

# НАРЪЧНИК ЗА ОВЛАСТЯВАНЕ

EMPOWERARE: ОВЛАСТЯВАНЕ НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ

2021



Iceland   
Liechtenstein  
Norway

**Active  
citizens fund**





# EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

**Болестта може да е рядка, но грижата не!**

## Информация за проекта:

Съкращение: EmpoweRARE

Реф. №: ACF-231

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Октомври 2019

Продължителност: 20 месеца

Ръководител на проекта: Наталия Григорова

Организация бенефициент: Българска Хънтингтън Асоциация

Партньор: FRAMBU, Norway



Електронна поща: [info@huntington.bg](mailto:info@huntington.bg)

Официална страница: <https://www.empowerare.eu/>

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

Проект „Овластяване на хора с редки болести“ (EmpoweRARE) се изпълнява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.

Iceland  \_\_\_\_\_  
Liechtenstein **Active**  
Norway **citizens fund**

## Съдържание

Обръщение .....	1
За какво е този наръчник? .....	2
Как беше създаден този наръчник? .....	4
Някои основни термини .....	6
Какво означава овластяване и защо е нужно? .....	8
Какво са уязвими групи и защо имат нужда от овластяване? .....	11
Какво са редките болести и кой е засегнат от тях? .....	12
Различните нива на овластяване .....	15
Овластяването в EmpoweRARE .....	19
Развитието на дейностите в проекта .....	22
Партньорството и обмен на добри практики като метод на овластяване .....	39
Обмена на добри практики като метод за овластяване .....	43
Полезни материали .....	44
Резюме на резолюция на Общото събрание на ООН за предизвикателствата пред хората, живеещи с редки болести и техните семейства: Да разберем процеса .....	49
Модел на писмо до министерства, държавни агенции и представители .....	51
Концептуална бележка към резолюция на Общото събрание на ООН относно Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства .....	54
Прес съобщение на НПО комитета, EURORDIS и RDI .....	60
Медийно обръщение за промотиране на здравната осъзнатост .....	63
Обобщение и научени уроци .....	65
Източници .....	66
Материали по проекта .....	67

## Обръщение

### Българска Хънтингтън Асоциация



Българска Хънтингтън Асоциация стартира своята дейност като стремеж да се създаде общност на подкрепа, разбиране и грижа за семейства, засегнати от болестта на Хънтингтън през 2014 г. Малко след това, разширихме нашите услуги и подкрепа към хора и с други редки заболявания, когато разбрахме, че има сериозна липса на грижи и подкрепа, достъпни за хора с редки състояния като цяло.

След 7 години и много предприети и успешно реализирани инициативи, ние се превърнахме в организация, в която наистина се гордеем че членуваме .

Проекта „Овластяване на хора с редки болести“ беше инициран след дългогодишна работа насочена към осигуряване на социална подкрепа на засегнати семейства и някак естествено продължение на дейността ни през годините. Той си поставя амбициозни цели с които цели да създаде видимост и „чувствителност“ към темата сред обществото в страната, като същевременно овласти представителите на тази уязвима група да познават и защитават правата си.

Настоящият наръчник е предназначен за всички, които се интересуват от овластяването като възможност и акт на отстояване на човешките права. Надяваме се да достигне до повече хора, които биха имали смелостта и желанието да потърсят тези възможности и приветът наученото в него в действие.

## За какво е този наръчник?

Наръчникът за овластяване на хората с редки болести в България е насочен към практиките и процедурите, насърчаващи асертивността, уменията за справяне и социалната грамотност, които да създадат увереност и самосъзнание за сила и принадлежност към група от способни индивиди, каквато е тази на хората, борещи се с рядко заболяване в страната.

В следващите страници е обсъдено историческото развитие и дефиницията на термина овластяване, свързаните с него термини, които имат нужда от разясняване в българската социо-културна среда и значението им за уязвимите групи в страната, с фокус върху групата на хората с редки заболявания, грижещите се за тях близки и различните професионалисти, работещи с тях в ежедневието си.

Рефлектирайки върху процеса на овластяване като непрекъсната система, която следва да се задвижва от уязвимата група, участващите в неправителствени организации, както и от институциите в една държава, в този наръчник ще бъде представен опита на Българска Хънтингтън Асоциация по пътя на осъществяването на проекта EmpoweRARE - Овластяване на хора с редки болести. Основните цели на проекта, подходът към тях и методологичната ориентация на партньорите в него ще бъде обсъдена. Това ще постави основите за по-подробен обзор на проектните дейности и философията, информирана пряко от практиката и обратната връзка на целевата група на проекта – пациентите с редки болести и грижещите се за тях лица – която ръководи тяхното развитие. Обзорът на тези проектни дейности ще даде сведения за нуждите и полезните действия за овластяването на тази група на територията на България и може да бъде използван за разработването на бъдещи проекти, обучения и тренинги, материали за застъпничество за правата на хората с увреждания, призови за законодателни и социални промени, създаване на нови и внедряване на вече създадени в чужди страни практики по посрещане на нуждите на пациентите с рядко заболяване.

Внимание ще бъде отделено и на добрия пример, даден от една от най-развитите в областта на грижата за пациенти с редки болести страна членка на ЕС – Норвегия. Отчет от съвместната работа с норвежкия партньор в

EmpoweRare – Ресурсен център FRAMBU – и представяне на добрите практики, развивани в страната, ще послужи като пример за възможностите, които стоят пред българските институции, неправителствени организации и уязвими групи.

В края на наръчника са предоставени връзки към редица подробни полезни материали от проектните дейности на EmpoweRare, както и на други сходни инициативи по света, които могат да се използват за репликиране на положителните резултати, постигнати от проекта и за практическото прилагане на неговите и подобрени дейности по овластяване на хората с редки заболявания и хората с увреждания като цяло.

## Как беше създаден този наръчник?

Продължителният и интерактивен процес по овластяването на която и да било уязвима група няма как да бъде обективно отразен в кратък текстов формат. Въпреки това, дейностите по овластяване на хората с редки болести в България, техните резултати и насоките за бъдещо развитие, които бяха разкрити в хода на проекта EmpoweRare биха получили още по-голям отзвук, както сред целевите групи на проекта, така и сред непреките участници в овластяването, каквито са на практика всички граждани, ако тези дейности, резултати и насоки бъдат събрани в устойчив формат. Настоящият наръчник е създаден именно с тази цел – да представи един, макар и резюмиран, поглед върху извършеното през последните две години в рамките на проекта EmpoweRare за овластяване на хора с редки болести.

За тази цел са:

- ✓ Поставени рамките на термина „овластяване“ и свързаните с него други термини
- ✓ Даден е контекста на процеса по овластяване на хората с редки болести в България към момента на започване на проекта
- ✓ Събрани са гледните точки на екипа на EmpoweRare относно най-важните преживявания, постижения и нужди при овластяването на хора с редки болести в България в периода 2019-2021г.
- ✓ Предложена е дискусия на обратната връзка от главната целева група на проекта – засегнатите от редки заболявания – относно нужните действия за овластяването им и ползата от проектните дейности
- ✓ Дадена е база за сравнение с партньорската организация по проекта – ресурсен център FRAMBU – чрез която да бъдат идентифицирани ключови добри практики, насочени към овластяването на хора с редки болести, така че да бъде възможна работа по въвеждането им в българска среда
- ✓ Събрани са полезните материали и връзки, разработени по време на проекта

Всеки от екипа за управление и изпълнение на EmpoweRare е дал своя принос за съставянето на наръчник, който да запознае интересуващите се с успехите и



нуждите в овластяването на уязвимата група от хора с редки болести в България, както и да предостави в достъпен вариант жизненоважна информация за изграждането на социална и правна грамотност, умения за справяне и самоефикасност, както и увереност и самосъзнание на пълноправен гражданин у всеки, страдащ от рядко заболяване на територията на България. Най-голяма принос имат членовете на Консултативния съвет към проекта, които със своята експертиза от опит и активно участие в изпълнението на дейностите по проекта, са истински пример за „овластени“ активни граждани.

Специални благодарности заслужават и всички участници в нашите дейности за обучения и информираност, за приноса си към осъществяването на проекта, позволявайки този наръчник да бъде съставен.



## Някои основни термини

**Овластяване** – това може да се обясни като степента на автономност и самоопределение на отделния индивид, както и на дадена общност. Овластяването се отнася до предоставянето на възможност на уязвимите групи да представляват своите интереси по отговорен и самоопределен начин, действайки по своя воля и власт. Една дефиниция на термина е „умишлен, непрекъснат процес, съсредоточен в местната общност, включващ взаимно уважение, критично размишление, грижа и групово участие, чрез които хората, които нямат равен дял от ресурси, получават по-голям достъп и контрол над тези ресурси“ (Zimmermann, 2000), а друга го обяснява като „механизъмът, чрез който хората, организациите и общностите придобиват власт над живота си“ (Rapaport, 1984). Това е процесът да станем по-силни и по-уверени в себе си, особено в контролирането на нечий живот и заявяването на правата си. Овластяването като действие се отнася както до процеса на самоовластяване, така и до професионална подкрепа на хората, която им позволява да преодолеят чувството си за безсилие и липса на влияние, както и да разпознават и използват ресурсите си.

**Човешки права** – човешките права са присъщи на всички човешки същества, независимо от раса, пол, националност, етническа принадлежност, език, религия или друг статут. Те включват право на живот и свобода, свобода от робство и изтезания, свобода на мнение и изразяване, право на труд и образование и много други. Основани са на споделени ценности като достойнство, справедливост, равенство, уважение и независимост. Тези права следва да бъдат гарантирани на всеки един човек, без дискриминация.

**Гражданско общество** – от една страна, гражданското общество се отнася към широк спектър от организации: общностни групи, неправителствени организации (НПО), работнически съюзи, местни групи, благотворителни организации, религиозни организации, професионални сдружения и фондации. Тази съвкупност от организации често е наричана „третия сектор“ след правителството и търговската общност, който има за цел да повлияе действията на избрани политици и бизнеси, така че да допринесе за решението на даден обществен проблем или подобряване качеството на живот на дадена уязвима група от хора.

**Неправителствена организация** – организация, създадена с цел подпомагане на обществото или отделни групи в него за постигане на общи цели, които нямат стопански (търговски) характер. Целта на неправителствените организации (НПО) е да допринесат за развитието на определени ценности в обществото и да подпомогнат решаването на обществено значими проблеми, поради което те не разпределят печалба.

**Социални услуги** – това са обществени услуги, осигурени на хора, които са специфично уязвими или изпитват затруднения. Такива услуги засягат области като индивидуалната и семейната грижа, подкрепата на хора с увреждания, грижата за възрастни хора, както и подкрепата за уязвими групи като мигранти, безработни и други. Социалните услуги могат да се осигуряват чрез публични, частни или граждански инициативи и могат да бъдат дългосрочни или краткосрочни.

**Потребител на социална услуга** – лицето, което се възползва от дадена социална услуга. Например, в проекта EmpoweRare това са пациентите, страдащи от редки заболявания, както и хората с увреждания в България.

**Доставчик на социална услуга** – организацията, която предоставя дадена социална услуга за ползване. Това може да бъде държавна агенция или друга правителствена институция, както и частна или неправителствена организация.

## Какво означава овластяване и защо е нужно?

Заставайки зад каузата, която наричаме *овластяване на пациенти с редки болести*, на първо място е необходимо да подходим към актуалните проблеми с ясно осъзнаване на значението на процеса по овластяване – това подсигурява, че всички участници в този процес ще „говорят на един и същи език“. Съществуват предизвикателства в разбирането на термина *овластяване*, тъй като той често е един абстрактен и неразгадаем термин, което още в начален етап възпрепятства пациентите от това да се възползват пълно от политиките по овластяване.

Концепцията за овластяване се заражда в социалните движения, засягащи човешките права в САЩ през 50-те години на миналия век, като част от лозунгите на хора с увреждания, повели кампании за информираност и защита на правата си (Beresford, 2016). Ключовите елементи, които тези активисти залагат в идеята за овластяване са диалог, рефлексия, активно ангажиране и действие – тези четири елемента си взаимодействат непрекъснато в процеса на трансформация. Подобна трансформация дефинира процеса на овластяване като окуражаващ това човек сам да си помогне в случаите, в които някакво лишение, неравностойно положение или социално изключване започват да диктуват случващото се в ежедневието им.

В академичната сфера често се използва дефиницията за овластяване, дадена от Европейския съвместен акт за пациентска безопасност и качество на грижа (ЕНМА, 2009), който от своя страна разчита на обзорното изследване на Luttrell и колеги (2009):

***„Овластяването е многоизмерен процес, който помага на хората да придобият контрол над собствения си живот и увеличава капацитета им да действат по въпроси, които самите те смятат за важни.“***

Докато колективното овластяване засяга процеса, чрез който не само индивиди, но и цели групи и общества успяват ясно да изразят своите нужди, да споделят притесненията си и да изградят стратегия за включването си във вземането на решения в политически, социален и културен аспект, за да бъдат посрещнати тези нужди.

Интегрирайки индивидуалното и колективно овластяване, можем да кажем, че става дума не само за едностранчиво „обучение“ на пациента да живее самостоятелно. *Овластяването* засяга както вътрешния процес, чрез който човек увеличава капацитета си да води оптимално ежедневието си с хронично състояние и да действа в сферите на здравеопазването, социалната, работната и други среди, но засяга и цялата система от взаимодействия и процеси между пациента и неговата среда. В този смисъл овластяването е (EPF, 2017):


- ✓ Процес, а не статична процедура
- ✓ Етапен – има нива, степени на овластяване
- ✓ Двупосочен – възможно е да се правят стъпки напред, но и назад
- ✓ Зависим от контекста
- ✓ Нещо, което не може да бъде наложено, но може да бъде подпомогнато
- ✓ Както индивидуално, така и колективно

А използвайки термина овластяване в ежедневието, **имаме предвид процеса, който позволява изграждането на няколко ключови актива у пациента:**

- ✓ **самоефикасност**
- ✓ **самосъзнание**
- ✓ **увереност**
- ✓ **умения за справяне**
- ✓ **здравна грамотност**

Овластяването във всеки един аспект – дори и извън контекста на хроничните заболявания – е важно заради това, че позволява на човек да осъзнава реалността, в която живее и да си взаимодейства с нея критично. Чрез овластяването хората преоткриват и преживяват собствените си сила, творчество, успяват да изградят свое разбиране за света и да извоюват правото си на това разбиране (Freire, 2000).


В днешното време на демографски предизвикателства и непрестанни кризи в здравеопазването, здравните и социални услуги се оказват изправени пред все повече нужди, което налага тяхното редовно преразглеждане, адаптиране и



актуализиране. В противен случай адекватната грижа за човек в нужда не би могла да просъществува.

Ето защо процесът по овластяване на хората с увреждания е от изключителна важност за преодоляване на предизвикателствата в сферата на услугите, подпомагащи благосъстоянието на тази група. Никой не може да овласти друг, сила не може да се даде – човек може единствено да овласти себе си – което означава, че социалните активисти са длъжни да подкрепят и окуражат останалите да действат по нов, по-свободен начин; осигуряващите социални услуги следва да дадат възможности за повишаване на знанията, за себerealизация, учене и усвояване на компетентности. Единствено подобен отворен подход би могъл да задвижи структурата на овластяването.

Следователно, основна цел на овластяването е укрепване на капацитета и ресурсите на уязвимата група. За постигането на овластяване е необходимо информиране, обучение, застъпничество, постигане на равноправно сътрудничество/партньорство с властимащите за участие във вземането на касаещи овластяваните решения.



## Какво са уязвими групи и защо имат нужда от овластяване?

Уязвима група е тази, която се състои от хора, които поради сходни обстоятелства или характеристики са поставени в неравностойно положение, стават жертва на определена неправда/неравенство/лишение или са изложени на определен риск (Илчева, 2015). В това определение се вписват и пациентите с хронични заболявания – те налагат определени обстоятелства, с които пациентът се справя в ежедневието си.

О страна на институциите в една държава, групата на хората с увреждания също представлява предизвикателство и това често поражда дебати относно финансовата издръжливост на дадена система, например здравната. Но преди всичко, следва да се вземе предвид перспективата на пациента – перспектива, която много често отразява едно несправяне с посрещането на нуждите на хора с хронични състояния (напр. McGowan, 2005). Техните преживявания съвпадат в това, че пациентите с хронични заболявания са въввлечени в една непрекъсната „битка със системата“ за това да получат необходимите грижи, които остават недостъпни във фрагментацията на институциите: на много места по света всяка институция работи по-скоро независимо от останалите, без да се осигури интеграция на услугите, предлагани на хора с увреждания, без интеракция и отвореност към обратна връзка и създавайки редица пречки чрез бюрокрация и забавяне на законодателни промени.

Вместо подобни пречки, уязвимата група на хора с увреждания се нуждае от цялостна промяна в подхода към грижата: промяна от центриран около диагнозата подход към ориентиран от пациента и неговото семейство подход, който цени комбинацията между самоефективност и справяне в обществото с добре интегрирана професионална подкрепа през целия живот. Този подход включва овластяването на пациентите, тъй като техният опит осигурява най-добрата експертиза в сферата на заболяването им: тяхната обратна връзка, участието им във въвеждането на промени на обществено и институционално ниво е необходимо и незаменимо.

## Какво са редките болести и кой е засегнат от тях?

Европейската комисия по общественото здраве определя редките болести като „животозастрашаващи или хронично инвалидизиращи заболявания, които са с толкова ниско разпространение, че са необходими специални комбинирани усилия за справяне с тях“. По-късно терминът „ниско разпространение“ е дефиниран като общо означаващ по-малко от 1 на 2000 души. Тези болести са животозастрашаващи, хронично инвалидизиращи и слабо лечими.

Към 2021-ва година, в световен мащаб са идентифицирани над 7 000 редки заболявания, които засягат общо повече от 350 милиона пациенти, много от които трудно или никога не достигат до правилна диагноза. Причината засегнатите от редки заболявания да бъдат толкова много е, че макар и всяко едно рядко заболяване да поражда много малък процент хора, общия брой на заболяванията е сериозен. Общо 72% от редките заболявания са генетични, докато други са резултат от инфекции (бактериални или вирусни), алергии и причини от околната среда или са дегенеративни и пролиферативни. Близко 70% от тези генетични редки болести започват в детска възраст, което води до това много от редките заболявания да присъстват през целия живот на човека.

Поради ниското разпространение на всяко заболяване, медицинската експертиза е рядка, знанията за тях са оскъдни, предлагането на грижи недостатъчно и изследванията са ограничени. Въпреки големия си общ брой, пациентите с редки заболявания са сираци на здравните системи, на които често се отказва диагноза, лечение и ползите от научните изследвания. Европейската съвместна програма за редки болести (European Joint Program on Rare Diseases - EJP RD) обединява 130 институции в 27 държави-членки на ЕС, както и Канада, Армения, Грузия, Израел, Норвегия, Сърбия, Швейцария и Турция, за постигане на своите две основни цели:

1. *„Да се подобри интеграцията, ефикасността, резултатността и социалното въздействие на научните изследвания върху редки заболявания чрез разработване, демонстриране и популяризиране с обмен в Европа и по целия свят на изследвания и клинични данни, материали, процеси, знания и ноу-хау.*



*2. Прилагане и по-нататъшно разработване на ефективен модел на финансова подкрепа за всички видове изследвания на редки заболявания (фундаментални, клинични, епидемиологични, социални, икономически, здравни услуги), съчетани с ускорена експлоатация на резултатите от научните изследвания в полза на пациентите “*



Ето защо изграждането на информираност за редките заболявания и овластяването на страдащите от такива диагнози е толкова важно. Немалка част от пациентите се намират на територията на България, където ключов проблем в 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 социални услуги. Изграждането на информираност, увеличаването на броя експерти в областта на редките болести, стимулирането на научно-изследователската дейност, касаеща заболяването и съставянето на работещ официален регистър на хората с редки заболявания, което би позволило периодични анализи и справки за състоянието на лицата, са постижения, които биха били възможни само и единствено с активното участие на засегнатите групи в промени на обществено и институционално ниво. Активно участие, позволено от процеса на овластяване.

Ето и няколко важни факта по отношение на пациентите с редки болести в България:

- ✓ В България хората диагностицирани с редки болести, страдат от липса на овластяване поради слабата си информираност, липса на лечение и последваща грижа.
- ✓ Социални услуги специализирани според нуждите на хората с редки болести, изцяло липсват. Редките болести не са част от никоя национална или местна стратегия за развитие на социалните услуги или дългосрочната грижа.

А най-сериозните предизвикателства, пред които са изправени хората от тази уязвима група, включват:

- ✓ Липса на информираност, която води до липса на овластяване

- 
- ✓ Липса на лечение и последващи грижи
  - ✓ Липса на социални услуги предназначени за хора с редки болести
  - ✓ Липса на Национален план за редките болести
  - ✓ Редките болести не са част от никоя национална или местна стратегия за развитие на социалните услуги или дългосрочната грижа
- 

## Различните нива на овластяване

Както беше споменато по-рано, овластяването не е статичен еднопластов процес – то включва редица аспекти, извършва се на много нива, засяга интеракции между различни структури и може да върви както в посока напред, така и назад. Един от най-важните фактори при работата по насърчаване овластяването на уязвими групи е този на нивата на овластяване. Без да познава нивата на овластяване, нито една пациентска организация, доставчик на услуга, застъпник за права или друг професионалист в областта, не би могъл да постигне оптимален ефект в подпомагането на хората с увреждания и редки болести да поемат инициативата за живота си в свои ръце.

Нивата на овластяване включват:

- ✓ **Индивидуално овластяване** – овластяване, свързано с личността на пациента; тук става въпрос за личната субективна перспектива на всеки отделен член от уязвимата група и как тя да бъде променена от пасивна и безпомощна към активна и силна, разчитайки на собствените си ресурси.
- ✓ **Групово овластяване** – овластяването на групата включва жизненоважния процес на споделяне; всеки член от дадена група допринася със свой собствен опит, който е още по-ценен в контекста на групата. Това споделяне и обединяване на компетенциите и идеите на всеки член от групата способства за създаването на подкрепящи мрежи и овластяването, насочено към общото действие.
- ✓ **Овластяване в неправителствените организации** – неправителствените организации с главен инструмент на промяната и като такива са от ключово значение за овластяването на една уязвима група, както и разбира се за осигуряването на комуникация между звената в сферата и внедряването на дейностите по грижата за съответната група. Тези организации, обаче, се сблъскват с немалко пречки и обезкуражаване в хода на работата си – финансово напрежение, трудности в управлението, закостенели институционални структури – които допринасят за обезсърчаване на екипа. Следователно се налага организационно управление и създаване на организационна култура,

която да овласти всеки един участник в общия механизъм на организацията. Това включва рефлексия, добри нива на комуникация, редовно преосмисляне и подобряване на начините на работа, което изключва традиционната йерархична организационна структура (Theunissen, 2009).

- ✓ **Овластяване на обществено ниво** – крайната цел на овластяването е да предизвика трайна позитивна промяна, свързана с правата и самостоятелността на дадена уязвима група. При тази цел, овластяването на ниво общност е необходима и незаменима стъпка. Овластяването на индивидуално и групово ниво неизбежно включва и ангажирането на общността в по-широк аспект, въвличайки, в идеалния случай, всеки гражданин в дейността по даден въпрос, чрез социални политики, процеси на мотивация и информираност – осъществяването на връзка в социо-политическата сфера между индивид, група и общност.

С оглед на целите на този наръчник, ще обърнем повече внимание на две от нивата на овластяване – индивидуалното и груповото.

## **Индивидуално овластяване**

Овластяването на индивидуално ниво се смята за личностно овластяване. Целта му е да превърне негативното себевъзприятие на човека, което е породено от преживяванията му на потисничество, безпомощност и безсилие, в по-позитивно и ресурсно себевъзприятие. При индивидуалното овластяване можем да говорим за конфликт между това как един човек вижда сам себе си и това как останалите го виждат: човек има пълното право да оформи своя перспектива над реалността, да я именува и сподели, както и да реши как да води живота си в нея; именно тази самостоятелност във виждането за света, независимо от потисничеството, което може да идва от обществото и тяхното стандартно виждане, е в основата на индивидуалното овластяване. То позволява на индивида да придобие власт над собствения си живот. Цимерман тълкува индивидуалното овластяване като психологическо овластяване, включващо вярванията на един човек за неговите умения и компетенции, усилията му да упражни контрол над и социо-политическата среда и разбирането му за нея (Zimmerman, 2000). Индивидуалното овластяване е една много лична и основна стъпка към промяната на обществено ниво по какъвто и

да било въпрос, свързан с уязвима група, тъй като в основата ѝ стои уязвимостта на индивида.

### **Овластяване на уязвими групи**


Овластяването на групово ниво се разглежда като мощен инструмент за мобилизиране на сила. Макар и уязвим, щом се включи индивидът в една група, той има възможността да споделя своя опит с околни, които са в същата или близка като него ситуация. В този социален обмен, процесът на овластяване се случва на няколко нива:

- ✓ личният, индивидуален опит, се превръща в обществен проблем, когато той бъде споделен от група хора;
- ✓ подкрепата от страна на различните членове на групата е катализатор за промяна на себевъзприятието на членовете и за предприемането на действия;
- ✓ групата разполага с повече ресурси за решението на проблеми и генерирането на иновативни идеи, отколкото отделните нейни членове.

Когато се работи по овластяването на една уязвима група, на преден план излизат целите за това всеки член на групата да се идентифицира с общността и да се почувства включен в нея, да разпознае силата на съвместното действие в посока създаването на промяна и да се насърчи възползването от ресурса, който всеки член може да допринесе в групата. Но работата с овластяване на групи изисква и специфични умения, позволяващи фасилитирането на групова връзка, създаването на диалектика на групата и на силни социални мрежи за подкрепа – умения, които застават в основата на всяка една работа по овластяването на уязвими групи.


### **Овластяването като неспиращ процес на развитие**

Важен момент в разбирането на термина овластяване е това той да не бъде разглеждан като процедура, която има ясно дефинирано начало и край – като обучение по даден материал. Овластяването е конструкт, който обозначава непрекъснатото структурно свързване на индивидуалните силни страни и компетенции в система, която от само себе си задвижва към развитие и подпомага социалните системи, и в този смисъл овластяването включва



проактивното поведение на редица участници, свързано със социалната политика и промяна. В овластяването са свързани индивидуалното благополучие на индивида с по-широката социо-политическа обстановка. Или иначе казано, здравето – психическо и физическо – на индивида е интегрирано в една обща работна рамка със съвместната взаимопомощ и усилията по създаването на отзивчива общност (Zimmerman, 2000).

Това определение на овластяването прави неизбежно негова отличителна характеристика да бъде продължителното, нелинейно развитие – овластяването е „целенасочен процес в развитие, фокусиран върху местните общности, и включващ взаимно уважение, критично мислене, грижа и групово участие, чрез което хората, които нямат на разположение равен дял от ценните ресурси получават по-добър достъп до контрол над наличните ресурси в общността“ (Cornell Empowerment Group, 1989).



## Овластяването в EmpoweRARE

В България хората диагностицирани с редки болести, страдат от липса на овластяване поради слабата си информираност, липса на лечение и последваща грижа. Социални услуги специализирани според нуждите на хората с редки болести, изцяло липсват. Целта на инициативата „ Овластяване на хора с редки болести“ е да допринесе за намаляване на социалното различие, което тези хора изпитват, чрез овластяване им за гражданско участие за инициране на реформи в социални политики и укрепване на двустранните отношения между партньорите в проекта. Основен приоритет на проектните дейности е да се постигне гражданско активиране на хората с редки болести, за формулиране на препоръки относно подобряване на социалните им права в страната.

Проектът е фокусиран върху това да допринесе за разрешаване на проблемите на хората с редки болести, чрез повишаване на капацитета им за гражданска активност, създаване на обучителни и информационни материали, пренос на информация за добри практики на социални услуги от Норвегия, предложения към институциите в посока на подобряване и реформиране на социалните услуги и политики.

EmpoweRare е проект създаден от Българска Хънтингтън Асоциация и осъществен в тясно сътрудничество с FRAMBU Resource Center for Rare Disorders, с финансова подкрепа, предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на Европейското Икономическо Пространство, като се отнася до тематичния му приоритет 2 - Овластяване на уязвими групи.

### **Какви действия са предприети за постигането на поставените цели?**

Действията по разрешаването на горе-посочените проблеми са насочени към:

- ✓ повишаване на капацитета на хората с редки болести за гражданска активност;
- ✓ създаване на обучителни и информационни материали, подходящи за мултиплициране на обученията за други уязвими групи;



- ✓ пренос на информация за добри практики на социални услуги от страните донори;
- ✓ предложения към институциите в посока на подобряване и реформи на здравната и социална система
- ✓ идентифицирани „научени уроци“ от проекта

Решенията които предлагат проект EmpoweRare включват:

1. Разпространение на информация за законодателство и добрите практики сред бенефициентите, заинтересованите страни и широката общественост.
2. Овластяване на хората с редки заболявания и лицата които ги обгрижват, чрез обучения и застъпничество
3. Пренос на добри практики от партньорската организация

Проектът стартира през октомври 2019 г. и е с продължителност от 20 месеца, а неговия краен продукт е овластяване на българите, засегнати от редки болести, за ефективно упражняване на човешкото си право за участие във вземането на решения, за постигане на равенство в системата за здравеопазване и социалните услуги и по този начин да подобрят качеството им на живот, въпреки редките заболявания.

Освен това, EmpoweRare се възползва от добавена стойност, благодарение на партньорството си с норвежкия ресурсен център за работа с пациенти с редки болести FRAMBU. Партньорството цели запознаване с опита и добрите практики от страната, която притежава дългогодишни модели на услуги и опит в овластяване на хората с редки болести. Подобно партньорство е необходимо, за да може не само да се предложи нови специализирани услуги за целевата група, които понастоящем липсват в България, но и да се прецени въз основа на опит и консултиране със специалисти, преносимостта, ефективността и ефикасността на тези услуги.

Допълнително към прекия принос на партньорството за изпълнението на проекта, съвместната работа предлага възможност и за по-устойчиви и дълготрайни ефекти, превръщайки сътрудничеството в постоянно. Съвместната работа по темата, създава възможност за дългосрочно партниране, споделяне на знания, опит и инициране на нови мероприятия в полза на целевата група.

Установяване на трайно партньорство ще допринесе за постигане на по-широко сътрудничество в сектора на редките болести, където България все още изостава в предлаганите здравни и социални услуги.

EmpoweRare е проект, ориентиран към участниците, със силно участие на крайните потребители в изпълнението и оценката на проекта и във формулирането на препоръки към институции. Овластени чрез информация и обучение, лицата с редки болести ще добият нужни знания и умения за да упражняват демократичното си право за участие във вземането на решения, като лобират за необходимото законодателство, което може да им гарантира достоен живот, консултират и съветват тези отговорни за националните политики и стратегии, които пряко ги засягат.

## Развитието на дейностите в проекта

Дейностите, насочени към постигане на проектните цели, са ориентирани от пряката обратна връзка на целевата група в проекта – пациентите с редки болести. Те включват разпространяването на важна информация за правата на хората с редки заболявания, осъществяване на връзка между тях и институциите, предлагачи им услуги в България, провеждане на практически-насочени обучения с пациентите и грижещите се за тях, създаване на устойчиви материали за обучение и информираност, които да бъдат разпространявани и след края на проекта и не на последно място – създаването и поддържането на трайни отношения със страната партньор по проекта, от която да бъдат научени уроци, да бъдат взети работещи практики за овластяването на групата и да бъдат въведени в българския контекст. Тук ще бъдат описани някои дейности, изпълнени в рамките на проекта, заедно с техните цели и начин на разработване и осъществяване.

Началото на този проект и изпълнението на целите му е поставено още с откриваща пресконференция по проекта, провела се в края на месец декември 2019 година. В нея е насърчено активното участие на пациенти, с цел те да споделят гледните си точки относно актуалните проблеми и предизвикателства пред хората с увреждания в България, така че процесът по овластяването на тази група да започне още с оповестяването на проекта. Освен събирането на обратна връзка от целевата група на проекта, пресконференцията служи и за оповестяване на основната му цел. В съпътстващата Кръглата маса заключителна пресконференция, участието на представители на хората с редки болести е още по активно, като на нея са представени най-важните резултатите от проекта, през погледа на неговите крайни потребители.

В рамките на проекта са проведени общо четири групови овластяващи обучения. За да допълнят към знанията на обучените, експертите обучители са работили и индивидуално по заявки на крайно потребители, като са решавали активно и съвместно поставени актуални казуси, с което е постигната реална промяна в живота на хората с РБ. Тяхната цел да разширят информираността и разбирането на хората с редки болести относно техните правата за подкрепа и новите положения в свързаните законови уредби, за законово уредения механизъм за получаване на полагащата им се подкрепа, според

индивидуалните им нужди, да ги ориентират за това към коя институция в кой момент на искането на подкрепа трябва да се обърнат, както и относно ограниченията на индивидуалния им избор и коя институция може да наложи такива. 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 желаниа и препоръки в обратната връзка на целевата група, доказва своята ефективност в хода на обученията.

### **Обучения за овластяване на хора с редки болести**

**Първият** такъв **обучителен семинар** се провежда на 26-ти април 2020-та година чрез онлайн платформата Zoom, поради епидемиологичната обстановка в страната по това време. Водещи на семинара са освен експертите в проекта, и пациент с рядко заболяване, член на консултативния съвет на проекта, застъпник за правата на пациентите и дългогодишен активист в изграждането на информираност. Съдържанието на семинара е планирано чрез общите усилия на водещите, които комбинират експертиза в законодателството на Република България и практически опит в сферата на проблемите, които мога да възникнат при интеракцията пациент-институция в страната.

По време на обучението е предоставена информация за основните гарантирани права на хората с увреждания в България и свързани с тях случаи за обсъждане. На участниците е изпратен предварително подготвен набор от учебни материали, а по време на обучението е създадена широка възможност за дискусии, въпроси и работа по конкретни отделни случаи. 70% от участниците са попълнили въпросник за оценка на обучението, с който се проверява нивото на знания, стари и новопридобити, по съответните теми, както и се събира обратна връзка от протеклото обучение и препоръки за следващите две обучения.

Тяхната обратна връзка разкрива, че от най-голяма полза в семинара е дискусията за правата на хората с увреждания, свързаните институции и действащи закони. На второ място е обсъждането на информацията, свързана с процедурите по явяване пред ТЕЛК, както и темата за настоящите финансови и социални помощи за хората с увреждания. Цялостно, участниците в обучението споделят, че ключова част от тяхното разбиране е било даването на

практически примери, които помагат за разбирането на иначе неясните текстове на българското законодателство. Респондентите са единодушни, че бъдещи сходни обучения са напълно необходими за хората с редки болести. Като препоръки относно темите на такива бъдещи обучения, се идентифицират следните области:

- ✓ Обучения, свързани с възможностите за трудова реализация
- ✓ Обучения, свързани със запознаването с всички пациентски организации и инициативи, подкрепящи хората с редки болести не само в България, а и в ЕС
- ✓ Обучение или кратко ръководство с насоки какво един човек с наскоро установена рядка болест е добре да предприеме стъпка по стъпка
- ✓ Обучение на тема дискриминацията на работното място
- ✓ Обучения за Закона за социалните услуги, Закона за закрила на детето и Закона за социалното подпомагане
- ✓ Обучения, свързано с възможностите за психологическа подкрепа
- ✓ Обучения, свързано с медикаментите в грижата за хора с редки болести и техните доставчици, срокове и проблеми в снабдяването

Именно обратната връзка от тази анкета служи за разработване на последващите дейности в рамките на EmpoweRare.

Това разкрива и темата на **втория обучителен семинар**, проведен на 8-ми август 2020-та година, отново чрез платформа за онлайн срещи. Този семинар е продължение на първия, вдъхновен от многото въпроси на участниците и тяхното желание да получат още информация за правата си. В отговор на това желание, вторият семинар е фокусиран върху възможностите за реализиране на пазара на труда на хората с редки заболявания, правното регулиране на включването на хора с увреждания на трудовия пазар и предизвикателствата, пред които те могат да се изправят в този процес. Водещи на семинара са отново експертите в проекта, втори член на Консултативния съвет и човек с рядко заболяване и гост експерт от JAMBA България (платформа за достъп на хората с увреждания до подходящи работни места).

В това обучение са представени възможностите, законовото уреждане и работещите програми за заетост и предприемачество за хората с увреждания и

за насърчаване на работодатели и безработни лица с трайни увреждания в България, докато експерта от Консултативния съвет на проекта, споделя опита си в професионалното реализиране и казуси, касаещи пациенти в редки болести.

Голям интерес сред участниците в обучението е изразен по отношение на иновативната практика на JAMBA България. Мисията на JAMBA е да съдейства за равния достъп до образование, натрупване на ключови умения и компетенции, както и за старт на кариера за хора с различни възможности. Предлагането на професионални обучения, подходящи за хора с увреждания и възможността с регистрация на онлайн платформата, да се получава достъп до работни позиции, стриктно базирани на наличните умения и такива, за които сте квалифицирани, беше една нова възможност за много от участниците.

Както при първото обучение, участниците имат възможността да се възползват от предварително подготвен набор от учебни материали и от отвореното пространство за дискусии, въпроси и работа по конкретни отделни случаи. Обучението отново приключва с поканена към попълването на въпросник за оценка на обучението, с който да се провери нивото на знания, стари и новопридобити, по съответните теми, както и да се даде обратна връзка на организаторите. Водейки се от тази обратна връзка са съставени последващите обучения.

Споделената обратна връзка след края на втори обучителен семинар разкрива най-остра нужда от информираност относно правата и процедурите по възползване от възможностите, предоставени на хора с увреждания от българските институции, във връзка с пандемията от Covid-19. Поради тази причина **третият обучителен семинар**, проведен на 20-ти декември 2020-та година, е фокусиран върху специфична, много необходима за хората с редки заболявания информация, подбрана според проблемите, декларирани от респондентите във втората анкетна карта в рамките на проекта. Един от водещите на обучителния семинар е експерт от опит с рядко заболяване, който добавя и информация по въпрос, който идентифицира като критичен за успешното излизане от здравната криза, а именно - предимствата и недостатъците на различните видове ваксини. По време на обучението активно

е дискутирана темата за новия Закон 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 – информация, поискана още от участниците в първия обучителен семинар. Допълнително обсъждане в рамките на семинара е центрирано и около важна информация за социалните услуги за 2021 г., 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, както и Закона за личната помощ (ЗЛП) за включване в механизма лична помощ, издадена от министъра на труда и социалната политика.

Както при предишните обучения и за третото обучение на участниците е предоставен предварително подготвен набор от учебни материали, а по време на обучението е създадена възможност за дискусии, въпроси и работа по конкретни отделни случаи. Към обучението е съставена и трета анкетна карта и въпросник за оценка на обучението, с който да се провери нивото на знания, стари и новопридобити, по съответните теми, както и да се отвори поле за обратна връзка от участниците.

**Четвъртото практическо обучение** по проекта е осъществено на 30-ти май 2021-ва година, отново посредством онлайн връзка. Този четвърти семинар е насочен към обобщение и затвърждаване на наученото, като най-вече цели да отговори на необслужени казуси на хора, засегнати от редки заболявания и увреждания. В него като панелисти участват всички досегашни участници, като онлайн срещата дава възможност да се дискутират актуални за участниците въпроси и подробно разглеждане на поставени казуси. В обучението взеха участие пациенти от цялата страна, като темите които бяха повдигнати бяха свързани както с възможностите за предприемачество, така и с проблемите около медицинската експертиза за нетрудоспособност, присъщи на всички хора с увреждания в България.



Във всяка една анкетна карта, насочена към събирането на обратна връзка и препоръки от целевата група на проекта са включени и общи въпроси относно нуждите на пациентите с редки болести в България, така че те да бъдат адекватно подкрепени от българските институции и общност и да имат възможност да се възползват от необходимите услуги, които да позволят равен старт, самостоятелност и самоефикасност на пациентите. С оглед на тази обратна връзка, екипа на EmpoweRare идентифицира предложенията, давани най-често от участниците в обученията. Тези предложения ясно показват липсващите звена в българската среда и изразяват нуждите на уязвимата група от пациенти с редки болести:

- ✓ Да се повиши обществената информираност за редките болести
- ✓ Да се изготви интегрирана правителствена програма за подкрепа на хората с редки болести и да се следи за нейното изпълнение
- ✓ Да се позволи по-широко участие на пациенти в заседанията на Комисията по редки болести със съвещателен глас
- ✓ Да се позволи участието на пациентските организации в България в изготвянето на официален регистър на заболяванията
- ✓ Да се организират редовни обучения за застъпничество и гражданска активност
- ✓ Да се разширят възможностите в България за безплатни генетични изследвания, ранно диагностициране и изследвания, свързани с разработването на лечения
- ✓ Да се осигури възможност за държавно финансиране на лечение в чужбина, при липсата на такова в страната
- ✓ Да се обособи отделна структура, отговаряща за информираността на пациентите с редки болести и хората с увреждания относно техните права
- ✓ Да се разработят писмени материали с ясна и конкретна информация за правата на пациентите с редки болести и хората с увреждания
- ✓ Да се организират редовни проучвания на нуждите на пациенти с редки болести
- ✓ Да се работи за повишаване ангажираността на лекарите към хората с редки заболявания

- ✓ Да се внедрят нови по-ефикасни социални услуги и подкрепа, специализирани според нуждите на хората с редки болест.

Част от тези предложения – поддържането на редовни обучения, изготвянето на информативни и обучителни материали, повишаване на информираността, въвеждането на добри практики в социалните услуги в България по примера на чужди страни – са цели, заложи в рамките на проекта EmpoweRare. Почти всички от останалите предложения от своя страна, са дългосрочни цели на проектните партньори в и извън рамките на проекта. Но въпреки това, обратната връзка на участниците в обученията позволява актуализирането на плана на дейностите в проекта EmpoweRare и планирането на последващи събития и активности, които да отговорят по-точно на нуждите на пациентите.

Освен в изпълнението на предварително разписаните дейности, екипа на проекта участва и в допълнителни инициативи на местни и европейски организации, които прибавиха добавена стойност и бяха актуални за целите на проекта. Такава инициатива беше участието в Работни групи за дискутиране на закона за социалните услуги „Социални петъци“. През месец юли 2020 година екипът на EmpoweRare се включва в тези групи за дискутиране на закона за социалните услуги, инициирани от неправителствени организации работещи в сферата. Тяхната цел е редовно да бъдат организирани дискусии, на които отворено да се обсъждат важни въпроси за доброто и адекватно прилагане на закона за социалните услуги, така че да се коригират недостатъците и да се предложат ефективни решения на актуалните проблеми, така че да бъде възможно достигането на една добре работеща система. Докладите от проведените срещи можете да намерите на [портала на НПО](#), в секция Библиотека.

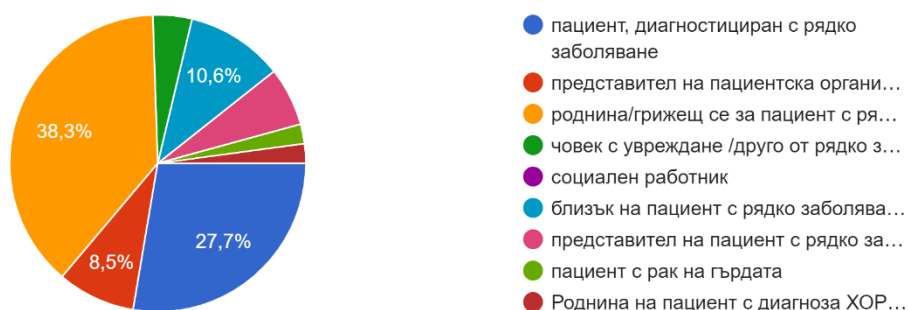
Друга инициатива, целяща застъпничество за правата на пациентите на европейско ниво е участието в групата на пациентски представители застъпници в Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания (ERN-RND). Нейн член стана Наталия Григорова – ръководител на проекта, като представител на пациентите с болест на Хънтингтън и други редки неврологични заболявания. Беше представен и проекта „Овластяване на хора с редки болести“ а информация за него и линк към официалния му уебсайт качен в

страницата на ERN-RND. Повече за тази инициатива можете да прочетете на [уебсайта на организацията](#).

### Проучване на нуждите от услуги и подкрепа за пациенти с редки болести

По време на проекта беше направено и проучване на нуждите от услуги и подкрепа за пациенти с редки болести – онлайн анкетна карта, изготвена чрез съвместните усилия на участниците в проекта и интегрирайки обратната връзка на специалисти в областта. Тази анкета е насочена към хората с редки болести и увреждания в цяла България, като изследва широк набор от актуални въпроси, свързани с нуждите на хората с редки болести в здравеопазването, социалната и икономическа политика, които все още не са посрещнати, въпросите, които не са засегнати на обществено ниво, както и от пациентските организации и цялостната подкрепа, която е необходима на тази общност, за да могат членовете ѝ да водят пълноценен живот, възползвайки се от своите човешки права. Резултатите от проучването са обобщени в следващите страници.

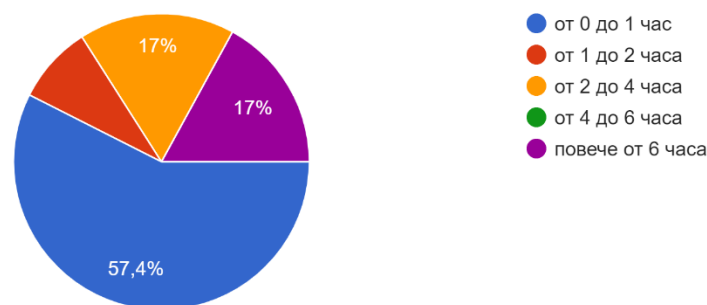
В проучването към 30.07.2021г. са взели участие 150 участника на възраст между 18 и 58 години – извадка, която добре репрезентира популацията. Тези участници са от различни малки и големи български градове; мнозинството (21.3%) са жители на столицата, последвани от 14.9% респонденти от град Варна, 10.7% от Бургас, както и по няколко лица от почти всички областни градове в България. Социо-демографските въпроси в проучването разкриват още, че най-голяма част от респондентите са близки на хора, страдащи от рядко заболяване, които се грижат за тях:



Фигура 1. Разпределение на респондентите спрямо техния опит с рядко заболяване

Заболяванията, с които отговарящите са се сблъскали са общо 26, като най-често отговарят лица, страдащи от или грижещи се за/работещи с лице, страдащо от болест на Хънтингтън. Представителите на пациентски организации са общо 20.

На въпрос относно влиянието на заболяването върху качеството на живот, 26.3% от участниците отговарят, че след диагнозата тяхното психическо здраве се е влошило чувствително, още 28.9% споделят, че социалният им живот е пострадал, също толкова казват, че им се е наложило да прекарват значително повече време у дома, а общо 15.8% докладват, че са били принудени да напуснат работа или училище в следствие на болестта. Влошеното качество на живот в резултат от заболяването се разпознава и в количеството време, необходимо на пациентите и техните близки, за дейности, свързани с диагнозата:



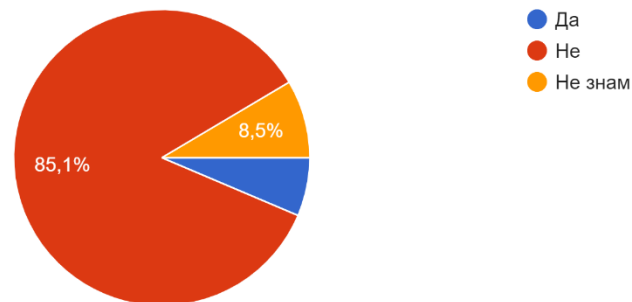
Фигура 2. Среден брой часове на ден, отделяни от респондентите във връзка със заболяването и неговото лечение

Близо 40% от отговарящите споделят също, че се нуждаят от постоянна помощ в ежедневието си. А почти всички тези лица (94.4% от нуждаещите се от ежедневна грижа) докладват, че за тях се грижи роднина. Останалите малко над 5% се възползват от грижата на платен болногледач.

Според общото мнение, средната оценка на достъпа до медицински услуги в дадено населено място е 7.87 по скала от 1 до 10, докато средната оценка на достъпа до социални услуги е доста по-ниска – 4.38. Този резултат показва сериозната липса на последваща грижа за хората с редки заболявания в страната.

На въпроса „Смятате ли, че в България съществуват достатъчно пациентски организации в полза на хората, страдащи от редки заболявания“

близко половината респонденти – 48.9% - отговарят с „Не“, докато едва 23.4% са на мнението, че организациите в България са достатъчно. Единодушие се наблюдава и по въпроса дали в България практикуват достатъчен брой специалисти в областта на редките заболявания:



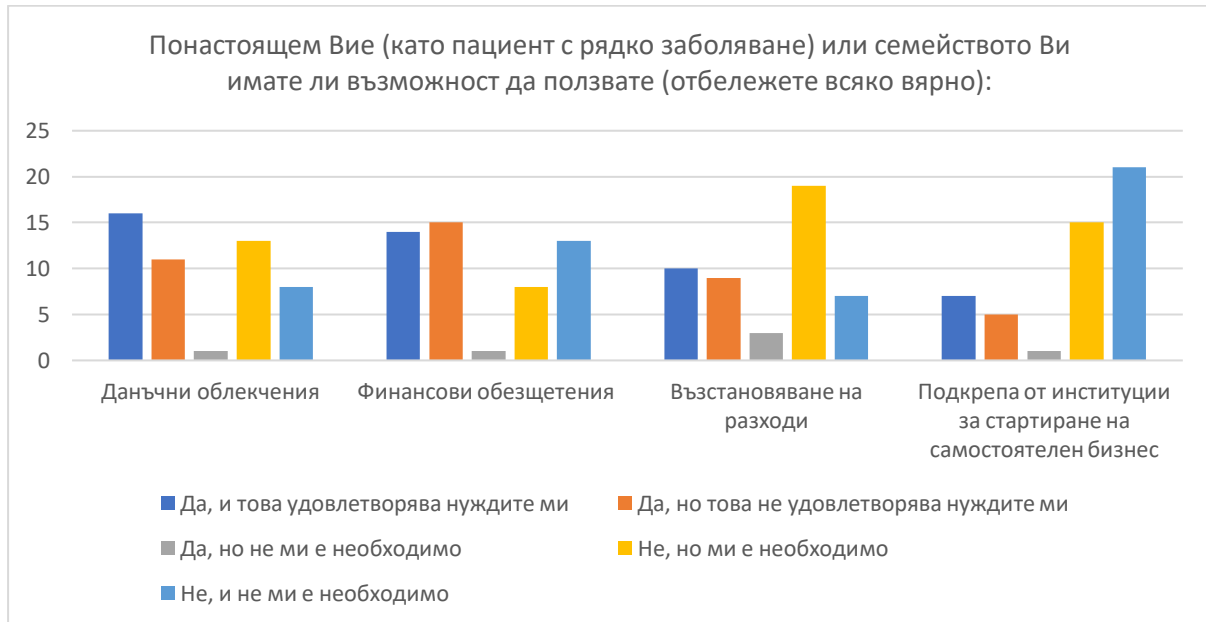
Фигура 3. Мнение на респондентите относно достатъчния брой специалисти в областта на редките заболявания в България

Повече от 85 % от отговорилите смятат, че в България няма достатъчно специалисти в областта на редките болести.

При въпросите, насочени към нуждите на пациентите на тяхното работно място и услугите, насърчаващи трудовата им заетост, се наблюдава остра нужда от увеличаване на политиките за равни условия. Цели 58.8% от респондентите споделят, че не ползват адаптирани почивки или терапевтично възстановяване във връзка с диагнозата си през цялата година. Едва 28.4% ползват почивки между 8 и 14 дни, а 11.8% - между 1 и 7 дни. Въпреки това, над 70% от отговорилите на анкетата докладват, че според тях работното им място е адаптирано към нуждите им; единствено 6% разпознават работното си място като неадаптирано към нуждите им. Тези резултати водят към заключението, че вероятно все още българските пациенти с редки болести не са изградили осъзнаване за условията, които следва да ползват на работните си места, за да се справят оптимално със своето заболяване.

От всички участници в изследването, близо половината – 48.9% - лица са с официална оценка за ниво на неработоспособност. При повечето от тях – 78.4% - това ниво е равно или по-високо на 70%, но едва 39.1% от отговарящите смятат, че официалната оценка отразява реалното им състояние. Други 43.4% смятат, че поставената им оценка е твърде ниска, а 17.4% - че е по-скоро висока.

Статистиката показва още, че немалко от участниците се възползват от услуги за насърчаване на заетостта и финансова подкрепа, но не за всички това е достатъчно:

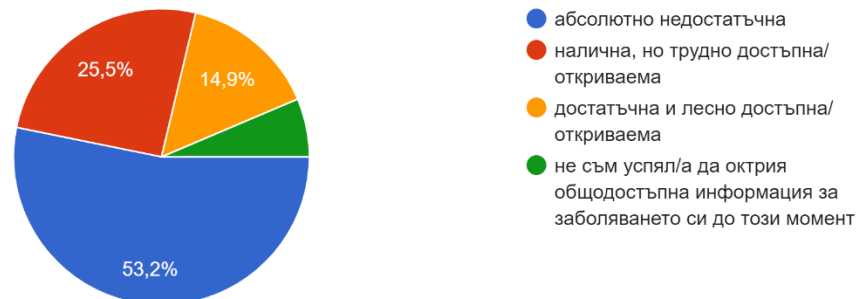


Фигура 4. Възползване от финансова подкрепа

Недостатъчната подкрепа на хората с редки заболявания по отношение на трудовата им заетост е отразена и от отговорите на респондентите относно това дали в България действат достатъчно закони и практики за насърчаване на заетостта на хората с трайни увреждания: 100% от отговорите на този въпрос са „Не“. Също така, респондентите са до голяма степен са несъгласни с твърдението, че в България закрилата от дискриминация в сферата на пазара на труда е гарантирана в Кодекса на труда – даден е отговор средно 2 от всички участници по скала от 1 до 5.

По отношение на наличната информация за достъпните медицински грижи, се оказва, че все още не е изградена достатъчно висока информираност сред пациентите с редки болести. 57 % от респондентите докладват, че не знаят на какви услуги за възстановяване и рехабилитация имате право ако сте здравно осигурено лице. За 34% от тях главният източник на информация за заболяването, лечението и последствията от лечението са здравните специалисти в болничните заведения, за още толкова лица главен източник на информация се оказва интернет, а 23.4% от пациентите се информират от съответната пациентска организация. Останалите близо 8% получават

информация от близки и роднини. Съответно, над 50% от участниците оценяват наличната общодостъпна информация за заболяването на български език като абсолютно недостатъчна:



Фигура 5. Оценка за наличието на общодостъпна информация за дадено заболяване на български език

Още по-красноречиво е споделянето на 59.6% от респондентите, че не смятат, че те или акцентът, за когото се грижат, получават необходимите медицински грижи, за да се справят със симптомите на заболяването. Причините, на които те отдават този недостиг на медицински грижи са:

- ✓ не съществува лечение на заболяването
- ✓ процесът на лечение на заболяването е спрял
- ✓ необходимото лечение за заболяването не е достъпно на територията на България
- ✓ необходимото лечение за заболяването не е финансово постижимо
- ✓ състоянието на пациента се negliжира от страна на медицинските специалисти
- ✓ липсва интегрирана медицинска грижа за страдащите от заболяването
- ✓ липсват специалисти в областта на заболяването,

като най-често посочваната причина е първата.

От всички отговорили 74.5% са на мнението, че в България хората с редки заболявания не получават достатъчен достъп до специализирани лечебни заведения, а по техни препоръки, аспектите, в които българските медицински институции се нуждаят от най-голяма оптимизация при лекуването на пациенти с редки заболявания, степенувани според единодушието на респондентите, са:

- ✓ Диагностициране на заболяването (59.6%)



- ✓ Консултации със специалисти в областта на заболяването (53.2%)
- ✓ Правителствени и неправителствени за финансово подпомагане на хората с редки заболявания и техните близки (48.9%)
- ✓ Координация между медицинските лица, ангажирани с тестиране на заболяването (46.8%)
- ✓ Психологическа подкрепа на пациента (46.8%)
- ✓ Облекчаване на административното обслужване, съпътстващо лечението (38.3%)
- ✓ Наличие на специализирани услуги за рехабилитация и интеграция (36.2%)
- ✓ Превенция на заболяването (25.5%)
- ✓ Разширяване на практиката на слабо разпространени (в страната) методи на лечение на заболяването (25.5%)
- ✓ Цена на медицинските услуги за третиране на заболяването (21.3%)

Друго условие, от което изследваните лица споделят, че имат нужда, е подкрепата за адаптиране на жилище – 34% споделят, че не се възползват от такава подкрепа, а имат нужда от нея.

Що се отнася до психо-социалната подкрепа, отново се наблюдават неоптимистични отговори. 80.9% от отговорилите са на мнение, че пациентите с редки заболявания в България не получават качествена психологическа подкрепа в процеса на лечение, макар и 66% от лицата да се възползват от услугите на социален работник. Същевременно, едва 6.4% от пациентите не смятат, че наличието на специализирана социална подкрепа и услуги за тяхното рядко заболяване, би подобрила състоянието и качеството им на живот.

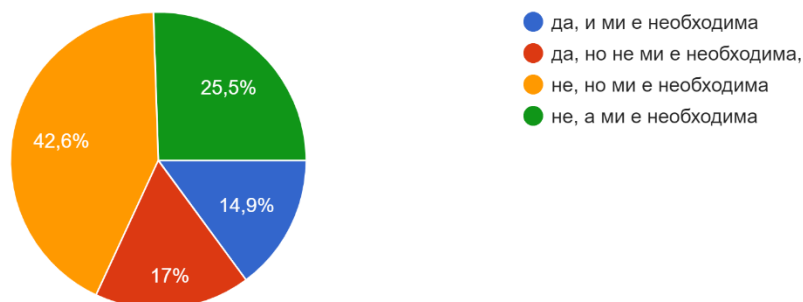
На въпроса до кои социални услуги имат достъп в своето населено място, 23.4% споделят, че е наличен дневен център, но никой от отговорилите не се възползва от такъв; в населените места на 19.15% от отговарящите е наличен център за социална интеграция и рехабилитация, като едва един респондент се възползва от неговите услуги и 14.9% докладват, че в тяхното населено място има възможност за социоконсултиране. 25.5% от респондентите споделят, че в техния град има и други услуги, но само двама се възползват от тях.

Огромна част от респондентите – 87.2% не са запознати с това дали в България е наличен експертен център за тяхното рядко забелване. Средната оценка, дадена за обмена на информация относно редките заболявания между различните доставчици на услуги е 3.79 по скала от 1 до 10, а средната оценка за отделни услуги в България, отново по скала от 1 до 10 е:

- ✓ Консултации с общопрактикуващ лекар – 5.32
- ✓ Консултации със специалист в сферата на редките болести – 4.72
- ✓ Съвместни консултации, на които лечението може да се обсъди с повече от едно лице – 3.11
- ✓ Консултации с психолог – 3.15
- ✓ Консултации/процедури с рехабилитатор – 3.51

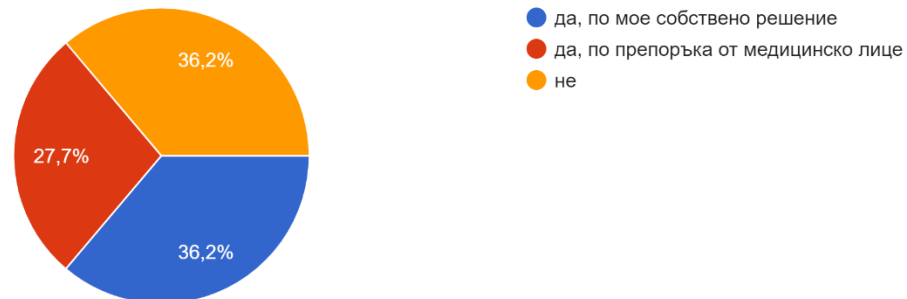
Общата оценка за това колко трудно е за пациентите да съвместяват посещаването на всички специализирани услуги и грижи за тяхното заболяване е 6.60. Общо 61.7% от респондентите смятат, че биха получили по-висококачествено лечение на рядкото си заболяване извън България.

Една от секциите в проучването се отнася до промените в начина на живот с рядко заболяване, предизвикани от пандемията от Covid-19. 57.4% от отговорилите споделят, че не им е осигурена от държавата възможност за безопасно снабдяване с храни и лекарства, 8.5% споделят, че макар и такава да е осигурена, тя не е достатъчно, едва малко над 25% докладват, че такава помощ им е осигурена и то в достатъчно количество, а 6.3% споделят, че подобна помощ не им е необходима. По отношение на домашната грижа, отговорите отново са разпределени по аналогичен начин:



Фигура 6. Достъп до домашна грижа по време на Covid-19 пандемията

Също така, немалка част от изследваните лица споделят за случай, в който им се е наложило да пропуснат медицинска процедура или болнично лечение по време на пандемията:



Фигура 7. Случай, в който на пациентите се налага да пропуснат лечение по време на пандемията

Същевременно, пандемията има и своите психо-социални последици, като 76.6% от респондентите споделят, че след началото на пандемията, не получават по-висока психологическа подкрепа в процеса на справяне със симптомите на заболяването си, макар и такава да им е необходима. 12.8% от участниците действително се възползват от такава подкрепа, поради нуждите си, 10.6% споделят, че не се нуждаят от такава подкрепа.

Мнозинството от респондентите – 53.2% - докладват също, че след началото на пандемията, не им е осигурен достъп до адекватен запас от необходимите за лечението им лекарства и медицински продукти, както и предпазни средства срещу заразяване с COVID-19.

Последната конкретно насочена секция с въпроси в проучването се отнася до преживяването на дискриминация от страна на пациентите и техните близки. По-голямата част от тях – 60.5% -споделят, че не са ставали жертва на дискриминация, а тези, които все пак са имали подобно преживяване се сблъскват с дискриминация в следните условия:

- ✓ Интеграция в общността (26.2%)
- ✓ Наемане на работа (19%)
- ✓ Достъпност на средата (14.3%)
- ✓ Достъп до медицинска грижа (14.3%)
- ✓ Достъп до социална подкрепа (9.5%)
- ✓ Достъп до образование (2.4%)

- ✓ Упражняване на граждански права (2.4%)
- ✓ Друго (40.5%)


Тъй като проучването приключва с няколко възможности за респондентите да споделят информация, за която не са попитани в предходни въпроси и да дадат препоръки за подобряване на грижата за пациенти с редки болести в България, на база на техните отговори, може да се обобщят най-често посочваните услуги, от които общността се нуждае:

- ✓ Информирание и консултиране (69.9%)
- ✓ Терапия и рехабилитация (63%)
- ✓ Обучения/подкрепа за придобиване на умения (34.8%)
- ✓ Застъпничество и посредничество (23.9%)
- ✓ Дневна грижа (19.6%)
- ✓ Асистентска подкрепа (15.2%)
- ✓ Общностна работа (6.5%)
- ✓ Социална интеграция (2.2%)
- ✓ Финансова подкрепа (2.2%)

Респондентите са приблизително равно готови да се възползват от подобни услуги както в домашна (54.3%), така и в специализирана (52.1%) среда. По-конкретните предложения на респондентите относно подобряването на медицинското и социално обгрижване на хората с редки болести включват:

- ✓ Отваряне на специализиран център със специалисти, които са компетентни и добре запознати със заболяването.
- ✓ Достъп до специализирана рехабилитация.
- ✓ Интегриране на работата на отделните доставчици на услуги.
- ✓ Безплатно осигуряване на лекарствени продукти и лечения.
- ✓ Доставка на лекарствени продукти до дома.
- ✓ Олекотяване на административния процес по грижата за пациента.

Всички тези данни показват острата нужда от подобряване на грижата за пациентите с редки заболявания в медицински, психо-социален и икономически аспект. Като наболели проблеми, по които предстои да се работи и след края на настоящия проект, се обособява интеграцията на отделните експерти, работещи с пациентите в различни рамки, както и осигуряването на повече експертни



кадри и центрове за отделните заболявания. Необходимо е още засилено психосоциално консултиране, въвеждането на по-ефективни закони за осигуряването на равен старт по отношение на трудовата заетост на пациентите, както и все още – разпространяване на информация за редките болести сред обществото и медицинските лица.

## Партньорството и обмен на добри практики като метод на овластяване

Ключов елемент в постигането на проектните цели за обмен на добри практики в по-развити по отношение на грижата за уязвими групи европейски държави е устойчивото сътрудничество с чуждестранна организация, която е способна да предложи натрупани практически знания. Тук идва мястото на изключително ценния в проекта EmpoweRare партньор - норвежкият ресурсен център FRAMBU. FRAMBU е най-големият център за компетентност за редки диагнози в страната и колаборацията с колеги от него демонстрира, че в Норвегия възможностите за грижа за хора, страдащи от редки болести е различен с помощта на неправителствени организации.

### Кои са FRAMBU?

FRAMBU е диагностичен център в Сигеруд, основан през 1955 год., занимаващ се с диагностична, социална и изследователска дейност. Събраната чрез изследвания информация се разпространява сред хората с редки диагнози, техните близки и професионална среда. 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 желаниа и нужди. Затова сред ключовите особености на FRAMBU 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.



FRAMBU действа от позицията на частна неправителствена организация която осигурява място за среща на хора с редки болести, техните семейства и професионални доставчици на услуги. Приоритетите на центъра са да се даде възможност на децата, юношите, възрастните и техните семейства да се справят по-добре с редките болести и да живеят в хармония с техните състояние, съобразно с техните стремежи и нужди.

Центърът има повече от 25-годишен опит в събиране, разработване и разпространение на знания за редки и непознати увреждания на лица с редки заболяване, техните семейства и професионалистите. FRAMBU предоставя тези услуги на представители на повече от 500 различни редки заболявания. Това става чрез обширна и целенасочена програма за курсове, консултации и напътстване, документация, научноизследователска и развитийна работа.

Самата история на FRAMBU с нейните впечатляващи иновативни практики и степен на гражданско участие, демонстрират какво центърът може да ни научи по пътя към овластяването на една уязвима група, каквато са пациентите с редки болести:

- ✓ Центърът се заражда с помощта значителна доброволческа инициатива и работа на членовете на Съюза на работниците след войната
- ✓ Изграден е като Здравен център, фокусиран върху редките болести през 1975 г.,
- ✓ Функционира като първото място за срещи на хора с редки болести, членове на семействата им и професионалисти от 1994 г.

От самото си начало центърът работи за овластяване на хората с редки заболявания с активното им включване в обсъждането и планирането на дейностите. Центърът е голям, функционален и напълно достъпен за хора с увреждания. Отговаря за работата с над 450 редки диагнози – като използва разнообразен интердисциплинарен подход при подкрепата на семействата. Основни принципи на работа в центъра: Грижа, насочена към семейството, практика, базирана на знанието, салутогенезата и овластяване (здравна педагогика) и участие на потребителите.

Службите на Министерството на здравеопазването и социалните грижи разпределят финансирането за Центъра, а диагнозите, за които Ресурсният център отговаря, се определят чрез NAURD. Фокусът и рамката за работата и предоставяните услуги от Центъра са определени от националното законодателство. FRAMBU работи с 72 души постоянен персонал (70% от тях професионалисти, пряко ангажирани в предоставяне на услуги) и с 200 души персонал с прекъсващо наемане (за летни лагери).

Редовната дейност на FRAMBU се състои от:

- ✓ Обучителни курсове
- ✓ Летни лагери
- ✓ Ориентиране и развитие на експертиза
- ✓ Информация и комуникация
- ✓ Изследвания и иновации
- ✓ Национални и международни визити и сътрудничество

Професионалисти, както и местни и регионални доставчици на услуги също могат да кандидатстват за услуги за ориентиране (с разработен формуляр за кандидатстване). Това допълнително увеличава базата на познания на местно ниво, свързани с диагнозите, на които се предоставят услуги и помага за улесняване на работата на местната мрежа от професионалисти. Обикновено кандидатстват местни / регионални професионалисти и доставчици на услуги, но и асоциации на потребители. Екипът на FRAMBU също допринася за разпространението на знания за редки заболявания сред училищата и учениците на всички нива на образователната система.

### **Информация и комуникация**

Ресурсен център FRAMBU се оказва полезен партньор в проекта EmpoweRare, тъй като към момента на започването му вече разполага с дългогодишен опит в създаването и разпространяването на познания за редките болести, които са:

- ✓ Съвременни и базирани на принципите на базирана на знание практика
- ✓ Разбираеми за широка аудитория
- ✓ Свързани с теми и проблеми, които са от значение за пациентите / първичната целева група

### **Приносът на FRAMBU**

Практическата полза от споделеното знание на ресурсния център трудно би могла да се резюмира, но все пак отговорите на участниците в обучителните семинари на проекта EmpoweRare предоставят ясна обратна връзка за това колко нужна е колаборацията с FRAMBU. Ето защо, експертите, включени в проекта EmpoweRare, работят активно върху идентифицирането на добрите норвежки практики и иновации, които могат да бъдат пренесени на България и



да създадат основа за устойчиво сътрудничество в областта на редките болести между нашите страни.

За съжаление, дейността на ресурсния център сериозно засегната от пандемията: всички курсове и посещения в центъра са отменени, считано от 13 март 2020 г., всички летни лагери в периода юли – август също се отменят, като това е прецедент в историята на центъра. По-голяма част от персонала работят от вкъщи, целият контакт с пациентите и професионалистите се осъществява онлайн, а макар и курсове за електронно обучение са отворени и достъпни за всички, те са само на норвежки език. Въпроси и запитвания от пациенти и специалисти се отправят по телефона или по електронната поща. Всичко това възпрепятства осъществяването на първоначалния поетапен план за обмен на добри практики в рамките на проекта EmpoweRare, но и създава предпоставки за изобретяване на нови начини за комуникация между партньорите в проекта.

Например, когато са необходими консултации, те се извършват онлайн от професионалистите на FRAMBU – механизъм, който се използва и при срещите, обвързани с проекта. Организиран са уебинари, групови дискусии и семинари по система за видеоконференции. FRAMBU непрекъснато актуализира уебсайта си с информация за вируса и редките заболявания, като предоставя и полезни връзки към различни медицински институции като Норвежкия институт за обществено здраве и Норвежката дирекция по здравеопазването. Именно този бърз преход от дейности на живо към активно дигитално обучение и онлайн събития стават пример и за по-гъвкавите методи на работа по овластяването на уязвимите групи в България. Съвместно се ражда и идеята за по-мощен двустранен уебинар, осъществен в специално проектирана за целите на проекта платформа, която да позволи гладкото преминаване на редица презентации, отварянето на дискусии сред широката публика, обособяването на малки групи, според интересите на участниците, индивидуалната комуникация и навременния превод. Повече информация за обмена на добри практики и знания в рамките на този уебинар е дадена в следващата секция на наръчника.

## Обмена на добри практики като метод за овластяване

По време на проекта, са идентифицирани и описани няколко добри практики, които биха били приложими в контекста на нашата страна, които са подробно представени в Доклад за добри практики. Това са подхода за етапния модел на работа на ресурсния център, насочените онлайн курсове и обучения целящи да запознаят семействата страдащи от групи от редки заболявания с техники за справяне и самопомощ и летния обучителен лагер. Проведеният на 27-ми и 28-ми февруари 2021-ва година двустранен уебинар, също отвори дискусиата на редица добри практики в адекватното посрещане на нуждите на пациенти с редки болести, които са внедрени в социалната и законодателна система на Норвегия от години насам. Допълнително към това, че процесът на работа на FRAMBU по време на Covid-19 пандемията служи за пример как могат да бъдат продължени дейностите по овластяване на хората с редки болести дори в тази безпрецедентна обстановка, екипът на центъра успешно предоставя на българските пациенти, грижещи се за близки с редки болести, различни професионалисти, предоставящи услуги на хора с увреждания и застъпници за правата им – участващи в пациентски организации или работещи самостоятелно, информация и примери от практиката си през последните десетилетия, които са катализатор на редица процеси по овластяването на българите, живеещи с рядко заболяване и достигането до промяна, необходима за адекватната им грижа в медицински, социален и психологически план. Записите от Двустранния семинар, можете да гледате в YouTube канала на проекта, а всички материали с подробна информация относно дейността на партньора на официалния уебсайт: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

## Полезни материали

### Инструментариум за овластяване

В допълнение към становище, което EURORDIS (Европейската организация за редки болести) издава на 23.04.2021 относно приоритизирането на пациентите с редки болести като група в здравеопазването (по-конкретно по повод етапите на ваксинация), организацията разработва материали, които всеки един пациент сам може да използва в инициативи за промяна на политики, изграждане на информираност и влияние над правителствени (и не само) решения, свързани с редките заболявания. Кампанията се нарича #Resolutions4Rare кампания и е насочена към осъществяването на Резолюцията, постановена от Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на хората с редки болести, свързани с техните човешки права, уязвимост, социално включване и равенство.

Специално изготвеният инструментариум, от който да се възползват всички пациенти с желание да застанат зад инициативата и да представят общността пред държавни управници, медии и общата публика, е публикуван на сайта на организацията. Той е подходящ за използване във всяка страна членка на ЕС, след подходящ превод на материалите.

#Resolution4Rare инструменти и материали са безплатни и могат да се използват от всеки. Инструментите са предназначени да дадат възможност на хората, живеещи с рядка болест, техните семейства, групи от гражданското общество и обществеността да бъдат част от международен призив, приканващ държавите-членки на ООН да приемат резолюция на ООН преди края на годината. Използвайте материалите във всички канали в социалните медии.

Всеки месец ще се качват нови инструменти на повече езици. Това е общо усилие. Всеки глас има значение!

Ето защо, *Българска Хънтингтън Асоциация* изготви превод на всички тези инструменти. Те са разпределени в три категории:

## Инструменти на адвоката

Помощни материали, чрез които пациентите с редки болести могат да обяснят на лидерите в своята държава, защо е важно да примат резолюцията на Общото събрание на ООН. В края на настоящата секция е приложена и пълната версия на всеки инструмент – връзката, оцветена в зелено ще Ви отведе там:

- [Резюме на Резолюцията](#) - обобщение на принципите и целите на решението;
- [Модел на писмо до министерства, държавни агенции и представители](#) - писмо, което лесно може да се промени, така че да бъде подходящо за изпращане на лица и институции, отговорни за внасянето на промени в България;
- [Бележка за Резолюцията](#) - по-подробно описание на ползите на решението и тяхната целесъобразност, което да придружи писмата до институции и техни представители.

## Инструменти за връзка с медии

Материали, които дават възможност пациентите да се свържат с местни и национални медийни представители, които да разпространят информация за инициативата. Тях можете да намерите от следните връзки:

- [Прес съобщение на НПО комитета, EURORDIS и RDI](#) - съобщение на НПО комитета по редки болести, Европейската организация за редки болести и Международната организация за Редки болести до медиите с призив към присъединяване към Резолюцията на ООН за промотиране и защита на човешките права на хората с редки болести.
- [Медийно обръщение за промотиране на здравната осъзнатост](#)
- [Медийно съобщение за НПО дейностите](#)

## Инструменти за връзка с общата публика

Кратки съобщения и призови, насочени потенциално към всеки един, който би се включил в инициативата - всяка подкрепа е от значение.

Споделяйте тези материали в социалните медии и един с друг:

## Относно инструментариума **#Resolution4Rare**

Присъединете се към **#Resolution4Rare**! Призоваваме страните да приемат резолюция на ООН за лицата, живеещи с **#RareDisease**. Посетете **@rarediseasesint @eurordis @ngorarediseases** за материали за застъпничество и комплект за социални медии, за да разпространите кампанията.

Страница с инструменти

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Присъединете се към призива за резолюция на ООН! **@eurordis @rarediseasesint & @ngorarediseases** стартират страницата с инструменти **#Resolution4Rare**. Използвайте инструментите и комплекта за социални медии, за да се свържете с политиците и да разпространите информацията.

Нови материали ще се качват всеки месец.

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Чуйте нашите гласове! Общността на лицата, живеещи с **#RareDisease**, изисква внимание от техните страни и **#UnitedNations**. Присъединете се към **#Resolution4Rare** !

Използвайте инструментите, за да разпространите информацията и да се свържете с политиците.

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Искате ли да се присъедините към призива за резолюция на ООН? Посетете страницата с инструменти [#Resolution4Rare](#). Намерете изображения, публикации и писма от социални медии, за да се свържете с политиците.

Гласът ви се брои!

Посетете [@rarediseasesint](#) [@eurordis](#) & [@ngorarediseases](#)  
<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare>

### Относно хората с редки болести и техните семейства

300 милиона души живеят с [#RareDisease](#). 300-те милиона и техните семейства се нуждаят от включване в обществото и зачитане на техните човешки права. Присъединете се към [#Resolution4Rare](#). Бъдете застъпници за [#HumanRights](#) за всички.

Комплект инструменти: <https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

### Относно представителите на ООН и политиците

Държавите-членки на ООН подкрепят призива за резолюция на ООН. Информирайте Вашия представител на ООН как една резолюция може да повлияе върху живота на хората, живеещи с [#RareDisease](#). [#Resolution4Rare](#)

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Всяка държава има значение. Всеки глас се брои. Призив за всички 193 държави от Общото събрание на ООН да приемат резолюция относно лицата, живеещи с [#RareDisease](#). Обърнете се към националните власти.

Намерете шаблонно писмо - [#Resolution4Rare](#)

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Време е. #COVID19 е изострил съществуващите неравенства в здравеопазването, както и социалните и икономическите. За да изградим по-справедливи общества, имаме нужда от решителни действия, за да отговорим на нуждите на хората, живеещи с #RareDisease.

#Resolution4Rare

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Поканата за #HumanRights винаги е спешна. Призивът за включване никога не трябва да чака. Говорете с политиците и националните представители на ООН. Присъединете се към @rarediseasesint @eurordis @ngorarediseases. Призив за резолюция на ООН през 2021 г.

Инструменти на #Resolution4Rare

<https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

Присъединете се към призива за резолюция на ООН относно лицата, живеещи с редки заболявания и техните семейства през 2021 г. Rare Diseases International, Комитетът на неправителствените организации за редки болести и EURORDIS стартират страницата с инструменти # Resolution4Rare.

Посетете: <https://www.rarediseasesinternational.org/resolution4rare/>

#Resolution4Rare #LeaveNoOneBehind

@rarediseasesint @eurordis @ngorarediseases

## Резюме на резолюция на Общото събрание на ООН за предизвикателствата пред хората, живеещи с редки болести и техните семейства: Да разберем процеса

Общото събрание на ООН събира 193 национални държави. То е в сесия през цялата година, започвайки през септември. Резолюциите на UNGA отразяват степента на междуправителствено споразумение, еволюция на политическата идеи и състоянието на глобалното сътрудничество по дадена тема.

Общото събрание на ООН работи чрез шест Главни комитета, които изпълняват по-голямата част от работата си от септември до декември:


- ✓ Първи комитет: Обезоръжаване и международност
- ✓ Втори комитет: Икономика и финанси
- ✓ Трети комитет: Социалност, хуманитаризъм и култура
- ✓ Четвърти комитет: Специална политика и деколонизация
- ✓ Пети комитет: Администрация и бюджет
- ✓ Шести комитет: Право

Резолюцията на Общото събрание на ООН относно справяне с предизвикателства на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства (Резолюция относно ПРБ) са представени чрез Третия комитет.

Всички държави-членки имат постоянно представителство на ООН - нещо като „посолство“ - представляват техните интереси в Генералната обща среща в Ню Йорк. В Третия комитет всяка държава-членка е представена от един или повече дипломати - наричани още „експерти“ или „съветници“ - от Постоянната мисия на ООН.

Тези съветници от Третия комитет работят заедно за разработването и приемането на резолюции. Те се срещат през октомври и ноември, за да ги приемат като проекти и препоръчайте ги на пленарното заседание на ООН. След това пленумът се събира, обикновено в средата на декември, за да разгледа препоръки и да приеме резолюциите, в който момент те стават Резолюции на ООН.





Резолюцията относно ПРБ е официално внесена в дневния ред на Третия комитет от съветници от постоянните представителства на Бразилия, Катар и Испания през 2021 г. Те договарят съдържанието му със съветници от Третия комитет от други държави-членки. Всеки ще се свърже с националното си правителство, за да получат одобрение дали да подкрепят приемането на резолюция или не.

Те поддържат връзка с Министерството на външните работи, тъй като то е това, което определя техния мандат. Но това министерство на свой ред може да поиска становището на Министерството на здравеопазването или Министерството на социалните въпроси.

Получаването на подкрепата на министерствата на национално ниво е следователно ключово в процеса, и се нуждаем от вашата помощ!

## Модел на писмо до министерства, държавни агенции и представители

### Покана за резолюция на Общото събрание на ООН относно Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства

Шаблонно писмо за членове на Международната организация за редки болести

#### Инструкции за изпращане на това писмо:

- ✓ Ако имате нужда от допълнителна информация, за да изпратите това писмо до своите национални органи, изпратете имейл на Клара Хервас, мениджър за връзки с обществеността (EURORDIS / RDI): clara.hervas@eurordis.org
- ✓ Целева аудитория: национални власти, като например Министерството на здравеопазването, Министерството на външните работи, Министерството на социалните въпроси или Постоянното представителство на ООН от Вашата страна.
- ✓ Можете да адаптирате съдържанието на писмото, както желаете, така че то да включва Вашето собствено лого, формулировка, данни и т.н., особено ако не сте национален алианс.
- ✓ Изтрийте тази страница, добавете подпис и трансформирайте документа в PDF след редактиране.
- ✓ Препоръчваме към това писмо да прикачите концептуалната бележка на кампанията (налична е версия на Word).
- ✓ Моля, информирайте Клара Хервас за всяка обратна връзка, получена от националните власти (положителна или отрицателна).

**Благодарим Ви, че участвахте в Кампанията за резолюция на ООН!**

[ИМЕ И АДРЕС НА ПОЛУЧАТЕЛЯ]

**Относно:** Искане България да подкрепи приемането на Резолюция на Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства

Уважаеми [Име],

Пиша ви от [ИМЕТО НА ВАШАТА ОРГАНИЗАЦИЯ]. Повече от 350 000 души са засегнати от рядко заболяване в България и около 300 милиона в света.

Повечето хора, живеещи с рядко заболяване по света, са в периферията на обществото, неразпознати, заклеймени и дискриминирани. Те са изправени пред неразбиране на многоизмерните предизвикателства, които засягат всички аспекти на техния живот, освен здравето. Те са уязвимо население в психологически, социален, културен и икономически аспект, което е изправено пред дискриминация и специфични предизвикателства в здравеопазването, образованието, заетостта и свободното време. Въздействието силно засяга и техните семейства възпрепятства тяхното активното участие в обществото, причинявайки повишено обедняване и изолация.

Тази специфична комбинация от уязвимост, изключване и несправедливост е причината предизвикателствата на хората с редки болести да бъдат позиционирани като проблем на правата на човека на глобално ниво и да бъдат разгледани в рамките на Програмата на ООН 2030: Целите за устойчиво развитие, в съответствие с принципа „да не оставяме никого зад себе си“ и да се стремим да достигнем най-далеч назад.

За да се осигури благосъстоянието на хората, живеещи с редки болести, е необходимо държавите-членки на Общото събрание на ООН да насърчават колективно мерките, които са мултидисциплинарни, цялостни и насочени към личността и които осигуряват недискриминация и възможности да допринесат за обществото.

Окуражени сме от вниманието, което постепенно се отделя на хората, живеещи с редки болести, от страна на нашето правителство и от страна на все по-голям

брой други правителства по света. В допълнение, пандемията на COVID-19 подчерта необходимостта от спешно преодоляване на съществуващите здравни, социални и икономически неравенства, които няма да изчезнат след COVID-19, освен ако не бъдат въведени специфични политики. Твърдо вярваме, че е дошъл моментът да постигнем напредък към целите за устойчиво развитие в нашата страна, да „изградим по-добро“ и „да не оставяме никого зад себе си“.

Заедно с нашите международни партньори - неправителствения комитет за редки болести, международни редки болести (RDI) и EURORDIS-Rare Diseases Еуропа - ние Ви призоваваме да подкрепите приемането на резолюция на Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки Болест и техните семейства.

Ще намерите приложена Концептуална Бележка за кампанията за резолюция на ООН с подробна информация за ситуацията в световен мащаб на хората, живеещи с редки заболявания и ключовите въпроси на общността на хората с редки болести.

Ще се радваме да организираме среща с Вас или Вашите колеги, виртуално или лице в лице, за да обсъдим този въпрос по-подробно.

Ние, като национален съюз на лица, живеещи с рядка болест в България, приветстваме всяко действие, което можете да предприемете, за да подобрите живота на своите избиратели, живеещи с рядка болест.

С уважение,

[ПОДПИС - председател на организацията]

## Концептуална бележка към резолюция на Общото събрание на ООН относно Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства

Тази бележка има за цел да информира за контекста и ключовите послания на кампанията, стартирана от НПО „Комитет за редки болести, Международни редки болести“ (RDI) и EURORDIS-Редки болести Европа, както и всички техни членове, призовавайки за приемане на Резолюция на Общото събрание на ООН относно Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с рядка болест и техните семейства през 2021 г.

### **Контекст**

Основната цел на кампанията е да се признае, че хората, живеещи с рядко заболяване, са пренебрегвано население и това изисква незабавно и спешно внимание, както и приемането на глобални и национални политики, които се отнасят до техните нужди и допринасят за постигането на Програмата на ООН до 2030 г., свързана с целите за устойчиво развитие и обещанието им да „не оставят никого зад себе си“.

Общността на гражданското общество за редки болести, с подкрепата на редица държави-членки на ООН включително Бразилия, държавата Катар и Испания, предлагат да се приеме резолюция на Общото събрание на ООН, която може да действа като катализатор към тази цел.

### **История:**

а) 300-те милиона хора, живеещи с рядко заболяване по света, и техните семейства са изправени пред общи предизвикателства във всички аспекти от ежедневието им. Като популация с нарастващи уязвимости те са непропорционално засегнати от стигмата, дискриминацията и социалната маргинализация в рамките на своята социална среда и в обществото като цяло. Оскъдността на знанията и експертизата за редки болестите и липсата на информираност за предизвикателствата, пред които са изправени хората с редки заболявания, означава, че те са психологически, социално, културно и икономически уязвими.

б) Съществуват редица взаимодействия между нуждите и целите на общността на редките болести, и тези от Програмата на ООН 2030 и нейните цели за устойчиво развитие, и по-конкретно следните:

- ✓ Предизвикателствата засягат цялото семейство и причиняват като цялостно повишена изолация и обедняване (ЦУР 1);
- ✓ За хората с редки болести липсва достъп до подходяща диагностика и грижи през целия живот, както и социална подкрепа (ЦУР 3);
- ✓ Хората с редки болести се сблъскват с предизвикателства при достъпа до образование на всички етапи от живота си, поради недостъпност на съоръжения и неадаптирани методи на обучение (ЦУР 4);
- ✓ Жените, живеещи с рядко заболяване, са изправени пред повече трудности при достъпа до грижи и когато член на семейството живее с рядко заболяване, основната роля на неплатените грижи най-често се поема от жените (ЦУР 5);
- ✓ Хората с редки болести и техните семейства са изправени пред предизвикателства при достъпа, задържането и връщането към работа (ЦУР 8);
- ✓ Непропорционалното ниво на уязвимост означава, че хората с редки болести се сблъскват със стигма, дискриминация и липса на възможности за включване в обществото (ЦУР 10).

### **Резолюция на Общото събрание на ООН**

Времето за действие е сега. Пандемията COVID-19 хвърли светлина върху съществуващите социални, икономически и здравни неравенства между и в страните членки и демонстрира спешната необходимост от справяне с предизвикателствата пред хората с редки болести. По време на кризата предизвикателствата са умножени, като достъпът до грижи, възможностите за работа и приобщаване и психичното здраве са непропорционално засегнати.

Тези предизвикателства обаче няма да изчезнат след COVID-19, освен ако не бъдат въведени специфични политики за хората с редки болести, за да се премине към ЦУР и да „изградим по-добра среда“. Общността на хората с редки болести призовава за приемане на резолюция на Общото събрание на ООН,

съставена от 5 ключови призива и в съответствие с редица съществуващи инициативи, политики и декларации в различни области, включително:

- Защита на правата на човека
- Борба срещу стигмата, дискриминацията, изключването и маргинализацията
- Инвалидност
- Уязвимост
- Права на децата и права на жените
- Универсално здравно покритие
- Програма 2030, Цели за устойчиво развитие, ангажиментът „Не оставяйте никого зад себе си“
- Социално включване

#### **Основни призови:**

**1. Права на човека и включване: Участие и включване на лица, живеещи с рядка болест, и техните семейства в обществото и зачитане на техните човешки права**

*Насърчавайте държавите-членки:*

- Да поддържат правата на човека на всички лица, включително хората, живеещи с редки болести;
- Да преодолеят първопричините за дискриминация срещу хора, живеещи с редки болести, включително чрез разпространение на точна информация и дейности за повишаване на осведомеността, като провъзгласяването на последния ден на февруари за годишен световен ден на редките болести;
- Да събират, компилират и разпространяват дезагрегирани данни за хората, живеещи с редки болести, за да идентифицират модели на дискриминация и да се направи оценка на напредъка към подобряване на техния статус.

**2. Подходящи грижи: Подобряване на здравните и социални ресурси с подходящи грижи и подкрепа в рамките на съществуващите ресурси**

- Призив към държавите-членки да засилят усилията си за справяне с предизвикателствата пред хората с редки болести в рамките на универсалното здравно покритие чрез прилагане на интервенции, улесняване на мултидисциплинарните грижи и насърчаване на равенство на ресурсите;
- Насърчаване държавите-членки, системата на ООН и други заинтересовани страни да подкрепят мрежата от експерти и центрове за грижи в световен мащаб - за укрепване на системите за здравеопазване и улесняване на достъпа до диагностика и холистични грижи, включително социални грижи за хора с редки болести;
- Насърчаване държавите-членки, системата на ООН и други заинтересовани страни да засилят международното сътрудничество и координация на изследователските усилия, както и споделянето на данни за редки заболявания.

### **3. Национални стратегии: Насърчаване на национални стратегии и мерки, за да не остане никой назад**

*Насърчете държавите-членки да приемат / разработят:*

- Национални стратегии, планове, законодателства относно правата на хората с редки болести в съответствие с международните задължения и ангажименти за правата на човека;
- Политики и мерки за справяне с предизвикателствата на социалното развитие, с които се сблъскват хората, засегнати от редки заболявания, които може да се нуждаят от помощ за достъп до обезщетения и услуги (образование, заетост, здравеопазване) и насърчаване на тяхното участие в обществото.

*Призовавайте държавите-членки да прилагат национални мерки:*

- Да се гарантира, че хората с редки болести не са изоставени, като се признае, че те често са непропорционално засегнати от бедност, дискриминация;
- Да се ангажираме цялостно към работата за социална интеграция, както и за психическо и физическо благосъстояние на хората, страдащи от рядко заболяване.

### **4. Признаване в системата на ООН: Интегриране и видимост на проблема с редките болести в агенциите и програмите на ООН**



• Призовавайте държавите-членки, агенциите на ООН и други съответни международни и регионални организации да положат съгласувани усилия - в рамките на съществуващите ресурси - да включат хората с редки болести в мониторинга и оценката на целите за устойчиво развитие (ЦУР), по-специално ЦУР 1 относно бедността, ЦУР 3 за здравето, ЦУР 4 за образованието, ЦУР 5 за равенството между половете, ЦУР 8 за Достойния труд за всички, ЦУР 9 за иновациите и ЦУР 10 за намаленото неравенство;

• Насърчавайте държавите-членки, системата на ООН и други заинтересовани страни да подкрепят международното сътрудничество и да подобряват координацията между съществуващите международни процеси и инструменти за постигане на приобщаваща Глобална програма 2030 и улесняване на кръстосаното обучение и споделяне на информация, практики, инструменти и ресурси, които са приобщаващи и достъпни за хората с редки болести.

## **5. Мониторинг на напредъка и изпълнението: Редовни доклади от секретариата на ООН за наблюдение на прилагането и напредъка по статута на хората с редки болести**

• Поискайте от генералния секретар да представи на Генералната асамблея доклад за различните предизвикателства в областта на социалното развитие, пред които са изправени хората с редки болести и предприетите мерки, с препоръки за по-нататъшни действия, които държавите-членки и други заинтересовани страни трябва да предприемат за справяне с идентифицираните предизвикателства;

• Насърчавайте генералния секретар да събира информация от държавите-членки и всички съответни организации и органи на системата на ООН и гражданското общество при подготовката на доклада;

• Молим Общото събрание на ООН да разгледа въпроса за хората с редки болести като част от техния дневен ред.

### **Допълнителна информация**

Повече за хората, живеещи с рядко заболяване

- По света има около 300 милиона души, живеещи с рядка болест.

- Има над 6000 различни редки болести, повечето от които започват в детска възраст.
- Редките заболявания могат да бъдат генетични, редки ракови заболявания, редки инфекции и алергии (бактериални, вирусни или причинени от фактори като хранително отравяне или химикали).
- Редките заболявания са хронични, прогресиращи, дегенеративни, увреждащи и често застрашаващи живота.

Относно партньорите от гражданското общество

Комитетът на НПО за редки болести е основен комитет, създаден под шапката на Конференцията на неправителствените организации в консултативни връзки с ООН (CoNGO) и има за цел да насърчи сътрудничеството и действията за хората с редки болести с много заинтересовани страни в системата на ООН.

Rare Diseases International (RDI) е глобалният съюз на хората с редки болести от всички националности за всички редки болести. RDI е мрежа от 76 членуващи организации, представляващи групи пациенти с редки болести в над 100 страни по света. Той се застъпва за превръщането на редките болести в международен приоритет на публичната политика, представлява своите членове на международни платформи и помага на членовете да изградят своя капацитет и да действат на местно, регионално и глобално ниво.

EURORDIS-Rare Diseases Europe е алианс от 956 организации на пациенти с редки болести от 73 държави, които работят заедно за подобряване на живота на 30-те милиона PLWRD в Европа.

#### **Контакти:**

За всякакви въпроси, свързани с кампанията, моля, не се колебайте да се свържете с Клара Хервас, мениджър за връзки с обществеността, RDI / EURORDIS ([clara.hervas@eurordis.org](mailto:clara.hervas@eurordis.org)).

Посетете [rarediseasesinternational.org/resolution4rare](http://rarediseasesinternational.org/resolution4rare), за да научите повече.

## Прес съобщение на НПО комитета, EURORDIS и RDI

Глобален призив за приемане на резолюция на ООН за защита и насърчаване на човешките права на 300-те милиона души, живеещи с рядко заболяване по света

*Глобалната общност от лица, живеещи с рядко заболяване, техните семейства и организации на гражданското общество, с подкрепата на държавите-членки на ООН, призовават за приемане на Резолюция на ООН за справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства.*

28 април 2021 г. - Глобалната общност за редки болести - представена от Комитета на НПО за редки болести, Международни редки болести (RDI) и EURORDIS - настоява държавите-членки на ООН да признаят специфичните предизвикателства на хората, живеещи с рядка болест, и да приемат мерки, които насърчават включване в обществото и защита на човешките права на всички хора, включително тези, живеещи с рядко заболяване.

Повече от 300 милиона души по света живеят с едно от над 6000 идентифицирани редки заболявания. Редките заболявания често са хронични, сложни, силно увреждащи и животозастрашаващи. Без значение къде в света живеят хората с редки заболявания, те са изправени пред общи предизвикателства. Общата липса на обществена информираност и ограничения на експертния опит означава, че пациентите с редки болести и техните семейства не са приоритетни и се пренебрегват в националните здравни системи и социални политики.

Хората с редки заболявания и техните семейства са в периферията на обществото: изпитват дискриминация и се сблъскват с трудности при достъпа до здравни грижи, образование, работа и свободно време. Въздействието се усеща през целия живот, с неблагоприятен ефект върху тяхното участие в обществото, което води до повишено обедняване и изолация. Справянето с тези общи предизвикателства трябва да бъде приоритет в защитата на правата на човека и социалната справедливост.

Нарастваща група от държави-членки на ООН, включително Бразилия, Испания и Катар, подкрепят призива за приемане на Резолюцията на Общото събрание

на ООН през 2021 г. Те признават, че резолюцията ще засили глобалната програма за правата на човека и ще постигне значително напредък в целите на ООН за устойчиво развитие (ЦУР) се коренят в ангажимента да „не оставим никой зад себе си“. Общността призовава всички 193 държави-членки на Общото събрание да се присъединят към поканата и да приемат резолюцията тази година.

Дурхан Уонг-Ригер, председател на RDI и председател на Азиатско-тихоокеанския алианс на организациите за редки болести, потвърждава спешността на настоящия призив, като казва: „Пандемията COVID-19 подчерта настоятелната необходимост да се обърне внимание на здравето, както и на социалните и икономическите неравенства, които няма да изчезнат, ако не бъдат въведени конкретни политики. Сега е моментът да отговорим на нуждите на най-уязвимите групи и да защитим човешките права на всички хора ”.

### **Защо резолюция на Общото събрание на ООН?**

Резолюцията на Общото събрание на ООН е важна стъпка към глобалното признание и по-голяма видимост за общността на хората, живеещи с рядко заболяване. Тя би подкрепила международните политики и програми, насочени към пациентите с редки болести и би спомогнала за овластяване на националните групи за редки болести, които се застъпват за подобряване на живота на пациентите с рядко заболяване и техните семейства.

### **Как да подкрепим призива за резолюция на ООН?**

Всеки глас има значение. Призоваваме обществеността, групите на гражданското общество, правителствата и всички заинтересовани страни да се присъединят към призива за приемане на резолюцията на ООН преди края на 2021 г. Трите партньорски организации стартират #resolution4Rare страница с инструменти. Страницата съдържа ежемесечни актуализации, включително шаблони за писма, за да се свърже с политиците, инфографики, както и публикации, изображения и GIF файлове, за да разпространи информация за инициативата в социалните медии. Изтеглете материали за застъпничество и комуникация и използвайте хаштага #Resolution4Rare, днес и през цялата 2021 година.

## Допълнителна информация

### ✓ Относно партньорите от гражданското общество

Комитетът на НПО за редки болести е основен комитет, създаден под шапката на Конференцията на НПО в консултативни връзки с ООН (CoNGO). Неговата цел е насърчаване на сътрудничеството и действията в подкрепа на лица, страдащи от рядко заболяване, съвместно с възможно най-много заинтересовани страни в системата на ООН.

Rare Diseases International (RDI) е глобалният алианс на хората с редки болести от всички националности и се отнася за всички редки болести. RDI е мрежа от 78 членуващи организации, представляващи групи пациенти с редки болести в над 100 страни по света. Той се застъпва за превръщането на редките болести в международен приоритет на публичната политика, представлява своите членове на международни платформи и помага на членовете да изграждат своя капацитет, да действат на местно, регионално и глобално ниво.

EURORDIS-Rare Diseases Europe е алианс от 962 организации на пациенти с редки болести от 73 държави, които работят заедно за подобряване на живота на 30-те милиона хора с рядко заболяване в Европа.

### ✓ Повече за хората, живеещи с рядко заболяване

- Приблизително 300 милиона души живеят с рядка болест в световен мащаб.
- Има над 6000 различни редки болести, повечето от които започват в детска възраст.
- Редките заболявания включват генетични заболявания, редки ракови заболявания, редки инфекции и алергии (бактериални, вирусни или причинени от фактори като хранително отравяне или химикали).
- Редките заболявания са хронични, прогресиращи, дегенеративни, увреждащи и често застрашаващи живота.

## Медийно обръщение за промотиране на здравната осъзнатост

### **Да направим редките болести приоритет в защитата на човешките права**

Автор: Фламиния Макия, Изпълнителен директор на RDI

*Глобалната общност за редки болести настоява държавите-членки на ООН да приемат резолюция на ООН за признаване на редките болести като приоритет на международната политика и да насърчат предприемането мерки за защита на човешките права на всички хора, включително тези на хората с редки болести.*

Над 300 милиона души по света живеят с една от 6 000-8 000 идентифицирани редки болести. Редките заболявания често са хронични, многосистемни, увреждащи и животозастрашаващи. Хората, живеещи с редки болести, се сблъскват с липса на обществена осведоменост, както и с ограничен опит, знания и налични ресурси. Следователно тази общност е изложена на по-голяма социална, здравна и икономическа уязвимост.


### **Поставяне на редките болести в дневния ред на правата на човека**

Справянето с нуждите на хората с редки болести и техните семейства е въпрос на човешки права. По време на целия си живот с рядко заболяване хората изпитват специфични предизвикателства при достъпа до здравеопазване, образование, заетост и отдых, възпрепятстващи пълното им участие и включване в обществото.

Други предизвикателства са свързани с детството, пола, уязвимостта и проблемите, свързани с бедността. Следователно общността призовава за приобщаващ подход, който признава предизвикателствата на PLWRD като приоритет в рамките на международната програма за правата на човека.


### **Да се подсигурим, че никой не е изоставен**

Освен това, разпознаването на факта, че в Европа съществуват над 300 милиона души, живеещи с рядко заболяване, е важен напредък към целите на ООН за устойчиво развитие. За да изпълни ангажимента да „не оставя никой зад себе си“, като достигне до най-уязвимите в обществото, ООН се приканва да включи общността на редките болести.



Rare Disease International (RDI) участва в разработването на проект за резолюция, в сътрудничество с различни пациентски организации за редки болести, действащи в над 100 държави. Те включват регионални организации за Европа, Азиатско-Тихоокеанския регион и Иберо-Америка, както и национални съюзи от шест континента. Този проект обръща внимание на споделените предизвикателства на всички хора, живеещи с рядко заболяване, като акцентира необходимостта от разработване на национални стратегии и включването на човешките права на хората с рядко заболяване като приоритет в програмите и агенциите на системата на ООН.

През 2019 г. координираното застъпничество от международната общност доведе до включването на редки болести в забележителната политическа декларация на ООН за универсално здравно покритие. RDI също така ръководи сътрудничество със Световната здравна организация за развитието на глобална мрежа за подобряване на грижите за хората с редки болести, независимо къде живеят.



## Обобщение и научени уроци

Процеса на овластяване е многокомпонентен и включва мотивираното и активно участие на овластявания, именно поради което считаме, че първоначално заложените цели на проекта EmpoweRARE бяха постигнати. Широкото участие на хора от уязвимата група на страдащите от редки заболявания, както в Консултативния съвет, така и в обученията и събитията по проекта, показва една успешна практика за овластяване. Всички участници в обученията ни показаха високо ниво на активност в работата по казуси и дискусии и дадоха ценна информация с обратната си връзка чрез отговорите си на оценителни въпросници и анкети. Включването като обучители в проекта от крайните потребители на проекта доказва, както големия потенциал на уязвимата група хора с редки болести, така и важността от участието им като обучители, поради понякога изключително високата им експертиза в темата. Овластяването чрез застъпничество подтикна представители от уязвимата група да анализират собствения си опит и да достигат до решения, които преди не са били видими. Индивидуалните обучения и работа на експертния екип с отделни случаи, доведе до реална промяна в живота на засегнатите.

Идентифицираните добри практики от партньорската организация FRAMBU са предстоящо необходимо надграждане на проекта, които биха спомогнали значително за развитието на силна и активна гражданска група от застъпници по темата за редките болести. Овластяването на хората засегнати от редки болести е важна стъпка към тяхното позициониране като активни граждани, защитаваща правото си на здравна и социална подкрепа.



## Източници

Илчева, М. (2015). Добри практики от други държави за участие на НПО в подпомагането на избрани уязвими групи при взаимоотношенията им с институциите. Център за изследване на демокрацията.

Beresford P (2016) All Our Welfare: Towards Participatory Social Policy. Policy press.

EHMA. (2009). PaSQ - Joint Action on Patient Safety and Quality of Care. [онлайн].  
Достъпно на: <https://ehma.org/research-projects/past-projects/pasq/>

EPF (2017). Toolkit for Patient Organisations of Patient Empowerment. [онлайн].  
Достъпно на: <https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/patient-empowerment---toolkit.pdf>

Freire, P. (2000) Pedagogy of the Oppressed: 30th Anniversary Edition. Anniversary. Translated by M. B. Ramos. New York: Bloomsbury Academic US.

Luttrell, C., Quiroz, S., Scrutton, C., & Bird, K. (2009). Understanding and operationalising empowerment. London: Overseas Development Institute.

McGowan, P. (2005). Self-management: a background paper. In New perspectives: international conference on patient self-management.

Rappaport, J. (1984). Studies of Empowerment: Introduction to The Issue, Prevention In Human Issue.

Theunissen, G. (2009). Empowerment Und Inklusive Behinderter Menschen Eine Einführung in Heilpädagogik Und Soziale Arbeit. 2nd ed. Freiburg: Lambertus-Verlag.

Zimmerman, M. (2000) Empowerment Theory. Psychological, Organizational and Community Levels of Analyses. In: (2000): Rappaprot, J. & Seidman, J. (edt.) (2000): Handbook of Community Psychology.

## Материали по проекта

### Информационни бюлетини

[Официален бюлетин № 1: Януари 2020](#)

[Официален бюлетин № 2: Април 2020](#)

[Извънреден бюлетин: Май 2020](#)

[Официален бюлетин № 3: Юли 2020](#)

[Извънреден бюлетин: Август 2020](#)

[Официален бюлетин № 4: Декември 2020](#)

[Официален бюлетин № 5: Май 2021](#)

[Официален бюлетин № 6: Юни 2020](#)

### Обучителни материали

[Обучителни материали за първи обучителен семинар на тема „Права на хората с увреждания в България“](#)

[Обучителни материали за втори обучителен семинар на тема „Трудови права на хората с увреждания в България и подкрепа на работодателите за наемане на хора с увреждания“](#)

[Обучителни материали за трети обучителен семинар на тема „Условията на пандемията от Covid-19, Социални услуги и лична помощ“](#)

### Видеозаписи

[Онлайн видеозапис на първи обучителен семинар на тема „Права на хората с увреждания в България“](#)

[Онлайн видеозапис на втори обучителен семинар на тема „Трудови права на хората с увреждания в България и подкрепа на работодателите за наемане на хора с увреждания“](#)

[Онлайн видеозапис на трети обучителен семинар на тема „Условията на пандемията от Covid-19, Социални услуги и лична помощ“](#)

[Онлайн видеозапис на четвърти обучителен семинар: Дискусия и въпроси по темата „Права на хората с увреждания“](#)

[Онлайн видеозапис на двустранен уебинар, проведен от БХА и FRAMBU \(Ден 1\)](#)

[Онлайн видеозапис на двустранен уебинар, проведен от БХА и FRAMBU \(Ден 2\)](#)

### **Сборници и доклади**

[Сборник с полезни правни материали и списък с институции за хора с увреждания](#)

[Доклад с препоръки към институции](#)

## Поддържайте се информирани!

За да се абонирате за новини от проекта или да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

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

Instagram: <https://www.instagram.com/huntington.bg/>

You tube: [https://www.youtube.com/channel/UCcZDuItF90H\\_4TZ5hyfigdQ](https://www.youtube.com/channel/UCcZDuItF90H_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](http://www.activecitizensfund.bg)