



Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens fund**

Работим заедно за приобщаваща Европа



EmpoweRARE 2021

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

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН
Брой 4
ДЕКЕМВРИ 2022

Информация за проекта:

Съкращение: EmpoweRARE2021

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/>



**Становище на EFPIA и EURORDIS относно
пациентския достъп до лекарства за редки
заболявания**

През месец юни 2022 г., EURORDIS (Европейската организация за редки болести) и EFPIA (Европейската федерация на фармацевтичните индустрии и асоциации) публикуваха съвместно становище, в което са поместени 6 предложения, свързани с подобряването на достъпа до одобрени и иновативни лекарства за пациентите с редки заболявания. Същността и основните цели на всяко от тях са обобщени по-долу.

➤ **ПРЕДЛОЖЕНИЕ 1**

Първото предложение засяга стратегията за оценяване на даден продукт, съобразно с икономическия стандарт на държавата, в която той се разпространява (ЕВТР). Тази стратегия е особено релевантна по отношение на медицинските терапии за редки заболявания, чиито цени често надвишават платежните способности в по-ниско развитите европейски държави. Основни цели на предложението са:

- ✓ въвеждането на по-ниски цени за по-бедните държави-членки;

- ✓ по-добре развитите в икономически план страни да не включват по-бедните държави-членки в своите системи за оценяване на лекарства;
- ✓ лекарства, продавани под съответната ЕВТР мрежа в по-бедните държави-членки да не бъдат пренасочвани към по-богатите такива.

➤ **ПРЕДЛОЖЕНИЕ 2**

Компаниите-членки на EFPIA се ангажират с подаването на P&R (цени & реимбурсация) приложения из всички 27 държави-членки не по-късно от 2 години след получена маркетинг оторизация от ЕС. В допълнение, този ангажимент е допълнен от Европейски портал за достъп, открит през април 2022 г. Целта на портала е да предоставя актуална информация по отношение на P&R статуса на различни лекарства и да послужи за идентифициране на фундаменталните причини зад нарушенията в достъпа до медицински продукти и грижа за редките заболявания.

➤ **ПРЕДЛОЖЕНИЕ 3**

Третото предложение е свързано със скорошните европейски развития по отношение на Регулацията на оценяването на здравните технологии (НТА). Регулацията предполага обединяване усилията на всички държави-членки на ЕС за извършването на клинични оценки, научни консултации и идентификация на бъдещи възможности за развитие и иновация. Първата фаза на процеса е предвидена за периода 2025-2027г. и ще бъде фокусирана върху онкологични лекарства и усъвършенствани терапевтични медицински продукти, включително предназначенията за редки болести.

➤ **ПРЕДЛОЖЕНИЕ 4**

Доказателствената несигурност е значим фактор, допринасящ за комплексността на НТА и преговорите по отношение цените на лекарства за редки заболявания. Съществува консенсус между EURORDIS и EFPIA относно

потенциала за смекчаване на тази несигурност посредством адаптивни пътища и засилване употребата на „действителни доказателства“ (RWE) в конкретни случаи. Събирането на RWE изисква интернационална колаборация и участието на различни лица и институции. Това важи особено в случаите на редките заболявания, тъй като те често засягат нисък брой хора в отделните държави, което създава изискването за обединяване на усилията и информацията за изграждането на по-актуална представа за ефекта от дадено лечение. Именно поради значимостта на RWE, EURORDIS предлага създаването на европейски фонд за RWE. Първоначално, той ще бъде фокусиран върху малки извадки и комплексни лечения, предвид нивото на доказателствена несигурност при този тип медицински терапии. Чрез това предложение се очаква да се постигне устойчив и координиран подход към набавянето на RWE.

➤ ПРЕДЛОЖЕНИЕ 5

EFPIA разработва серия от предложения за държавно ниво, за да адресира P&R мрежите в отделните държави-членки и да допринесе до установяването на равен достъп до медицинска грижа в рамките на ЕС.

Моделите, които организацията предлага, адресират клиничната и финансова нестабилност, а също и ограниченията в достъпността на лекарства и грижа, които са особено релевантни като предизвикателства по отношение на т.нар. *advanced therapy medicinal products (ATMPs)*, при които проблемите с клиничната несигурност, финансовия риск и достъпността са поначало изострени.

Съгласно възгледите на двете организации, конвенционалните НТА методи трябва да бъдат адаптирани така, че да позволят по-голяма гъвкавост по отношение на доказателствената несигурност и да определят съобразени с условията на контекста прагове на желанието за плащане. По този начин не само може да се подобри пациентския достъп до грижа, но и да се изгради подходяща среда, в която иновативни подходи да адресират непосредствените нужди на пациентите.

➤ ПРЕДЛОЖЕНИЕ 6

EFPIA предлага създаването на Moonshot за развитието на наука за редките заболявания, с цел повишаване степента на иновация в областта. Като понятие, Moonshot се отнася до модел на отворена наука, целящ да направи знанията, генерирани от научни изследвания, прозрачни и достъпни чрез споделени мрежи за сътрудничество.

В случаите на много редки и педиатрични заболявания, ограничените познания върху патофизиологията на съответната болест значително редуцира възможността за инвестиция в продукти и подходи за лечение. С това последно предложение, двете организации целят да създадат идейна рамка, която да подчертае необходимостта от обединени усилия за ускоряване на транслационните изследвания, които са предпоставка за клинично развитие.

Източник:

<https://www.efpia.eu/media/637073/efpia-eurordis-joint-paper-on-access-to-medicines.pdf>

21 държави-членки одобряват Призива за действие на Чешкото председателство на ЕС относно редките болести на срещата на Съвета на EPSCO.

9 декември, Брюксел – Чешкото председателство на Съвета на Европейския съюз днес представи своя призив за действие в областта на редките болести на Съвета EPSCO (**Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council**). Призивът получи одобрение от 22 държави-членки, включително Чешката република, представляваща 81,6% от населението на ЕС. Това е силен показател за подкрепата от целия Европейски съюз за нова цялостна стратегия за редки болести.

Призивът за действие има основната амбиция да *„приеме Европейски план за действие относно редките болести, за да подкрепи и допълни текущите и бъдещите усилия както на ниво ЕС, така и на ниво държави-членки за намаляване на незадоволените нужди на 20-те милиона души, живеещи с рядко заболяване в ЕС“*. Той включва няколко други призива за подобряване на ранната диагностика, извличане на максимална полза от преразглеждането на законодателството на ЕС относно лекарствата за сираци и педиатричните лекарства, подобряване на достъпа до лечение и за интегриране на европейските референтни мрежи в националните здравни системи за холистични грижи.



Европейският план за действие относно редките болести е неотложна здравна, обществена и политическа необходимост. Само с координирана стратегическа рамка на ЕС за редките болести за обединяване на съществуващи и планирани

усилия, с измерими краткосрочни и дългосрочни цели, можем да се изгради екосистема, която да отговори на незадоволените нужди на милиони европейски граждани и да тласне напред иновациите.

Източник:

<https://www.eurordis.org/ms-endorse-czech-cta-rare-diseases/>



Една година от приемането на Резолюцията на ООН за редките болести

На 21 Декември 2021 година, Генералната асамблея на ООН прие Резолюция: „Посрещане на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядка болест, и техните семейства“, която определя посоката на 193 държави за подобряване на живота и благосъстоянието на хората, живеещи с рядка болест в световен мащаб.

Подкрепяйки го, всичките 27 държави-членки на ЕС поеха политически ангажимент да защитават правата на хората, живеещи с рядко заболяване, и да изградят инфраструктура от здравни и други обществени услуги, които отговарят на пълния обхват на техните незадоволени потребности.

Въпреки това, поради тяхната сложност и ниско разпространение, никоя държава не притежава сама знанията и капацитета за лечение на всички видове редки заболявания. Като работят сами, те не могат успешно да изпълнят обещанията, с които са се ангажирали в Резолюцията на ООН.

Изчерпателен, базиран на цели Европейски план за действие за редки болести – който обединява напредъка, постигнат във всички държави и области на политиката на ЕС – е единственият начин да се гарантира, че Европа напълно

изпълнява Резолюцията на ООН.

Като се има предвид необходимостта от по-широки действия на европейско ниво, трябва да зададем въпроса: *Какъв напредък е постигнал ЕС през изминалата година в постигането на подобрени политики и законодателство за редките болести?*

Ако се разделят призивите на Резолюцията на ООН в три широки теми – напредък в здравните услуги, подобряване на психичното здраве и благополучие и създаване на справедливи общества – това е обобщеният напредък на ЕС през последните 12 месеца в тези области.

Развитие на здравните услуги

През 2022 г. бяха направени решителни политически стъпки по отношение на развитието на политиката. Въпреки това постигането на наистина персонализирани и интегрирани грижи трябва да включва обвързване на тези области на напредък чрез Европейски план за действие за редки болести.

През 2022 г. ЕС стана свидетел на няколко законодателни промени, свързани с разработването на лекарства, споделянето на данни, диагностиката и трансграничното сътрудничество.

Европейската комисия прекара последната година в продължаване на изготвянето на своята ревизия на лекарствените продукти сираци и педиатричните регламенти, които трябва да подобрят системата, изградена за стимулиране на разработването на лекарства за редки болести. Подготвена за пускане в началото на 2023 г., ревизията е сигурна, че ще бъде подложена на окончателна вътрешна проверка. Въпреки че преразглеждането не представлява единствената възможност за по-голямо насърчаване на разработването на по-трансформиращи лекарства, то ще постигне значителен напредък, ако приеме много от нашите наскоро публикувани препоръки.

През май Комисията започна законодателното приемане на Европейското

пространство за здравни данни (EHDS). Когато навлезем в 2023 г., Комисията трябва да обмисли нашите препоръки как да отключим потенциала на здравните данни за напредък в научните изследвания.

Въпреки че тези развития са положителни, те не са резултат от всеобхватна стратегия, насочена към посрещане на всички медицински нужди на пациентите с редки заболявания чрез по-интегрирани и холистични грижи.

Подобряване на психичното здраве и благополучие

Психологическото бреме от живота с рядко заболяване остава неразпознато и без внимание за твърде много хора. Предизвикателства като дълги диагностични пътувания и липса на налични лечения оказват собствено напрежение върху психичното здраве. Планът за действие на ЕС относно психичното здраве трябва да отговори на нуждите на хората от общността с редки болести.

Мат Болц-Джонсън, ERN & съветник по здравеопазване, EURORDIS:

„Резолюцията на ООН настоява за прилагането на „ефективни програми за насърчаване на психичното здраве и психосоциалната подкрепа“ за хора, живеещи с рядко заболяване.

Световната здравна организация (СЗО) предупреди по-рано тази година, че пандемията от COVID-19 е имала сериозно въздействие върху психичното здраве на хората с предшестващо физическо здравословно състояние. Отразявайки констатацията на СЗО, EURORDIS установи, че две трети от хората, живеещи с рядко заболяване, страдат от депресия или чувство, че не могат да преодолеят проблемите си след началото на пандемията. От тези пациенти с редки заболявания, които са претърпели прекъсване на здравните си грижи по време на COVID-19, шест на всеки десет са видели конкретно прекъсване на техните психиатрични сесии.

В резултат на това психичното здраве се издигна в политическия дневен ред на

ЕС през 2022 г., като председателят на Комисията Урсула фон дер Лайен обеща нова стратегия за психичното здраве в своята реч за състоянието на Европейския съюз. Планът за действие за психичното здраве за следващата година трябва да обърне внимание на много специфичния натиск върху психологическото благополучие на хората с рядко заболяване, тъй като досега те не са били оценени достатъчно от политиците. Наред с промотин

по-специализирани психиатрични услуги, стратегията на Комисията за психично здраве трябва изрично да признае, че наличието на медицински лечения – които директно и ефективно лекуват заболяване – е ключов фактор за благосъстоянието на някой, живеещ с рядка болест.

Създаване на справедливи общества

Повечето хора, които живеят с рядка болест, живеят с увреждане. Това увреждане може да бъде видимо, невидимо, дегенеративно или да варира от ден на ден. Трябва да разрушим множеството съществуващи бариери, за да гарантираме тяхното пълноценно участие в обществото наравно с останалите.

Раquel Кастро, директор „Социална политика и инициативи“, EURORDIS”

“Изпълнението на ангажиментите на Резолюцията на ООН трябва да включва признаването, че нуждите на хората, живеещи с рядко заболяване, не са чисто медицински. Политическите действия извън сферата на услугите за физическо или психично здраве са жизненоважни, за да се гарантира, че хората, живеещи с рядко заболяване или увреждане, не са лишени от същите възможности за лична реализация, на които се радват другите.”

През 2022 г. Европейската комисия напредна в действията от своята нова Стратегия за правата на хората с увреждания, които са от съществено значение за общността на редките болести. Като част от това Комисията публикува своя пакет за заетост за хора с увреждания, който включва важни мерки като насоки за разумно приспособяване на работното място. Въпреки това, както беше отбелязано от Европейския форум за хората с увреждания, няколко въпроса,

които оказват отрицателно въздействие върху трудовото приобщаване на хората с увреждания, понастоящем не са разгледани от пакета.

През 2022 г. Комисията продължи да работи по предложението си за 2023 г. относно картата на ЕС за инвалидност, за да улесни свободното движение на хората с увреждания в ЕС.

Въпреки този напредък достъпът до обезщетения за инвалидност и подкрепа остава предизвикателство, често поради липсата на признаване от националните процедури за оценка. Проучване на EURORDIS установи, че 34% от хората, живеещи с рядко заболяване, са изправени пред неадекватни оценки, а 19% изобщо не получават оценка за своята нетрудоспособност.

ЕС (все още) се нуждае от план за действие за редките болести

ЕС отбеляза голям напредък, но този напредък беше твърде ограничен до конкретни сфери на политиката за редки болести. Една всеобхватна стратегия за редките болести, която всички страни от ЕС са обвързани, е жизненоважна.

През 2022 г. видяхме двете последователни председателства на Съвета на ЕС (Франция и Чешката република), членовете на Европейския парламент и Европейския икономически и социален съвет, които всички се съюзиха с призива за Европейски план за действие за редките болести. Миналия петък, 9 декември, нови общо 22 държави членки одобриха призива за план за действие.

Политическият импулс очевидно нараства, но с настоящия мандат на Комисията, който приключва през 2024 г., планът за действие никога не е бил по-неотложен. Общността на редките болести се нуждае от Европейски план за действие за редките болести и се нуждае от него сега.

Източник:

<https://www.eurordis.org/one-year-on-the-eus-progress-against-the-un-resolution-on-rare-diseases/>

Запознайте се с членовете на Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания (ERN-RND)



European Reference Network | Neurological Diseases (ERN-RND)

Nataliya Grigorova

MEET THE MEMBERS

Bulgarian Huntington Association, ERN-RND ePAGs group coordinator

В това издание на "Запознайте се с членовете" се интервюира Наталия Григорова от Българска Хънтингтън Асоциация, координатор на групата ERN-RND ePAGs. Тя говори за идеята, че най-важната стъпка за пациентите и грижите за тях е да подобрят текущото си състояние и да повишат качеството на живот. Тя също така говори за желанието си да насърчи еднаква терапия и грижа за всички пациенти в Европа - особено за пациентите от Източна Европа.

1. Каква е вашата професия и вашата медицинска експертиза или конкретна област на интерес/защо?

Аз съм клиничен психолог и пациентски застъпник и представлявам семействата, засегнати от болестта на Хънтингтън от България. Аз съм и един от основателите на Българската Хънтингтън Асоциация и от 2014 г. участвам активно в дейностите, свързани с грижата и овластяването на семействата. Тъй като болестта на Хънтингтън е нелечимо заболяване, нашата основна мисия е

да осигурим социална подкрепа и рехабилитация на семействата, както и възможности за упражняване на техните права и по конкретно тези, свързани със здравето и социалното им благополучие. Заставам твърдо зад идеята, че най-важната стъпка за пациентите и грижите за тях е да подобрят текущото си състояние и да повишат качеството на живот, въпреки напредването на заболяването.

2. Какво харесвате най-много в работата си и кое е най-голямото предизвикателство по-специално по отношение на работата с редки болести?

Обичам да се срещам с хора и да участвам активно в застъпничество за пациенти и дейности, които видимо променят живота на засегнатите. Да бъде част от променящите живота дейности в гражданското общество ми дава смисъл и надежда за бъдещето. Разбира се, има много предизвикателства, особено борбата със стигмата, предрасъдъците и закостенелия начин на мислене. Едно от най-големите предизвикателства е събарянето на стената, която обществото издига пред хората с тежки увреждания. Тази стигма, когато бъде преодоляна и заменена с емпатия, хората с редки болести могат да достигнат своя потенциал да живеят пълноценно в рамките на собствените си възможности. Идвайки от Източна Европа, виждам също, колко различни пациенти и пациентски организации се подкрепят чрез ERN и е мой приоритет да работя за постигане на основната цел на мрежите, която е да обединят грижите за хората с редки заболявания в цяла Европа.

3. Как участвате в ERN-RND? Можете ли да ни разкажете за вашия опит с представянето на случай чрез CPMS?

Моето участие е свързано с активно партньорство с други застъпници на пациенти чрез Групата на застъпниците на пациентите и в същото време представяне на гласа на пациентите пред цялата мрежа чрез участие в различните работни групи и проекти на мрежата. Въпреки че участвам от 2020 г., вече координирам нашата група, която в момента се състои от 6 застъпници на пациенти от цяла Европа и скоро се надяваме да се присъединят още

членове, особено в области, където ни липсват застъпници на пациенти за някои заболявания. За мен това е изключително положителен опит за обмен на знания, но и възможност да работя и да пренеса наученото на местно ниво. В България вече има Мрежа от застъпници на пациентите в ERN, което неминуемо ще доведе до разгръщане на застъпничеството за редките болести като цяло, нещо, от което страната ми силно се нуждае. За мен е важно да мога да представя и нуждите на пациентите от Източна Европа, които за съжаление трябва да признаем са много повече и много по-незадоволени в сравнение с тези от Западна Европа. Това е едно предизвикателство, за което трябва да работят всички мрежи и застъпници на пациентите - еднаква терапия и грижа за всички пациенти в Европа.

4. Какви са очакванията ви за мрежата?

Имам големи очаквания. Очаквам работата на тези мрежи да доведе до широко и полезно за пациентите сътрудничество, поставяйки всички заинтересовани страни на равни начала и водещо до пълна стандартизация на терапията и грижите за пациентите в цяла Европа. Всеки пациент с рядко заболяване в Европа трябва да има достъп до едно и също лекарство, до една и съща специализирана социална подкрепа по едно и също време.

5. Как мислите, че пациенти и клиницисти могат да работят заедно/защо смятате, че е важно?

Лекари и пациенти могат да работят много успешно заедно, преследвайки една цел – добра грижа за пациента. Това се постига чрез стандартизиране на използвания език и приоритизиране на общи цели. Това е от изключителна важност както за лекарите, така и за пациентите. Да вземем за пример клинично изпитване. Може ли да бъде планирано и добре изпълнено, без да се вземат предвид всички особености на изследваното заболяване и предизвикателствата, пред които е изправен пациентът? Да кажем, например, че сте лекар, който е перфектен в работата си и сте обмислили до последния детайл дизайн на клинично изпитване с много обещаващи резултати. Да, но се оказва, че по време на проучването половината от вашите пациенти вече не се

появяват или се отказват по средата, защото, да кажем, не сте взели предвид, че те се уморяват много бързо или имат ужасни главоболие и не мога да се отделя необходимото време за проучването. Тогава вашият труд отива на вятъра, както и прекрасните резултати, които сте искали да постигнете за вашите пациенти. Способността да чува нуждите на пациентите е от голямо значение за клинициста, а адекватното предаване на тези нужди е основната работа на пациентския застъпник. Ето защо в мрежите участват и европейските застъпници на пациентите, които предават опита на пациенти и пациентски организации.

6. Какво бихте пожелали по отношение на образователни дейности или материали, които да предлага ERN-RND, насочени към клиницисти като вас?

Бих искал да видя повече обучения и дейности, фокусирани върху немедицинските грижи за редки неврологични заболявания, като уебинари с физиотерапевти и психолози и материали, подчертаващи проблемите на психичното здраве на хора с редки диагнози и техните кариери. Немедицинските грижи все още се пренебрегват до голяма степен в тази област и знаем, че понякога това е първата линия на грижа за пациенти, за които няма медицинска терапия, което всъщност е 95 процента от времето за хора с редки диагнози.

Има ли още нещо, което бихте искали да кажете?

Бих искал да споделя, че това означава много за мен и съм благодарна за възможността да участвам в мрежата, защото мога да допринеса и да се уча от нея. Мисля, че развитието му ще набира все по-голяма сила в бъдеще и съм сигурен, че усилията на всички, участващи в мрежите, ще започнат да дават резултати много скоро. Оценявам усилията на всички да работим заедно за пациенти с редки неврологични заболявания!

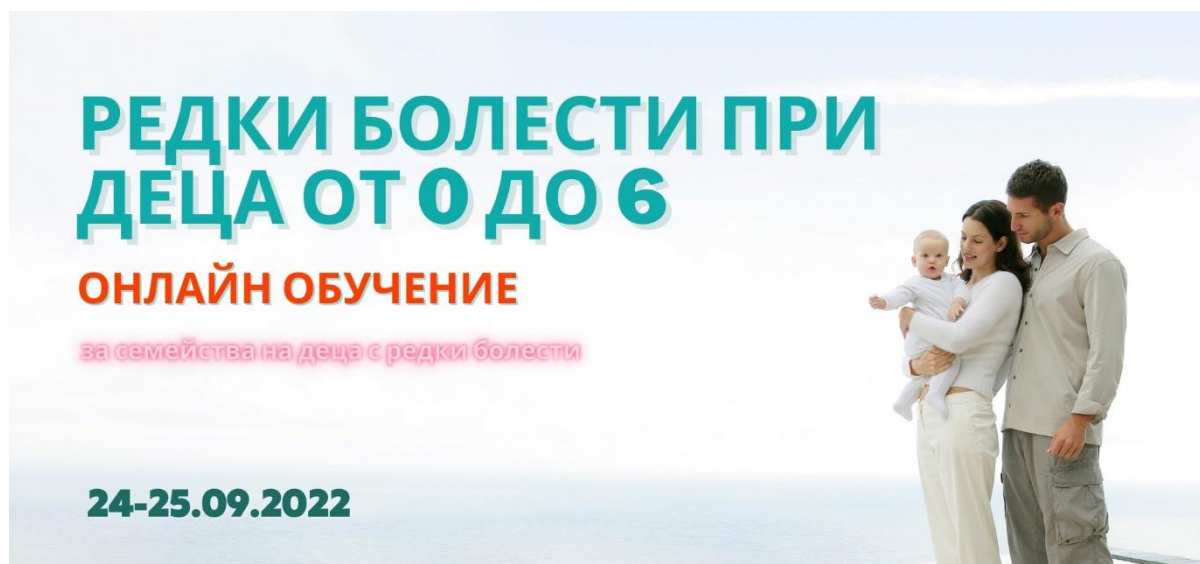
Източник:

<https://www.ern-rnd.eu/news/meet-the-members/meet-the-members-nataliyagrigorova/>

Новини от проекта „Овластяване на хора с редки болести“

Онлайн обучение
„Редки болести при деца от 0 до 6 г.“

Второто онлайн обучение в рамките на проекта Овластяване на хора с редки болести-2021 за овластяване на семействата с деца, засегнати от редки диагнози, се проведе 24-25.09.2022г. Провеждането му даде възможност на българските родители на деца с редки болести да се информират за грижата за състоянието на деца с неврологични, метаболитни и онко-хематологични заболявания, възможностите за генетични изследвания и превенция, наличните социални услуги за подпомагане на деца с увреждания в образователния процес и най-важните съвети за успешна работа с учители и екипи за личностна подкрепа и развитие в училищата, както и ценни примери и практики в пациентското застъпничество в Норвегия.



Участниците са насърчени да дадат и своите идеи за бъдещи обучения за

овластяване на семействата, засегнати от редки диагнози. Тези идеи включват:

- ✓ Обсъждане на законодателни рамки и нужни промени в политики и практики при лечението на деца с редки заболявания на държавно ниво;
- ✓ Добри практики и възможности за въвеждане на нови политики и практики при образованието и социалната реализация на деца с редки диагнози;
- ✓ Обучение за общуването с околните и справянето с реакциите към дете с рядко заболяване;
- ✓ Обучения, в които участници са самите деца;
- ✓ Информация за полагащите се здравни, образователни и социални услуги, полагащи се на децата с редки заболявания и техните семейства.

По-време на темата за пациентското застъпничество се даде определение на застъпничеството припознато в Норвегия:

„Застъпничеството на пациентите означава, че на тези, които са засегнати от дадено решение, или се възползват от услугите, се гарантира влияние в процесите на вземане на решения и дизайна на предоставянето на услуги.“

Онлайн обучение
„Предизвикателства в грижата за редките
болести“



**ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА
В ГРИЖАТА ЗА
РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ**

ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ

10-11.12.2022

Logo: Iceland Liechtenstein Norway Active citizens fund

ОРГАНИЗИРАН ОТ БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ

Logo: BULGARIAN HUNTINGTON ASSOCIATION

Logo: EmpoweRARE

Logo: FRAMBU

Третото онлайн обучение в рамките на проекта EmpoweRARE 2021 за овластяване на пациенти, засегнати от редки диагнози, се проведе 10-11.12.2022г. Провеждането му даде възможност на българските семейства, засегнати от редки болести да се информират за ролята на медицинската рехабилитация в овладяването на симптомите на невро-мускулни заболявания и подобряването на качеството на живот, ежедневната грижа за пациенти с редки заболявания и предизвикателствата при нея, достъпа до генетична диагностика за редки заболявания и нейната важност, интегрираният модел на здравната грамотност и ползите му за овластяването на пациентите, ефективните модели за социална работа при редки диагнози, да чуят лични споделяния относно грижата за дете с рядко митохондриално заболяване.

Освен това, в рамките на събитието се състояха и първите срещи на двете

работни групи по проекта: "Психично здраве и социални услуги за хора с редки болести" и "Ефективно образование за деца с редки диагнози".

Тъй като проектът върви към своя край, в тази анкета бе добавен и въпросът „**Какви действия смятате, че следва да бъдат предприети за овластяване на хората с редки болести?**“, с цел да се получи обратна връзка от целевата група за нужните бъдещи дейности и инициативи, изпълняващи целите на проекта и гарантиращи устойчивостта на неговите резултати. Отговорите на този въпрос включват препоръки за:

- ✓ **Мащабни информационни кампании за изграждане на информираност и разбиране сред обществото;**
- ✓ **Внасянето на законодателни промени, съобразени с обратната връзка на пациентите;**
- ✓ **Осъществяването на повече социално-терапевтични събития като Летния лагер за хора с редки болести;**
- ✓ **Имплементиране на добри практики за социална подкрепа по примера на норвежката система;**
- ✓ **Включване на пациенти и грижещи се в инициативи по застъпничество за правата на пациентите пред заинтересовани институции и организации;**

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>



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 Хънтингън 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/public/portfolios/view.cfm?id=1>