



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 2

Април 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/>

#Продължаваме заедно

**Продължаваме да овластяваме хората с редки болести
чрез EmpoweRARE2021**

В периода месец януари месец април 2022 година, екипа на проекта активно работи за подготовка на изпълнението някои от основните дейности по проекта. Съвсем скоро се очаква откриването на информационна телефонна линия, а през лятото на 2022 ще бъдат осъществени Летния обучителен лагер за хора с редки болести и така дългоочакваната визита на партньорите в Норвегия. Междувременно отбелязахме Международния ден на редките болести 2022 и участвахме в кампания за повишаване на информираността относно редките болести.

По долу ще обобщим новините от дейността на националния и европейски организации за периода.

**Международен ден на редките болести на 28 Февруари 2022
година**



По традиция на 28 Февруари светът отбелязва Международният ден на редките болести. Денят на редките болести е глобално координирано движение за редки

болести, което работи за равенство в социалните възможности, здравеопазване и достъп до диагностика и терапии за хора, живеещи с рядко заболяване. От създаването си през 2008 г. Денят на редките болести изигра решаваща роля в изграждането на международна общност за редки болести, която е свързана с множество болести, глобална и разнообразна, но обединена по цел.

Денят на редките болести се отбелязва всяка година на 28 февруари (или 29 през високосна година) – най-редкият ден в годината.

Денят на редките болести е създаден и се координира от EURORDIS и осигурява енергия и фокусна точка, която позволява работата по застъпничеството на редките болести да напредва на местно, национално и международно ниво. Въпреки че Денят на редките болести е ръководен от пациентите, всеки, включително отделни лица, семейства, болногледачи, здравни специалисти, изследователи, клиницисти, политици, представители на индустрията и широката общественост, може да участва в повишаването на осведомеността и предприемането на действия днес за тази уязвима група, която се нуждае незабавно и спешно внимание.

Чрез споделяне на цветовете ви чрез социални медии, събития, осветяване на сгради, паметници и домове, споделяне на опит онлайн и с приятели, призоваване на политиците и осветяване на хората, живеещи с рядка болест, ние колективно се стремим да променим и подобрим живота от 300 милиона души по света.

БХА в разговор за редките заболявания и неизправностите в достъпа до грижа за пациентите в България – интервю в предаването „100% будни“ по БНТ1

В ефира на БНТ1 застанаха двама от членовете на екипа на БХА – Наталия Григорова (председател на организацията) и Реджина Господинова (клиничен психолог и координатор на проекти към БХА), за да споделят с българските зрители малко повече за дейността на асоциацията и необходимостта от по-

голяма подкрепа за засегнатите.

В разговор с водещите на предаването „100% будни“ по БНТ1, Наталия Григорова подчерта значимостта на симптоматичната терапия при пациентите, диагностицирани с болест на Хънтингтън. Председателката на организацията допълни още, че в случаите, в които пациентите нямат достъп до качествена грижа и не получават съответните терапевтични услуги, проявите на симптомите на заболяването стават по-сериозни и биха могли да имат тежки негативни последици за моториката и когнитивните способности на човека, което от своя страна да засегне неговата възможност да се грижи за себе си.



Реджина Господинова отбеляза друг сериозен проблем при хората с редки заболявания в страната, а именно – степента на тяхната социална изолация, която е тясно свързана с психичното здраве на пациентите. ***Макар и хората с редки заболявания да могат да бъдат причислявани към социалната група на хората с увреждания в България, шансът те да бъдат социално изолирани дори в нейните рамки, е допълнително увеличен от високия процент на пациенти с редки заболявания, които нямат достъп до информация относно същността, симптоматиката и наличните терапии за съответната за тях болест.***

Господинова допълни още, че – съгласно данни от проучване на БХА – пациентите с рядко заболяване в страната, докладвали достъп до социална и

психологическа грижа, споделят значими положителни промени по отношение качеството си на живот. За съжаление, обаче, пациентите, имали възможността да се възползват от подобни услуги, са едва около 10% от участниците в изследването, което свидетелства за огромен недостиг на този тип грижа за хората с редки заболявания в България.

Целия разговор в „100% будни“ можете да гледате тук:

<https://bnt.bg/news/kak-da-se-grizhim-za-stradashtite-ot-bolestta-na-hantingtan-v316055-304103news.html?fbclid=IwAR0X-5he0deVdiCF723yUEV6a8buzC6N0ESumHQnBMLCZqUCT2npKn49gYQ>

Стартира кампания „Двадесетия герой“ по повод Световния ден за осведоменост за редките болести

В интервю с „Капитал: Здраве“ за кампанията разказва Тодор Кесимов, който от 2018 г. насам изпълнява роля на управител на българското представителство на Takeda – една от най-скорошно развиващите се фармацевтични компании в глобален мащаб.



Г-н Кесимов споделя, че зад името на кампанията стоят „невидимите“ за българските здравни и социални институции пациенти с редки болести. Той подчертава, че – съгласно статистика на Световната здравна организация в България – диагностицирани с рядко заболяване са 5% от населението в страната или още, 1 на 20 души. Кампанията „Двадесетия герой“ има за цел да

адресира актуалните проблеми в системата за здравеопазване, с които хората, страдащи от рядко заболяване и техните семейства, се сблъскват редовно. Г-н Кесимов посочва някои от следните посоки на развитие, върху които кампанията е съсредоточена:

- ✓ **Подобряване качеството на достъпа до лечение:** Takeda работи усилено за разширяване на достъпа до предлаганите от компанията терапии до възможно най-голям кръг от засегнати пациенти в страната.
- ✓ **Подобряване качеството на социалната подкрепа за пациентите и техните семейства:** В почти всички случаи, страдащите от рядко заболяване и грижещите се за тях хора се сблъскват с много затруднения извън лекарствената терапия (напр., по отношение на професионалния си живот или връзките си с околните и т.н.). Това свидетелства за острата необходимост от оказване на съответната психологическа и социална подкрепа на пациентите с редки заболявания

Кампанията „Двадесетия герой“ е една от разнообразните инициативи, имащи за цел да повишат гражданската ангажираност със значими за общественото развитие социални проблеми. Работата на специалистите в областта е комплексна и засяга многобройни направления, обхващащи далеч по-широк кръг от горе-изброените дейности, но в основата си, тя се свежда до един фундаментален принцип и той, по думите на г-н Кесимов, е проявата на разбиране към хората, страдащи от рядко заболяване.

Цялата статия върху разговора с Тодор Кесимов можете да прочетете оттук:

https://www.capital.bg/politika_i_ikonomika/zdraveopazvane/2022/06/03/4346776_to_dor_kesimov_upravitel_na_takeda_bulgariia_ne_prosto/

#MentalHealth

Психичното здраве, често бива negliжирано, когато говорим за редки болести. Въпреки това, повечето изследвания показват, че засегнатите от редки болести



са със значително влошено психично здраве, в сравнение с общата популация хора.

2/3 от хората, живеещи с рядко заболяване, са страдали от депресия или чувство, че не могат да преодолеят проблемите си в началото на пандемията, според проучване на Rare Barometer. Жизненоважните грижи и

лечение за хората, живеещи с рядко заболяване, са прекъснати, а стресът и безпокойството от ежедневиия живот се засилват.

Познавайки тези предизвикателства, Българска Хънтингтън Асоциация организира уебинар на тема „Психично здраве и редки болести“ през месец ноември 2021 година, като интервю с психиатъра Вася Вутова по темата, можете да прочетете тук:

<https://zdrave.to/saveti-ot-spetsialisti/d-r-vasya-vutova-trevozni-i-depresivni-sstoyaniya-sptstvat-redkite-bolesti>

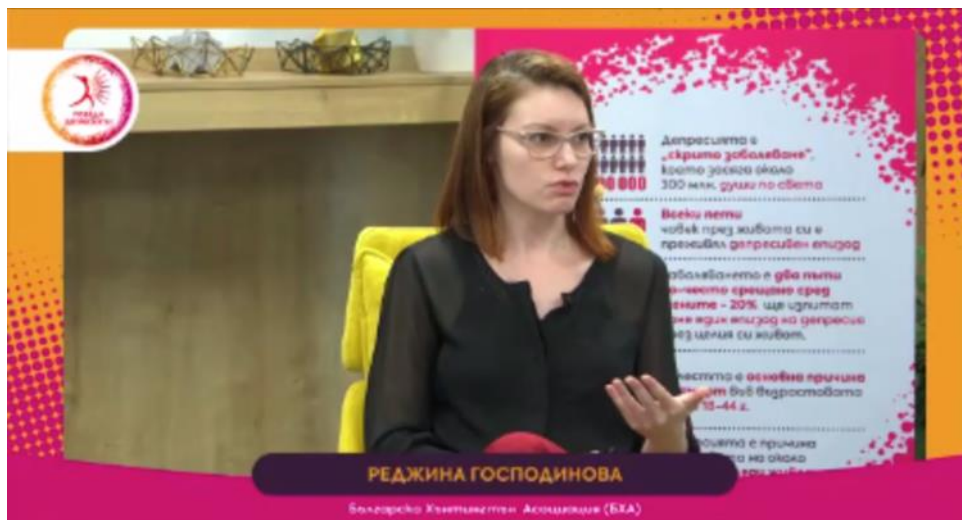
В рамките на форума "Картина на психичното здраве - с фокус на депресивните състояния", през февруари 2022 година, част от екипа на БХА, [Реджина Господинова](#) и [Iva Ivanova](#) отново говориха за предизвикателствата свързани с психичното здраве при хората с редки болести.

- Хората с редки болести страдат в пъти повече от депресия и тревожни разстройства в сравнение с общата популация
- Хората с редки болести съобщават, че първата засегната област вследствие на диагнозата са социалния им живот и психично здраве

- Хората с редки болести съобщават, че когато имат достъп до психосоциална подкрепа, тя значително повлиява и повишава качеството им на живот
- Шок, гняв, вина са първите чувства съпътстващи диагнозата, а умората от хроничното заболяване и психичните проблеми неизменна част от последващото ежедневието
- Изградените механизми за психосоциалната подкрепа и силната общност, която предоставя модел за справяне са ключови за подобряване на психичното здраве и повишаване на качеството на живот на хората засегнати от редки болести

Със записа от Дискусионното студио, можете да се запознаете тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=eQPjskypz3Q>



Анимационен филм подобрява видимостта на предизвикателствата пред засегнатите от болестта на Хънтингтън

„Тя е вкъщи, но изглежда, че всъщност я няма.“



Деца, чийто родител е засегнат от болестта на Хънтингтън, могат да се уплашат и объркат от внезапна промяна в поведението на майка им или баща им. Важно е да им помогнете да разберат какво се случва с техните родители. Кой може да намери по-добри думи от играчка?

В „Счупената кукла – история за болестта на Хънтингтън“, направена от Ной Хънтингтън и Lega Italiana Ricerca Huntington-LIRH, играчка лъв обяснява защо родителите, живеещи с това заболяване, се държат по различен начин и как да се справят с него.

Целият филм можете да видите тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=GeafJq2vOwg>

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>.