



Работим заедно за приобщаваща Европа!

EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН

Брой 6

ЮНИ 2021

Информация за проекта:

Съкращение: EmpoweRARE

Реф. №: ACF-231

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Октомври 2019

Продължителност: 20 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/>

#STRONGERTOGETHER

#ЩЕСЕСПРАВИМЗАЕДНО

СЪБИТИЯ

по проект EmpoweRARE

Огромните предизвикателства пред хората, живеещи с редки болести да получат възможно най-добра помощ и пред специалистите в областта на диагностицирането, лечението и услугите, са формирали една специфична общност на професионалисти и пациенти, в която хората с редки болести са не само „клиенти“, но и експерти от практика.

В тази общност овластяването на хората с редки заболявания посредством повишаване на информираността им и развиването на умения и компетентности засилва тяхната възможност да дават своя принос и да се борят за правото си на равнопоставеност в достъпа до подкрепа и услуги, което често за тях е право на живот.

Затова и основната цел на проекта EmpoweRARE, подкрепен финансово от Фонд Активни граждани на Норвежкия финансов механизъм, е овластяването на хората с редки болести в България, осъществявано чрез поредица от обучения и практическо застъпничество. Щастливи сме да ви съобщим, че в обученията ни взеха участие повече от 80 човека с увреждания и редки болести от цялата страна, в двустранния семинар повече от 40 човека с редки болести от цялата страна, а общо в проекта участваха на живо или онлайн повече от 150 човека! Благодарим на всички участници за активното и ценно участие и обратна връзка! Ще ви очакваме отново през септември 2021! EmpoweRARE продължава!



ЧЕТВЪРТО ОБУЧЕНИЕ по проект EmpoweRARE

Дискусия и въпроси „Права на хората с увреждания“



Четвъртото обучение се проведе както и предишните онлайн в Zoom на 30.05.от 10:00 ч. В последния групов формат на обученията участваха всички експерти от предишни обучения, с цел да бъдат дискутирани и разяснени всички неясно въпроси, както и да се даде възможност за заявка и работа по индивидуални казуси. Експертите реализираха и обучения на индивидуално ниво, като работиха по конкретни казуси, самостоятелно със заявили желание крайни потребители по проекта. Четвъртото обучения събра всички досегашни лектори от проекта EmpoweRARE, за да обобщи наученото в предишните събития и да отговори на нерешени казуси и въпроси на участниците. В събитието участваха хора с различни увреждания от цяла България,като основните теми, които се обсъдиха бяха:

- получаване на помощни средства;
- получаване на пожизнен ТЕЛК;
- преизчисляване на пенсионно обещетение;
- програми за обучение и трудова реализация за хора с увреждания;
- национален план за заетост на хора с увреждания;
- програма за самостоятелна стопанска дейност;
- удължаване на ТЕЛК: срокове.

Експерта Иван Дечев отговаря на въпроси свързани с основните права на хората с увреждания, експерта Елка Тодорова относно трудови права и самостоятелна стопанска дейност, Илиана Тонова беше експерт по въпросите свързани с подновяване и срокове на ТЕЛК, а Мая Христова се включи като експерт относно правата на децата с увреждания.

Основни послания формуирани от участниците по време на обучението:

- Хората с редки болести обикновено получават по-нисък процент на трудоспособност от реалното им състояние
- Подновяването на Експертните решения на ТЕЛК отнема повече от законно установеното време, през което забавяне хората губят право на социалните придобивки, като карти за градски транспорт например
- При определянето на процент на нетрудоспособност се наблюдават абсурдни казуси, като наложително подновяване на хора с необратими увреждания
- Много често процедурата за явяване пред ТОЛЕК, не е ясна и хората с увреждания не могат да подновява своите свидетелства за управление на МПС
- Достъпа до информация относно започване на самостоятелна стопанска дейност е затруднен, хората с увреждания не са наясно на каква подкрепа имат право
- Хората с редки болести са изправени пред широко неразбиране на заболяванията им, което води до постоянни казуси относно ТЕЛК и недостъпност до основни социални придобивки и облекчения.

Поради намаления интерес към онлайн обученията и нарастващия брой запитвания по индивидуални казуси, екипа на проекта взе решение, да бъдат реализирани индивидуални „обучения“ наместо още едно групово такова, а именно експертите заети в проекта работиха по 8 различни индивидуални казуси заявени към тях, като бяха изготвени съвместно с потребителите поръсили индивидуално обучение, писма, жалби и документи до съответните институции. Някои от тях са представени като добри практики в Наръчника за овластяване.

ИЗПЪЛНИТЕЛНИЯТ ЕКИП НА ПРОЕКТА ИЗРАЗЯВА СВОЯТА БЛАГОДАРНОСТ НА ВСИЧКИ, КОИТО ВЗЕХА УЧАСТИЕ В ГРУПОВИТЕ ОБУЧЕНИЯ И ЗАДАДОХА СВОИТЕ КАЗУСИ ИНДИВИДУАЛНО! НАДЯВАМЕ СЕ ДА СМЕ БИЛИ ПОЛЕЗНИ!

ЗАЕДНО НИЕ СМЕ СИЛНИ!

КРЪГЛА МАСА

със заключителна пресконференция



На 31 май от 09: 30 ч. се проведе заключителната Кръгла маса по проекта EmpowerRARE със съпътстваща пресконференция за оповестяване и обсъждане на постигнатите резултати от проекта.

Тази дейност, насочена към хората с увреждания, специалистите, гражданските организации в областта, публичните институции и журналистите в България, имаше за цел да запознае участниците с необходимостта и добрите практики за оказване на подкрепа за хора с редки болести.

Презентациите на заключителна Кръглата маса включиха представяне от двама крайни потребители, които обобщиха ползата им от дейностите на проекта и дадоха препоръки за последващи дейности, включително подчертаха важната роля на създадения потребителски Консултативен съвет към проекта, кратко представяне на изводите от аналитичните доклади, разработени по проекта, запознаване с обсъждането между българските и норвежките партньори на областта им на дейност и интересите им за намиране на допирни точки и формулиране на Споразумение за партньорство от интерес и на двете страни. Бяха представени онлайн брошурата „Научени уроци“ и печатните материали Сборник с правни материали и институции и Наръчник за овластяване, които са публикувани и достъпни онлайн.

След приключване на Кръглата маса, беше дадена пресконференция за журналисти, на която участниците бяха на разположение за интервюта и въпроси. Медиинни публикации относно приключването на проекта и интервюта с членове на Консултативния съвет, можете да намерите на официалната страница на проекта, в раздел Новини: <https://bg.empowerare.eu/publikacii>



Застъпническа кампания - търсене на решения за осигуряване на липсваща социална подкрепа и здравни грижи за хората с редки болести

По време на изпълнението на проектните дейности Екипа на проекта съвместно с активни крайни потребители на проекта и членове на Консултативния съвет изготви редица писма, становища и искания до държавни институции, които имаха за цел да представят актуални проблеми на хората с редки болести и предложат тяхното разрешаване.

Като част от застъпническа кампания и в отговор на актуалните събития, изпратихме няколко писма и становища до публични институции, чиито теми бяха инициирани от членове на Консултативния съвет на проекта според нуждите на крайните потребители и тяхната обратна връзка за необходими реформи. Периодичното консултиране с членовете на Консултативния съвет относно необходими промени, доведе до ползотворно сътрудничество и по-голяма активност сред тази уязвима група, като много от необходимите реформи бяха приоритизирани и изяснени.



Основна тема на исканите промени и действия в последните месеци на проекта бяха:

- Актуализиране на липсваща информация относно ваксинацията против COVID-19 за хора с редки болести и улесняване достъпа до ваксинация за хората с редки болести
- Промяна на Методика за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания

- Искане за обновяване на списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование, с редки диагнози засягаща лица до 18 годишна възраст

С писмо до Министерство на здравеопазването, поискахме да бъде изнесена публично и за българските пациенти информация касаеща препоръките за ваксинация направени от Европейските референтни мрежи по редки болести, чиито членове са и български болници. В отговор от главния здраве инспектор, бяхме препратени към Единния информационен портал, на който информацията относно редките болести и COVID-19 не е налична и така проблема с липсата на каквато и да е било информация от самото начало на пандемията и към момента, касаеща една от най-рисковите групи- хора с редки заболявания, беше отново negliжиран.

Изпратихме две отделни становища, във връзка с обществено обсъждане на Проект на Постановление за изменение на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания и като отделна препоръка към МТСП за промяна на включените оценителни раздели в Индивидуалната оценка на потребностите, тъй като същата не съответства на потребностите на хората и децата с редки болести и не може да оцени обективно и адекватно техните потребности. Становището относно проекта за постановление за изменение на методиката, не беше приета по време на общественото обсъждане, а на отделната препоръка и искане за промяна на Индивидуалната оценка с синхрон с потребностите на хората с редки болести, отговор все още не сме получили. Входирано е и писмо до Министерство на образованието, Министерство на здравеопазването и Омбудсмана на Р. България с искане за обновяване на списъка на списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование, тъй като в същия не са актуализирани редките заболявания засягащи лица до 18 година, приети в Списъка на редките заболявания, периодично актуализиран от Министъра на здравеопазването.

Считаме че са налице сериозни законодателни и изпълнителни пропуски касаещи здравното и социално обслужване на хората с редки болести, включително negliжиране на проблемите на хората с редки болести по-време на пандемията. Сериозен и все още нерешен проблем остава липсата на социална грижа за хората с редки болести, липсата на информираност сред ангажираните в социалната система, неадекватността на индивидуалната оценка на потребностите спрямо реалните нужди на хората засегнати от редки болести, липсата на информация касаеща редките болести и COVID-19, както и сериозни пропуски при определянето на лична помощ, оцетяваща хиляди хора живеещи с рядко заболяване. Образователната система също допуска дискриминация спрямо деца живеещи с рядко заболяване.

Линк към Доклада с препоръки към институции, съдържащ всички писма, становища и искания към институции, изготвени по време на проекта, можете да намерите на официалния уебсайт на проекта: www.empowerare.eu

**ЕКИПЪТ НА ПРОЕКТ EMPOWERARE ОЩЕ ВЕДНЪЖ ИЗКАЗВА
БЛАГОДАРНОСТТА СИ ЗА ЦЕННАТА ИНФОРМАЦИЯ ОТ
ОБРАТНАТА ВРЪЗКА, КАКВАТО ПАК ЩЕ ОЧАКВАМЕ!**

РЕЗУЛТАТИ ОТ ПРОВЕДЕНА АНКЕТА ЗА ПРОУЧВАНЕ НА НУЖДИТЕ ОТ ЗДРАВНА И СОЦИАЛНА ПОДКРЕПА ЗА ХОРАТА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

В рамките на проекта, беше проведена анкета целяща да проучи нуждите от здравна и социална подкрепа на хората с редки болести в България. Ето някои от по-важните резултати при обзор на отговорите на 150 човека попълнили анкетата:

- **80% от хората с редки болести не получават необходимата им постоянна терапия и рехабилитация**
- **Повече от половината от пациентите с редки болести съобщават, че психичното им здраве се е влошило след диагнозата**
- **Всеки четвърти пациент или грижещ се за пациент е принуден да напусне работа след диагнозата и да отделя повече от 6 часа на ден за дейности, свързани със заболяването и неговата терапия.**
- **Дискриминация на работното място**
- **Несъответствие на процентите на трудоспособност оценени в ТЕЛК**
- **Получаване на грижи само от роднини**
- **Липсата на услуги на местно ниво**
- **Непознаване на правата като хора с увреждания**
- **Липса на достатъчно информация на български език за заболяванията**
- **Понижено качеството на живот**

Това са само част от проблемите, очертани от проведената анкета и индивидуалните срещи с представители на уязвимата група, които изискват спешна реформа в социалната система за грижата към хората с редки болести. На практика предвидените социално-здравни услуги, които би следвало да предоставят подкрепа на хора с редки болести, не функционират. Социалните работници не са запознати с редките болести и нямат нужните познания и техники, за да оценяват обективно нуждата от подкрепа на децата и възрастните с редки болести. Въпреки реформите в социалната система и новия закон за социалните услуги, половин милион българи засегнати от редки болести остават извън нея. Индивидуалната оценка на потребностите, която оценява потребността от лична помощ и социална подкрепа и услуги, не е предназначена за хора с токова комплексни и хронични увреждания, колкото са редките заболявания. Целия Доклад за нуждите на хората с редки болести, четете на уебсайта на проекта, в раздел Материали: <https://bg.empowerare.eu/resources>

Полезни информационни материали

Скъпи приятели, щастливи сме да ви съобщим, че разработихме два информационни материали – **Сборник полезни правни материали и институции** и **Наръчни за овластяване**, които да бъдат от полза за вас и в които можете да намерите полезни материали и насоки за действия в защита на правата ви. Копие от печатните варианти можете да намерите при нас и на всяко наше събитие, а онлайн копие можете да свалите от официалния уебсайт на проекта, в раздел Материали: <https://bg.empowerare.eu/resources>

В Сборника можете да намерите изчерпателна информация относно правата на хората с увреждания в България, институциите към които могат да се обръщат и услугите, които могат да ползват, а Наръчника е предназначен за всички, които искат да бъдат активни граждани и да постигнат положителни промени в живота си и в този на другите със сходни проблеми.



ОСТАВАМЕ ЗАЕДНО!



**СКЪПИ ПРИЯТЕЛИ, ЩАСТЛИВИ СМЕ ДА ВИ СЪОБЩИМ, ЧЕ
ПРОЕКТА ПРОДЪЛЖАВА!**

ОЧАКВАЙТЕ НОВИНИ ЗА НОВИТЕ ДЕЙНОСТИ НА

EMPOWERARE-2021

ПРЕЗ МЕСЕЦ СЕПТЕМВРИ!

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/>

Instagram: <https://www.instagram.com/huntington.bg/>

Youtube: https://www.youtube.com/channel/UCcZDUltF90H_4TZ5hyfigdQ



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