



Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens fund**

Работим заедно за приобщаваща Европа



2021
EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести-2021
Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН
Брой 3
АВГУСТ 2022

Информация за проекта:

Съкращение: EmpoweRARE2021

Реф. №: ACF-916

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Септември 2021

Продължителност: 24 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:

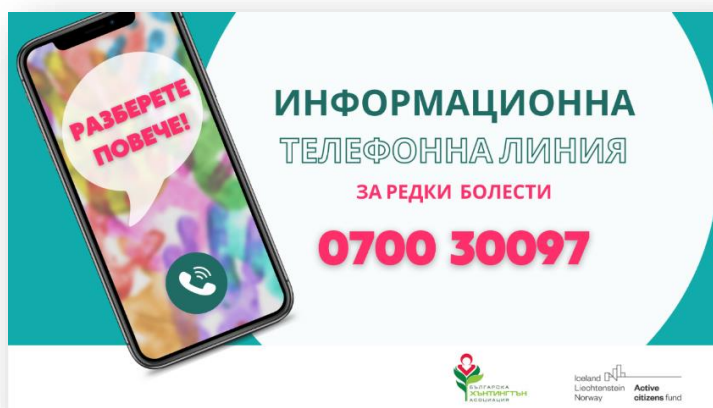
<https://www.facebook.com/empowerare/>

Откриване на Национална информационна телефонна линия за редки болести

През май 2022 г., по проекта EmpoweRARE2021, е открита Националната информационна линия за редки болести, която е част от Европейската мрежа от линии за подкрепа на EURORDIS. Основна цел на телефонната линия е да допринесе за повишаване информираността относно достъпните за пациентите здравни услуги и подкрепа в страната и свързвайки се с нея, запитващите могат да получат информация и съдействие по редица различни казуси и въпроси, сред които:

- Обща информация и насочване
- Информация относно експертните центрове за редки болести
- Правни казуси, свързани с правата на хората с редки заболявания, като напр., придобиване на ТЕЛК, помощни средства и др.
- Информация по въпроси, свързани със социална и психологическа подкрепа
- Информация по медицински казуси

Освен да повиши информираността относно редките заболявания в България, телефонната линия има за цел да изгради и мрежа за взаимопомощ на засегнатите и техните семейства, като свързва пациентите, диагностицирани с едно и също рядко заболяване и подкрепя застъпнически действия.



Информационната линия е отворена за обаждания всеки работен ден. Към момента, на получените запитвания отговарят двама експерти от опит, а медицинските казуси се консултират с Информационния център за редки болести и лекарства сираци в Пловдив.



Наталия Памукова е един от операторите по линията, като нейното желание да се занимава с тази дейност в голяма степен се свързва и със собствения ѝ опит като пациент с рядко заболяване. Наталия е диагностицирана със СЛЕ (Системен лупус еритематозус) през 1991 г. и с БАХ (Белодробна артериална хипертония) през 2012 г. Нейният дълъг път в борбата с редките заболявания и неизправностите в българската здравна система е източник на ценен опит, който Наталия е готова да

сподели с хората в страната, нуждаещи се от помощ и подкрепа.



Сузан Генова е другият оператор по Информационната линия и също има личен досег с борбата с рядко заболяване, макар и самата тя да не е индивидуално засегната от такова. Една от дъщерите на Сузан е диагностицирана с Изовалерианова ацидемия, което принуждава жената да спре да практикува професията си като счетоводител и да посвети времето си на грижа за своето дете. Запозната с действителността както на страдащите от редки заболявания, така

и на грижещите се за техните потребности, Сузан е уверена, че нейна мисия в живота е да помага на хора като дъщеря си да достигнат до правилните ресурси и услуги, чрез които да водят възможно най-нормален и удобен начин на живот и да не позволяват липсата на добри практики в българското здравеопазване да наруши техните права.

Популяризиране на Информационната телефонна линия за редки болести

За популяризирането на Информационната линия за редки болести като наличен в страната ресурс са предприети различни инициативи. Освен засилено отразяване на линията и свързаните с нея дейности в социалните мрежи на асоциацията, е потърсено съдействието на представители на всички общини в България, както и на различни медии.

Към момента, няколко общини в страната са подкрепили инициативата и са се включили в популяризацията на Информационната линия. Сред тях са Бургас, Стара Загора, Варна и Смолян, а значима подкрепа каузата получава от Община Велико Търново, където – благодарение на съдействието на Главен експерт в Дирекция „Социални дейности и здравеопазване“, Радостина Илиева и Директора на Дирекцията, Росица Димитрова – материали с информация за откритата телефонна линия са разпространени не само в дигитален формат, но и в печатен при социалните услуги предоставяни в Общината.

Община Варна - Прессъобщение

Отвориха телефонна линия за съвети за хора с редки заболявания

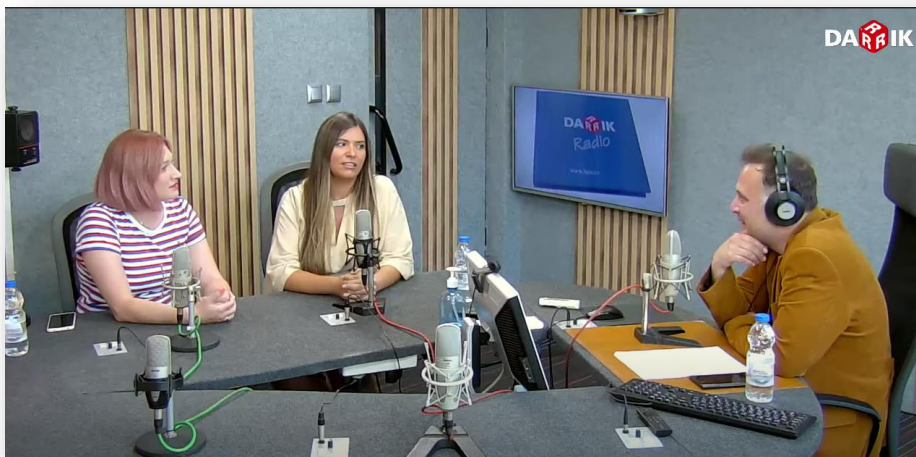


27.06.2022 15:39

Българската Хънтингтън Асоциация е отворила нова информационна телефонна линия за хора с редки заболявания в Българи – 070030097. Там страдащите от редки заболявания в страната ще могат да получават информация за своето заболяване, права и възможности за лечение от експерти в съответните области, съобщиха от дирекция "Здравеопазване" в Община Варна. Телефонната линия ще бъде част от Европейската мрежа от линии за подкрепа на EURORD

Още една инициатива за популяризацията на Информационната линия е участието на ръководителя на проекта, Наталия Григорова и един от операторите на линията, Сузан Генова, в предаването „Най-добрите лекари“ по Дарик радио. В разговор върху овластяването на хората с редки заболявания в България и необходимостта от създаването на повече ресурси за информираност и подкрепа, членовете на екипа по проекта засягат някои основни проблеми, с които пациентите с редки заболявания в страната се сблъскват, сред които:

- Липсата на достатъчно ресурси за последваща грижа след диагностицирането на рядко заболяване
- Липса на възможност за предоставяне на медицинска терапия в 95% от случаите на редки заболявания в страната
- Достъпа до иновативна, животоспасяваща терапия в България, който – сравнено с други европейски държави – е близо 3 пъти по-ограничен за българските пациенти



Видео с целия разговор е достъпно в YouTube, за желаещите да научат повече относно дейността по проекта, Информационната линия и действителността на страдащите от редки заболявания в България:

https://www.youtube.com/watch?v=hkdw9aF8g38&ab_channel=DarikPlus

Онлайн обучение „Бдителни родители“

На 25 юни 2022 г. е проведено първото от редица онлайн обучения, организирани от асоциацията в партньорство с норвежкия ресурсен център Frambu и имащи за цел да повишат информираността на участниците по конкретни актуални проблеми, засягащи справянето с трудностите, които животът с рядко заболяване предполага.

Обучението „Бдителни родители“ е проведено от проф. Кристоф Ярмесдал, клиничен психолог и изследовател към Ресурсен център Frambu, Норвегия. Основен фокус на презентацията на Ярмесдал са следните теми и въпроси:

- Какво означава да бъдеш „бдителен“ родител на дете, диагностицирано с рядко заболяване?
- Какви са някои от основните рискове, свързани с психичното здраве на родителите на деца с редки заболявания?
- Какви са различните видове механизми за справяне със стреса, психичното напрежение и симптомите на депресия и тревожност в подобни ситуации?
- Какви съвети могат да бъдат отправени към родителите на деца с редки заболявания?

Проф. Ярмесдал подчертава, че родителите на деца с редки заболявания са с повишен риск за развитието на проблеми с психичното здраве, в частност – депресия, тревожност и завишени нива на стрес. Той описва справянето с проблемите, свързани с рядко заболяване и родителския опит за предпазване на детето от различни медицински рискове, касаещи физическото и когнитивното развитие, като източник на високо психично напрежение и негативни емоции, свързани с психични разстройства като тревожност и депресия.

Съветите, които проф. Ярмесдал дава, се отнасят към повишаване качеството на грижата за детето с рядко заболяване, без това да се отразява негативно на

психичното състояние на родителя. Като примери за подобни практики, той посочва:

- ✓ Грижата за физическото здраве на родителя (осигуряване на редовен сън, редовно хранене, както и някаква форма на движение дори за кратък период от деня)
- ✓ Откритост относно проблемите и трудностите, които родителят среща в процеса на грижа за детето си с медицински специалисти и търсене на възможност за пренасочване към професионалист, подготвен да окаже съдействие (напр., психолог, социален работник и т.н.)
- ✓ Присъединяване към групи за подкрепа и свързване с други родители, намиращи се в подобна ситуация



Видео с пълната презентация от онлайн обучението „Бдителни родители“ е достъпно с превод на български в YouTube, за желаещите да научат повече относно това в какво се изразява бдителността при родителите на деца с редки заболявания и какви са някои от добрите практики, които те биха могли да приложат в своето ежедневие, за да повишат както собственото си качество на живот, така и качеството на грижата за техните деца:

<https://www.youtube.com/watch?v=zYDKFi8EaAI>

Обучението „Бдителни родители“ е първото от серия онлайн обучения, които БХА организира, с цел да подпомогне развитието на наличните към момента услуги и ресурси за справяне с някои от основните предизвикателства пред хората с редки болести:

- Липсата на изградена мрежа за взаимопомощ на засегнатите от редки заболявания и грижещите се за тях хора
- Липсата на достатъчна медицинска, социална и психологическа подкрепа за пациентите и техните семейства
- Широко разпространеното сред пряко и непряко засегнатите от рядко заболяване хора, че в България липсват институции и лица, които да проявяват разбиране към тяхната действителност и да им оказат необходимата подкрепа за справяне с нея

Летен обучителен лагер за хора с редки болести 2022



През месец юли, се проведе и предвиденият обучителен лагер по проекта, в който взеха участие повече от 70 човека засегнати от различни редки заболявания и младежи от цялата страна и град Бургас.

Лагерът имаше интензивна програма, целяща да предостави обучения за самопомощ и грижи в домашни условия, а участниците имаха възможност да се

включат в различни форми на терапия и рехабилитация и индивидуални консултации със специалисти в областта на редките неврологични заболявания. За поредна година специалисти по неврология и психиатрия от УМБАЛ „Александровска“ бях безвъзмездно участниците в лагера, за да подкрепят засегнатите и да предоставят здравна помощ и прегледи на хора живеещи в отдалечени географски райони.

„За нас това е преживяване за цял живот, да се срещнем с други хора засегнати от рядко заболяване и да имаме възможност да получим информация за начините по-които можем да живеем по-добре и да се грижим правилно за близките си. Надяваме се това събитие да стане традиция, защото срещите много ни помагат да се справим с диагнозата в ежедневието“, това коментира Живка Георгиева, леля на пациентка с рядко заболяване участващи в лагера.

Флашмоб и поход в знак на съпричастност и подкрепа на живеещите с редки заболявания се проведе по време на лагера, в които взеха участие не само пациентите и но и техните близки и жители на град Бургас.

В лагера взе участие и експерта Карстен Бартон, от ресурсен център за редки болести [Frambu](#), който представи дейността и възможностите за колаборация между партньорите в инициативата за овластяване на хора с редки болести.



Работна визита в ресурсен център Фрамбу

Непосредствено след приключването на Летния лагер, екипът на БХА замина за Норвегия за да реализира предвидената работна визита в Ресурсният център на партньорите в Осло, Норвегия. През месец юли 2022-ра година, представители на екипа на Българска Хънтингън Асоциация имаха необикновената възможност да посети на място третото издание за това лято на Летния лагер на Frambu. В периода на това посещение, лагерът вече беше към края си и това даде възможност да се види развитието, което участниците претърпяват за десетте си дни престой във Frambu. Първите стъпки в околността на центъра разкриват колко важен е подбора на място за предоставяне на качествени и ефективни социални и здравни услуги – запазената природа, в която сградите на Frambu са разположени и богатите



ресурси, с които разполага са незаменима предпоставка за гладко протичащата работа на екипа и предизвикването на трайна промяна в психичното благополучие на посетителите.

А с влизането в самата сграда, незабавно прави впечатление многобройния екип на Frambu – въпреки краткия летен сезон в страната и очакването, че голяма част от персонала ще бъде в летен отпуск, в центъра кипи усилена работа по провеждането на летния лагер.

Активно включени във всички дейности са ръководителите на всяка група от лагера, техните помощници, медицинския екип на Frambu, както и администрацията, която се грижи зад кулисите за това лагерите да бъдат

възможни. С изненада откриваме и още един малък екип на територията на Frambu – изпълнителният снимачен директор и неговите асистенти, които се грижат за видеопродукциите на центъра и за това всяко важно събитие да бъде представително заснето и споделено с публиката. По този повод, в центъра е разработено специализирано студио за видеозаснемане и технически кабинет, съпровождащ залата, в която се случват конференциите на Frambu.

Но дейностите във Frambu оставят най-силни впечатления от цялата среща с центъра. В рамките на посещението имаме възможността да станем част от публиката на една от най-любимите за юношите части от програмата на Летния лагер: всяка година, за участниците в лагера се провежда официален турнир по футбол. В тазгодишното издание взема участие един от шампионските отбори на лигата в Норвегия.

Повече за модела на предоставяне на здравни и социални услуги в Норвегия и пълният доклад от посещението на екипа в ресурсният център, четете на официалния уебсайт на проекта, в секция материали:

<https://bq.empowerare.eu/resources>



Поддържайте се информирани!

За да се абонирате за бюлетина или да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта: <https://www.empowerare.eu/>

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

YouTube: 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. <https://www.activecitizensfund.bg/>