

ИНФОРМАЦИОННА БРОШУРА



Проект

„Овластяване на хора с редки болести-2021“

Конкурс за стратегически проекти (тематични приоритети 3, 4 и 6, администрирани от Фондация "Работилница за граждански инициативи")

Тематичен приоритет № 3: Овластяване на уязвими групи

Специфични цели на проекта:

Обучаване на представители на уязвими групи в застъпничество за нуждите на техните общности, както и подкрепа за инициирани от тях застъпнически кампании

Име на проекта: „Овластяване на хора с редки болести-2021“ – EmpoweRARE2021

Бенефициент: Българска Хънтингтън Асоциация

Партньор: Frambu Resource Center for Rare Disorders

Екип за управление на проекта

Наталия Григорова - Ръководител на проекта, БХА

Росица Сечкова - Счетоводител на проекта, БХА

Lisen Julie Mohr - Координатор дейности и комуникация с партньорска организация Frambu

Екип за изпълнение на проекта

Реджина Господинова - експерт, БХА

Иван Дечев – експерт, юрист

Karsten Barton– експерт редки болести, Frambu



Представяне на Фонд Активни граждани България

Подкрепата за гражданското общество е ключов приоритет за **Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014–2021 г., финансиран от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия** в 15 страни членки на Европейския съюз в Централна и Източна Европа и балтийските държави. Десет процента от всички предоставени средства са заделени за програма за гражданското общество във всяка страна-бенефициент. Програма „Фонд Активни граждани“ (Active Citizens Fund) е създадена като част от приоритетния сектор „Култура, гражданско общество и основни права и свободи“, един от петте приоритетни сектора, договорени между донорите и Европейския съюз.

Фонд Активни Граждани България е на обща стойност 15 500 000 евро, предоставени изцяло от страните донори — **Исландия, Лихтенщайн и Норвегия**. Програмата ще функционира до 2024 г. и ще допринесе за постигане на общите цели на ФМ на ЕИП и Норвежкия ФМ за **намаляване на икономическите и социалните различия и за укрепване двустранните отношения между страните бенефициенти и страните донори**.

Целта на Фонд Активни граждани е „**Укрепнало гражданско общество, активни граждани и овластени уязвими групи**“. Фондът ще подкрепя дългосрочната устойчивост и капацитета на гражданския сектор, укрепвайки неговата роля в насърчаване на демократичното участие, активното гражданство и човешките права.

В рамките на конкурсите за набиране на проектни предложения ще бъдат подкрепени инициативи на граждански организации, които допринасят за:

- Подобрена демократична култура и гражданска осведоменост
- Подкрепа за правата на човека
- Овластяване на уязвими групи
- Равенството между половете и предотвратяване на насилието по полов признак
- Повишаване на ангажимента на гражданите за опазване на околната среда/във връзка с промените в климата
- Подобряване на капацитета и устойчивостта на гражданския сектор, в това число на гражданските организации

Уеб страница: www.activecitizensfund.bg

Бенефициент на проекта

Българска Хънтингтън Асоциация



Създадена през 2014 година като неправителствена организация в обществена полза, от самото си основаване Българска Хънтингтън Асоциация има за основна цел овластяване и подкрепа на семействата, засегнати от рядкото заболяване на Хънтингтън. В последствие откривайки съществената липса на подкрепа за още хиляди редки заболявания, организацията насочва част от усилията си в предоставянето на подкрепа и грижа към повече редки заболявания. Нелечими, редките заболявания причиняват тежки комплексни увреждания, които поставят страдащия и семейството му в изключителен психически и физически стрес, социална и икономическа изолация. През 2017, БХА изгражда малък Център за подкрепа хора с редки болести, за който през 2018 година печели Първа награда за иновативна социална услуга от Столична община. Организацията притежава сериозна експертиза поради дългогодишната си работа в областта, която е подхранвана и от постоянния обмен на знания с колеги от Европа, като експерти на организацията са част от групата на пациентските застъпници в Европейските референтни мрежи. БХА изпълнява успешно редица инициативи с държавно, европейско и частно финансиране и чрез EuropeRARE2021 ще надгради постигнатото към момента, за изграждане на чувствителност към нуждите на хората с редки болести и неотложното им включване в социалната политика. Овластяването на хората с редки болести е неизбежно, поради сериозността на последствията от заболяванията върху цялото общество.

Уеб страница: www.huntington.bg

Партньор в проекта

Frambu Resource Center for Rare Disorders



Frambu е частна неправителствена организация и осигурява място за срещи за хора с диагноза редки заболявания, техните семейства и доставчици на професионални услуги.

Целта на Frambu е да даде възможност на децата, юношите, възрастните и техните семейства да се справят по-добре с рядка болест и да живеят в хармония с техните състояния, стремежи и нужди. Центърът има повече от 25-годишен опит в събиране, развитие и разпространение на знания за редки и непознати увреждания. Frambu предоставя услуги на повече от 500 различни редки диагнози. Това става чрез обширна и целенасочена програма за курсове, консултации и насоки. Frambu е общонационален център и предлага услуги за хора с редки заболявания от всички възрасти. Ресурсният център предлага летни лагери, студентски практики и учебни посещения. Ежедневните разходи на ресурсния център Frambu се финансират от държавата. Около 75 постоянни служители работят във Frambu и представляват най-професионалните групи в училищната и здравната система. Центърът е голям, функционален и улеснен за хора с увреждания. Разполага със 72 легла и напълно оборудвана кухня с персонал, който може да предложи повечето необходими специализирани диети. Семейните курсове обикновено продължават пет дни. Докато родителите посещават лекции и дискуссионни групи, за децата се полагат грижи в училището и детската градина. Курсовете, насочени към професионалисти, обикновено продължават един или два дни.

Уеб страница: www.frambu.no

Описание на проблема и контекста

Европейската комисия по общественото здраве определя редките болести като:

„живото застрашаващи или хронично инвалидизиращи заболявания, които са с толкова ниско разпространение, че са необходими специални комбинирани усилия за справяне с тях“.

В България над 400 000 души страдат от редки болести, за които достъпа до здравеопазване е неясен и затруднен. За тези, за които няма лечение, социална подкрепа не е осигурена под никаква форма, въпреки нелечимите инвалидизиращи заболявания. Социалната изолация е постоянна принуда, а не свободен избор за хората с редки болести, те са уязвими и дискриминирани, нарушени са основните им човешки права. Редките болести не са интегрирани в социалната и здравна политика и специфичните им и неотложни нужди са непосредствени. Нелечими в 95 % от случаите, тези заболявания водят до социо-икономическа нестабилност, комплексни увреждания, ниска преживяемост и влошено качество на живот. Интегрирането на редките болести в подкрепящите политики и овластяването на засегнатите, чрез достъп до добри практики, обучения и подкрепа е начин хиляди хора живеещи с редки болести да получат гарантиране и зачитане на човешките си права.

В хода на изпълнение на първата част на проекта EmpoweRARE, беше идентифицирана нуждата от реализиране на идентифицираните добри практики за овластяване на хората с редки болести и желанието на целевата група за практическо продължаване на дейностите. Хората с редки болести, продължават да са извън фокуса на социалната политика и услуги, като тяхната уязвимост по време на пандемията се влоши още повече, поради negliжирането на задълбочаващата нужда от специализирана подкрепа.

EmpoweRARE2021 цели да постигне постоянно гражданско активиране на хората с редки болести, овластяване с пренос на добри практики и надградени умения за отстояване на права. Проектът ще допринесе за разрешаване на посочения проблем с обучения за повишаване на капацитета на хората с редки болести за гражданска активност, създаване на ресурсни материали със свободен достъп, изграждане на национална мрежа за взаимопомощ на хората с редки болести, консултиране от „пациентски помощници“, изграждане на виртуална ресурсна платформа за споделяне и консултации, засилване на връзката между засегнатите от редки болести и младите хора с реализирането на Летен лагер за хора с редки болести.

Цел на проекта

Основна цел на проекта е 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.

Дейности на проекта

- Адаптиране на опит за реализиране на добри практики и изграждане на дългосрочно партньорство в областта на редките болести
- Организиране и провеждане на Летен обучителен лагер по модел на Frambu и сформирание на Национална мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести
- Изграждане на Виртуален ресурсен център и предоставяне на консултации на информационна телефонна линия от "пациентски помощници"
- Провеждане на онлайн обучения за редки болести по модел на Frambu
- Провеждане на застъпническа кампания от изградената Национална мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести

Очаквани резултати

- **В краткосрочен план се очаква** създаване на силна, мотивирана и подготвена общност на хората с редки болести за отстояване на непосредствените им нужди в България
- **В дългосрочен план се очаква** постигане на промяна в нагласи, политики и законодателство, касаещо достъпа до социална и здравна подкрепа на хората с редки болести

Повече информация за проекта можете да намерите на:

Официалния уебсайт: www.empowerare.eu

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

Работим заедно за по-приобщаваща Европа



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. 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