

Iceland 
Liechtenstein **Active**
Norway **citizens fund**

Работим заедно за приобщаваща Европа



Овластяване на хора с редки болести

Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН

Брой 4

Декември 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/>

#STRONGERTOGETHER #ЩЕСЕСПРАВВИМЗАЕДНО

Обученията по проект „Овластяване на хора с редки болести“

Обученията по проект проект EmpoweRARE са една от основните дейности за овластяване на хората с редки болести, чрез разширяване на информираността им за законово уредените им права и законовата уредба и добрите практики за осигуряване на добро качество на живот и равнопоставеност в държавата-партньор Норвегия.



• Модератор

Наталия Григорова – Председател на Българска

Хишметин Асоциация и ръководител на проекта „Овластяване на хора с редки болести“. Българска Хишметин Асоциация реализира проекти предимно в областта на социалните услуги и подкрепата на хора с редки болести и увреждания.

Илиана Топова - Председател на Национална Асоциация Саркоидоза

От 14 години се облъсква с проблемите на хората с увреждания лично. В стремежа си да помогне на приятел, познат - хора с увреждания , няког от тях с редки болести се старал да се осведомявам за актуалното положение на пациентите.



Иван Дчев е юристконсулт и експерт по Права на хората с увреждания и дискриминация.



С провеждането на всяко обучение продължава да се разширява информираността и разбирането на хората с редки болести за правата им за подкрепа и новите положения в законовата уредба, за законово уредения механизъм за получаване на полагащата им се подкрепа според индивидуалните им нужди, ориентираност към коя институция в кой момент на искането на подкрепа трябва да се обърнат, има ли ограничения на индивидуалния им избор и коя институция може да я наложи.

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 желания и препоръки в обратната връзка на целевата група доказва своята ефективност.

Едно от големите предизвикателства на обученията е да бъдат организирани по интересен и разбираем начин спрямо големия възрастов диапазон на участниците – от 15 г. до над 70 г. и да бъдат подбрани теми от интерес и с полезност за различните редки болести.

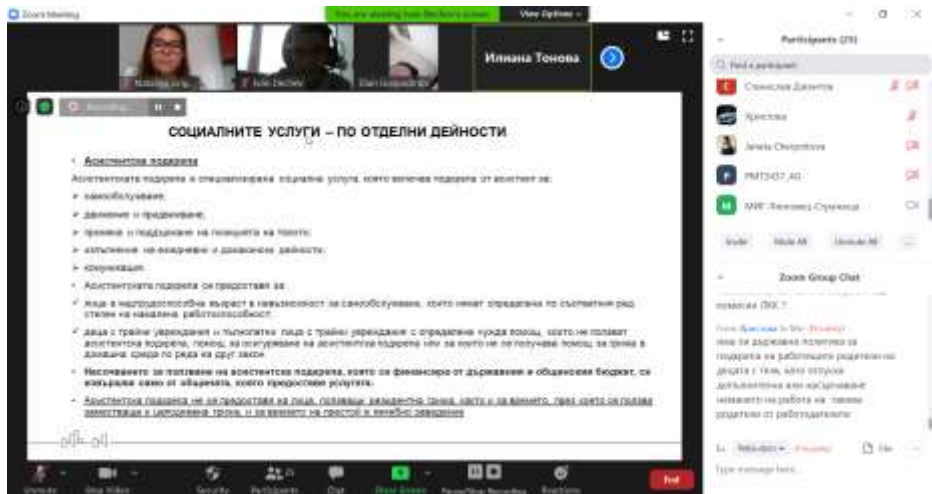
Положителна тенденция, която изпълнителите на проекта се стараят са поддържат във включването на участници в обученията по проекта, е разширяването на географския обхват на местоживеенето на участниците, което да увеличава разпространението на информацията в страната.

С избухването на пандемията COVID-19 темите на предоставяната информация се разшириха с представянето на актуални новини, свързани със ситуацията на пандемията COVID-19, а третото обучение, както и този брой на бюлетина, предлагат и специфична, много необходима за хората с редки заболявания информация, подбрана от учителката – експерт по практика Илияна Тонева, за предимствата и недостатъците на различните видове ваксини – нуклеоидни ваксини (РНК и ДНК) при хората с редки болести.

Практична информация беше предоставена на третото обучение и се представя и тук, изготвена от учителя Иван Дечев, експерт в екипа на Омбудсмана на Р.България за издаването на болничен лист при карантина - изискванията и правата, и за икономическите сектори, в които работещите могат да получат компенсации при затваряне заради COVID-19 въз основа на Заповед, издадена от Министъра на труда и социалната политика.

ТРЕТО ОБУЧЕНИЕ по проект EmpoweRARE

Права на хората с увреждания в България – Социални услуги и редки болести.



Третият обучителен семинар „Правата на хората с увреждания в България“, проведен по проект EmpoweRARE, финансиран от Фонда за активни граждани на Финансовия механизъм на ЕИП, се проведе онлайн в контекста на пандемията на COVID-19 на **20 декември 2020 г.**

Както в предишните обучения, за преподаватели бяха поканени хора с доказан опит и практика в областта - **Иван Дечев**, главен експерт в института на омбудсмана на Република България, отдел за правата на хората с увреждания и дискриминация и **Илиана Тонова**, пациент с рядко заболяване и експерт по практика.

По време на обучението експертът Иван Дечев представи Закона за социалните услуги (ЗСУ) и какво ново предлага този закон спрямо Закона за социално подпомагане, отговорните органи за реализирането на социалните услуги, кой и при какво условия има право на социални услуги, групирането на социалните услуги в ЗСУ по различни критерии, общите правила за ползване на социалните услуги, представиха се социалните услуги по отделни дейности,

съобщава се важна информация за социалните услуги за 2021 г., представи се Националната програма „Предоставяне на грижи в домашна среда“, специализираното транспортно обслужване за хора с увреждания в София, социалните услуги на общините в подкрепа на хората с увреждания по време на COVID-19 – закупуване на необходимите им лекарства, храна и заплащане на битовите им сметки. Представен беше Законът за личната помощ (ЗЛП), в сила от 1 януари 2019 г. и измененията в нормативния акт, приети на 4 декември 2020 г., в сила от 1 януари 2021 г. и Наредбата № РД-07-7 от 28 юни 2019 г. за включване в механизма лична помощ, издадена от министъра на труда и социалната политика. Обяснени бяха и възможностите за ползване на асистентска подкрепа по Закона за личната помощ.

Експертката по практика Илиана Топова представи информация във връзка с актуалните предизвикателства пред хората с редки болести в условията на пандемията на COVID-19 и много ценната за уязвимата група хора, живеещи с редки болести информация от справка, направена от д-р Светозар Сардовски, за предимствата и недостатъците на наличните 4 вида ваксини срещу COVID-19, достатъчна за всеки да направи своя информиран избор за най-подходящата му, при хората с редки болести и в индивидуална допълнителна консултация с лекуващия си лекар или лекари, за да се вземат предвид всички евентуални реакции на конкретния организъм в моментното му състояние. Дадена беше и информация за болничен лист при карантина, както и обяснения по заповедта на Министъра на труда и социалната политика, утвърждаваща икономическите дейности, в които работещите могат да получат компенсации заради въведените с акт на държавен орган ограничения на дейността в периода от 27 ноември до 21 декември 2020 г., за целевата помощ за семейства с деца до 14 г., които се обучават дистанционно, както и за електронните рецепти и направления.

Както при предишните обучения и за третото обучение на участниците беше изпратен предварително подготвен набор от учебни материали, а по време на обучението беше създадена възможност за дискусии, въпроси и работа по конкретни отделни случаи.

Участниците в обучението бяха поканени да попълнят въпросник за оценка на обучението, с който да проверят нивото на знания, стари и новопридобити, по съответните теми, както и да дадат своите мнения и препоръки за следващите две обучения.

Основни послания формуирани от участниците по време на обучението:

- Закрити са отделния обслужващи пациенти с редки болести.
- Пациентите с редки болести са нежелани в COVID отделенията.
- Преди да си поставите ваксина, консултирайте се със конкретния специалист лекуващ вашето специфично заболяване.
- Спрени са планови вливания и терапии за редки болести, което застрашава живота им.
- Пациентите очакват електронните рецепти за да могат да получат необходимите им лекарства.
- Електронните рецепти и удължаването на протоколи не работят в градовете извън столицата. Хората с редки болести са принудени да обикалят между десетки институции за да получат лекарствата си.
- Електронни подписи има, услуги за хора с увреждания, за които да се използват няма.
- Хората с увреждания нямат достъп до институциите в тежки времеви условия, но биват наказвани за неспазване на срокове.
- Родителите на деца с редки болести нямат достъп до информация здравни и социални услуги в помощ на децата си. Социалните оценки не покриват проблемите на хората и децата с редки болести.

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!

Как е COVID-19 засегна хората с редки заболявания?

Последни данни от прочуване на EURORDIS.

Пандемията на COVID-19 изостри многото предизвикателства, с които хората, живеещи с рядка болест, се сблъскват.

По време на първата вълна на COVID-19 в Европа, достъп до грижи и лечение, на които пациентите разчитат беше нарушен и стресът и безпокойството от ежедневието между тази уязвима група хора се засилиха.

Пандемията промени отношенията на хората, живеещи с рядко заболяване със здравната система, отваряйки врати и към повече цифрови възможности за здраве.

Това показва изследване на EURORDIS за COVID-19 посредством платформата RARE Barometer, което беше проведено в периода 18 април – 11 май 2020 година, сред 6945 участника от цяла Европа, на 23 езика, с 1250 различни редки болести от 36 страни.

COVID-19 причини сериозно нарушение на грижата за хората живеещи с рядко заболяване.

- 84% от анкетирани европейски пациенти с редки болести са претърпели някакъв вид смущения на грижите им поради кризата с COVID-19.
- 64% от анкетирани са заявили, че се опасяват, че това е повлияло негативно на тяхното здраве или здравето на човека, за когото се грижат.



- 3 от 10 респонденти съобщават, че това вероятно (2 на 10) или определено ще бъде животозастрашаващо.

Сред тези, които съобщават за прекъсване на грижите:

- 6 от 10 не са имали достъп до диагностични тестове
- 6 от 10 не са могли да получат терапии като химиотерапия или инфузия
- На 6 на 10 респонденти, операцията или трансплантацията им са отложени или отменени.

Тъй като редките заболявания често са животозастрашаващи, забавените диагностични тестове или медицински интервенции може да доведе до сериозно влошаване на симптомите на пациентите.

В допълнение, тези прекъсвания в грижите и изолацията, бяха получени резултати за сериозни въздействие върху психичното здраве на хората, живеещи с рядко заболяване, като почти 6 на 10 са изпитали прекъсване на психиатричните грижи прекъсната, докато две трети от анкетираните страдат от депресия и / или чувство, че не могат да преодолеят проблемите си от началото на пандемия.

EURORDIS подчертават препоръките, изведени още по време на първата вълна на пандемията:

- необходимостта да се гарантира приемствеността на грижите и достъпът до медицинска консултация за хората живеещи с рядко заболяване чрез насочване на средства и усилия към здравни системи към укрепване на медицинската работна сила и оборудване;
- приемането на конкретни мерки/протоколи, оправдани от сложните нужди на редките болести при предоставяне на спешна здравна помощ;
- необходимостта от минимална услуга за поддръжка и услуга за лична помощ за уязвими популации, включително хора, живеещи с рядко заболяване;

- Насърчавайте и улеснявайте практики като виртуални консултации или прилагане на определени терапии в домашна обстановка;

Резултатите от проучването също така подчертават необходимостта да се премине към по-устойчиви здравни системи, които не влошават уязвимостта на хората, живеещи с рядко заболяване в цяла Европа, както се наблюдава по време на първата вълна на пандемията.

Нов член на Консултативен съвет от пациенти с редки заболявания по проект „Овластяване на хора с редки болести“

Тук представяме новият член на нашия Консултативен съвет:



Мая Христова, майка на дете с рядко заболяване.

Мая Христова е специалист по публични финанси, но през 2012 година се сблъска с диагнозата на дъщеря си Силвия – поствакцинален имунен дефицит и вторична имунна тромбоцитопения, придобито след ваксинация рядко имунно заболяване. Това я поставя в неравна борба с институции и законодателство в стремежа да осигури по-добър живот и възможности за развитие на дъщеря си. Мая е активно ангажирана в дейности касаещи правата на децата с увреждания в България, като в последните години е изцяло отдадена на грижите за децата си и е личен асистент на дъщеря си Силвия. Ето какво изявление направи Мая, в прессъобщение до медиите по повод на социалната подкрепа за децата с редки болести:

„Ние сме принудени да се нагаждаме към правилата на различните институции. Безкраен кръговрат, в който не получаваме адекватна подкрепа и разбиране от социалните работници или служители на институциите в България, защото

има процедури и правила на които няма как да отговаряме. Социалните оценки, които бяха обновени според новия закон за социалните услуги не покриват по никакъв начин специфичните проблеми на хората с редки болести, защото те не могат да бъдат рамкирани или уеднаквени, липсва индивидуален подход и гъвкавост. Няма улеснен и единен достъп на информация за всички услуги и облекчения, родителите разчитат основно на взаимопомощ помежду си ”

Застъпническа кампания - търсене на решения за осигуряване на липсваща социална подкрепа за хората с редки болести.

Екипа на проекта изготви Становище относно изпълнението на Проект на План за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026) до Министерство на труда и социалната политика.

Като част от застъпническата ни кампания и в отговор на актуалните събития, изпратихме Становище относно изпълнението на Проект на План за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026) до Министерство на труда и социалната политика.

Основна тема на Становището беше разглеждането на **Член 25, Параграф 54 от заключителните препоръки където,** „Комитетът препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да осигури достъп до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация за лицата с увреждания, особено на тези с хронични, генетични и **редки заболявания.**

Изпълнение: Един от принципите, залегнали в Закона за здравното осигуряване, е равнопоставеност при ползването на медицинска помощ от задължително здравноосигурените лица, в т. ч. и хората с увреждания...(..)

Считаме цитираните като изпълнение мерки на препоръките на Комитета за изпълнение на Конвенцията за правата на хората с увреждания, за абсолютно недостатъчни и неотговарящи на нуждите на хората с редки болести в България. Смятаме че страните членки следва да осигуряват признание и адекватна компенсация за уврежданията, преживявани от хора, живеещи с рядко заболяване. България трябва да прилага Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, като вземе предвид специфичните нужди на хората, живеещи с рядко заболяване.

Цитирания като основание за изпълнение за препоръките Закон за здравното осигуряване, не отговаря на препоръките за осигуряване на достъп до *диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация за хората с редки болести, поради това, че* практическият достъп на хората с редки болести до *диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация* се осъществява посредством Националния регистър за редки заболявания, който се обновява с решения на Министъра на здравеопазването след предложения от Комисията по редки болести. Тази процедура е залегнала в НАРЕДБА № 7 от 6.11.2015 г. на МЗ за критериите за определяне на заболяванията, за чието домашно лечение Националната здравноосигурителна каса заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, където цитираме в в Чл. 2. се посочва, че *„Националната здравноосигурителна каса заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели за редките заболявания, включени в списъка по чл. 2, ал. 1 от Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания (ДВ, бр. 67 от 2014 г.), за които:*

1. е приложимо домашно лечение, в т. ч. и комбинирано с амбулаторно лечение;
2. са изпълнени и критериите по чл. 1, ал. 1, т. 2 и ал. 2, т. 1, 4 и 5“.

С оглед на тази Наредба, от съществуващите хиляди различни редки заболявания в Националния Регистър за редки заболявания, към 31.12.2020 г., са включени едва около 80 заболявания. **Това изключва от достъп до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация стотици хиляди хора с редки болести.** В допълнение, за 95% от редките болести не съществува медицинска терапия, а те се нуждаят от специализирана и постоянна медицинска и социална рехабилитация. Именно поради това, за да бъдат обслужени нуждите на хората с редки болест, следва да се приложи залегналото в Закона за здравето и Закона за социалните услуги изграждане на интегрирани здравно-социални услуги.

Линк към цялото Становище до МТСП, можете да намерите на официалния уебсайт на проекта: 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/>

You tube:
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