

Iceland 
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens fund**

Работим заедно за приобщаваща Европа


EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН

Брой 3

ЮЛИ 2020

Информация за проекта:

Съкращение: EmpowerARE

Реф. №: ACF-231

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Октомври 2019

Продължителност: 18 месеца

Ръководител на проекта: Наталия Григорова

Организация: Българска Хънтингън Асоциация

Електронна поща: info@huntington.bg

Партньор: FRAMBU, Norway

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

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



FRAMBU

RESOURCE CENTRE FOR RARE DISORDERS

Работна онлайн среща на партньорите в проект „Овластяване на хора с редки болести“

Пандемията с COVID-19 попречи на провеждането на работна среща на живо, но с цел продължаване на работата по изпълнение на проекта и съгласуване на дейността на партньорите се проведе онлайн среща за обсъждане на напредъка на проекта и планиране на следващи стъпки в изпълнението му, съобразено с епидемичната обстановка.

От българска страна в срещата участваха ръководителката на проекта Наталия Григорова и експертът Константин Економидис, както и двама членове на Консултативния съвет към проекта – Илиана Тонова и Лила Ангелова. От страна на норвежкия партньор ФРАМБУ участие взеха Lisen Julie Mohr – координатор дейности и комуникация на партньора и Øivind Juris Kanavin – експерт по редки болести. Норвежкният партньор беше запознат с проведеното първо обучение с целевата група хора с редки заболявания и анализа на обратната връзка от участниците като насочване към техните интереси и идентифициране на нуждите и желанията им за по-нататъшно обучение и повишаване на информираността. Експертите от норвежкия Ресурсен център бяха изготвили и представиха кратка история на своето развитие с повишаване на експертизата и обхващане на постоянно нарастващ обем от услуги, предоставяни на семейства с различни редки болести, които екипът на ФРАМБУ обслужва. Реши се планираните посещения на

партньорите в партньорските страни да бъдат отложени и проведени времево според възможността на епидемичната обстановка. Междувременно изпълнението на проекта да продължи с онлайн координиране на изпълнението между партньорите.

ДОБРИ ПРАКТИКИ – ДЕЙНОСТ НА FRAMBU Resource Center for Rare Disorders, Norway



Центърът Frambu е основан през 1955 г. със:

- Значителна доброволческа инициатива и работа на членовете на Съюза на работниците след войната,
- Изграден е като Здравен център, фокусиран върху редките болести през 1975 г.,
- Място за срещи на хора с редки болести, членове на семействата им и професионалисти от 1994 г.

От самото си начало центърът работи за овластяване на хората с редки заболявания с активното им включване в обсъждането и планирането на дейностите.

Центърът е голям, функционален и напълно достъпен за хора с увреждания. Отговаря за работата с **над 450 редки диагнози** – като използва разнообразен интердисциплинарен подход при подкрепата на семействата.

Основни принципи на работа в центъра: Грижа, насочена към семейството, практика, базирана на знанието, салутогенезата и овластяване (здравна педагогика) и участие на потребителите.

Службите на Министерството на здравеопазването и социалните грижи разпределят финансирането за Центъра, а диагнозите, за които Ресурсният център отговаря, се определят чрез NAURD. Фокусът и рамката за работата и предоставяните услуги от Центъра са определени от националното законодателство.

ФРАМБУ работи с 72 души постоянен персонал (70% от тях професионалисти, пряко ангажирани в предоставяне на услуги) и с 200 души персонал с прекъсващо наемане (за летни лагери).



Редовната дейност на ФРАМБУ се състои от:

- **Курсове**
- **Летни лагери**
- **Ориентиране и развитие на експертиза**
- **Информация и комуникация**
- **Изследвания и иновации**
- **Национални и международни визити и сътрудничество**

Курсовете, които Ресурсният център за редки болести ФРАМБУ организира, са:

- Курсове за пациенти, семейни и местни доставчици на услуги
- Курсове за професионалисти
- Базиран на интернет курсове – eLearning
- Уебинари
- Мини семинари и курсове, организирани за посетителите на Центъра

- Летни лагери



Летните лагери на ФРАМБУ са повече обучителни курсове, отколкото ваканционна услуга. Те предлагат:

- Ваканционни преживявания в безопасна и приобщаваща среда
- Дейности и възможности за обучение, които насърчават по-добро справяне и стратегии за преодоляване на предизвикателства, свързани с ежедневиия живот.
- Приобщаваща арена, където участниците могат да се срещнат с други при подобни житейски обстоятелства и със същата диагноза

Целта на тези летни лагери е:

- Да изградят лична представа, овластяване и полезни социални мрежи за участниците.
- Насърчаване на участие в социални дейности и прекарване на свободното време с насърчаване на увеличено участие в домашна среда.

Важна дейност на ФРАМБУ е **Ориентиране и развитие на експертиза**, което е организирано като пациентите и техните семейства трябва да кандидатстват за предоставяните услуги за ориентиране (с попълване на формуляр за кандидатстване). Основни характеристики на тази дейност на ФРАМБУ са:

- Мултидисциплинарен подход, базиран на практиката, основана на знанието
- Допълване към местната услуга, а не заместител
- Изисква се и се улеснява участието и сътрудничеството между местните доставчици на услуги (медицински, образователни, работни, жилищни, социални услуги и т.н.)
- Семейно ориентиран подход към услугите и грижите

Общите критерии за ориентиране са:

- Теми и въпроси, които трябва да бъдат обхванати, са свързани с конкретна диагноза
- Местните специалисти да не са в състояние да предлагат тази услуга
- Тази услуга не е била предоставяна по-рано

Критериите за местно ориентиране са:

- Цел на услугата е изграждане на база на знания
- Образование/обучения на служители, предоставящи местни услуги
- Новодиагностицирани пациенти и бързо прогресиращи диагнози
- Комплексни случаи

Професионалисти, както и местни и регионални доставчици на услуги също могат да кандидатстват за услуги за ориентиране (с разработен формуляр за кандидатстване)

Увеличаване на базата на познания на местно ниво, свързани с диагнозите, на които се предоставят услуги. Помага за улесняване на работата на местната мрежа от професионалисти. Обикновено кандидатстват местни / регионални професионалисти и доставчици на услуги, но и асоциации на потребители.

Frambi също допринася за разпространението на знания за редки заболявания сред училищата и учениците на всички нива на образователната система.

ИЗСЛЕДВАНИЯ И ИНОВАЦИИ

Надеждата за по-дълъг и с добро качество живот на хората с редки болести са свързани с новите постижения на науката и медицината. Като богат източник на експертиза в областта, ФРАМБУ активно участва в изследвания и въвеждане на иновации.



През последните 10 години ФРАМБУ е увеличил значително собствения си принос в изследванията и иновациите в областта. Увеличени са значително членовете на персонала с докторски степени и се постави фокус върху изследвания в областта на редките болести. Въведени се ясни насоки и правила, свързани с изследователски и развойни проекти. Ежегодно ФРАМБУ насочва средства за възможно вътрешно финансиране на проекти.

Външното финансиране, за каквото редовно се кандидатства, е също средство за осъществяване на изследователски проекти.

Frambu е свързан и със стимулиращи национални изследователски мрежи и поддържа активно сътрудничество с външни изследователи и институции.

Информация и комуникация

Ресурсен център ФРАМБУ създава и разпространява познания за редките болести, които са:

- Съвременни и базирани на принципите на базирана на знание практика
- Разбираеми за широка аудитория
- Свързани с теми и проблеми, които са от значение за пациентите / първичната целева група

Оценяван като най-важния канал е Уеб страницата на ФРАМБУ / <https://frambu.no/om-oss/> , но така също:

Facebook, Vimeo, Twitter, Youtube, web – Chat и различни други медии, също отговарящи на нуждите на клиентите, канали за комуникация.

ФРАМБУ използва и насърчава използването на поредица медийни инструменти и методи за по-пълно достигане до целевата аудитория и адаптиране на продуктите на Центъра.



Обобщително представяне на знанието на ФРАМБУ, което се разпространява:

- Описване на диагнози, за които Центъра е отговорен,
- Описване на теми, които съответстват на широк спектър от диагнози

ВТОРИ ОБУЧИТЕЛЕН СЕМИНАР на проект EmpoweRARE

Вторият обучителен семинар „**Права на хората с увреждания в България- II част**“, проведен по проект EmpoweRARE, финансиран от Фонда за активни граждани на

Он-лайн обучение
„Права на хората с увреждания в България – II част“

08 август / събота/ 10:00- 16:00 ч./ ZOOM

- Наталия Григорова: модератор
- Лиля Ангелова: обучител
- Елка Тодорова: обучител
- Диана Савова: гост

Logo: HUNTINGTON ASSOCIATION

Logo: Iceland Liechtenstein Norway

Logo: Active citizens fund

Финансовия механизъм на ЕИП, се проведе онлайн в контекста на пандемията на COVID-19 на **08 август 2020 г.** Водещата организация на проекта Българска Хънтингтън Асоциация (БХА) беше получила и анализираща от обратната връзка чрез оценителните формуляри за първото обучение, нуждите и желанията на участниците в обученията от целевата група и съответно на това фокусира второто обучение върху възможностите за реализиране на пазара на труда на хората с редки заболявания, правното регулиране на включването на хора с увреждания на трудовия пазар и предизвикателствата, пред които те могат да се изправят в този процес. И за този обучителен семинар бяха поканени за обучители хора с доказан опит и практика в областта на обучителния семинар – **Елка Тодорова**, председател на Националната федерация на работодателите на инвалиди (НФРИ), **Лиля Ангелова** – експерт от опит с рядко заболяване и **Диана Савова** – експерт в JAMBA България, с модерирание от ръководителката на проекта Наталия Григорова. Както първото, така и второто обучение по проект „Овластяване на хора с редки болести“ предостави на участниците в обучението възможност да разширят информираността си и да участват в разглеждане на казуси.

Председателката на НФРИ представи възможностите, законовото уреждане и работещите програми за заетост и предприемачество за хората с увреждания и за насърчаване на работодатели и безработни лица с трайни увреждания в България.

Експертката от опит с рядко заболяване сподели личния си опит на професионално реализиране и казуси, касаещи пациенти в редки болести.

Голям интерес сред участниците в обучението предизвика иновативната практика на JAMBA България, организация, представяща социална иновация. Мисията на JAMBA е да съдейства за равния достъп

Jamba
свързва хората

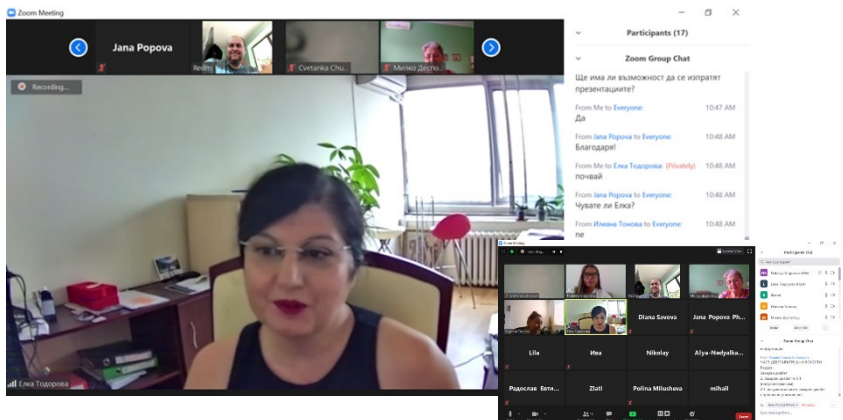
Календар на предстоящи събития:

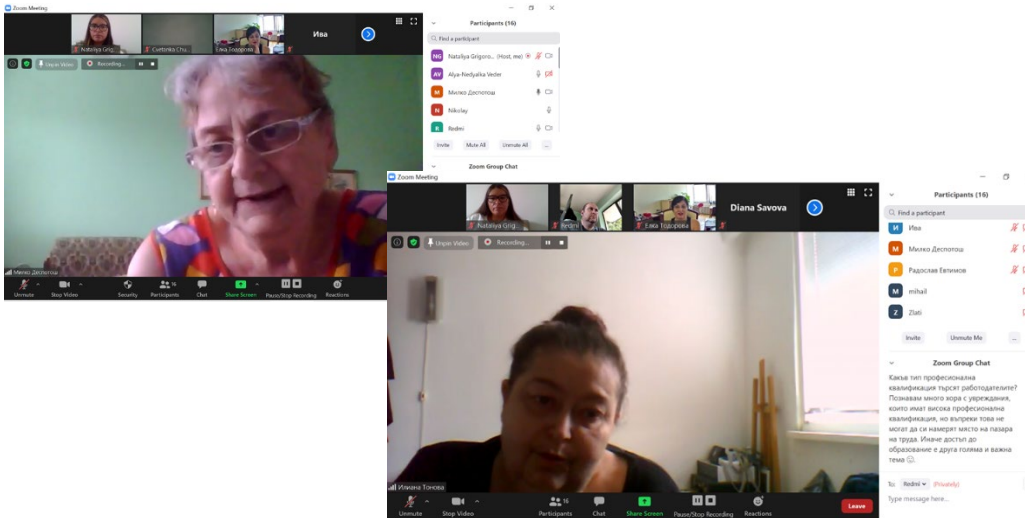
- Август 2020 - Дневна работеща група за заетост и предприемачество
- 11.10.2020 - Дневна работеща група за заетост и предприемачество
- Септември 2021 - Обучение на английски език
- Октомври 2021 - Дневна работеща група за заетост и предприемачество
- Октомври 2021 - Месечен събитие
- 10.10.2021 - Събитие за информираност

Дневна работеща група за заетост и предприемачество

до образование, натрупване на ключови умения и компетенции, както и за старт на кариера за хора с различни възможности. Предлагањето на професионални обучения, подходящи за хора с увреждания и възможността с регистрацията на онлайн платформата на JAMBA да се получава достъп до работни позиции, стриктно базирани на наличните умения и такива, за които сте квалифицирани, беше една нова възможност за много от участниците.

Както при първото обучение (оценено много положително) и за второто обучение на участниците беше изпратен предварително подготвен набор от учебни материали, а по време на обучението беше създадена широка възможност за дискусии, въпроси и работа по конкретни отделни случаи. Участниците във второто обучение бяха 19 души, но не присъствалите този път по различни причини останали участници в първото обучение изявиха желание да бъдат запознати с обучението, което бе осигурено да може да се осъществи чрез видео и аудио запис. Участниците бяха поканени да попълнят въпросник за оценка на обучението, с който да проверят нивото си на знания, стари и новопридобити, по съответните теми, както и да дадат своите мнения и препоръки за следващото обучение.





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

БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ Е ЧАСТ ОТ ЕРВОПЕЙСКИТЕ РЕФЕРЕНТНИ МРЕЖИ ЗА РЕДКИ НЕВРОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ ERN-RND



Ръководителя на проекта Наталия Григорова, вече е част от Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания като пациентски представител в групата на пациентските застъпници. Ето какво казва Наталия за мотивацията си да се включи в групата на пациентските застъпници:

„Мотивацията ми да се присъединя към ERN-RND е да бъда част от мрежата, да си сътруднича, споделям и уча от опита на другите и следователно да предоставя възможно най-добрите знания и подкрепа за българските семейства, засегнати от болестта на Хънтингтън и други редки неврологични заболявания. В същото време чувствам, че бих направила ценно допълнение към ERN-RND, като допринеса натрупания опит в усилията, насочени към овластяване на хората с редки неврологични заболявания и мога също така да дам нова представа за това какво е да се работи в този сектор в източноевропейска държава, заедно с многото предизвикателства, пред които са изправени хората с редки неврологични заболявания в България.“

Линк към цялото представяне на организацията у участието в ERN-RND: http://www.ern-rnd.eu/new-epag-patient-advocate-for-huntingtons-disease-from-bulgaria/?utm_source=mailpoet&utm_medium=email&utm_campaign=ern-rnd-newsletter-september-2020

СОЦИАЛНИ ПЕТЪЦИ

Участие в работна група за дискутиране на закона за социалните услуги „Социални петъци“

През месец юли екипа на проекта взе участие и в работна група за дискутиране на закона за социалните услуги инициирана от неправителствени организации работещи в сферата, Ръководителката на проекта Наталия Григорова участва в работната онлайн група, целяща дискусии относно новия закон за социалните услуги. Ето какво казват организаторите за инициативата: „Като граждански организации ние вярваме, че гражданското участие е най-добрият начин да бъдат създавани социалните политики и решения. Социални петъци е инициатива, с която предлагаме всеки петък в следващите месеци да обсъждаме важни въпроси за доброто и адекватно прилагане на закона за социалните услуги.

Всички ние искаме да създадем добре работеща система. Да коригираме недостатъците и да предложим ефективни решения. Сигурни сме, че най-адекватните отговори са тези, които са обсъдени, дискутирани и анализирани от възможно най-много гледни точки. Ако ви е важно да споделите мнение за това как следва да се прилага Закона за социалните услуги, включете се в Социалните петъци“

Инициатори: Фондация Светът на Мария, Български център за нестопанско право, Национална мрежа за децата, Международна

социална служба България, Сдружение Общност Мостове, Институт за социални дейности и практики.

Докладите от проведените срещи можете да намерите на портала на НПО, в секция Библиотека:

<https://www.ngobg.info/bg/documents.html>

Допълнителна информация за проекта, целите, дейностите и постиженията можете да откриете на официалния уебсайт на проекта: <https://www.empowerare.eu>



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/>

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.