



**Работим заедно за приобщаваща Европа**

# **EmpoweRARE**

**Овластяване на хора с редки болести**  
*Болестта може да е рядка, но грижата не!*

**ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН**

**Брой 5**

**МАРТ 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](mailto:info@huntington.bg)

Партньор: FRAMBU, Norway

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

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

## #STRONGERTOGETHER #ЩЕСЕСПРАВИМЗАЕДНО

### Световният ден на хората с редки болести

**Денят на редките болести** се провежда в последния ден на февруари всяка година. **Основната цел** на Деня на редките болести е **да повиши осведомеността** сред широката общественост и хората, вземащи решения за **редките заболявания** и **тяхното въздействие върху живота на пациентите**.

#### Как започва отбелязването на този международен ден?

Денят на редките болести се отбелязва за първи път през 2008 г. на 29 февруари, високосен ден, който идва веднъж на четири години. Оттогава Денят на редките болести се отбелязва за изграждане на осведоменост в последния ден на февруари, месец с по-малко дни от другите. Събитието е стартирано от EURORDIS-Rare Diseases Europe, алианс с нестопанска цел, състоящ се от 956 организации на пациенти с редки болести от над 73 държави. Членовете работят заедно, за да подобрят живота на хората, страдащи от редки заболявания.

Кампанията първоначално започва в Европа през 2008 г., а САЩ се присъединява през 2009 г. През 2020 г. в събитието участваха повече от 100 държави. През 2021 г. в 103 държави на шест континента бяха проведени хиляди събития и споделени над 1200 истории.

Денят на редките болести е възможност за повишаване на осведомеността за редки състояния и стимулира подобряването на достъпа до грижи, лечение, информация и подкрепа.

На **28 февруари 2021 г.** беше отбелязан четирнадесетият международен ден на редките болести, координиран от EURORDIS. На този ден и около този ден стотици пациентски организации от страни и региони от цял свят провеждат дейности за повишаване на осведомеността относно редките заболявания, които засягат почти 300 милиона души по света.



RARE DISEASE DAY 2021  
28 FEBRUARY



Денят на редките болести се провежда, за да разпространи информираността за редките заболявания и необходимостта да действаме сега, за да разпознаем тези заболявания по-рано. Спешно е необходимо да се намерят решения за предизвикателства, свързани с диагностиката, научноизследователската дейност, разходите за лечение, профилактиката, събирането на данни и общата липса на информираност за редките заболявания. Според докладите в световен мащаб има около 6000-7000 вида редки болести. **Повечето редки заболявания нямат подходящо лечение и диагностицирането на болестите може да отнеме до седем години.**

С милиони, засегнати от редки болести, е много важно както публичната, така и частната екосистема да се обединят да обмислят и намерят решения, безвъзмездни средства, иновации и фондове.

Стартиращи компании в областта на медицинските проучвания работят за решаването на проблема. Необходими са повече усилия в изследователската дейност, държавна подкрепа, финансирането и политиките, които да помогнат за решаването на тази криза.

**Броя на хората засегнати от редки заболявания се равнява на населението на третата по големина държава в света.**



## **Закъсняла диагноза, погрешна диагноза или липса на диагноза – това е реалността на хората страдащи от редки заболявания**

Ако имате рядко заболяване, търсенето на диагноза често може да продължи с години. Може да изглежда, че нещата не водят до никъде, дори с години.

Понякога това е така, защото информацията за състоянието просто не е налична и не са направени достатъчно изследвания; в други случаи е трудно да се намери някой достатъчно информиран, който да забележи признаците на някое рядко заболяване. В крайна сметка тези заболявания са толкова редки, че много лекари никога не са се сблъскали с тях в кариерата си. Така или иначе, човек с рядка болест може в крайна сметка да стане експерт в собствената си медицинска мистерия - а в някои ситуации дори да реши случая или сам да намери лечение за себе си!

**Много! Силни! Горди!**

**Свързване на континентите в деня на редките болести!**

Общността на редките болести и нейните поддръжници се събират, за да споделят посланието:

**Редките болести са много. Хората с редки болести са силни. Човекът с рядка болест е горд!**

(от <https://rarediseaseday.org> )

**RARE DISEASES DAY**

**ДЕН НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ 2021 В БЪЛГАРИЯ**

**Националният дворец на културата в София свети в синьо, лилаво, розово и зелено на 28 февруари 2021 г.**

*Събитие, организирано от Националната пациентска организация в България*

На 28 февруари 2021 г., в 13:00 пред НДК в София, пациенти с редки заболявания символично боядисаха ръцете си в различни цветове, което представлява тяхната разлика и борба за живот.

От 18:30 до 23:00 фасадата на НДК беше осветена в синьо, лилаво, розово и зелено - основните цветове на движението на хората с редки болести.

„Вярваме, че осветявайки НДК, сграда с високо обществено значение и културна стойност за страната ни, ще привлечем вниманието на хората към редките болести в България, като по този начин ще станем по-разпознаваеми и следователно хората, страдащи от тях - по-видими за обществото“, коментира Виктор Паскалев, заместник-председател на Националната пациентска организация.

„Светът на хората с редки болести остава невидим за обществото. Ако ги опознаем и чуем техните истории и ако научим повече за тяхната болест, която ги прави различни, всъщност ще осъзнаем колко силни са и ще разберем, че ги има. Ще разберем, че те имат място сред нас на пазара на труда“, добави Наталия Маева, член на Управителния съвет на НПО и президент на Българското общество на пациентите с белодробна хипертония.

## ДВУСТРАНЕН БЪЛГАРСКО-НОРВЕЖКИ УЕБИНАР ФОКУСИРАН ВЪРХУ РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ

Организиран от Българската Хънтингтън Асоциация и FRAMBU, Норвегия

На 27 и 28 февруари Българската Хънтингтън Асоциация и Норвежкият ресурсен център за редки болести FRAMBU (Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnose) проведоха двустранен уебинар, посветен на редките заболявания, организиран като част от дейностите по проекта EmpoweRare - Овластяване на хората с редки заболявания.





## Двустранен онлайн семинар

Българска Хънтингтън Асоциация и Ресурсен Център за редки болести FRAMBU

Иceland  
Liechtenstein  
Norway

Active  
citizens fund

HUNTINGTON  
ASSOCIATION

FRAMBU

EmpowerARE

**EMPOWERARE**

Проектът Овластяване на хора с редки болести се изпълнява от Българска Хънтингтън Асоциация с финансова подкрепа, предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП. Основната цел на проекта е овластяването на хора с редки болести в България.

Февруари  
**27**

Февруари  
**28**

► 27 Февруари - Програма / February 27 - Program

► 28 Февруари - Програма / February 28 - Program

**ЗАЕДНО НИЕ СМЕ СИЛНИ!**

Пандемията от КОВИД-19 ни лиши от възможността за посещение в Норвегия и запознаване „на живо“ с опита и добрите практики на партньора ни от страна донор, която притежава дългогодишни модели на услуги и опит в овластяване на хората с редки болести. Като единствено възможно поне частично компенсирани на тази дейност експерти от здравния ресурсен център за хора с редки заболявания FRAMBU изготвиха представяне на експертизата и добрите си практики, с които участниците на двустранния уебинар по проекта се запознаха. Тук представяме втората част на обширното им представяне – за припомняне на участвалите и за запознаване на тези, които нямаха възможност да участват.

Както след обучението и след запознаването Ви с представянето на FRAMBU ще очакваме активното Ви включване с обратна връзка какво намирате за преносимо в нашия национален контекст и как, според Вас, следва да се приоритизира преноса на добрите норвежки практики.

Желаем да предложим и да допринесем за въвеждането на нови специализирани услуги за хората с редки болести, които понастоящем липсват в България, но безспорно е необходимо да се прецени въз основа на опит и консултиране със специалисти преносимостта, ефективността и ефикасността на услугите, съществуващи в Норвегия.

*Вие, които живеете с редки заболявания, сте експертите от практика, които могат да ни посъветват. Направете го!*

**ИЗПЪЛНИТЕЛНИЯТ ЕКИП НА ПРОЕКТА ИЗРАЗЯВА СВОЯТА БЛАГОДАРНОСТ НА ВСИЧКИ УЧАСТНИЦИ В ПРОЕКТА, КОИТО ОТДЕЛЯТ ОТ ЦЕННОТО СИ ВРЕМЕ ДА НИ ДАДАТ ОБРАТНАТА ВРЪЗКА, ОТ КОЯТО СЕ НУЖДАЕМ, ЗА ДА ПЛАНИРАМЕ НАЙ-ПОЛЕЗНИТЕ ЗА ВАС БЪДЕЩИ ДЕЙНОСТИ!**

## **ЕКСПЕРТИЗАТА И ДОБРИТЕ ПРАКТИКИ НА FRAMBU**

Норвежкият партньор в проект EmpoweRARE е голям и функционален ресурсен здравен център с всички необходими механизми за достъп до него на хора с увреждания. Той е установен като здравен център, фокусиран върху редки болести през 1975 г. От 1994 г. до днес той е място за срещи на хора с редки болести, техните семейства и помагачи им професионалисти. Съответно на мандата му в рамките на Норвегия център FRAMBU отговаря за подкрепата на хора с над 450 редки заболявания, които са обслужвани с разнообразен между-дисциплинарен подход. Клиентите му живеят живота си в своите домове и услуги им се предоставят в домовете им и на местно ниво, доколкото това е възможно.

**Основни принципи** на центъра са: Семейна грижа, практика, основана на знания, подобряване на здравето, овластяване (здравна педагогика) и участие на потребителите.

Министерството на здравеопазването и грижите в Норвегия, отделя финансиране и определя диагностите, за които център **FRAMBU** отговаря. Фокусът и рамката за работата и услугите, предоставяни от центъра, са определени от националното законодателство. Важна подробност е, че услугите на центъра са допълнение към наличната местната услуга, а не неин заместител и услугите на центъра са организирани с мултидисциплинарен подход, основан на практически опит и доказателства със семеен подход към грижите. Центърът изисква и улеснява участието и сътрудничеството между местните доставчици на услуги (медицински, образователни, работни, жилищни, социални услуги и др.).

➤ **Начинът на получаване на услуги** от центъра е както следва:

Пациентите и техните семейства трябва да кандидатстват за консултативните услуги (с попълване на формуляр за кандидатстване).



### **Общите критерии за достъп до услугите на центъра са:**

Темите и проблемите, които трябва да бъдат обхванати, да са свързани със специфична диагноза

Местните професионалисти да не са в състояние да предложат същата услуга

Същата услуга да не е била достъпна преди това на семейството и пациента

Да се обхващат новодиагностицирани пациенти и бързо прогресиращи диагнози, както и сложни случаи

Да се предлагат услуги на място, а не дигитални услуги

Целта на услугата да бъде и изграждане на база знания на Frambu и/или да е с основен фокус обучението на служителите, предоставящи местни услуги

### **Критериите за предлагане на консултиране на групи професионалисти са:**

Местните и регионалните доставчици на услуги могат да кандидатстват за повече консултативни услуги (с попълване на формуляр за кандидатстване)

Увеличаване на базата от знания на местно ниво, свързана с диагнозите, за които предоставяме услуги

Организирано регионално/местно консултиране, което помага за улесняване на местната мрежа от професионалисти

Обикновено кандидатстват местни / регионални професионалисти и доставчици на услуги, но също и пациентски организации / асоциации. Семействата и пациентите обикновено не участват.



### **➤ Обучителните летни лагери на FRAMBU**

Традицията за провеждане на летни обучителни лагери за семейства със сериозни здравни проблеми съществува в общността, която обслужва здравният център FRAMBU още от 1955 г. Обичайно годишно се провеждат 3 отделни летни лагера с

продължителност на всеки от по 11 дена, с възрастови граници на участниците от 12-30 год. Във всеки лагер се включват по 50 участници и 45 работещи по осъществяването му.

Основната цел на летния обучителен лагер е:

- Предлагане на ваканционно изживяване в безопасна и приобщаваща среда
- Да бъде арена на възможности за обучение и опит, които могат да помогнат на участниците в ежедневието им у дома
- Предоставяне на възможност на участниците да се срещнат с други в подобни ситуации като тях, за да могат да споделят опит, да се свързват и да изграждат социални мрежи

Това е изключително популярна дейност на центъра с голям брой желаещи и изготвяне на списък с чакащи за участие. През лятото на 2020 г. тази 65-годишна дейност беше внезапно отменена от развихрянето на пандемията на КОВИД-19.

### ***Организация на летния лагер***

- Използвайки съоръженията на ресурсния център Frambu, всички участници и работници остават в лагера в продължение на 11 дни с осигурени кварта и храна.
- Приблизително 5-10% от общия бюджет на Frambu се използва за летни лагери, така че лагерите не костват нищо на участниците, освен от малка сума джобни пари.
- Центърът наема всяка година известен брой неквалифицирани работници, но има мнозинство от опитни работници с дългогодишен опит в провеждане на летния лагер.



***Експертите на Frambu, макар и сблъскали се със забраната за провеждане на масови събития, решиха да не се откажат напълно от дейността и през 2020 г. и намериха решение в осъществяване на летния лагер в дигитален вариант.***

### Концепцията на дигиталната алтернатива включи:

- Видеоклипове, публикувани на frambuleir.no от 13 до 19 юли, общо над 80
- Отворена платформа, без регистрация
- Ново съдържание доставяно два пъти дневно - забавления, концерти, ръководства за дейности, шоу на живо, тест и други
- Активност на участниците като зрителите могат да изпращат снимки и видеоклипове, които се показват на уебсайта и във видеоклипове.

### Избраните формат и платформа

- Предоставяне на видеоклипове два пъти на ден, вместо стрийминг на живо - така че никой да не се чувства изоставен заради собствените си графици
- Стремеж да бъде възможно най-лесно достъпен
- Взаимодействие между зрителите и работниците чрез насърчаване на зрителите да споделят снимки от лятото си, след което се показват на уеб страницата и в някои видеоклипове
- Видеоклипове, качени отделно на уеб страницата, така че зрителите да могат лесно да гледат това, което искат

### Различни видове съдържание



### Популяризиране на дигиталния летен лагер

- Изпращане на писма по обикновена поща до всички, кандидатствали за летен лагер през годината
- Използване активно на Facebook, както преди, така и по време на дигиталния летен лагер
- Публикуване на информация за летния лагер на нашата уеб страница

- Изпращане на имейли до други организации че всички са поканени да участват

#### **Оценка от обратна връзка от участниците**

- Въпреки че не можеше да се конкурира с нормален летен лагер, беше оценен сред зрителите
- Зрителите, които бяха интервюирани по-късно, искаха дигитален лагер следващата година, заедно с редовните лагери
- Не само еднократно събитие, а с намерение да се развие допълнително

Всички презентации и запис от двудневния уебинар, можете да намерите на уебсайта на проекта [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)



## Продължаващи обучения по проект „Овластяване на хора с редки болести“ (EmpoweRARE)

С получаването на одобрения за удължаване на продължителността на изпълнение на проект EmpoweRARE до края на месец май 2021-ва година, изпълняващите проекта Българска Хънтингтън Асоциация и норвежкият център FRAMBU получиха възможност да проведат още обучения на хората, живеещи с редки болести и техни близки и обгрижващи ги, за разширяване на информираността и разбирането им за техните права за подкрепа и новите положения в законовата уредба. Тези обучения, за датите на които ще бъдете своевременно осведомени, ще бъдат съобразени с предложените от участниците теми за бъдещи обучения, заявените им желаниа и очерталите се нови обучителни нужди.

Ще продължи да се ползва избраният модел за формиране на обучителен екип с участие и на експерти от практика, хора с редки болести, както и планиране на обученията със съобразяване с изявените желаниа и препоръки в обратната връзка на целевата група доказва своята ефективност.

За актуални дати и формати на обученията, моля следете уебсайта на проекта и страницата в социалните медии.

**ИЗПЪЛНИТЕЛНИЯТ ЕКИП НА ПРОЕКТА ИЗРАЗЯВА СВОЯТА БЛАГОДАРНОСТ НА ВСИЧКИ УЧАСТНИЦИ В ПРОЕКТА, КОИТО ОТДЕЛЯТ ОТ ЦЕННОТО СИ ВРЕМЕ ДА НИ ДАДАТ ОБРАТНАТА ВРЪЗКА, ОТ КОЯТО СЕ НУЖДАЕМ, ЗА ДА ПЛАНИРАМЕ НАЙ-ПОЛЕЗНИТЕ ЗА ВАС БЪДЕЩИ ОБУЧЕНИЯ!**



## ЩЕ ПРОДЪЛЖВАМЕ ДА СМЕ ЗАЕДНО!

### НОВИЯТ НИ ПРОЕКТ „СЕДМИЦА ЗА БОЛЕСТТА НА ХЪНТИНГЪН“

С радост съобщаваме, че и след края на проект EmpoweRARE, ще продължаваме да бъдем заедно с един следващ малък проект – *HD WEEK* ( *Седмица на Хънтингтън*). Щастливи сме да бъдем една от организациите, чийто проект за преодоляване на последствията от пандемията на КОВИД-19 беше одобрен за финансиране.

Основната ни цел с този проект в отговор на обострената нужда на хората с редки болести е да Ви съберем пак „на живо“ за намаляване на негативните ефекти от свързаните с Covid-19 рестриктивни мерки върху хората, засегнати от Болестта на Хънтингтън. Седмицата на Хънтингтън – 5-дневен обучителен лагер - цели да изведе от социалната изолация засегнати от болестта семейства като ги свърже в общи занимания, обсъждания и сътрудничество с професионалисти в областта на лечението им, да изгради мрежа за подкрепа като ги овласти за взаимопомощ, да насърчи близките им за сътрудничество, както и професионалистите да се ангажират, допринасяйки за развитието на професионална експертиза. Съпътстващи занимания, свързани с рехабилитацията на пациентите, ще бъдат организирани.

Дейността е планирана за изпълнение в периода юни – септември 2021 г., според състоянието в страната и договарянето на най-добри условия за провеждането ѝ при скромния бюджет на проекта.

Вярваме, че участвалите в първата подобна Седмица на засегнатите от Болестта на Хънтингтън, проведена с чуждестранни експерти от Холандия, Германия и Малта през м. юни 2019 г. с финансиране от Griffin Foundation, са останали доволни от събитието и са усетили сплотяването на общността на засегнатите от Болестта на Хънтингтън и помагащите им професионалисти.





С провеждането на новата “Седмица на Хънтингтън” предвиждаме да възстановим и засилим контактите в общността на засегнатите от болестта, както помежду им, така и с професионалистите, да постигнем повишаване на знанията за болестта и развитието ѝ сред засегнатите, чрез запознаване с текуща изследователска дейност в областта.

Екипът на Българска Хънтингтън Асоциация вече се подготвя за изпълнението на новия проект с вътрешно обучение за повишаване на капацитета си и планиране и подготвяне на необходимите учебни материали за предстоящата Седмица.

Ще Ви държим информирани, но и Вие следете новините на уеб страницата ни и в социалните медии. И ще разчитаме на обратната връзка от всички Вас след провеждането на последните две обучения по проект EmpoweRARE за да можем да включим най-желаните от Вас теми в програмата на учебния лагер.

Да не забравяме - **Предстои да проведем още обучения - групови и индивидуални и Кръгла маса и заключителна пресконференция по проект EmpoweRARE! Покани и информация за бъдещи събитие, можете да намерите в уебсайта на проекта [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)**

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

**ЗАЕДНО НИЕ СМЕ СИЛНИ!**



## Поддържайте се информирани!

За да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта:  
[www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

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

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

You tube: [https://www.youtube.com/channel/UCcZDultF90H\\_4TZ5hyfigdQ](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](http://www.activecitizensfund.bg)*