

# Проект

# „Овластяване на хора с редки болести-2021“

## EMPOWERare-2021

## Откриваща пресконференция

Наталия Григорова

Ръководител проект

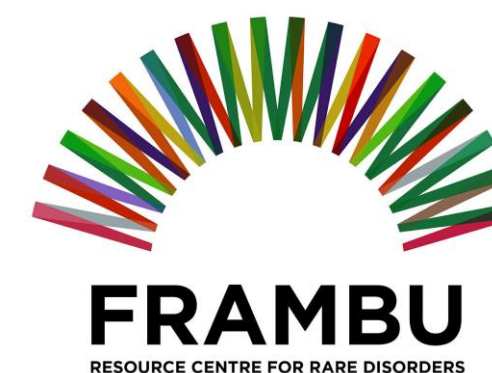
Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ 02.09.2021

Проекта „**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

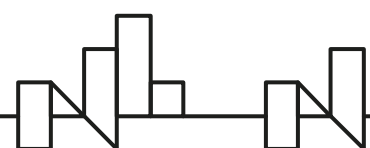
[www.activecitizensfund.bg](http://www.activecitizensfund.bg)

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



# Българска Хънтингтън Асоциация

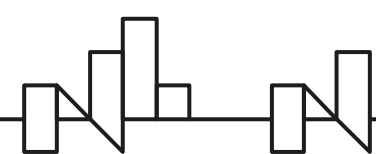
- Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ съществува от 2014 година и работи усилено за да защити правото на хората с редки болести да получават необходимата им социална подкрепа. Чрез дарения и проекти, се поддържа предоставянето на безплатна рехабилитация и психологическа подкрепа на хора с редки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





# FRAMBU

- 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.





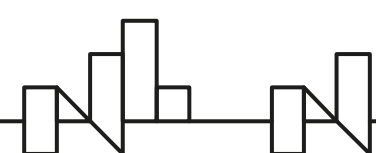
# „Овластяване на хора с редки болести-2021“

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 и обучения, насочени към повишаване на капацитета за самозастъпничество.***

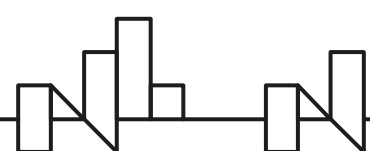
## ***Основни дейности по проекта:***

- Провеждане на Летен обучителен лагер по модел на норвежкия ресурсен център FRAMBU.
- Сформиране на Национална мрежа за самопомощ на хората с редки болести.
- Провеждане на специализирани онлайн курсове за обучение на хора с редки болести.
- Изграждане на Виртуален ресурсен център.
- Стартиране на Информационна телефонна линия.



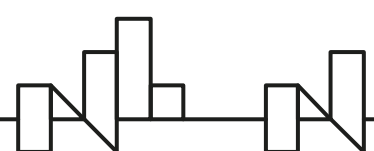
## ➤ Летен лагер за хора с редки болести

- Лагера ще се проведе по модел на партньорската организация – ресурсен център за хора с редки болести FRAMBU
- Лагера има за цел да предостави възможност за обучения и обмяна на опит, които след това ще помогнат на участниците в ежедневието им у дома.
- Предоставя възможност на участниците да се срещнат с други хора с подобни затруднения, за да обменят опит и да създадат общност за подкрепа
- В лагера ще участват хора с различни редки болести и младежи медици: целта е да се създаде по-широка обществена информираност и съпричастност и знания сред младите професионалисти, заети в здравеопазването
- По-време на лагера ще бъде сформирана и Национална мрежа за самопомощ



## ➤ Сформиране на Национална мрежа за самопомощ

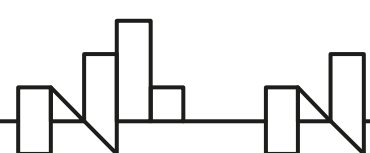
- Нейната цел е да обедини в неформална група хора, които ще действат, като пациентски застъпници, за да се сформира ядро от обучение и активни пациентски представители, които да имат готовност за извършване на застъпнически действия
- Ще продължи и разшири дейността на досегашния Консултативен съвет от пациенти по проекта, като участниците в нея ще работят в екип за да участват, както в изготвянето на становища по обществени консултации, така и в други дейности необходими за застъпване на правата на хората с редки болести
- Националната мрежа за самопомощ ще бъде формирана по-време на Летния лагер за хора с редки болести и ще включва минимум 30 представители на различни пациентски групи или организации



## ➤ Провеждане на специализирани онлайн курсове

- 4 онлайн обучителни курса за хора с редки болести, по специфични теми адаптирани от партньорската организация FRAMBU
  - Много редки нарушения на възраст 0-6 години
  - Много редки нарушения на възраст 6+
  - Да бъдеш младеж с рядко заболяване
  - Бдителни родители (потенциалната стресова ситуация при раждане на дете с рядко заболяване).

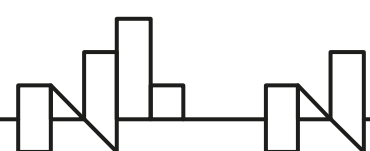
Всеки от обучителните курсове, ще продължи от 1 до 3 дни в зависимост от програмата и броя на участниците. В обученията ще бъде включен норвежки експерт, като супервайзър и медицинско лице от България с опит в съответната тема.





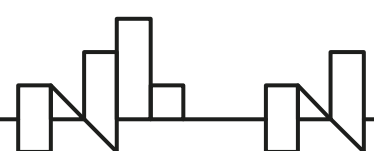
## ➤ Изграждане на **Виртуален ресурсен център**

- По време на проекта ще бъде изградена виртуална платформа с разнообразна информация касаеща редките болести
- Ще бъдат адаптирани информационни и обучителни материали, както от партньорите, така и от други европейски организации
- Ще бъде включена информация актуална за страната ни, като актуално законодателство, работещи експертни центрове и др. важна за пациентите информация
- Достъпна платформа съдържаща спектър от цялата информация необходима на един пациент с рядко заболяване



## ➤ Стартране на Информационна телефонна ЛИНИЯ

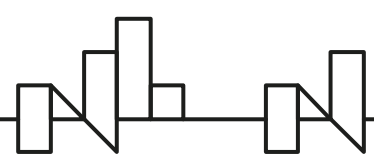
- Информационната линия ще предоставя консултации на хора засегнати от редки болести
- Ще стартира за пробен период от 12 месеца, като 3-ма обучени «пациентски помощници» ще предоставят основна информация и насоки на потърсилите помощ
- Линията ще работи на принципа “peer to peer support”
- Според необходимостта, казусите на потърсилите помощ през телефонната линия ще бъдат супервизирани с юрисконсулт, експерт в правата на хората с увреждания





# Очаквани резултати от 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



# Благодаря за вниманието!

- Уебсайт на проекта:

[www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

Facebook:

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

- Българска Хънтингтън Асоциация

[www.huntington.bg](http://www.huntington.bg)

