



Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens** fund

Работим заедно за приобщаваща Европа



2021
EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести-2021

Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН

Брой 1

Декември 2021

Информация за проекта:

Съкращение: EmpoweRARE2021

Реф. №: ACF-916

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Септември 2021

Продължителност: 24 месеца

Ръководител на проекта: Наталия Григорова

Организация: Българска Хънтингтън Асоциация

Електронна поща: info@huntington.bg

Партньор: FRAMBU, Norway

Официална страница: <https://www.empowerare.eu/>

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

#Продължаваме заедно

Продължаваме да овластяваме хората с редки болести чрез EmpoweRARE2021

Втората част на проекта продължава с реализиране на идентифицираните добри практики за подкрепа съвместно с партньорите от Frambu, разкриване на услуга за информираност и консултации и сформирание на Национална мрежа за самопомощ.

➤ За Българска Хънтингън Асоциация

Сдружение „Българска Хънтингън Асоциация“ съществува от 2014 година и работи усилено за да защити правото на хората с редки болести да получават необходимата им социална подкрепа. Чрез дарения и проекти, се поддържа предоставянето на безплатна рехабилитация и психологическа подкрепа на хора с редки болести в София, както и когато е необходимо същите се предоставят в домовете на засегнатите.



➤ За Ресурсен център Frambu, Норвегия

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.



Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“

Проекта продължава инициативата «Овластяване на хора с редки болести», чиито дейности започнаха през ноември 2019 година, като предстои да бъдат реализирани редица добри практики, идентифицирани по време на първата част.

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

Основни дейности по проекта:

- Провеждане на специализирани онлайн курсове за обучение на хора с редки болести
- Изграждане на Виртуален ресурсен център
- Стартиране на Информационна телефонна линия
- Провеждане на Летен обучителен лагер по модел на норвежкия ресурсен център Frambu
- Сформиране на Национална мрежа за самопомощ на хората с редки болести
- Подкрепа за застъпническа кампания в областта на социалните грижи

Очаквани резултати по проекта:

- **в краткосрочен план:** създаване на силна, мотивирана и подготвена общност на хората с редки болести за отстояване на непосредствени нужди
- **в дългосрочен план:** постигане на промяна в политики и законодателство, касаещо достъпа до социална и здравна подкрепа на хората с редки болести

Откриваща пресконференция по проект EmpoweRARE2021



На 2 септември в пресцентъра на БТА се състоя откриващата пресконференция по проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“. В пресконференцията взеха участие, ръководителя на проекта Наталия Григорова и председателя на Националния Алианс на хора с редки болести, Владимир Томов. Въпреки извънредната обстановка, в събитието взеха участие и представители на други организации на хора с редки болести, пациенти и специалисти.

По време на пресконференцията беше представен проекта и неговите дейности, както и някои сериозни проблеми свързани със здравната и социална грижа за пациентите с редки болести в страната. Освен чрез активните граждански организации, овластяването на засегнатите с редки болести трябва да се подкрепи и от редица държавни институции.



Ето какво най-общо казаха участниците в пресконференцията:

„Ще реализираме първия летен лагер събиращ на едно място семейства с различни редки болести и специалисти ангажирани в тяхната терапия, както и младежи от помагащите професии. Ще бъде стартирана информационна линия за помощ на хората среди болести и изграден виртуален ресурсен център с необходимата цялостна информация от която един пациент би имал нужда. Сформирането на Национална мрежа за самопомощ ще даде възможност за обучение и мотивиране на повече пациентски застъпници, които да отстояват правата на засегнатите в здравната и социална сфера“, каза Наталия Григорова, ръководител на инициативата.

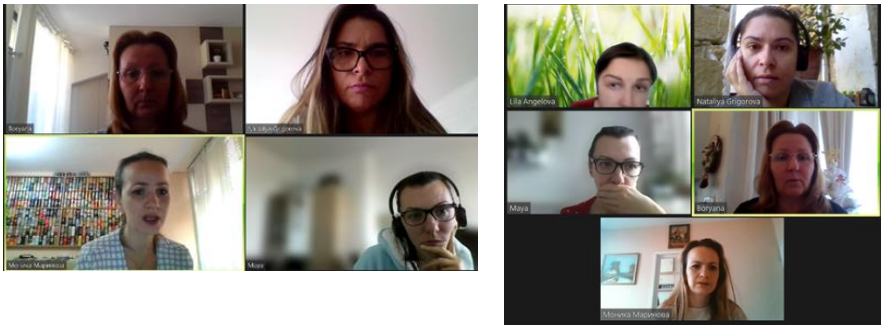
За да обобщи здравната ситуация и абсурдите на които са подложени пациентите с редки болести, на пресконференцията присъства и Владимир Томов, председател на Националния Алианс на хора с редки болести, който разказа:

„Тежко болни хора, трябва да разнасят протоколи за лекарства от институция на институция за да получат необходимото им животоспасяващо лекарство. Всичко това в условията на пандемия и под стреса от повишен риск от заразяване с COVID-19. Пациентка запозната със спецификите на заболяването си отказала терапия за COVID-19, предложена от лекарите, от която е можела да умре, налага се пациентите да обясняват на лекарите за състоянията си, но дори и тогава много често срещат неразбиране. Роднини плачат пред отделенията, молейки се да ги допуснат до техните близки, защото здравните работници не познават естеството на заболяванията.“

Последствията от неработещата здравна система са видими във всички сфери на затруднение при тази уязвима група. Липсата на работещ регистър за пациентите с редки болести, води до

невъзможност за анализ на техния брой и нужди от социална подкрепа, което възпира изграждането на специализирани социални услуги за тези болни.

Регулярни срещи на екипа за управление на проекта и членовете на Консултативният съвет към проекта.



Към Консултативния съвет на проекта се присъединиха още двама членове - Борjana Стоянова и Моника Маринова, които ще представяме една по една в бюлетините ни. Регулярните срещи с членовете на КС стартираха още със започването на проекта. Участниците дискутират реализирането на дейностите, като основни теми на първите срещи са:

- насоки за основното послание и тема на застъпническа кампания водена от хора засегнати от редки болести
- стартиране на изготвянето на стратегически план за застъпническа кампания, вкл. идентифициране на възможните партньори и целевите групи
- насоки при изпълнението на основните дейности , включително идентифициране на силни страни и рискове при изпълнението
- ангажиментите на членовете на консултативният съвет в ролята му на мониториращ орган по проекта.

Беше идентифициране основната тема, за застъпническа кампания, а именно **нуждата от подкрепа за психично здраве на хората с редки болести**. Продължава работата по идентифициране на основни послания, дейности и партньори на кампанията. Участниците обсъждаха още, вече подадени сигнали

за промени в нормативни уредби, кампании за застъпничество провеждани на европейско ниво, възможности за неформални партньорства с други заинтересовани страни с цел подобряване на видимостта на проблемите на общността.

Основни послания формуирани от участниците по време на срещите:

- Хората с редки болести се нуждаят от психологическа помощ незабавно
- Психичното здраве и социална подкрепа са първа помощ за 95% от пациентите с редки болести, за които няма лечение
- Общността трябва да се обедини и да се разрасне групата от хора пациентски застъпници за нуждите на засегнатите от редки болести
- Необходими са реформи свързани с образованието с оглед подобряване достъпа до желано образование на децата с редки болести

Нови членове на Консултативен съвет от пациенти с редки заболявания по проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“

Тук представяме нов член на нашия Консултативен съвет:

Боряна Стоянова е един от основателите и член на Управителния съвет на Национално сдружение на пациентите с митохондриални заболявания. Боряна е завършила Право в Софийски университет „Св. Климент Охридски“, работи като адвокат по търговско и корпоративно право с опит над 20 години. Омъжена, с 2 деца, едно от които е с много рядко митохондриално заболяване.



Чрез участието си в сдружението Боряна активно съдейства за:

Членство на сдружението в международната организация International Mito Patients от 2020 година, както и за Първо участие през 2021 година на сдружението в международната инициатива

Light up for Mito (осветяване на публични сгради в зелен цвят в подкрепа на пациентите с митохондриални заболявания)

Застъпническа кампания - търсене на решения за осигуряване на липсваща подкрепа за хората с редки болести.

Освен по идентифицираните от Консултативния съвет теми, екипа на проекта активно работи за синхронизиране на действията на европейските застъпнически организации с тези в България, както и с конкретно идентифицирани, пропуски и проблеми в националното законодателство. Това става посредством сигнали от засегнати, членове на Консултативния съвет и мониторинг на отворените за обществено консултации законодателни промени.

Като част от стартиралата ни още в първата част на проекта застъпническата ни кампания подновихме комуникацията с Министерство на здравеопазването и Министерство на образованието във връзка с предложението за обновяване на Наредба 10 от 2016 г, за организация на дейностите в училищното образование, да се случи час по скоро, като в нея бъдат включени всички редки заболявания, които се срещат при деца.

След обсъждане с нашия Консултативен съвет, отправихме предложение до Министерство на образованието и науката и ни беше обещано сформирането на междуведомствена работна група съвместно с Министерство на здравеопазването, която да изготви проект за нормативна промяна в Наредба 10 от 2016 г., така че редките заболявания включени в Списъка, да бъдат незабавно включени в нея и децата с редки болести да не бъдат повече дискриминари. Наредба 10 от 2016 г., за организация на дейностите в училищното образование, касае утвърждаване на списъци, по които се извършва насочване на ученици с хронични заболявания, с физически и сензорни увреждания за прием по документи за профили и специалности от професии, които не са противоположни на здравословното им състояние.

#СОЦИАЛНАПОДКРЕПА

Първа проведена среща с представители на Министерство на труда и социалната политика относно представяне на нуждите от социална подкрепа на хората засегнати от редки заболявания



РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ

Министерство на труда и
социалната политика

На 26 Декември, 2021 година, екипа ни представен от ръководителя на проекта, Наталия Григорова проведе среща с Марин Байчев, Началник отдел „Интеграция на хората с увреждания“ към МТСП на тема **предизвикателствата пред хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства**. На нея бяха обсъдени основни теми касаещи необходимостта от предоставяне на специализиран социални услуги за живеещите с редки болести, като акцент на срещата беше необходимостта от очертаване на карта с броя засегнати в областите на България, която да позволи включването им в Картата на социалните услуги, която предстои да бъде изготвена от МТСП и АКСУ. Господин Байчев изрази готовност за последващо обсъждане на възможните действия за подобряване на достъпа до услуги за подкрепа на хората с редки болести, както и отправи предложение за съвместна работа по време на предстоящи срещи с граждански организации по повод изготвяне на промени и действия касаещи ЗСУ.

Синхронизиране на застъпнически действия

Като член на **EURORDIS**, Българска Хънтингтън Асоциация регулярно подкрепя усилията за уеднаквяване на политиките касаещи редките болести във всички Европейски държави.

Във тази връзка представяме следните действия:

- *Комуникация с български евродепутати представители в Европейския парламент относно Дебата в*

Европейският парламент за Европейски план за редките болести.

На 24 ноември 2021 година в Европейският Парламент се състоя дебат за Европейския план за действие за редките болести. Двама български евродепутати заявиха своята съпричастност и готовност да присъстват на дебата - Радан Кънев и Петър Витанов в подкрепа на повече от 400 000 български семейства засегнати от редки болести. За съжаление, на нито един от двамата не беше дадено време за изказване, но въпреки това българските политици ясно заявиха своята подкрепа.



Благодарение на мащабната застъпническа кампания водена от EURORDIS - European Rare Diseases Organisation, всяка организация член на Eurordis, имаше възможност да използва подготвени материали, за да комуникира това изключително важно за общността събитие и да ангажира националните си евродепутати да участват в дебата на 24 ноември и така да подкрепят Планът и хората с редки болести.

Европейският план за действие за редките болести има за цел да приведе държавите-членки към едни и същи измерими цели, за да подобри оцеляването, качеството на живот и социалното включване на хората с редки болести. Освен това, той има потенциал да допринесе значително и за изпълнение на целите на ООН за устойчиво развитие.

Ако бъде приложен в различните сектори и държави, планът за действие ще работи за постигане на измерими цели за:

- Диагностицирайте всеки човек в рамките на 6 месеца вместо текущите средни 5 години;
- Намаляване на преждевременната смърт поради редки заболявания;
- Намаляване на икономическата, социалната и психологическата тежест на редките болести;
- Спомогне за откриването на повече 1000 нови лекарствени продукта, включително генни и клетъчни терапии, на базата на европейски изследвания.

➤ *Комуникация с български институции относно приемането на Първата Резолюция на ООН за хората живеещи с рядка болест.*

Координирано с представители на EURORDIS, изпратихме няколко писма до български институции включително Министерство на здравеопазването, Министерство на труда и социалната политика и представителството на ООН в България, относно необходимостта държавата ни да приеме и спонсорира Резолюцията на ООН за хората живеещи с рядка болест.

Резолюцията на Общото събрание на ООН за Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с рядка болест и техните семейства беше приета от всички държави членки на 16 декември 2021 година. Тя е съставена от 5 ключови призива, които включват:

- **Права на човека и включване:** участие и включване на лицата живеещи с рядка болест и техните семейства в обществото и зачитане на техните човешки
- **Подходящи грижи:** подобряване на здравните и социални ресурси с подходящи грижи и подкрепа в рамките на съществуващите ресурси
- **Национални стратегии:** насърчаване на национални стратегии и мерки, за да не остане никой назад- включва

насърчаване на изготвянето и прилагането на Национални стратегии и планове, законодателства относно правата на хората с редки болести в съответствие с международните задължения и ангажименти за правата на човека; прилагане на политики и мерки за справяне с предизвикателствата на социалното развитие, с които се сблъскват хората, засегнати от редки заболявания, които може да се нуждаят от помощ за достъп до обезщетения и услуги (образование, заетост, здравеопазване) и насърчаване на тяхното участие в обществото.

Поддържайте се информирани!

За да се абонирате за бюлетина или да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта: www.empowerare.eu

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

You tube: https://www.youtube.com/channel/UCcZDultF90H_4TZ5hyfigdQ

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.
www.activecitizensfund.bg