

Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“

„Аналитичен доклад с изводи и препоръки за изградена национална мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести и застъпническа кампания“

Този доклад е създаден в рамките на проект „Овластяване на хора с редки болести -2021“, изпълняван с финансовата подкрепа на Исландия, Лихтенщайн и Норвегия в рамките на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство 2014-2021 г. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Сдружение „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.



Bulgarian Huntington
Association



Този доклад обхваща аспекти на изграждането и поддържането на ефективна мрежа за взаимопомощ, както и разработването на застъпническа кампания, която би могла да повлияе на политики и обществени нагласи по отношение на хората с редки болести.

СЪДЪРЖАНИЕ

1. Въведение:

- Общ преглед на проблематиката около редките болести.
- Необходимост от изграждане на мрежа за взаимопомощ.

2. Текущо състояние:

- Анализ на наличните ресурси и инициативи за хора с редки болести.
- Преглед на предизвикателствата, пред които са изправени тези хора.

3. Изграждане на Националната мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести:

- Стратегии за развитие и укрепване на мрежата.
- Подходи за насърчаване на сътрудничеството и обмяната на информация.

4. Застъпническа кампания:

- Застъпнически действия в рамките на проект EMPOWERare2021.
- Цели и ключови послания на кампанията.
- Методи за повишаване на обществената осведоменост и влияние върху политиките.

5. Препоръки и изводи:

- Конкретни стъпки за подобряване на положението на хората с редки болести.
- Препоръки за подобряване на социалната подкрепа на хората с редки болести.

6. Заключение:

- Обобщение на основните точки.
- Призив за ангажираност и действие от страна на заинтересованите страни.

1. Въведение:

➤ *Общ преглед на проблематиката около редките болести*

Редките болести, често определени като такива, които засягат малък процент от населението, представляват значително предизвикателство, както за засегнатите индивиди, така и за здравеопазването и социалните дейности, като цяло. Тези заболявания са характеризират с голямо разнообразие, като множеството от тях са генетични. СЗО определя дадено заболяване за рядко, ако засяга 1 или по-малко от 1 на 2000 души.

Хората живеещи с редки болести са изправени пред уникални предизвикателства, включително:

- ***Затруднена диагностика:*** Поради рядкостта и сложността на много от тези болести, диагностицирането често е трудно и отнема време. Редките заболявания често отнемат много дълъг период за диагностициране, поради което е всеизвестна диагностичната одисея на хората страдащи от тях. През 2022 г. бяха публикувани нови европейски препоръки за прилагане на пълно геномно секвениране (Whole Genome Sequencing, WGS) при диагностика на редки заболявания. Счита се, че селективното WGS може съществено да помогне за скъсяване на диагностичния път при редица редки и ултра редки заболявания (1).
- ***Ограничен достъп до лечение и информация:*** Съществува недостиг на специализирани лечения и експертиза, което затруднява управлението и лечението на тези състояния. Лекарствата сираци, както се нарича терапията за редките болести, често са недостъпни в дадена държава и изискват специален режим за реимбурсация. Регламент (ЕО) No 141/2000 на Европейския парламент и на Съвета от 16 декември 1999 г. за лекарствата сираци определя критерии за обозначаването на определени лекарствени продукти като лекарства сираци за превенция, диагностика и лечение на редки състояния, както и осигурява стимули за тяхното проучване, разработване и предлагане на пазара. Поради високата си цена често в някои държави, вкл. и България, много от тези терапии липсват и се създава т.н. здравна емиграция, която дава достъп до терапия в други държави.
- ***Социална и емоционална изолация:*** Хората, живеещи с редки болести, често изпитват социална изолация поради неразбиране и/или липса на осведоменост сред обществото. Някои проучвания конкретно споменават развитието на депресия или психологически дистрес, например поради самота или безнадеждност и отчаяние, емоционален стрес и чувство за вина, свързано с риска от предаване на състоянието на деца, чувство на неудовлетвореност и безпокойство, предизвикано от несигурност и липса на знания за рядкото заболяване (3,4). Повечето проучвания в тази насока, съобщават за възприятията на пациентите за стигма и страхът да не бъдат категоризирани негативно, в някои случаи пряко свързани с видимостта и външния вид на рядкото състояние. По-конкретно, обществените нагласи и липсата на знания на другите хора за състоянието, генерират недоразумения и погрешни схващания, чувства на дискриминация, социално изключване и изолация или възприятия за неравенство и маргинализация (4).

➤ *Необходимост от изграждане на мрежа за взаимопомощ*

В контекста на тези предизвикателства, създаването на Национална мрежа за взаимопомощ за хора с редки болести е от съществено значение. Такава мрежа може да предложи множество ползи:

- Обмен на информация и ресурси: Предоставяне на достъп до актуална и точна информация, което е критично за подобряване на качеството на живот и лечението. В това число и подкрепа от типа на експертиза от опит и “peer to peer support”.
- Подкрепа и общност: Създаването на силна общност може значително да намали социалната изолация и да предостави емоционална и практическа подкрепа.
- Застъпничество и повишаване на осведомеността: Обединените усилия могат да повлияят на политики и практики, насочени към подобряване на условията на живот и подкрепа за хората с редки болести. В проучване сред общо 436 респонденти - повечето пациенти с редки болести, заявяват, че техните доставчици на здравни услуги не са им дали точна и пълна информация относно тяхното здравословно състояние. Освен това пациентите възприемат своите доставчици като неосведомени по отношение на уеб базираните общности, които обсъждат състоянието на пациентите. Пациентите имат доверие в използването на ресурсите за здравеопазване, налични в уеб базираните здравни общности. В изследването се подчертава важноста на функциите за търсене и възможността за намиране на подходяща информация с хаштаг. Пациентите с редки заболявания намират информация, която не е налична от техните доставчици на здравни услуги в групи за подкрепа в общността. Медицинската общност и уеб разработчиците имат чудесна възможност да помогнат на тези хора, като се ангажират с техните уеб базирани общности (6).

Националната мрежа за взаимопомощ следва да функционира като платформа за сътрудничество между пациенти и групи от пациенти, както и немедицински и медицински специалисти, като така се улесни обменът на знания и ресурси и се подобри качеството на живот за тези, засегнати от редки болести. Мрежата е място за споделяне на новини, събития и важни факти за пациентите. Тя създава платформа за съвместно застъпничество, на иначе малки общности, каквито са тези на хората с редки болести.

Една от целите на този аналитичен доклад е да изследва в дълбочина тези въпроси, предлагайки конкретни изводи и препоръки за развитието на тази мрежа и съпътстващата я застъпническа дейност.

2. Текущо състояние:

➤ *Анализ на наличните ресурси и инициативи за хора с редки болести*

- **Медицински ресурси и лечение: Преглед на съществуващите лечебни заведения, специализирани в грижата за пациенти с редки болести**

По данни на НЦОЗА към 31 август 2023 г в България има регистрирани 27 Експертни центъра по редки заболявания.

<https://ncpha.government.bg/index/131-registur-na-ekspertnite-centrove-po-redki-zaboliavania.html>

В Списъка на редките болести в България към 31 август 2023 влизат малко над 250 редки диагнози, всички от които можете да намерите тук:

<https://www.empowerare.eu/bg/post/rd-list-bg>

Към 31 август 2023 г могат да бъдат намерени досиетата на 145 редки заболявания, регистрирани в Република България:

<https://ncpha.government.bg/index/132-dosieta-na-zaboliavania-vkliucheni-v-spisuka-na-redkite-zaboliavania.html>

- **Лекарства сираци и тяхната достъпност**

Какво е лекарство сирак?

С наименованието „лекарство сирак“ се наричат лекарства, които са предназначени за лечение на редки заболявания.

От 16 декември 1999 година в страните от Европейския съюз функционира Регламент (ЕО) № 141/2000 за лекарствените продукти сираци, както и Регламент (ЕО) № 847/2000 на 27 април 2000 година, за създаване на разпоредби при прилагане на критериите за лекарства с предназначение „лекарство сирак“ и определяне на понятията "подобен лекарствен продукт" и "клинично превъзходство". Предоставянето на разрешение за пускане на пазара на лекарство (списък на лекарства сираци, които се предлагат на пазара в Европа), не означава, че лекарството е на разположение във всички страни на Европейския съюз (ЕС). Притежателят на разрешението за пускане на пазара трябва да реши дали има интерес продуктът да премине през необходимите процедури, имащи за цел да се установят условията за реимбурсация в съответната страна и цената му. Затова, въпреки съвместните усилия, разнообразието в подходите на отделните държави, членки на Европейския съюз, прави достъпа на пациентите до лекарства сираци по-сложен. Решението за издаване на разрешение за пазарна употреба на лекарствата сираци се взема на европейско равнище от европейската агенция по лекарствата (ЕМА), а националните власти уреждат достъпа и приложението на тези медикаменти в съответната държава. Единственият начин дадено лекарство сирак да бъде достъпно в България е медикаментът да бъде реимбурсиран. Няма реална възможност този тип медикаменти да бъдат заплащани от физически лица предвид високата им цена.

Какво е позитивен лекарствен списък?

Позитивният лекарствен списък (ПЛС) включва лекарствени продукти, отпускани по лекарско предписание, необходими за покриване на здравните потребности на населението по чл. 262. ал. 1 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина (ЗЛПХМ). Този списък включва четири приложения:

Приложение 1 – лекарствени продукти, предназначени за лечение на заболявания, които се заплащат по реда на Закона за здравното осигуряване. Заплаща се от НЗОК, съгласно Наредба 10 от 24.03.2009 г. В това приложение от 01.03.2011 г. се включват и лекарствата за редките заболявания, хормоналната терапия на онкоболни и лекарствата за пациенти, претърпели бъбречна трансплантация.

Приложение 2 – лекарствени продукти, заплащани от бюджета на лечебните заведения по чл. 5 от Закона за лечебните заведения и от бюджета на лечебните заведения с държавно и/или общинско участие по чл. 9 и 10 от Закона за лечебните заведения.

Приложение 3 – лекарствени продукти, предназначени за лечение на заболявания извън обхвата на Закона за здравето осигуряване, заплащани по реда на чл. 82, ал. 1, т. 8 от Закона за здравето, заплащат се от Министерство на здравеопазването.

Приложение 4 – лекарствени продукти, предназначени за лечение на СПИН, както и за профилактика и лечение на инфекциозни заболявания, заплащат се от Министерство на здравеопазването.

Кога Националната здравноосигурителна каса реимбурсира дадено лекарство?

Първото условие е лекарството да е **включено в ПЛС**, но освен това в неговата **кратка характеристика следва като показание да фигурира съответното заболяване**. Например лекарственият продукт Ритуксимаб е включен в ПЛС, но не се реимбурсира от НЗОК, защото при миастения гравис се назначава в режим “извън индикация” (off label). Това означава, че болестта миастения не е включена в индикациите, изброени в кратката характеристика на продукта. Съгласно българското законодателство, със средства от общественото осигуряване не могат да бъдат заплащани лекарства, които са назначени “извън индикация”.

Източник:

<https://www.empowerare.eu/bg/post/orphan-drugs>

- **Информационни и образователни ресурси**

Националният център по общественото здраве и анализи (НЦОЗА) е структура на националната система на здравеопазването и осъществява дейности по:

- ❖ Опазване на общественото здраве,
- ❖ Промоция на здравето и профилактика на болестите,
- ❖ Информационно осигуряване на управлението на здравеопазването.

Мисията на Националния център по общественото здраве и анализи е да съчетава тези разнообразни дейности в интерес на по-доброто здраве на населението.

На неговият уебсайт могат да бъдат намерени информация за Наредба 16, Комисията по редки болести, някои Досиетата на редките заболявания регистрирани в България и др.

Информационен център за редки болести и лекарства сираци (ИЦРБЛС) е създаден като проект на БАПОН през 2004 г, имащ за цел да отговор на необходимостта на хората с редки болести и близките им от достъпна и достоверна информация за тези заболявания, както и за възможностите за лечение и рехабилитация в България и чужбина. Зад усилията на ИЦРБЛС стои екип от над 20 доброволни консултанти – водещи медицински специалисти от университетските клиники в България, които изготвят и подържат богата библиотека на български език за редки болести, която днес е на разположение на всички заинтересовани лица. Информацията в Центъра е насочена изцяло към медицински специалисти.

Пациентски уебсайтове

Повечето пациентски организации поддържат собствени уебсайтове с конкретна информация за диагнозата/те които представляват. Тази информация може да е надеждна, но следва да бъде проверена и потвърдена и от специалист в областта, тъй като не е изключено да съдържа някои непрепоръчителни насоки за самотерапия или лекуване.

Национална линия за помощ за редки болести

Националната линия за помощ беше открита през проекта *Овластяване на хора с редки болести-2021* през 2022 година, с експерти от опит и консултиращ юрисконсулт и веднага е приета за част от мрежата на националните линии за помощ на EURORDIS. Тя предоставя цялостна информация базирана на надеждни уебсайтове и бази данни като Орфанет и EPH и участва активно в дейности на мрежата в Европа. Националната линия е насочена за помощ предимно към пациенти живеещи с редки болести и техните семейства.

- **Изследване на образователните инициативи и програми, насочени към повишаване на осведомеността и обучението на медицински специалисти**

Асоциацията на студентите – медици в България (АСМБ) е самостоятелна, независима, неполитическа, неправителствена организация на студентите по медицина в България. Асоциацията е създадена на 03.03.1990 година и е една от най-големите младежки неправителствени организации в България. АСМБ е спечелила признанието и на Българския Лекарски Съюз като официален форум на студентите по медицина в България

Асоциацията на студентите медици в България е един от инициаторите на обучения свързани с редки болести насочени към студентите медици, но конкретно темата не е застъпена в подробни курсове, а по-скоро се провеждат периодични информационни събития.

- **Подкрепящи групи и общности**

На Европейско ниво най-голямата застъпническа организация е EURORDIS, която визия можете да прочетете по-долу:

Нашата визия е свят, в който всички хора, живеещи с рядка болест, могат да имат по-дълъг и по-добър живот и да постигнат пълния си потенциал в общество, което цени тяхното благополучие и не изоставя никого (EURORDIS). (3).

[Eurordis - Rare Disease Europe](#) - е европейската организация чадър, обединяваща всички пациентски организации за редки диагнози. Тази организация чадър представлява единствен по рода си за Европа алианс с нестопанска цел от над 1000 организации на пациенти с редки болести от 74 държави, които работят заедно, за да подобрят живота на над 300 милиона души, живеещи с рядко заболяване в световен мащаб.

Чрез свързване на пациенти, семейства и групи пациенти, както и чрез обединяване на всички заинтересовани страни и мобилизиране на общността на редките болести, EURORDIS обединява гласа на пациентите и оформя изследванията, политиките и услугите за пациентите.

До 2030 г. EURORDIS цели да допринесе за постигането на 6 приоритетни цели, определени въз основа на прогнозното проучване Rare 2030:

- ❖ По-ранна, по-бърза и по-точна диагностика – целта е диагностика в рамките на 6 месеца
- ❖ Висококачествени национални и европейски пътища за здравно обслужване, включително трансгранично здравно обслужване – цел за подобряване на преживяемостта с 3 години средно за 10 години и намаляване на смъртността на деца под 5-годишна възраст с една трета
- ❖ Интегрирани медико-социални грижи с холистичен подход през целия живот и включване в обществото – цел намаляване на социалната, психологическата и икономическата тежест с една трета
- ❖ Изследвания и развитие на знания, които са иновативни и водени от нуждите на хората, живеещи с рядко заболяване
- ❖ Оптимизирани цифрови технологии за данни и здраве в полза на хората, живеещи с рядко заболяване, и обществото като цяло
- ❖ Развитие и наличност, достъпност и достъпност на лечения, особено трансформативни или лечебни терапии – цел от 1000 нови терапии в рамките на 10 години

В последните години все по-голям приоритет за Eurordis в грижата за редките диагнози става и психичното здраве. Повече за инициативите за подкрепа на психичното здраве можете да научите [ТУК](#).

- **Интегрирани медико-социални грижи с холистичен подход през целия живот и включване в обществото – цел намаляване на социалната, психологическата и икономическата тежест с една трета**

На местно ниво съществува застъпническа организация „чадър“ на която Българска Хънтингтън Асоциация е съучредител – Сдружение „Редки болести България“, която от регистрацията си на 19.04.2023 към момента има 9 членове. Уебсайтът е : www.rare.bg

В линка по-долу могат да се видят някои от наличните пациентски организации за различни редки заболявания:

<https://www.empowerare.eu/bg/post/ngo-contacts>

- **Политически и законодателни инициативи**

На национално ниво към момента съществува **Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания**

Остарял за времето си документ, тази Наредба на практика създава сериозни пречки пред хората живеещи с рядко заболяване и техните семейства да имат достъп до здравни и социални грижи, поради неадекватността на текстовете и изискванията си.

Към 31.08.2023 БХА е излъчила експерт застъпник, който е работил в партньорство с други заинтересовани лица и застъпници за създаване на предложение за промяна на Наредба 16, което е изпратено към Министерство на здравеопазването.

През цялата 2023 година няколко граждански организации и застъпници водеха сериозна застъпническа кампания относно Малнутрицията при пациентите – деца и възрастни, която имаше за цел да осветли проблемите и липсата на храни за медицинско ползване, които са животоспасяващи при различни заболявания, включително и някои редки такива.

- **Институции, отговарящи за правата на пациентите с редки болести**

Въпреки въведените до момента закони, уреждащи правата на хората с увреждания, и програмите, насърчаващи създаването на условия за техния равен старт, все още са налице редица ситуации, в които правата на тези граждани имат нужда от специална защита. В такива случаи, бихте могли да се свържете със следните институции:

- ❖ **Омбудсман на Република България**

Омбудсманът е застъпник за правата на хората и пазител на обществения интерес. Той е висш и независим конституционен орган, който се избира от Народното събрание. Омбудсманът е независим в своята дейност и се подчинява само на Конституцията, законите и международните договори, ратифицирани и влезли в сила за Република България. Той се застъпва с предвидените в Закона за омбудсмана средства, когато с действие или бездействие се засягат или нарушават правата и свободите на гражданите от държавните и общинските органи и техните администрации, както и от лицата, на които е възложено да предоставят обществени услуги.

Жалбите и сигналите до омбудсмана са в напълно свободна форма, стига разбираемо да са изложени оплакванията и да са посочени правата, които са нарушени.

Гражданите могат да се обръщат към омбудсмана по следните начини:

1. Лично, в неговата приемна в гр. София, ул. “Георг Вашингтон” № 22;
2. По пощата на адрес София 1000, ул. “Дж.Вашингтон” № 22
3. По телефона на номер 02/8106 955 или 02/9809 510;
4. По факса на номер 02/8106 963;
5. По електронната поща на адрес: priemna@ombudsman.bg
6. Чрез интернет страницата на омбудсмана: www.ombudsman.bg

Разглеждането на жалби на граждани е освободено от такси.

- ❖ **Комисия за защита от дискриминация**

Съгласно чл. 40, ал. 1 от Закона за защита от дискриминация комисията е създадена като независим, специализиран държавен орган с цел предотвратяване на дискриминацията, защита от дискриминация и осигуряване равенство на възможностите. Комисията осъществява контрол по прилагането и спазването на Закона за защита от дискриминация или други закони, уреждащи равенство в третирането. За реализиране на поставените цели – в случаите, при които е установено наличие на дискриминация, на Комисията са предоставени и редица механизми за въздействие.

Адресът на комисията е гр. София, бул. „Драган Цанков“ № 35, п.к. 1125, тел : 02 807 30 30.

Разглеждането на жалби на граждани е освободено от такси.

➤ **Преглед на предизвикателствата, пред които са изправени тези хора**

• **Социална и емоционална изолация**

- Оценка на ефектите от социалната изолация и неразбирането от обществото, както и въздействието върху психичното здраве.

Качеството на живот на пациентите с редки болести (РБ) е значително повлияно във всички измерения. Прилагането на различни общи или специфични въпросници за оценка на качеството на живот класифицира тежестта на отделните редки заболявания и въздействието на възможностите за лечение върху качеството на живот на засегнатите пациенти. Настоящото пилотно амбиспективно проучване има за цел да оцени и сравни проспективно качеството на живот на пациентите с редки заболявания в България, както и да оцени ретроспективно удовлетвореността на пациенти с редки заболявания от терапията, достъпа им до фармацевтичното обслужване и неговото качество. Проведено е анкетно проучване по предварително специално създадени за целите на проучването въпросници сред пациенти с редки заболявания: акромегалия, синдром на Кушинг, белодробна хипертония, болест на Уилсън, болест на Ромре, сириногомиелия и саркоидоза. Използван е и многоаспектен измерител на качеството на живот: въпросник SF-36, който измерва 9 състояния в скала между 0 и 100. В наблюдаваната група жените преобладават над мъжете (31 спрямо 13), като пациентите са на възраст между 40 и 60 години. Средното време между появата на симптомите и правилната диагноза е $2,39 \pm 3.28$ години, като е най-дълго за пациентите с болест на Ромре (повече от 10 години) и най-кратко за пациенти с акромегалия (< 1 година). Средната стойност на качеството на живот е 45.3 ± 21.86 . Най-ниските стойности за качеството на живот са за домейните „ограничения в дейностите“ ($AV = 35.80 \pm 41.55$) и за „жизненост, енергия или уморяемост“ ($AV = 35.91 \pm 21.92$). Средната стойност за качеството на живот е най-висока при пациентите с акромегалия $AV = 53 \pm 17.79$. Качеството на живот на пациентите с редки заболявания е значително влошено, като е под максималната стойност 100. Пациентите са удовлетворени от лечението и от фармацевтичното обслужване, но не са склонни да се консултират с фармацевт относно заболяването и предписаното им лечение. (5).

• **Недостатъчна обществена и политическа осведоменост**

- Разглеждане на липсата на осведоменост и разбиране относно редките болести както сред широката общественост, така и сред политическите лица.

Липсата на осведоменост относно предизвикателствата пред хората с редки болести води до сериозна здравна и социална депривация за тази целева група.

В Анкета проведена в първата част на проекта EMPOWERare, 156 участника обявяват, че не получават достатъчно информация от лекуващите ги лекари или от интернет. Пациентите и обществото страдат от липса на надеждна информация както офлайн, така и онлайн, което е сериозна предпоставка за липсата на заинтересованост и ангажираност на институциите и политическите лица в темата и разрешаването на някои от предизвикателствата пред хората.

3. Изграждане на Националната мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести:

По-време на проведения през 2022 Обучителен Лагер е сформирана Национална мрежа за самопомощ на хората с редки болести, като участниците са направили неформална група в социалните медии. Обучени са значителен на брой хора от уязвимата група и е формирано силно ядро от застъпници с ясна визия за изпълнение на застъпнически действия. През следващия период на проекта предстои да се реализират редица стъпки и застъпническа кампания по идентифицирани неотложни нужди на целевата група.

➤ **Стратегии за развитие и укрепване на мрежата**

• **Създаване на платформа за комуникация**

Като най-широко използваната социална медия – Facebook, екипа на проекта и членовете на Консултативния съвет решиха да използват именно нея, за създаването на платформа за комуникацията между заинтересованите страни и място за споделяне и координиране на общо застъпнически действия. В групата Национална мрежа за взаимопомощ към момента има включени повече от 550 пациента, грижещи се и медицински и немедицински експерта, сред които и лидери на Пациентски организации, което позволява воденето на ползотворни дискусии между различните заинтересовани страни. Създават се чатове по области, всеки участник има възможност да създаден собствена чат стая, може да се качат и обменят файлове и други визуални материали, което позволява лесно споделяне на опит и съвети.

• **Организиране на регулярни събития и срещи**

Провеждане на конференции, семинари и работни срещи за обмяна на знания и най-добри практики. Организиране на срещи на живо или виртуални събития, които насърчават общностната връзка и емоционалната подкрепа.

От създаването ѝ към 31.08.2023 година Националната мрежа е състояла 4 онлайн срещи и 2 срещи на живо в София и Бургас.

➤ **Подходи за насърчаване на сътрудничеството и обмяната на информация**

• **Интерактивни и образователни инициативи**

- Организиране на образователни кампании и интерактивни работилници за пациенти и техните семейства.

Реализирана е Работилница за застъпници в партньорство с Фрамбу, чиито запис е достъпен свободно и може да се гледа тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=hDJWn1VgZrg>

По време на изпълнението на проекта EMPOWERare2021 са реализирани четири онлайн обучения, които са насочени към разнообразни теми и публика и са достъпни през YOU TUBE канала на организацията тук:

Отделно от това е създаване *Ресурсна платформа*, с разнообразна информация в 6 отдела, която също е на разположение на пациенти, техните близки и заинтересовани лица тук.

В онлайн групата Национална мрежа за взаимопомощ са с включили над 550 пациенти с над 127 различни диагнози, където има възможност да се стартират чатове , както по отделните диагнози, така и за общо застъпнически действия или обмен на информация.

4. Застъпническа кампания:

➤ *Застъпнически действия в рамките на проект EMPOWERare2021*

Застъпничеството включва всички действия, които организациите и отделните лица предприемат, за да оказат натиск за промени на дадена политика или поведение на институция или органи на властта с цел да защитят интересите на конкретна личност или група от хора и да съдействат за тяхното най-добро развитие.

Акцентът се поставя върху застъпничеството за хора с увреждания – една социална група, която се нуждае от особена подкрепа, а често не я получава от държавата.

- През Националната мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести с помощта на членове на Консултативния съвет на проекта бяха инициирани няколко застъпнически действия – в това число:

12 застъпнически писма и становища по инициатива на хора с редки болести и пациентски организации.

1. Текущи становища и призови

- Активна кореспонденция с български евро депутати относно Дебата за европейски план за редките болести (ангажирани двама евро депутати, заявили участие в Дебата – Петър Витанов и Радан Кънев).
- Активна кореспонденция с НЦОЗА относно предоставяне на Информация за броя на пациентите включени в Националния списък на редките болести и публикуване на досиетата на редките болести включени в Списъка на редките болести в България (получен регистър, публикувани част от досиетата, очакваме всички).
- Становище относно Проект на Постановление на Министерския съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза.
- Писмо до Министър на здравеопазването за инициране включването на утра рядко заболяване в списъка на редките болести според Наредба 16.

2. Холистична грижа -осигуряване на услуги за социална подкрепа и подкрепа за психично здраве

На база проведена анкета сред ПО и консултации с участници в националната мрежа е изпратено Становище относно необходимостта от специализирани социални услуги с приоритет редки болести. Реализирани са срещи с представители на Министерство на труда и социалната подкрепа, както и Директора на Дирекция „Социални дейности и услуги“ към Столична община.

3. Резолюция на ООН за предизвикателствата пред семействата с редки болести

Кампанията е стартирана още в първата част на проекта EMPOWERare, като и в EMPOWERare2021 е продължено да се комуникира изпълнението на призивите на Резолюцията особено в частта

на холистична грижа и осигуряване на помощ за психичното здраве.

- Активна кореспонденция относно приемане на Резолюция на ООН за предизвикателствата пред хората живеещи с редки болести и техните семейства (проведена среща с представители на МТСП)
- Активна кореспонденция с институции 1 година след приемане на Резолюцията на ООН, по отношение на нейното изпълнение в България

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.

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.

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 експертната 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. Признание 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.

<https://www.empowerare.eu/bg/post/un-resolution>

➤ Цели и ключови послания на кампанията

- Целта е да се повиши обществената осведоменост сред пациентските представители относно възможностите за застъпничество и само застъпничество.

Основни термини за пациентския застъпник

С времето пациентските застъпници усвояват все повече информация за работата в тяхната група, както и за нуждите на пациентите със съответната диагноза или група диагнози. Тук са представени някои от основните термини, с които един застъпник е добре да бъде запознат още с включването си в група за пациентско застъпничество.

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“ (Rapport, 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 EmpowerRare 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.

<https://www.empowerare.eu/bg/post/advocacy-terms>

➤ **Методи за повишаване на обществената осведоменост и влияние върху политиките**

Подкрепа и солидарност

- Насърчаване на солидарност и подкрепа от общността към хората с редки болести.

- Акцент на посланията върху важността на социалната подкрепа, достъпа до ресурси и нуждата от инклузивност.

Застъпничество за осигуряване на социална подкрепа

- Подчертаване на необходимостта от подобрения в социалната сфера и услуги

Медийни кампании

- Използване на традиционни и социални медии за разпространение на информационни материали, истории на пациенти и образователни видеа.
- Организиране на информационни кампании, съдържащи интервюта с експерти и пациенти, за да се подчертае важността на въпроса.

<https://www.empowerare.eu/bg/advocacy>

Лобиране и взаимодействие с политически лица

Организиране на срещи и дискусии с политически лица за обсъждане на възможните подобрения в законодателството и политиките

Реализирана е комуникация с двама евродепутата, един зам.министър, председател на общинският съвет към СО и с Директор дирекция социални услуги на СО.

Партньорства с организации и фондации

- Сътрудничество с други неправителствени организации, фондации и заинтересовани страни

През цялото време на реализирането на проекта, сме сътрудничили активно с различни организации на пациенти с редки болести, което кулминира в създаването на Сдружение „Редки болести България“ – организация чадър и представител на хората с редки болести в Националният съвет на алиансите към EURORDIS.

- Методи за повишаване на обществената осведоменост и влияние върху политиките.

Стартирала е активна кампания съвместно с популярна страница за градска фотография за разказване истории на пациенти и предизвикателства пред които се изправят. Историите могат да се видят тук:

<https://www.facebook.com/PeopleOfSofiq/posts/pfbid02Ageyg2fRsizVEMSH1uU874nxTa5Livv4o15yY7NcSRQtaz5S5rEXiiBE7vSXc8aI>

<https://www.facebook.com/PeopleOfSofiq/posts/pfbid031MBzpk9ZkpZfn8spwNXKC2QMBwVFGGu4pBGEVe2sHEUkpZQwFc1R7zoXXG4g8QKI>

<https://www.facebook.com/PeopleOfSofiq/posts/pfbid02yVwpuizt66H781QVJoQSa1JKkktot56BBRwdOKgNaAsN1qhFZqjB5aanavcB7jNKcl>

5. Препоръки и изводи:

➤ Конкретни стъпки за подобряване на положението на хората с редки болести

Въз основа на дейностите по проекта (включително анализа на приложените анкетни карти при крайните бенефициенти) и в партньорство с членовете на Консултативният съвет, както и застъпници от националната мрежа направихме следните аналитични изводи:

Извод 1:

1) липса на интегрирани и координирани политики адресиращи комплексните нужди на хората с редки болести

Липсата на съвместно адресиране на комплексните грижи необходими на хората засегнати от редки болести е важен проблем за обществото, тъй като създава, както по-голяма социо-икономическа тежест, така и редица обществени последствия като намалено качество на живот безработица и влошаване на психичното здраве на близо 400,000 души живеещи с рядко заболяване в РБ.

2) неравномерен достъп до лекарства сираци в рамките на РБ

Това създава предпоставки за дискриминация по отношение на правото на лечение, на гражданите на ЕС живеещи в рамките на различните държави-членки и допринася за т.н. „здравно емигрантство“.

Извод 2:

1) липса на актуализиран Национален план/стратегия за редките болести в България.

Липсата на Национален план, значително затруднява реализирането на работещи политики в областта. Наличието на Наредба за редките болести и начина на регистриране на Експертни центрове, в някаква степен компенсират липсата на актуализиран план, но в никакъв случай не го замества. Както е видимо от данните изнасяни от официалните институции, Списъка на редките болести не се обновява регулярно, което от своя страна затрудняван и воденето на национален регистър на редките болести. Липсата на предвиден фонд за финансиране и насърчаване на изследвания и стимулиране на лечебните заведения обслужващи пациентите, също е косвен проблем произтичащ от не актуализирания план за редки болести.

2) липса на специализирани социални услуги за хората с редки болести в България

Въпреки, че това не е всеобща политика, все пак някои държави развиват в значителна степен специализирани услуги насочени към комплексните нужди на засегнатите. Редките болести, които са нелечими в много голяма част от случаите си изискват комплексен и интегриран подход, който в никакъв случай не може да се сведе единствено до здравно обслужване.

Извод 3:

Информираността сред българските пациенти, страдащи от рядко заболяване, и техните близки, за заболяването им, наличните здравни услуги и тяхната достъпност, е много ниска.

Дори при неимоверни усилия за увеличаване на броя и качеството на здравните и социалните грижи за пациентите, от ключово значение са и кампаниите за изграждане на информираност сред специалисти, общопрактикуващи лекари и пациентски мрежи. Без усилия в тази посока,

грижата за целевата група би останала неоптимална за дълго време, дори при достатъчен брой тесни специалисти, лечебни заведения и социални центрове.

Извод 4:

1) пациентите и техните близки докладват за най-много страдание по отношение на социалния си живот и своето психично здраве

2) удовлетвореността им от наличните социални услуги е ниска

Докато се работи по откриване на лечения за редки заболявания, предоставянето на медикаменти и медицински грижи в България на достъпна цена и достатъчно консултиране на болните, е от голямо значение да се осигури и достъпна висококачествена психо-социална подкрепа. От такава имат нужда не само пациентите, но и грижещите се за тях, най-малкото, за да успеят да отделят нужните ресурси в грижа за пациентите.

Обобщението на данните от анкетите води към извода, че здравната и особено социалната грижа за пациентите не е оптимална, поради трудността да се постигне интегрирана грижа от различните специалисти, замесени в лечението. Те не работят в екип, често не се намират в едно и също лечебно заведение и рядко гледат на лечението като на многопластов процес, в който участват различни биологични, социални и психични процеси. Възможността за интегрирана работа, най-често събрана в експертни центрове, крие обещаващи резултати за оптималното лечение на пациентите с редки болести.

➤ Препоръки за подобряване на социалната подкрепа на хората с редки болести

Интегрирайки предходните изводи от проведеното изследване и изказаната теоретична обосновка на работата, можем да пристъпим към изготвяне на препоръки за предоставяне на интегрирани здравно-социални услуги на пациентите с редки заболявания в страната – с един конкретен план за действие:

1) Необходимо е съставяне и ефективно следване на пътна карта за интегриране на грижа за пациентите с редки болести в България

Познавайки актуалните политики и структури в страната, реалистично би следвало да се предложи изграждането на много добра комуникация между вече съществуващите Експертни центрове за редки болести и структури предоставящи специализирани социални услуги за хора с редки болести. В Наредба №16 и Закона за социалните услуги подобна комуникация е предвидена, което улеснява създаването на интегрирана грижа, предоставяйки законово основание. Наредбата инициира регулаторна, политическа рамка, плодотворна за генерирането на интегрирана система от здравни и социални. Поради вече наличната инфраструктура и експертния опит на медицинския персонал, работещ в Експертните центрове, би било загуба на опит и ресурси, да се изградят нови центрове, предлагащи интегрирани услуги, които съчетават здравните и социални услуги за хора с редки болести.

Придържайки се към СЗУ (Закон за Социалните услуги), би било реалистично да се създадат отделни структури, осигуряващи социалната подкрепа в двата областни града, в които са съсредоточени регистрираните към момента Експертни центрове по редки болести – София и Варна. Като елемент на междусекторно партньорство е възможно обособяването на позиции за социални работници, които да предоставят консултации на място в Експертните центрове и същевременно да координират и насочват пациентите към подходящата социална подкрепа и

рехабилитация. Това би спомогнало за навременно насочване на ново диагностицирани пациенти и би облекчило в голяма степен координацията между различните звена обхващащи грижата за пациента с рядко заболяване, което съвместяване е и основен проблем за самите пациенти, според отговорите на респондентите в проучването проведено в тази разработка.

Тази възможност за мобилна работа като свързващо звено между съществуващите структури от Експертни центрове за редки болести, ръководено от социален работник, може да функционира мобилно в лечебни заведения, тъй като според ал.17, т. 5 от ЗСУ (5), Социалните услуги по чл. 15, т. 1 – 5 могат да се предоставят мобилно и в лечебни заведения. Подобна услуга би облекчила сериозно липсата на навременна информация и съвместяването на множество ангажименти, свързани с терапията на заболяването пред пациентите.

В тази насока и придържайки се към ЗСУ, можем да препоръчаме услугите и естеството на Центрове за подкрепа на хора с редки болести да бъдат както следва:

Съгласно ЗСУ, Център за подкрепа на хора с редки болести, може да функционира като:

- Специализирана социална услуга, Чл.12 (3);
- Според функциите си ще бъде, Чл.13 (3),(4):
- Подкрепящ
- Възстановителен

Според основните си дейности (чл.15), ще предоставя:

1. информирание и консултиране;
2. застъпничество и посредничество;
4. терапия и рехабилитация;
5. обучение за придобиване на умения;

Разбира се, подобна услуга следва да се съобрази с изброените в Методиката за предоставяне на социални услуги условия, както и текущото към момента на нейното създаване законодателство.

6. Заключение:

➤ *Обобщение на основните точки*

Вземайки предвид резултатите от проведеното онлайн проучване при 60 респондента пациенти или грижещи се за хора с редки болести, следва да изведем някои важни заключения, свързани с възможностите за интегриране на здравната и социална грижа за тези пациенти. Градирайки важноста на резултатите, следва да заключим, че изследваните лица няма или имат много малко информация, касаеща тяхната терапия. Фрагментирането на информация, касаеща редките болести, е предпоставка за по-лошото обгрижване на тези пациенти и следователно по-ниско качество на живот, по-малко придържане към терапията и по-високи разходи за здравни услуги. Това насочва към спешната нужда от национална информационна кампания, насочена към всички участници в процеса - медицински и социални експерти, пациенти, индустрия и към обществото като цяло.

Респондентите в проведеното проучване ясно докладват за липсата на социална подкрепа и недостъпност на социални услуги, което се потвърждава от неравномерната инфраструктура, касаеща здравните услуги за редки болести и липсата на специализирани социални услуги. Възможно решение на тези предизвикателства е адаптирането на съществуващите структури и свързването на услуги, работещи съгласно различни законодателства (като социални и здравни услуги). Съществуващата законова рамка позволява подобен сценарий за преодоляване на липсите в здравната и социална сфера, касаещи грижата за пациентите с редки болести, а неговото развитие зависи както от политическата воля, така и от пренасочването на публични средства.

Разрешаването на проблемите пред интегрирането на грижите за хората с редки болести, би могло да спомогне значително за преодоляване на здравните и социални последици на тези нелечими, хетерогенни и тежко инвалидизиращи заболявания. Подобряването на качеството на живот, интегрирането на засегнатите във всички аспекти от трудовия, социален и обществен живот следва да е основен приоритет пред всички заинтересовани в процеса лица и институции.

Национална мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести

Поддържането на мрежа за взаимопомощ сред пациентите с редки диагнози е от ключово значение за тяхното благополучие. Живеейки с рядко заболяване, за което трудно се намира информация, както и разбиращ събеседник, с когото да се споделят преживяванията на пациентите и техните семейства, пациентите се превръщат в най-достоверните и богати източници на ценна информация.

Участието в национална мрежа за взаимопомощ дава възможност на пациентите да получат отговори на свои въпроси, да се свържат с други хора с подобни съдби, да се информират за актуални тенденции и събития, както и да се обединяват във формални и неформални групи, работещи за постигането на дадена цел в областта на редките болести.

➤ *Призив за ангажираност и действие от страна на заинтересованите страни*

Българска Хънтингтън Асоциация поддържа **Националната мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести**. Включването в нея става лесно: всеки желаещ може да подаде заявка за включване във Facebook група на следния линк: <https://shorturl.at/wDNS6>

Този доклад подчертава важноста на съвместните усилия и ангажираността на всички заинтересовани страни в адресирането на предизвикателствата, свързани с редките болести. Чрез обединяване на усилията може да се постигне значителен напредък в подобряването на живота на засегнатите индивиди и техните семейства.

Библиография:

1. Искров, Г., & Стефанов, Р. (2022). Европейски препоръки за прилагане на пълно геномно секвениране при диагностика на редки заболявания. *Редки болести и лекарства сираци*, 13(1), 3-4.
2. Искров, Г., & Стефанов, Р. (2020). Регламент (ЕО)№ 141/2000 за лекарствата сираци–20 години по-късно. *Редки болести и лекарства сираци*, 11(3), 3-4.
3. <https://www.eurordis.org/who-we-are/our-vision-mission/>
4. Uhlenbusch, N., Löwe
5. , В., Härter, M., Schramm, C., Weiler-Normann, C., & Depping, M. K. (2019). Depression and anxiety in patients with different rare chronic diseases: A cross-sectional study. *PloS one*, 14(2), e0211343.
6. М. Камушева , М. Донева, А. Савова, А. Еленкова, С. Захаријева, М. Манова, В. Петкова и Г. Петрова. Удовлетвореност от терапията и оценка на качеството на живот на пациенти с редки заболявания в България – пилотно проучване.
7. Ashtari, S., & Taylor, A. (2023). Patients With Rare Diseases and the Power of Online Support Groups: Implications for the Medical Community. *JMIR formative research*, 7, e41610.