
Заклучително събитие по проекта
*Споделено пространство „Щрак“, ул. Христо Белчев 3, гр. София
15 юли 2023 г.*

- Проект „**Овластяване на хора с редки болести-2021**“ /**EMPOWERare-2021**/ се реализира с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП /Период на изпълнение: 01.09.2021- 31.08.2023/

www.activecitizensfund.bg

- Сдружение «**Българска Хънтингтън Асоциация**» изпълнява проекта в партньорство с норвежкия ресурсен център за редки болести «**Frambu**».



Проблемът

- За рядко счита заболяване, което засяга 1 на 2000 души. Познати са повече от 6000 различни редки болести.
- В България повече от 400,000 хиляди души живеят с редки болести
- Нелечими в 95 % от случаите, РБ водят до социо-икономическа нестабилност, комплексни увреждания, ниска преживяемост и влошено качество на живот

➔ Поради малкият брой хора с един вид рядка диагноза и неравномерната им разпространеност в страната, те са изолирани, без достъп до информация, здравни грижи и социална подкрепа.

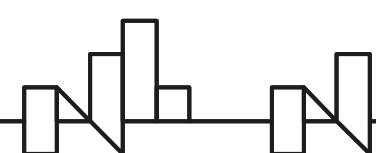


СТАТИЯ „ОЦЕНКА НА КУМУЛАТИВНОТО РАЗПРОСТРАНЕНИЕ НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ: АНАЛИЗ ОТ БАЗАТА ДАННИ НА ОРНАНЕТ“, ЕВРОПЕЙСКИ ЖУРНАЛ ЗА ЧОВЕШКА ГЕНЕТИКА (2019)

300

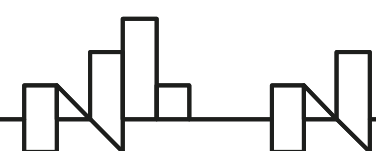
**МИЛИОНА ЧОВЕКА
ПО СВЕТА
ЖИВЕЯТ С РЯДКА БОЛЕСТ**

**#RAREDISEASEDAY
28 ФЕВРУАРИ 2023 Г.**



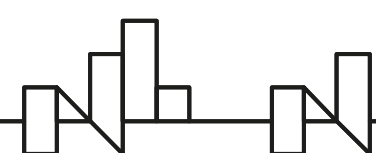
Българска Хънтингтън Асоциация

- Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ съществува от 2014 година и работи усилено, за да защити правото на хората с редки болести да получават необходимата им немедицинска грижа. Чрез дарения и проекти, се поддържа предоставянето на безплатна психосоциална подкрепа и рехабилитация на хора с редки болести в София, както и когато е необходимо същите се предоставят в домовете на засегнатите. Специалисти от БХА предоставят и консултации онлайн за пациенти от други населени места се, организират се и ежегодни лагери за хора РБ, за да се осигури необходимата им мултидисциплинарна подкрепа и обучения.
- Организацията реализира информативна, застъпническа и социална дейност в областта с помощта на местни и международни партньори.



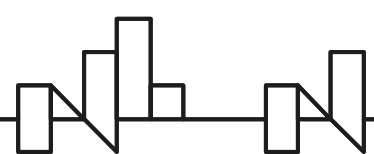
Frambu – Ресурсен център за хора с редки диагнози

- Frambu е най-големия ресурсен център за хора с редки болести в Норвегия, създаден още през 1956 година. Центърът работи с над 500 различни редки диагнози, като предлага както мултидисциплинарни грижи, така и обучения за семействата и професионалисти имащи отношение към редките болести.
- Той развива дейност в няколко направления, сред които:
 - обучения за семействата живеещи с редки диагнози
 - специализирани социални услуги, включително информиране и консултиране, психосоциална подкрепа, рехабилитация, дейности за социализация и летни лагери
 - онлайн обучения, уебинари и виртуални групи за подкрепа
 - научно-изследователска дейност
 - <https://youtu.be/Kiqx2Lvvg3k>





„Овластяването е процесът на това, някой да стане по-силен и уверен, особено в контрола на живота си и в претендирането за правата си“



Първа част на стратегически проект EMPOWERare

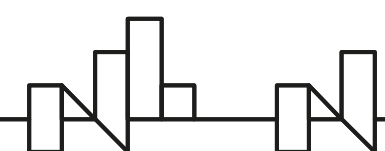
Какво постигнахме в първата част на проекта?

➤ *Публичност:*

- уебсайт с информация и писмени материали www.empowerare.eu и Facebook страница
- 2 пресконференции за медиите и широката публика
- повече от 50 медийни публикации в онлайн и печатни медии
- 8 броя проектен бюлетин с подробности за текущото изпълнение на дейностите и новини от света за редите болести

➤ *Обмен:*

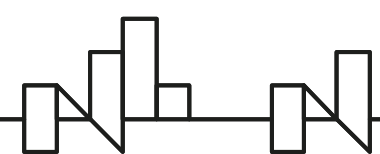
- видео представяне на дейността на ресурсен център Фрамбу
- двудневна онлайн конференция съвместно с партньорите от Фрамбу /достъпна онлайн/
- **Сборник с добри практики** от ресурсен център Фрамбу



➤ **Обучения:**

- Проведени 8 индивидуални обучения на пациенти с конкретни казуси
 - Изготвен **Сборник полезни правни материали и институции** (достъпен на empowerare.eu, секция материали по проекта)
 - Проведени 4 групови онлайн обучения относно основни права с активно участие на пациентите в обученията като лектори и предаване на експертиза от собствен опит
1. **Основни права на хората с увреждания** (достъпно в you tube – Huntington bg или през empowerare.eu секция ресурсна платформа – видео лекции)
 2. **Трудови права на хората с увреждания**
 3. **Права на хората с увреждания - социални услуги и лична помощ**
 4. **Права на хората с увреждания - дискусия и въпроси**

132 човека –пациенти и грижещи се включени в групи или индивидуални обучения за информираност и знание относно основни права на хора с увреждания

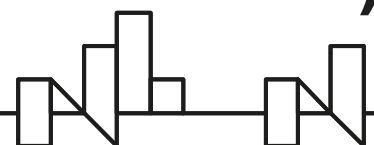


➤ Овластяване

- сформиран Консултативен съвет към проекта с 5 представителя на различни пациентски групи
- изготвен Наръчник за овластяване с основна информация за пациентите

5 застъпнически писма и становища по инициатива на хора с редки болести с искания за промени към 4 държавни институции

- ✓ Отворено писмо до МЗ относно изготвяне на ръководство за прием и лечение на пациенти с редки болести с COVID-19
- ✓ Отворено писмо относно нуждата от ваксинация и препоръки за ваксинация на пациенти (публикувани са 4 Становища на Експертни центрове за ваксиниране на пациенти с редки болести срещу COVID-19 в сайта на МЗ)
- ✓ Становище относно проект на план за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Р.Б., отправени от комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026); някои от препоръките са приети «по принцип»
- ✓ Становище относно проект на постановление за изменение на методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа на хората с увреждания (не е прието)
- ✓ Молба относно актуализиране на списъка на хроничните заболявания по чл. 95, ал.3 от Наредба 10 на МОН (не се стигна до промяна, въпреки обещанието за формиране на междуведомствена работна група между МЗ и МОН)

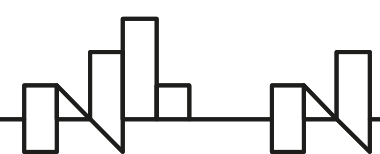


Непосрещнати нужди

Основни резултати от проведена онлайн анкета за проучване на потребностите на хората с редки болести

Изоляция, влошено психично здраве, понижаване на качеството на живот, загуба на работа и липса на достъп до приобщаващо образование, са основните проблеми следващи диагнозата рядко заболяване.

- 100% от анкетираниите отговарят, че нямат достъп до трудовия пазар и тяхното участие в него не се насърчава
- в 95 % от случаите роднините са тези, които предоставят грижа за пациента
- 85% от анкетираниите посочват, че информацията на български език за тяхното рядко заболяване е абсолютно недостатъчна и труднооткриваема
- 85 % от анкетираниите заявяват, че има липса на здравни специалисти по редки болести
- 82% от анкетираниите заявяват, че не получават психологическа подкрепа в процеса на своята терапия
- 70 % от анкетираниите заявяват, че се нуждаят от услуги за информиране и консултиране и терапия и рехабилитация, както в дома така и в общността.

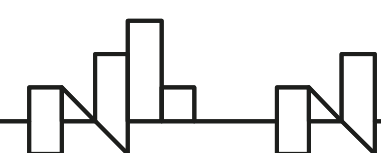


Втора част на стратегически проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“

Основна цел: да постигне постоянна гражданска активност на хората с редки болести чрез реализиране на добри практики, изграждане на мрежа за взаимопомощ и повишаване на капацитета за самозастъпничество.

Основни дейности по проекта:

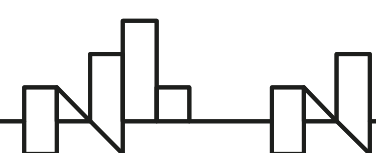
- Стартиране на Национална информационна телефонна линия
- Провеждане на Летен обучителен лагер по модел на норвежкия ресурсен център Frambu
- Провеждане на специализирани онлайн обучения за хора с редки болести
- Изграждане на виртуална Ресурсна платформа с достъпна информация
- Сформиране на Национална мрежа за самопомощ на хората с редки болести

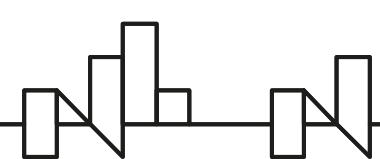
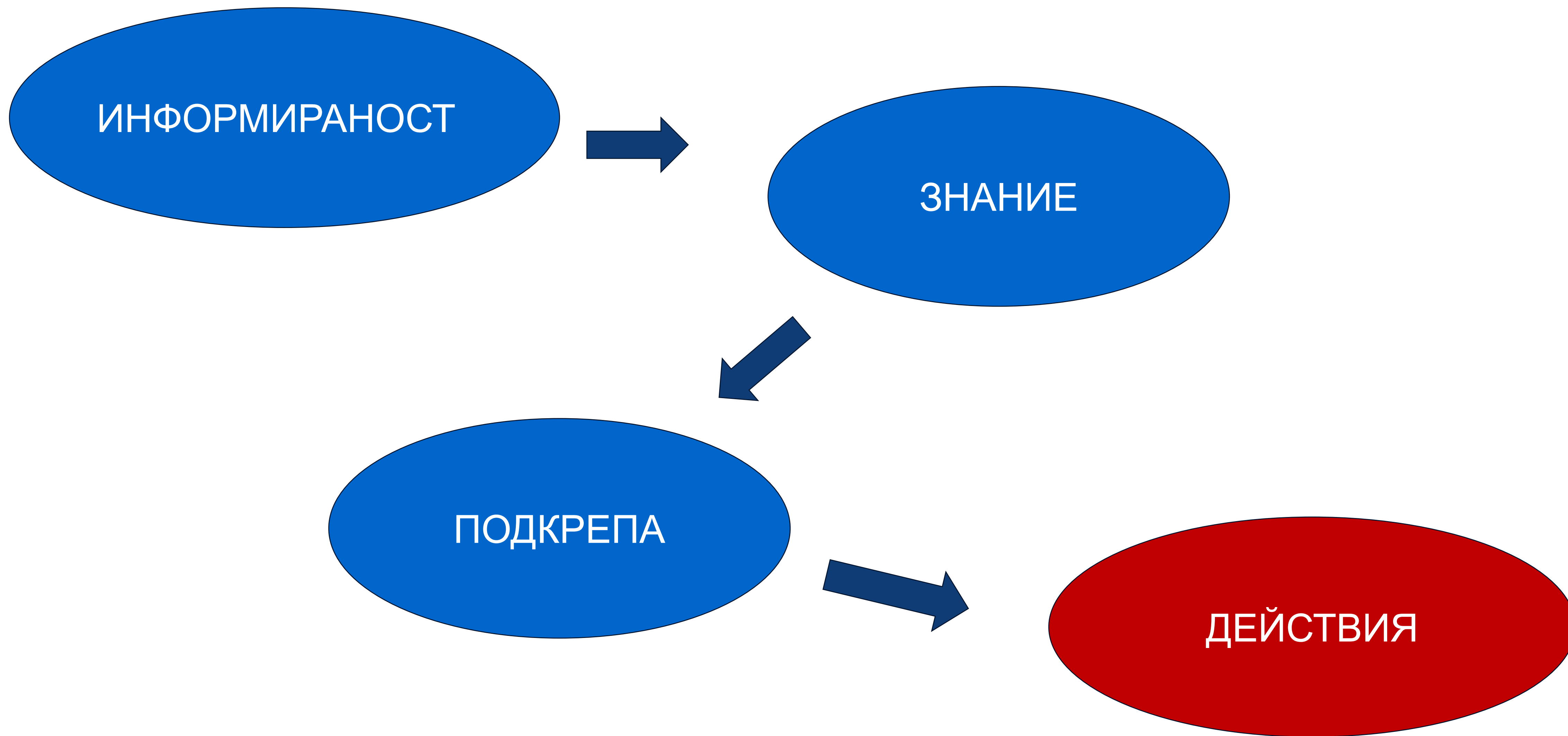


➤ Обмен с Ресурсен център Фрамбу



Обмен на опит, споделяне на ноу хау, сформиране на дългосрочно партньорство





Онлайн обучения

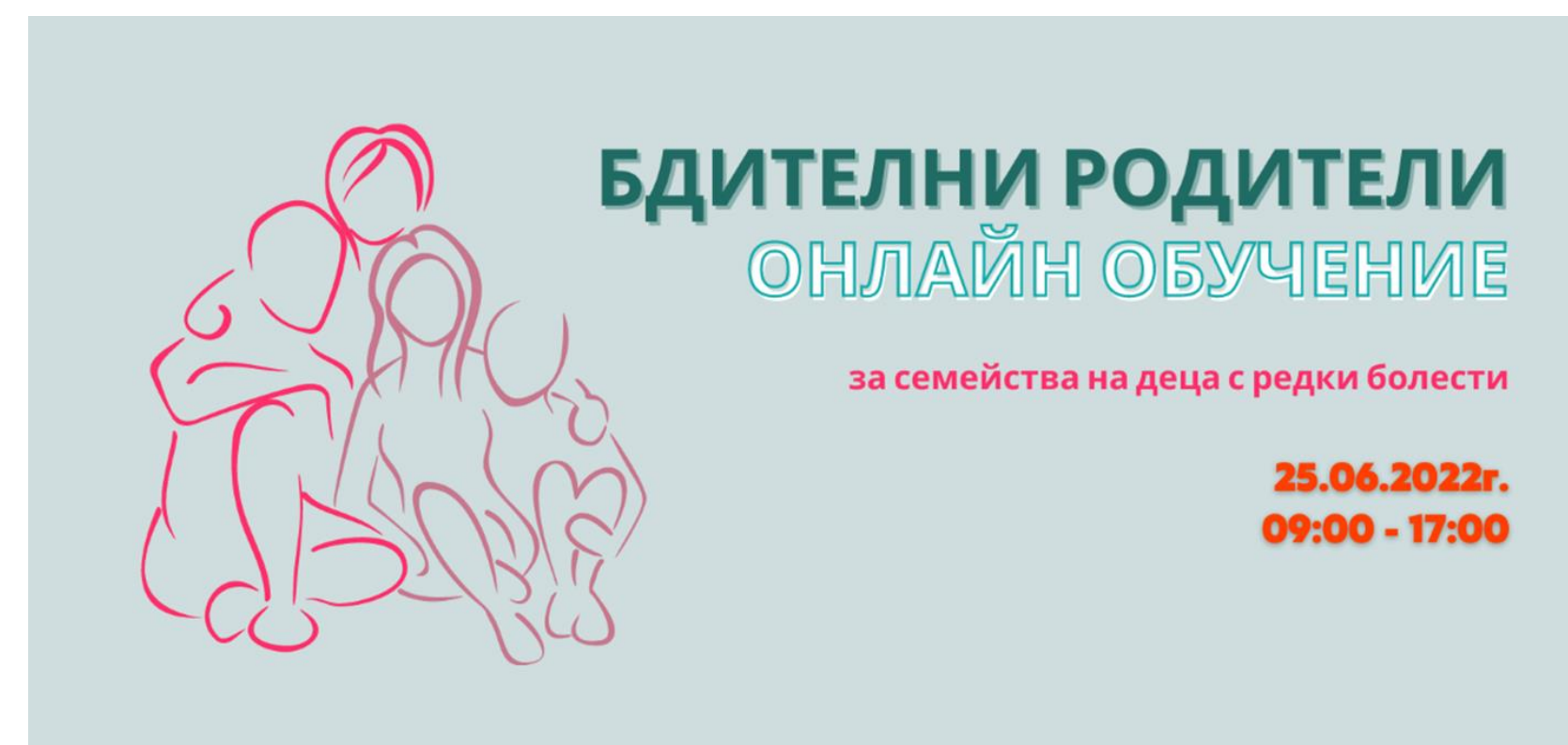
Четири /4/ онлайн обучителни курса за хора с редки болести, по специфични теми актуални за ситуацията в България и адаптирани от партньорската организация Фрамбу модули

➤ Обучение Бдителни родители

- Ролята на психиката в протичането на заболяването, Реджина Господинова БХА
- Какво е да си „бдителен родител“ – стратегии за справяне при родители на деца с редки болести, експерт от Фрамбу
- Как да преживеем диагнозата и да продължим напред. Елена Енева, психотерапевт
- Споделяне от родител

➤ Обучение Редки болести при деца от 0 до 6 години

- Допълнителна подкрепа за личностно развитие, Невена Николова, заместник-директор по учебната дейност на Регионален център за подкрепа на процеса на придобиващото образование-София
- Работилница за застъпници: „Как да помогнем на българските семейства с редки болести“, лекция и дискусия за възможна застъпническа и доброволческа дейност с Лисен Мор, експерт от FRAMBU, Норвегия.
- Онко-хематологични заболявания при деца от 0 до 6 години, д-р Атанас Банчев, Експертен център по редки хематологични заболявания
- Споделяне от родител



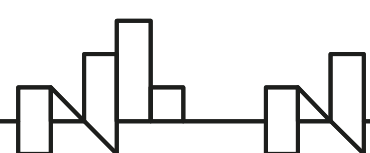
БДИТЕЛНИ РОДИТЕЛИ
ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ
за семейства на деца с редки болести
25.06.2022г.
09:00 - 17:00



РЕДКИ БОЛЕСТИ ПРИ
ДЕЦА ОТ 0 ДО 6
ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ
за семейства на деца с редки болести

24-25.09.2022

РАБОТИЛНИЦА ЗА
ЗАСТЪПНИЦИ
КАК ДА ПОМОГНЕМ НА
БЪЛГАРСКИТЕ СЕМЕЙСТВА С
РЕДКИ БОЛЕСТИ?
25.09.2022
10:00 В ZOOM



Онлайн обучения

➤ Предизвикателства в грижата за редките болести

- Седем годишният ми опит в подкрепата на хора с редки заболявания, Ива Иванова, пациентски консултант и експерт по медицинска рехабилитация, БХА
- Интегриран модел на здравна грамотност – опитът в Норвегия, Una Stenberg, гост експерт от FRAMBU, Норвегия
- Какви са предизвикателствата пред достъпа до генетична диагностика за хората с редки болести?, гост-експерт, проф. д-р Алексей Савов
- Ежедневна грижа за редки заболявания и обучение за справяне с предизвикателства в грижата – опитът в Норвегия, експерт Фрамбу
- Ефективни модели за социална работа с хора с хронични заболявания в България, Александър Миланов, клиничен социален работник
- Споделяне от родител

➤ Услуги в подкрепа на деца и възрастни с редки диагнози

- Дейности, проекти и бъдеще за децата с редки болести, Антоанета Иванова, член на УС сдружение „Спина Бифида и Хидроцефалия“
- Работата с психолог при редки заболявания: как протича и какво цели, психолог към БХА Реджина Господинова
- Споделяне от пациент
- Грижа за детското здраве при редките болести, д-р Мила Байчева, началник на Клиника по гастроентерология към СБАЛ по детски болести „Проф. Иван Митев“
- Модел на грижа за пациентите с редки болести: NoRo ресурсен център Румъния, Дорика Дан, мениджър на ресурсен център NoRo, вице-президент на Eurordis (с консеквативен превод на български)
- Споделяне от пациент



**ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА
В ГРИЖАТА ЗА
РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ**

ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ

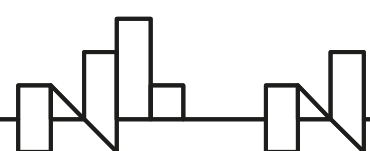
10-11.12.2022



**УСЛУГИ В ПОДКРЕПА НА
ДЕЦА И ВЪЗРАСТНИ С
РЕДКИ ДИАГНОЗИ**

ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ

20-21.05.2023



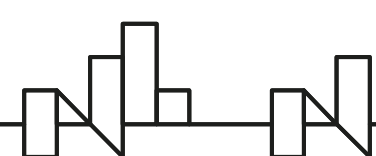
Recording... View

Vladim... yubomir Mala...
ubomir Malamov Bulgaria

132 обучени в първа част на проекта
82 обучени пациента по време на онлайн обученията и над 800
гледания на записи на обученията в you tube към момента

Ani

Mara Kalcheva Juli Boryana Stoyanova Galya Koycheva
Mara Kalcheva Juli Boryana Stoyanova Galya Koycheva

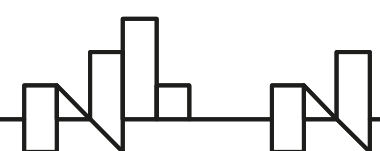


Национална информационна телефонна линия

➔ През месец май 2022 стартира първата информационна телефонна линия за редки болести в България

- Над 117 подпомогнати с информиране и консултиране семейства в рамките на една година
- Успешно намерени решения на 136 казуса
- Предоставено информиране и консултиране на пациенти с 78 различни диагнози
- Предоставена помощ в поставянето на диагноза на 13 души
- Предоставени насоки за терапия и грижа на над 80 семейства

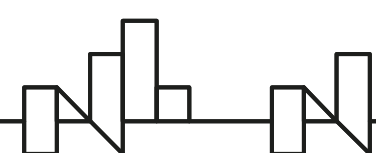
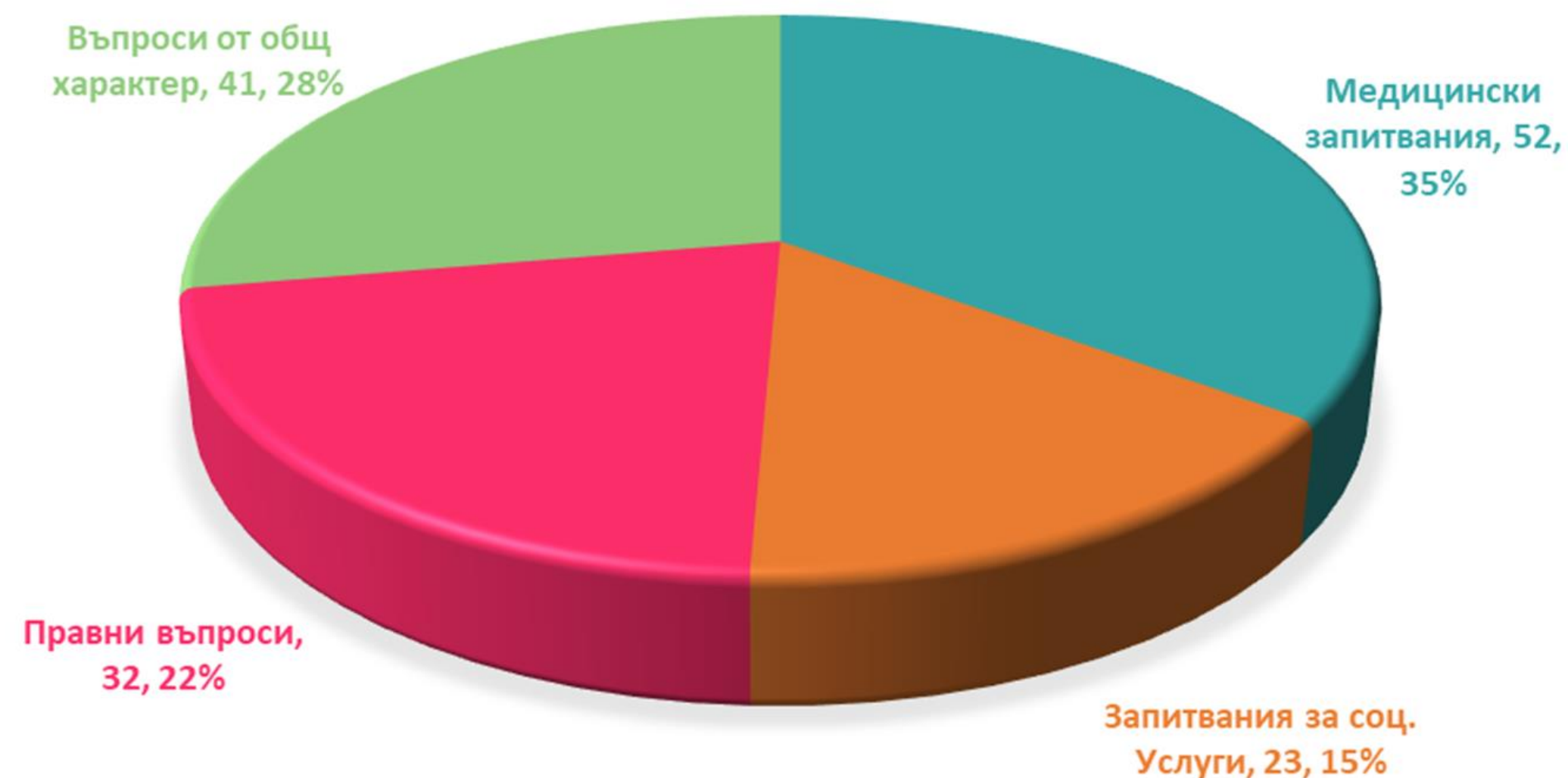
Казуси свързани с включване в Списъка на редките болести и национално законодателство, достъп до диагностика, медицинска терапия и проследяване, ТЕЛК, социални и лични асистенти, медицинска информация за заболяването, помощ и рехабилитация в дома, психологическа помощ, закрила на бежанци с дете с рядко заболяване и още много други.



Национална информационна телефонна линия

- Общи запитвания 28%
- Медицински въпроси 35%
- Въпроси за социални услуги 15%
- Правни въпроси 22%

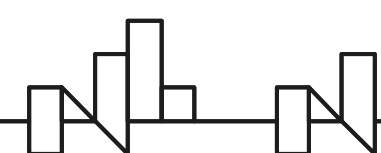
БРОЙ И ПРОЦЕНТНО РАЗПРЕДЕЛЕНИЕ НА ПРИЕТИ ЗАПИТВАНИЯ (ОБЩ БРОЙ: 148)



Ресурсна платформа

Достъпна онлайн платформа съдържаща спектър от информация необходима на човек живеещ с рядко заболяване на български език.

- Медицинска информация
- Диагнози
- Психично здраве
- Застъпничество



Ресурсна платформа



РЕСУРСНА ПЛАТФОРМА

ЗА ПАЦИЕНТИ С РЕДКИ ДИАГНОЗИ

Тази информация все още не е достъжна на английски език. От менюто горе вдясно можете да смените езика на български и да прочетете повече от нашите ресурси.



Диагнози

Какво представляват редките заболявания и как се диагностицират?



Медицински терапии

Каква е възможната медицинската грижа при редките заболявания?



Психично здраве

Как да се грижим за психичното здраве на пациентите и техните близки?



Социални услуги

Кои са достъпните социални услуги за семействата, засегнати от редки болести?



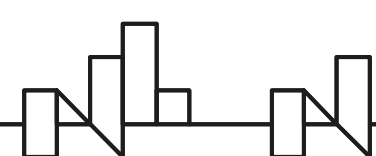
Финансова и трудова подкрепа

На какви финансови облекчения и подкрепа за професионална реализация имат право пациентите с редки болести?

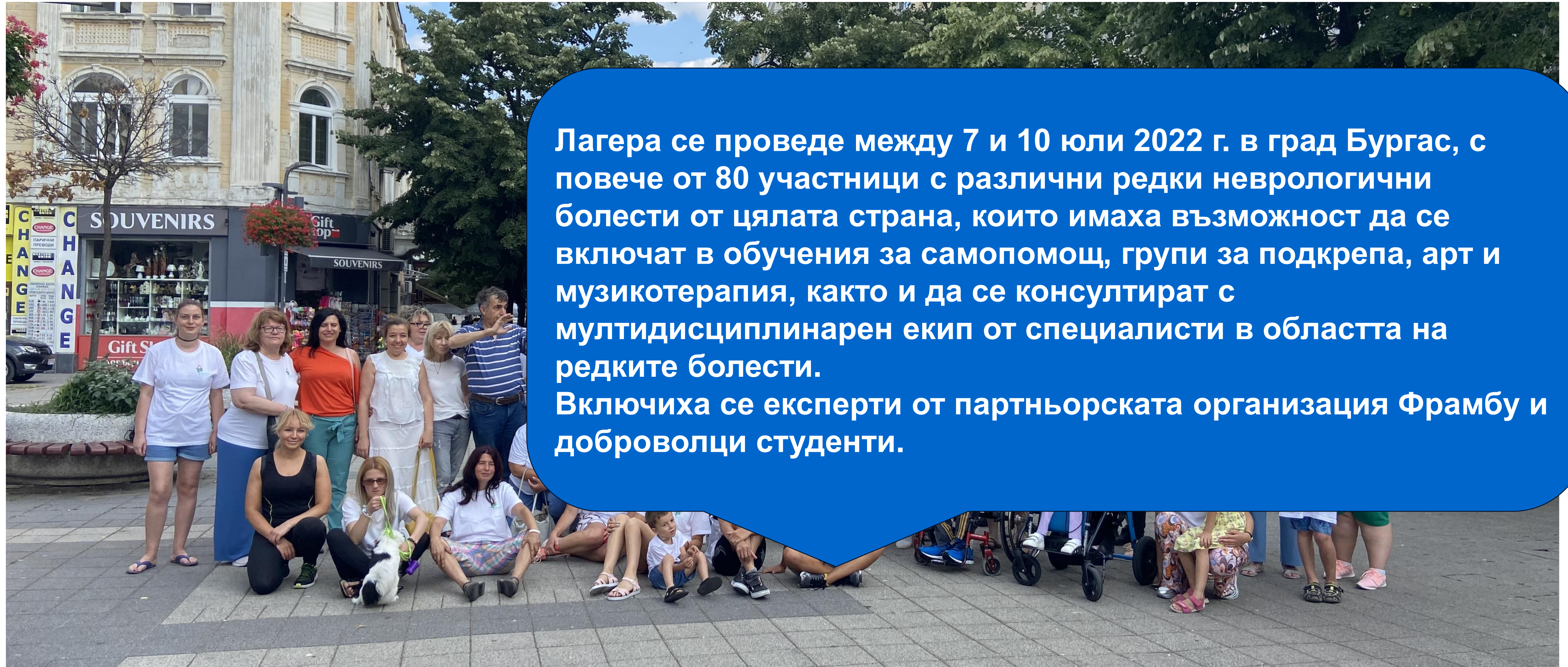


Пациентско застъпничество

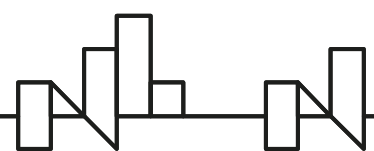
Как могат пациентите и техните близки да участват във взимането на законодателни решения и приемането на политики?



Провеждане на Летен обучителен лагер за хора с редки болести



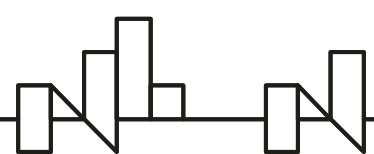
Лагера се проведе между 7 и 10 юли 2022 г. в град Бургас, с повече от 80 участници с различни редки неврологични болести от цялата страна, които имаха възможност да се включат в обучения за самопомощ, групи за подкрепа, арт и музикотерапия, както и да се консултират с мултидисциплинарен екип от специалисти в областта на редките болести. Включиха се експерти от партньорската организация Фрамбу и доброволци студенти.



Национална мрежа за самопомощ на хора с редки болести

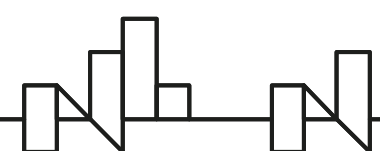
- ➔ Създадена неформална група **Национална мрежа за самопомощ на хора с редки болести** състояща се от представители на пациентски организации, неформални групи на пациенти и индивидуални семейства и пациенти.

Целта на групата е да сплоти общността, да подкрепи и предостави подкрепа от съмишленици за застъпнически действия, да свърже пациенти, които не принадлежат към пациентска група или организация, както и да насърчи, участниците в общи дейности по застъпничество за нуждите на общността.



Овластяване

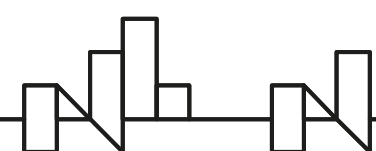
- Сензитиране на общността по основни теми свързани със застъпничество и учене от добри практики на партньорите в проекта – Ресурсен център Фрамбу
- Идентифициране на възприемани като проблемни законодателни мерки, наредби, действия и други политики възпрепятстващи пълноценното включване на хората живеещи с редки болести и техните семейства
- Инициране и насърчаване към общи застъпнически действия на Национална мрежа за взаимопомощ на хората с редки болести, предоставяне на възможност за подкрепа от съмишленици
- Мотивиране и менторство на индивидуални пациенти за включване или инициране на застъпнически действия
- Уеднаквяване на знания и действия с международни и европейски застъпнически организации (IRD, EURORDIS)
- Застъпничество за проблемите свързани със социалната грижа на хората засегнати от редки болести и липсата на инфраструктура и политики за предоставяне на психосоциална подкрепа и холистична грижа



Овластяване

12 застъпнически писма и становища по инициатива на хора с редки болести и пациентски организации

- Активна кореспонденция относно приемане на Резолюция на ООН за предизвикателствата пред хората живеещи с редки болести и техните семейства (проведена среща с представители на МТСП)
- Активна кореспонденция с български евро депутати относно Дебата за европейски план за редките болести (ангажирани двама евро депутати, заявили участие в Дебата – Петър Витанов и Радан Кънев)
- Активна кореспонденция с институции 1 година след приемане на Резолюцията на ООН, по отношение на нейното изпълнение в България
- Активна кореспонденция с НЦОЗА относно предоставяне на Информация за броя на пациентите включени в Националния списък на редките болести и публикуване на досиетата на редките болести включени в Списъка на редките болести в България (получен регистър, публикувани част от досиетата, очакваме всички)
- Становище относно Проект на Постановление на Министерския съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза
- Писмо до Министър на здравеопазването за инициране включването на утра рядко заболяване в списъка на редките болести според Наредба 16
- На база проведена анкета сред ПО и писма за подкрепа от ЕЦ предстои изпращане на Становище относно включване в Картата на социалните услуги на специализирани социални услуги с приоритет редки болести



Общи резултати

11
проведени
анкети

8
проведени
онлайн
обучения

214 обучени
пациента

883
достигнати
през
дейности
пациента

14
бюлетина

117
обхванати
семејства
в Helpline

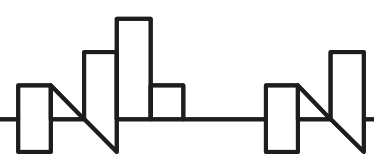
17 писма с
искания за
промени

23
лектора

493 човека
включени
в мрежа

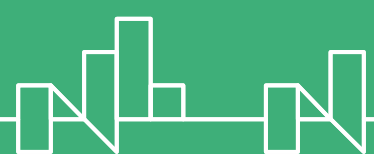
1123
преведени
страници с
информация

102
медийни
публикации



Очаквани резултати от проекта

- **в краткосрочен план:** създаване на силна, мотивирана и подготвена общност на хората с редки болести за отстояване на не посрещнати нужди
- **В дългосрочен план:** постигане на промяна в средата и изграждане на инфраструктура и програми за достъп до социална подкрепа на хората с редки болести



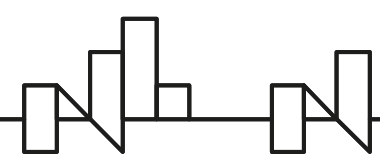
- **Уебсайт на проекта:**



- **Национална мрежа за
ВЗАИМОПОМОЩ:**



Благодаря за вниманието!



ПАНЕЛ:
Перспективи
В
овластяването
на хората с редки болести

СПРАВЕДЛИВОСТ

ЗА ХОРАТА ЖИВЕЕЩИ
С РЯДКО ЗАБОЛЯВАНЕ

РАВЕН ЛИ Е ДОСТЪПЪТ ДО ДИАГНОСТИКА, ЛЕЧЕНИЕ, ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ,
СОЦИАЛНИ ГРИЖИ И ВЪЗМОЖНОСТИ?



#RAREDISEASEDAY
28 ФЕВРУАРИ 2023 Г.

