



Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens** fund

Working together for an inclusive Europe



EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН

Брой 1

Януари 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 Хънтингтън Асоциация

Електронна поща: info@huntington.bg

Партньор: FRAMBU, Norway

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

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



#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org

**WE ARE THE
300 MILLION**

SHOW YOUR SUPPORT THIS RARE DISEASE DAY
29 FEBRUARY 2020

There are over 300 million people
living with a rare disease worldwide

RARE DISEASE DAY®

Приветствие

Скъпи читатели,

С радост Ви представяме първия брой на бюлетина на проект EmpoweRARE.

Представяме Ви 18-месечния проект, подкрепен финансово от Фонд Активни Граждани на Финансовия механизъм на ЕИП “Овластяване на хора с редки болести (Empowerment of People with Rare Diseases” - EmpoweRARE), който стартира през м. Октомври 2019г.

Проект EmpoweRARE цели да допринесе за справяне с предизвикателствата, с които се сблъскват хората с редки заболявания в България, чрез предлагане на комплексни мерки, насочени конкретно към създаване на повече възможности за тях. Мерките имат за цел да улеснят гражданската ангажираност за реформи в социалната политика и да засилят двустранните отношения между страните донори и България.

Нашата работа в областта на редките заболявания и в мрежа с други заинтересовани лица в страната и в чужбина, както и проведени изследвания показват, че увеличаването на правата на лицата с редки болести и на хората, които полагат грижи за тях, могат да доведат до положителна промяна. В качеството си на партньори в този проект, възнамеряваме да допринесем за овластяване на българите, засегнати от редки заболявания и с трансфер и адаптиране на добри практики от Норвегия.

Овластени чрез информация и обучение, лицата с редки болести ще добият нужни знания и умения за да упражняват демократичното си право за участие във вземането на решения, като лобират за необходимото законодателство, което може да им гарантира достоен живот, консултират и съветват тези отговорни за националните политики и стратегии, които пряко ги засягат.

Проектът се координира от Българска Хънтингтън Асоциация и се изпълнява заедно с норвежкия ни партньор FRAMBU - Ресурсен център за редки заболявания в Норвегия.

Надяваме се, че нашия бюлетин ще Ви бъде от полза.

Представяне на проект EmpoweRARE

Проект EmpoweRARE е българо-норвежки проект, който цели да допринесе за намаляване на социалното неравенство в България, чрез овластяване на уязвима група хора за участие в гражданското общество, инициране на реформи в социалната политика и укрепване на двустранните отношения между страните донори и страните бенефициенти.

Това ще бъде постигнато чрез пренос на добри практики от Норвегия и двустранно сътрудничество за овластяване на българите, засегнати от редки болести, така че те да могат по-ефективно да упражняват човешкото си право за участие във вземането на решения, за постигане на равенство в системата за здравеопазване и социалните услуги и по този начин да подобрят качеството им на живот, въпреки техните заболявания.

Проектът, ще продължи 18 месеца и стартира през есента на 2019г. Той е подкрепен финансово от Фонд Активни Граждани на Финансовия механизъм на ЕИП и Норвегия, като се отнася до тематичния му приоритет 2 - Овластяване на уязвими групи.

Услугите, разработени чрез проекта, ще се основават на доказани добри практики, на опита на Норвежкия ресурсен център за редки болести, като предоставяната информация на различни заинтересовани страни ще бъде съобразена с техните нужди и интереси.

Решенията които предлагат проект EmpoweRARE включват:

1. Разпространение на информация за законодателство и добрите практики сред бенефициентите, заинтересованите страни и широката общественост.
2. Овластяване на хората с редки заболявания и лицата които ги обгрижват, чрез обучение.
3. Пренос на добри практики от Норвегия в България.
4. Сътрудничество между български и норвежки организации, работещи в областта на предоставянето на услуги и подкрепа за хора с редки заболявания.

Очакваният резултат от партньорството като добавена стойност е да се запознае България с опита и добрите практики на партньора по проекта, който има дългогодишен опит в ефективни модели на обслужване и в овластяването на хора с редки заболявания. В допълнение към директния принос на партньорството за изпълнението на проекта, ние очакваме да постигнем устойчиви ефекти, като превърнем сътрудничество между съответните ни организации в постоянно. Работата заедно по темата създава възможност за дългосрочни партньорства, споделяне на знания, опит и инициране на нови събития в полза на целевата група.

Установяването на трайно партньорство ще допринесе за по-широко сътрудничество в сектора на редките заболявания, където България все още изостава в предлаганите здравни и социални услуги.

Проектът EmpowerRARE значително ще повиши информираността на пряко засегнатите и широката общественост, чрез идентифициране, тълкуване и корелация на политики, стратегии и добри практики от множество източници на данни, както и разпространяването им чрез различни медии.

EmpowerRARE ще бъде проект ориентиран към потребителите, със силно участие на крайните потребители в изпълнението и оценката на проекта и във формулирането на препоръки към институции и политици. Той ще помогне на хората с редки болести да постигнат гражданска ангажираност и да формулират, въз основа на своя опит и нужди, препоръки за желаните национални реформи и развитието на нови услуги.

Project Coordinator – Bulgarian Huntington Association

Българска Хънтингтън Асоциация започна като стремеж да се създаде общност на подкрепа, разбиране и грижа за семейства, засегнати от болестта на Хънтингтън през 2014 г. Малко след това асоциацията разшири своята подкрепа и услуги за хора с други редки заболявания, когато беше установено че съществува поразителна липса на грижи и подкрепа и при хората засегнати от други редки заболявания.

С дългогодишния си опит и множество инициативи, Българска Хънтингтън Асоциация непрекъснато се разраства и развива, за да може да предложи по-специализирана помощ и подкрепа на колкото е възможно повече семейства, засегнати от редки болести в България.



Партньор - Frambu Ресурсен Център за Хора с Редки Заболявания, Норвегия

Frambu е частна неправителствена организация в Норвегия, която осигурява място за срещи на хора с редки заболявания, техните семейства и професионални доставчици на услуги. Целта на Frambu е да даде възможност на децата, юношите, възрастните и техните семейства да се справят по-добре с редките болести и да живеят в хармония с техните състояние, спрямо техните стремежи и нужди.

Центърът има повече от 25-годишен опит в събиране, развитие и разпространение на знания за редки заболявания. Frambu предоставя тези услуги на потребители с повече от 500 различни редки диагнози. Това става чрез обширна и целенасочена програма за курсове, консултации и насоки, документация, научноизследователска и развойна работа.



Фонд Активни Граждани на Финансовия механизъм на ЕИП и Норвегия

Подкрепата за гражданското общество е основен приоритет за безвъзмездните средства за ЕИП 2014-2021 г., финансирани от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия в 15 държави-членки на ЕС в Централна и Южна Европа и Прибалтика. Десет процента от общия размер на разпределените средства за отделните страни са заделени за програма за гражданско общество във всяка държава бенефициент. Фондът Активни Граждани е създаден в приоритетния сектор „Култура, гражданско общество, добро управление, основни права и свободи“, един от петте приоритетни сектора, договорени между страните донори и Европейския Съюз.

Разпределените средства за Фонд Активни Граждани България са в размер на 15,500,000 евро, предоставени от държавите донори Исландия, Лихтенщайн и Норвегия. Програмата ще работи до 2024 г. и ще допринесе за общите цели на безвъзмездните средства на ЕИП и Норвегия, за намаляване на икономическите и социалните различия и за укрепване на двустранните отношения между държавите бенефициенти и страните донори.

Целта на Фонд Активни Граждани е: „Укрепване на гражданското общество и активното гражданство и овластяване на уязвимите групи“. Фондът се стреми да развива дългосрочната устойчивост и капацитет на сектора на гражданското общество, засилвайки ролята си за насърчаване на демократичното участие, активното гражданство и правата на човека. Следните области на подкрепа са допустими:

- Демокрация, активно гражданство, добро управление и прозрачност
- Права на човека и равно третиране чрез борба с всякаква дискриминация на основание расов или етнически произход, религия или убеждения, пол, увреждане, възраст, сексуална ориентация или полова идентичност
- Социална справедливост и включване на уязвимите групи
- Равенство между половете и насилие, основано на пола
- Околна среда и климатични промени

www.activecitizensfund.bg е официалният уебсайт на програмата „Активни граждани“.

Екипи на проект EmpoweRARE

Екип за управление и координация на проекта

Наталия Григорова - Ръководител на проекта, БХА

Ведар Георгиев - Координатор на проекта, БХА

Росица Сечкова - Счетоводител на проекта, БХА

Lisen Julie Mohr - Координатор дейности и комуникация с партньора, Frambu

Екип за изпълнение на проекта

Константин Економидис - Експерт „междусекторно сътрудничество“, БХА

Øivind Juris Kanavin – Експерт „редки заболявания“, Frambu



EmpoweRARE среща с крайни потребители

На 25 ноември 2019г. екипите за управление и изпълнение на проекта проведоха среща с крайните бенефициенти, за да ги информират за планираните проектни дейности и очакваните резултати от тях.

EmpoweRARE начална среща с пресконференция

На 23 декември 2019г. се проведе официалната среща за стартиране на проект EmpoweRARE.

В събитието се включиха 30 участници, което беше проведено в Българската Телеграфна Агенция.

Журналисти, здравни специалисти, представители на НПО, работещи в областта на редките болести, се събраха, за да споделят информация за нови стъпки към по-добри услуги за хората с редки заболявания и планирани дейности за тяхното овластяване, които проектът EmpoweRARE ще осъществи.

Срещата даде възможност да се очертае предложената рамка за работа, да се чуят очакванията към проекта и чрез медийните агенции да се информира широката общественост за проекта и неговата подкрепа от Фонд Активни Граждани на Финансовия механизъм на ЕИП.

Пресконференцията на проекта донесе добро медийно отразяване, като статии бяха публикувани в news.bg, две статии в Medical Times, ZDRAVE.NET, Българско Национално Радио, DARIK NEWS, Здравен Навигатор и НАХРБ.



Информационна брошура за проекта

Първият продукт на проект EmpowerRARE вече е създаден, именно неговата Информационна Брошура – предоставена на български и английски език и разпространена, за да информира бенефициентите на проекта, заинтересованите страни и широката общественост за целта на проекта, целите, планираните дейности и очакваните резултати.

Допълнителна информация можете да откриете на официалния уебсайт на проекта: <https://www.empowerare.eu>

Бъдете в течение

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/>

За да видите видео отразяване на пресконференцията, моля, посетете YouTube канала на проекта:

<https://www.youtube.com/watch?v=C1PObhRwjZU>

https://www.youtube.com/watch?v=_L3JyW7M7Ks

Ако участвате в проект или инициатива, които смятате, че биха могли да сътрудничат на проекта EmpoweRARE, моля, свържете се с ръководителя на проекта.



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.