

ДОКЛАД
ОТ ПОСЕЩЕНИЕ В РЕСУРСЕН ЦЕНТЪР
ФРАМБУ

**Добри и преносими практики за подкрепа на хора с
редки болести от Норвегия**



Въведение

Идентифицираните редки заболявания наброяват над 7 000, при засегнати над 350 милиона пациенти в световен мащаб. Една немалка част от тях се намират на територията на България, а ключов проблем при тяхното социално подпомагане е, че към момента няма създадени официални бази данни: това от една страна е резултат от неоптималните възможности за диагностика, а от друга - затруднява достигането на жизнено важна информация до пациентите и предотвратява тяхното възползване от редица услуги. Ето защо, сред основните цели на Българска Хънтингън Асоциация е да стимулира предоставянето на подходяща и навременна социална подкрепа за засегнатите от различни редки болести семейства в страната.

Норвегия може да се вземе като пример за добре развита социална и здравна система По отношение на грижата за хора с увреждания и специфично – за хората с редки диагнози – тази държава е достигнала едно от най-високите нива на качество, достъпност и ефективност на предлаганите услуги. В настоящия доклад ще бъде представен обзор на норвежката здравна система, ще бъдат посочени конкретни практики за реимбурсиране на иначе тежките разходи по лечението на рядко заболяване, а норвежкият ресурсен център FRAMBU, партньор по проекта EmpoweRare2021, ще бъде представен като пример за добро оползотворяване на държавните политики.

Здравната и социална система на Норвегия

Здравноосигурителната система на Норвегия, от която могат да се възползват пациентите с редки заболявания, се състои от три звена, наречени схеми:

- **Национална осигурителна схема** – звено, покриващо пенсии за старост, наследствени пенсии, пенсии за инвалидност, основно обезщетение и обезщетения за асистенти в случай на увреждане, обезщетения за медицински изделия и помощни технически средства, надбавки за оценка на работата, обезщетения за трудова злополука, обезщетения за самотни родители, парични обезщетения в случай на болест, майчинство, осиновяване и безработица, медицински обезщетения в случай на болест и помощ за майчинство и погребение.
- **Схемата за детски надбавки** – тази схема покрива детските надбавки, изплащани месечно от месеца след раждането на детето до месеца, в който детето навършва 18 години.
- **Схемата за парични обезщетения за семейства с малки деца** – тази схема предлага на родителите с деца между 1 и 2 години допълнителни парични обезщетения, при условие, че децата не посещават публична детска градина или я посещават само почасово; при осиновени деца, срокът за обезщетенията може да бъде увеличен.

Норвежкият социален модел разчита най-вече на Националната осигурителна схема. Членството в Националната осигурителна схема е задължително за всеки, който живее в страната повече от една година, тъй като то дава право на социално осигуряване и здравеопазване. За определени услуги и обезщетения – но не всички – държавата поставя изисквания за доказуемо пребиваване и работа в Норвегия.

Националната осигурителна схема оперира чрез Служби по труда и социалните грижи, които се намират във всяка една община в страната. В тези служби се предлага помощ за квалифициране за работа или финансова подкрепа по време на болест и други трудни ситуации. Норвежката Служба по труда и социалните грижи също отговаря за администрирането на социалното осигуряване в Норвегия и за предоставянето на социално подпомагане.

Пациентите с редки болести имат право на пенсии за инвалидност, както и на различни видове обезщетения – за медицински изделия и помощни средства, обезщетения за асистент, парични обезщетения за болест и други.

Те получават статут на човек с увреждане, при условие, че са на възраст между 18 и 67 години и работоспособността им е оценена като намалена с 50% или повече. Важен детайл в социалната политика на норвежката система е, че в случаите, в които човек е придобил увреждания по-рано от 26-годишна възраст, то има право на по-високи пенсии и обезщетения.

А ето в какво конкретно се изразяват и помощите, отпускани от Норвегия на хората с увреждания:

- Основна придобивка – парично обезщетение за случаите, в които увреждането налага разходи за лечение;
- Обезщетение за асистентство – парично обезщетение при нужда от специално асистентство или постоянни грижи от медицинско лице;
- Обезщетения за технически помощни средства – парични обезщетения за подобряване на работоспособността;
- Здравни придобивки - на всички лица, независимо дали те са с увреждане или не, от държавата се предоставя безплатно настаняване и лечение - включително лекарства - в здравни заведения;

- Извънболнично лечение – по-голямата част от разходите по извънболничното лечение на лицата е поета от Националната осигурителна схема, като самите пациенти заплащат само малък процент от разходите. Хората с увреждания, лицата под 16 години и пенсионерите по старост са освободени от всякакво заплащане за тези услуги;
- Отпуск за грижа за дете – страната гарантира също така минимум 10 дни годишен отпуск за грижа за болно дете, докато то навърши 12 години. Когато става дума за дете с увреждане или хронична болест, тези дни се увеличават до 20, а периода, в който родителите могат да се възползват от тях е до навършване на 18 години на детето;
- Обезщетения за грижа за дете - лице, което се грижи за дете под 18-годишна възраст, което поради заболяване или нараняване се нуждае от постоянен надзор и грижи, има право на дневни парични обезщетения (помощ за отглеждане) от първия ден. Тези обезщетения не са ограничени от възрастта на детето в случаите, в които то има умствени увреждания, а също така могат да се получават и от двамата грижещи се в семейството;
- Издръжка за обучение и тренинг – родители в работоспособна възраст и капацитет имат право на парични обезщетения (надбавка за обучение и тренинг), докато посещават лицензирани курсове за обучение - за подобряване на способността му да се грижи за дете, което е с увреждания или болно за дълъг период от време
- Функционална помощ - функционалната помощ не предоставя парични обезщетения, а всъщност е схема, която насърчава хората с увреждания да намерят работа чрез стратегически мерки за подобряване възможностите за тяхното назначаване. Тази помощ се отпуска от Норвежката администрация по труда и социалните грижи на хора с увреждания, които

започват работа или стаж и които се нуждаят от практическа помощ по време на работния си ден, за да започнат или запазят работа.

Какви здравни грижи осигурява Норвежката осигурителна схема?

В рамките на поетите от схемата болнични и извънболнични лечения, жителите на Норвегия имат право на различни грижи и услуги. Всяко лице има право на общопрактикуващ/семеен лекар, независимо дали работи или е безработен. При медицински проблем, лицата се свързват първо със своя общопрактикуващ лекар (GP), а ако неговият кабинет е затворен и става дума за спешен проблем, пациентът следва да се свърже със здравната служба извън работното време в съответната община чрез телефон 116 117. А при посредствена опасност за живота и здравето се използва телефона за спешна помощ 113.

След първоначалния преглед от медицинско лице – в кабинета на GP или при здравната служба извън работно време – пациентът може да бъде насочен в болница за спешно лечение, за по-нататъшно лечение в болница или да бъде насочен за преглед от друг специалист. Това се случва като лекарят изпраща направление за болница или специалист. Пациентите имат право да изберат своя център за лечение, при условие че има свободен капацитет в него.

Други услуги, от които жителите на Норвегия могат да се възползват, са:

- **Грижа за психичното здраве** – всички лица имат право на основни грижи за психичното здраве. Личният лекар оценява нуждите на пациента и ще може да го насочи към по-специализирани услуги;
- **Постоянен престой в старчески домове, домашни сестрински услуги, лична помощ** и други грижи за

лица, които не могат да се грижат пълноценно за себе си;

- **Стоматологични здравни услуги** – повечето разходи за стоматологично лечение на възрастни не са реимбурсирани от държавата, но стоматологичното лечение за деца под 18 години е безплатно, докато подрастващите на възраст 19-20 години имат право на възстановяване на част от разходите за стоматологично лечение. Лицата с увреждания имат право на по-голям процент реимбурсиране на разходите си за стоматологично лечение.
- **Право на преводач** - ако е необходимо, лицата имат право на преводач при връзка с медицинските служби и службите за грижи.

Как става заплащането за здравни услуги?

В Норвегия за здравните услуги пациентът заплащат задължителна потребителска такса. Има обаче ограничение за това колко може да плати той в рамките на една година – когато пациент е член на норвежката Национална осигурителна схема и е платил над определена сума потребителски такси, той получава карта за освобождаване от разходите за здравни услуги до края на годината.

Приетите в болница членове на норвежката Национална осигурителна схема не плащат за лечение, лекарства или престоя си в болница, а бременните жени не заплащат и прегледите за следене на бременността си. Деца под 16 години не плащат потребителски такси, но заплащат медицинско оборудване, когато такова се изисква, а деца под 18 години не плащат за психично лечение.

Реимбурсиране на медикаменти, консумативи и лечение

Реимбурсирането на медикаменти, продукти и консумативи по лечението на заболявания в Норвегия се осъществява от HELFO – агенция, която извършва плащания от Националната осигурителна схема към доставчици на здравни услуги.

Що се отнася до поемане на разходите по лекарства за пациентите в Норвегия, в рамките на Националната осигурителна схема съществуват два начина за покриване на разходите. В единия случай, пациентът има нужда от лекарства, хранителни продукти и медицински консумативи с предварително одобрение за реимбурсиране – това са лекарства и консумативи, които са изрично упоменати в списък на реимбурсирани продукти. Те могат да бъдат предписани на т.нар. „синя рецепта“, а пациентът да ги получи с намалена цена срещу тази рецепта в аптеката.

Но има случаи, в които лекарят може да прецени, че пациентът има нужда от лекарство, което не е предварително одобрено, но е нужно да бъде реимбурсирано за лечението. В тези случаи, лекарите се обръщат към HELFO, които разглеждат индивидуалната заявка за реимбурсиране и взимат решение въз основа състоянието и данните за пациента.

Когато закупуват своите лекарства, медицински консумативи или хранителни продукти по синя рецепта, пациентите плащат от собствените си средства 39% от сумата на рецептата, но не повече от 520 норвежки крони (равняващи се на близо 100лв.) на рецепта за сума, равна на тримесечна консумация. Ако лекарят е изписал няколко рецепти по време на консултация, това се счита за една рецепта. Освободени от самоучастие в плащането на сини рецепти са получателите на минимална държавна пенсия.

Агенцията HELFO също така предлага реимбурсиране на разходите по различни процедури и закупуване на разнообразни медицински изделия и помощни средства, като част от тях, полезни за пациентите с редки болести са:

- **Консумативи за лечение на муковисцидоза** – за пациенти с кистозна фиброза е налично пълно покритие на разходите от за някои консумативи, в допълнение към специално медицинско оборудване, което се покрива автоматично със синя рецепта;
- **Лечение, обучение или курсове в чужбина за деца с увреждания** - HELFO може да възстанови разходите за специфично лечение, обучение или престой в чужбина на деца с увреждания;
- **Курсов престой в чужбина за деца с вродени редки заболявания** - HELFO може да възстанови разходите за участие в курсове или събирания в чужбина за деца с вродени редки заболявания. Това се прилага, когато в Норвегия няма център за компетентност или професионална среда със специален опит със съответната диагноза/състояние. Могат да бъдат покрити и разходи за лица над 18 години.
- **Лечение от ортоптик** – HELFO може да поеме част от разходите за преглед и лечение при ортоптик;
- **Конна физиотерапия** – HELFO поема разходи по осигуряване на конна физиотерапия (лечебна езда с физиотерапевт), когато са изпълнени определени условия;
- **Превързочни материали, консумативи и лекарства без рецепта** - ако пациентът страда от хронични кожни заболявания, може да получи възстановяване на част от разходите си за кремове, мехлеми, гелове и масла, превързочни материали, медицински консумативи и лекарства без рецепта;
- **Пътни разходи за конна физиотерапия, електролиза и някои развлекателни престои** – HELFO може да възстанови част от пътните разходи за

конна физиотерапия, електролиза и лечение с восък, както и определени курсове и развлекателни престои.

В рамките на тези услуги и процедури работи и норвежкият ресурсен център FRAMBU - най-големият център за компетентност за редки диагнози в страната.



ЗАРЕСУРСЕН ЦЕНТЪР ЗА ХОРА С РЕДКИ ДИАГНОЗИ FRAMBU

FRAMBU е най-големия ресурсен център за редки болести на територията на Норвегия, разположен в покрайнините на Осло – на разстояние от едва 20 минути с кола от централните части на столицата, но предлагайки спокойна извънградска среда сред множество зелени площи и водни басейни.

В продължение на десетилетия екипът на центъра събира и развива знания за редки и малко известни диагнози и ги разпространява сред диагностицираните и техните роднини, както и сред замесените професионални общности.

Различните специалисти в центъра се стремят да допринесат към създаването на по-пълноценна обстановка за хората с редки заболявания и да им помогнат да водят живот в съответствие със собствените им желания и нужди. Затова сред ключовите особености на Фрамбу е, че там се предлага

интердисциплинарна грижа за деца, младежи и възрастни с над 400 различни вида редки диагнози, както и помощ за техните семейства и хората, които участват в грижата за тях.

В какво се състои центърът?

Ресурсния център има няколко звена, които функционират малко или много като различни организации със своите ръководители и екипи:

- Самостоятелна частна фондация
- Интердисциплинарен център за компетентност за редки диагнози
- Част от Националната служба за компетентност на Специализираната здравна служба за редки диагнози
- Финансирана от държавата институция, като допълнение към стандартно предоставяните услуги
- Място за срещи между семейства и професионалисти

Цялата дейност на центъра е насочена както към деца, така към възрастни от цялата страна.

Услугите, които се предлагат във FRAMBU включват:

- Информационни и ориентиращи услуги
- Образователни курсове и лагери
- Коммуникационна и документална работа
- Изследователска дейност и ресурси за развитие

ИСТОРИЯ НА ЦЕНТЪРА

Основаването на FRAMBU – не само най-големия, но и най-стария център за редки болести в Норвегия – започва случайно, чрез дейност насочена към всички норвежки деца. През 1951-ва година една гражданска инициатива се оформя около определени искания и така се създава комитет за

преговори, работещ с известни по това време движещи сили в Норвежката работническа партия (Верна Герхардсен, Ролф Хансен, Од Кюс и други). Комитетът има за цел да даде възможност на децата от Осло да пътуват сред природата и да се докоснат до живота в истинска общност. Комитетът частично застроява и купува земя в гората, близо до Осло, където днес се намира FRAMBU.

Само след няколко години, обаче, тази застроена площ започва да се използва и като пространство за засилване на срещите и общността на деца с увреждания – започват различни благотворителни дейности и дейности по дострояването на помещения. Ейнар Герхардсен открива Frambuveien и Frambu на 19 юни 1955 г. – център, където децата от Осло, страдащи от полиомиелит и церебрална парализа са поканени да участват в лагер. Често са организирани престои с цел социализация и интеграция за млади хора с церебрална парализа.

През следващото десетилетие дейността на Frambu се разширява и екипът стартира грижи за родителите на децата с увреждания. Първият „майчин престой“ е организиран през 1964 г., в рамките на който майки, чиито деца са с увреждания от ранна възраст, са асистиращи в грижите за тях, получават жизненоважни обучения и информация.

През седемдесетте години дейностите на центъра продължават да се разрастват, като в курсовете и тренингите вече участват и бащи, центърът се разширява с помощта на общината и на 23-ти юни 1975-та отваря врати новия център, голяма част от който функционира и днес. Започва приемът на семейства с повече диагнози, стартирайки с хематологичните заболявания. През 80-те години на миналия век, площта на Frambu вече е достигнала 700кв.м., а центърът събира все по-голям обем от информация за редки заболявания и социално-медицинските нужди на пациентите, действайки като техен застъпник пред държавата.

През 90-те години в центъра започват да функционират нови звена – детска градина и училище – а екипът му установява силна колаборация с Министерството на социалните въпроси и здравеопазването, Министерството на църквата, образованието и научните изследвания,, пациентските организации в страната и крайните ползватели – пациентите и техните семейства. Frambu се оформя като източникът на информация за всички тези страни и още повече – като техен медиатор, така че държавните служби да имат значително по-висока информираност за ситуацията и нуждите на пациентите с редки болести. В този период дейностите на центъра са акцентирани върху повишаване компетентността сред професионалистите в общините и окръзите по отношение на редките диагнози.

С настъпването на новия век, Frambu получава нови отговорности за компетентност от Агенцията за секретариати на съвети, която се обръща първо и предимно към центъра за информация и предложения по отношение на редките диагнози. Към този момент Frambu обслужва над 100 различни диагнози или групи от диагнози, като фокусът се измества върху научноизследователска и развойна дейност и документация.

Няколко години по-късно, през 2005-та, Frambu е включен към Националната здравна корпорация, източен регион – това изразява важното място на центъра в системата за здравеопазване и високата степен, в която Норвегия разчита на експертизата на екипа. През 2010-та година вече настъпват структурни промени в Норвегия, като Министерството на здравеопазването и грижите изразява желание да интегрира работата на всички национални центрове за компетентност за редки диагнози. През април 2012 г. е решено всички редки центрове в Норвегия да бъдат съвместно организирани административно, а специално за тази дейност е сформирано ново държавно звено, наречено

Национална служба за компетентност за редки диагнози. През 2014-та Frambu получава главната компетентна отговорност от тази служба за повече от 400 редки диагнози.

ДЕЙНОСТИ НА FRAMBU

В процеса си на развитие през последните 70 години, Frambu се превръща в част от специализираната здравна служба с експертиза в над 400 различни редки диагнози. Дейността на центъра днес е фокусирана върху развитието и разпространяването на интердисциплинарни знания сред хората с редки диагнози, независимо от тяхната възраст, както и сред роднини и доставчици на услуги, от които пациентите се възползват.

Най-общо, услугите във Frambu могат да се разпределят в следните категории:

- информация за диагнозите, с центърът работи;
- комуникация с норвежките професионалисти, осигуряващи грижи на пациентите с редки болести;
- курсове за различни целеви групи;
- информационни и насочващи услуги;
- изследователска и развойна дейност;
- принос в различни нива на образование;
- посещения на Frambu с цел социализация и интеграция, както и колаборация с други организации.

Обучителни курсове и лагери

Frambu предлага редица различни курсове всяка година, всеки от който се състои от комплексна програма от дейности. Целогодишно се предлагат различни **онлайн курсове**, достъпни за всички заинтересовани страни, по всяко време. Онлайн курсовете са с различна продължителност и често са съставени от модули, така че да участниците могат да изберат конкретни части от онлайн курса. Основната целева

група за тях са професионалисти и доставчици на услуги за хора с редки диагнози и техните семейства, но други също могат да имат полза от курсовете. Темите им засягат конкретни заболявания или групи от заболявания, както и ключови теми и преживявания от живота на семействата с редки болести. Курсовете са безплатни, като за някои се предлага и сертификат за завършване.

Друг формат на обучителни услуги, които Frambu предлага са **уебинарите**. Те се провежда в определено време и обикновено продължава 1-2 часа. Те също са безплатни и насочени към различни целеви групи, но са отворени за всички заинтересовани страни. Темите и целите на уебинарите са сходни с тези на онлайн курсовете, с тази разлика, че те се провеждат на живо, позволявайки дискусия и повече обратна връзка от страна на участниците.

Frambu предлагат също така **професионални курсове**, насочени конкретно към доставчици на услуги, които работят с хора с рядка диагноза. В много случаи професионалните курсове са подходящи и за роднини и хора с една от диагнозите, но това се упоменава в информацията за индивидуалния курс.

Съществуват още **потребителски курсове**, насочени директно към пациентите с редки заболявания, техните семейства, както и заинтересовани доставчици на услуги за тях. Потребителските курсове могат да се провеждат във Frambu за 3-5 дни или онлайн.

По-социално насочен курс, предлаган от центъра, има за заглавие „**Frambuleir**“. Това е известният **Летен лагер на Frambu**, където фокусът е не толкова върху обучението и разпространяването на информация, а върху това да бъде предоставена възможност за участниците се срещат с други, които са в подобна на тях ситуация, обменят опит и създават социални мрежи. Всяко лято се състоят няколко такива

лагери, в които участват деца, младежи и млади хора с редки увреждания, които получават предложение от Frambu или някой от другите центрове за редки диагнози. Лагерите се организират без родители и обикновено продължават малко повече от седмица. Участниците са под професионално наблюдение през цялото време.

Всеки ден от лагера е различен – престоят на децата и младежите е изпълнен с групови дейности както навън, така и вътре. Дейностите са съобразени с желанията, нуждите на участниците и не на последно място времето. На закрито се състоят, наред с други неща, социални събирания, видеозаснемане, спортни дейности и дейност във физкултурния салон и плувния басейн. Отвън откритото пространство около Frambu се използва пълноценно, включително за горски разходки, плуване, гребане, гребане, игри с топка, игра и катерене. Възможни са и риболовни излети и нощувки на палатки, а понякога дори екскурзии.

Във всеки лагер се включват около 40-50 участници, разделени на групи от около десет участника всяка. Ръководството на лагера се състои от трима или четирима души със съответната професионална подготовка. Освен тях, в организацията на лагерите са заети още около 40-50 млади и инициативни ръководители на групи и помощници. Те обикновено са на възраст между 18 и 30 години - студенти или наскоро завършили с опит в здравеопазването, образованието или други ориентирани към общността изследвания. Ръководителите на лагера и помощниците живеят във Frambu с участниците по време на целия лагер. Всяка група се проследява от специалист от Frambu. Това насочва и подпомага персонала на лагера, докато подпомага и прякото проследяване на участниците за тяхната безопасност.

Деца и юноши с различни диагнози могат да се включат в този лагер, независимо дали досега са посещавали курс или да са

били в някакъв контакт центъра или с компетентната служба преди това. Допуска се участниците да имат умерени комуникационни затруднения или да се нуждаят от помощ, но поради програмата на лагерите, организацията и персонала, е трудно да се включат хора с по-сериозна нужда от асистиране в комуникацията или участници със сериозни психологически поведенчески проблеми.

Професионалистите на Frambu предоставят информация и отговарят на въпроси за различните диагнози, с които работи центърът. По този начин ние допринасяме за предоставянето на актуални, специфични за диагнозата знания на хора с рядка диагноза, роднини и доставчици на услуги, така че заедно да могат да намерят добри решения за детска градина, училище, работа, свободно време, собствен дом или нещо друго, което е от значение през живота им.

Информационни и насочващи услуги

Frambu обхваща и нуждите от информация и насочване на пациентите с редки болести и техните доставчици на услуги, предоставяйки комплексни информационни услуги, а именно:

- Описания на диагнозите с гарантирано качество в информационни уебсайтове;
- Отговаряне на запитвания по телефона;
- Отговаряне на запитвания чрез имейл, чат и социални медии;
- Конференции на място във Frambu и видеоконференции;
- Създаване и публикуване на курсове, конференции и събирания, организирани от различни организации;
- Индивидуални информационни консултации;
- Насочващи консултации относно системите за грижа по редки заболявания.

Всяка от тези информационни услуги може да се отнася за една или повече диагнози, както и за конкретна тема, свързана с диагнозата. .

Също така, специалисти от Frambu работят за подобряване на образователната система по отношение на деца и юноши с редки диагнози – центърът предлага **обучения за училищния състав, практически стажове за ученици и студенти, колаборация при изследователски проекти, както и опознавателни турове на центъра**, които да запознаят всеки заинтересован с дейностите и политиките на Frambu.

Що се отнася до документирането и събирането на информационни материали, Frambu произвежда и предоставя подходяща информация с гарантирано качество за диагнозите, с които работи, и я публикува онлайн, така че да бъде достъпна за всеки заинтересован. В тези материали се споделя информация както за отделни диагнози и диагностични групи, така и за конкретни теми, свързани с една (или повече) диагноза. Тези материали могат да бъдат под формата на **статии, видеоклипове, подкасти, онлайн курсове и резултати от изследвания**.

А в последните години в центъра се поставя акцент и върху **изследователската дейност** – Frambu разработва собствена изследователска стратегия, с основен фокус върху специфичните за диагнозата знания и проблемите, свързани с живота с рядка диагноза.

FRAMBU ОТБЛИЗО

През месец юли 2022-ра година, представители на екипа на Българска Хънтингън Асоциация имаше 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:



Фигура 1. Кадър от езерото Brokkenhustjern на входа на Frambu



Фигура 2. Пътека към страничния вход на Frambu

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:



Фигура 3. Студио за видеозаснемане в центъра Frambi



Фигура 4. Конферентна зала в центъра 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: всяка година, за участниците в лагера се провежда официален турнир по футбол. Гости в този турнир е един от най-престижните отбори в Норвегия, в който участват играчи от националния отбор, тренирани от бивш треньор на националния отбор. Тези играчи влизат във вълнуващ мач с децата с редки диагнози:



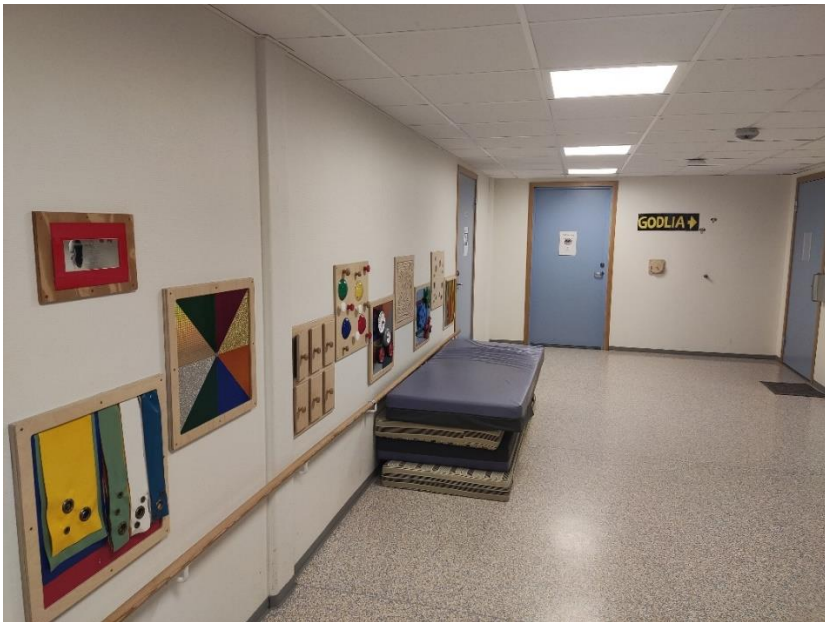
Фигура 5. Футболен мач между участници в летния лагер на Frambi и национални играчи на Норвегия

След конкурентна игра, отборът на Frambi бележи славна победа, а гостуващият отбор се оказва достатъчно отзивчив, за да даде кратко интервю на нашата организация относно мотивите и удовлетворението от това да бъдат доброволци в подобно събитие:



Фигура 6. Интервю за БХА с треньора на доброволстващия отбор по футбол на Норвегия

По време на посещението успяхме да се запознаем от първа ръка с историята на Frambu – да разберем повече за това как всяка част от сградата, всяко звено предлагащо различни услуги и всеки нов екип е бил добавян към първоначалния център. Имахме възможност да се запознаем с участниците в летния лагер, за които личеше, че събитието носи позитиви по отношение на социалните връзки – много от юношите бяха отворени към комуникация с нашия екип, въпреки езиковите бариери. А посещавайки различните им дейности, натрупахме и ценна информация за материалната база, която позволява осъществяването на висококачествени информационни, обучителни и социални услуги:



Фигура 7. Част от материалната база на Frambu

Част от специалистите в центъра успяха да отделят време за среща с нас, на която да споделим повече за проекта EmpowerRare2021, нуждите на българските пациенти с редки заболявания и плановете за действие на организацията ни, насочени към удовлетворяването на тези нужди:



Фигура 8. Среца между екипите на БХА и Frambu

В резултат от тази среща бяха обсъдени перспективите за бъдеща съвместна работа, бяха дадени нови идеи за услуги и кампании, които могат да се внедрят в България, а една от бъдещите срещи между БХА и Frambu – с цел планиране на съвместни изследвания – беше уговорена още на място.

БЪДЕЩО ПАРТНЬОРСТВО

Част от идеите за бъдеща съвместна работа с ресурсен център Frambu включват:

- Организиране на стажове и обучителни визити на Летен лагер във Frambu като част от кампания за набиране и обучение на доброволци за работа с хора с редки болести;
- Обмен на практическа информация и супервизия върху изграждането на центрове за социални услуги за редки болести в България;
- Провеждане на международни изследвания върху нуждите, начина на живот и влиянието на ежедневните навици на пациентите с редки болести върху състоянието им;
- Организиране на срещи между български и норвежки специалисти и лица, отговарящи за държавната политика относно редките заболявания, и лобиране на предложения за повишаване качеството на живот на пациентите;
- Организиране на по-мощабни информационни курсове и тренинг групи за родители на деца с редки заболявания,

и други.

Работим заедно за по-приобщаваща Европа



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. 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