

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**




EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

ДОКЛАД

от проучване на нуждите на хората с редки болести

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.

Въведение

В рамките на проекта „Овластяване на хора с редки болести“ е проведено онлайн проучване посредством анкета, целяща да проучи достъпа до здравни и социални услуги, достъпа до здравеопазване по време на пандемията, както и какви са потребностите от социална подкрепа за хора живеещи с редки заболявания в България. В допълнение на онлайн проучването, екипа на проекта е провел няколко срещи на „живо“ с представители на крайните потребители на проекта, за провеждане на анкета и задълбочени интервюта.

За „рядко“ се приема заболяване, което засяга не повече от един на 2 000 от гражданите на ЕС, което привидно малко всъщност засяга около 15 милиона хора в рамките на Европейския съюз и около 300 милиона в световен план. За България, чието население е около 7 милиона и половина, по данни от 2004 година, популацията на пациенти с редки заболявания се очаква да бъде 400 000 - 450 000 хиляди човека. Редките заболявания в 80% от случаите си, са наследствени. Това ги прави изключително значим социален и обществен проблем. Наличието на специализирани здравни и социални услуги фокусирани към хилядите хора с редки заболявания в България, биха спомогнали успешно да се интегрират хората, живеещи с редки болести както и да се подобри глобалната интегрирана грижа за пациентите. Достъпа до такива услуги, може да подсигури зачитането на правата на пациента и насърчаване на автономията им и грижешите се за тях, както и тяхната интеграция в общността.

Анализ на анкета за проучване на нуждите от здравна и социална подкрепа на хората с редки болести

Участниците в онлайн проучването са 152 - мъже и жени между 18 и 59 г., а анкетиранията на "живо" са 16 – мъже и жени, като най – високи са процентите на представителите на възрастовите групи 35-46 г. и 49-56 г. От тях, най-многобройни - 53 %, са живеещи в столицата, 12, 5 % - във Варна, 6,3 - в Бургас, 6,3 - в Стара Загора, а останалите са равномерно разпределени в други малки градове в провинцията.

Най-многобройни в попълването на анкетата са роднините или грижещите се за пациенти с редки заболявания (37,5%), последвани от пациенти, диагностицирани с рядка болест (29,2%) и представителите на пациентски организации. Процентът на пациентите с болест на Хънтингтън и Хипопитуитаризъм – е най-голям, следвани от тези с и тези със синдром на Силвър-Ръсел, болест на Уилсън и др. редки генетични заболявания.

Според пациентите основните настъпили промени, след диагностициране на рядкото им заболяване са свързани с:

- рязко намаляване на социалния живот (30 %)
- влошаване на качеството на живот (28,2 %)
- прекарване на повече време вкъщи (28,2 %)
- влошаване на психичното здраве (25,6 %)
- влошаване на взаимоотношенията със семейството и/или партньора (17,9 %)
- напускане на работа на болния (12,8 %)
- напускане на работа от страна на грижещия се за болния с рядко заболяване (10,3%)
- напускане на училище/университет (2,6 %)

Към „други“ промени след диагностициране, пациентите или техните близки отнасят необходимостта от „**години грижи за болния, без диагноза и лекарска намеса**“, както и

минималното парично обезщетение - 160 лв. след издаване на ТЕЛК-ово решение, без право на личен асистент и липсата на поемане от Здравната каса на лечението на съпътстващите болните психични заболявания“.

Към „други“ промени, пациентите с редки болести вписват и тенденциите към **екзацербации на заболяванията**, свързани с **намаляване на физическите им възможности**, което трябва да бъде отчетено, понеже състоянието им се различава от това, когато са в ремисия на заболяването.

Малка група пациенти съобщават, че почти **не са са променили начина си на живот**. На други им се **е налагало да планират по-добре лагери и почивки**, поради **необходимост от поставяне на инжекции и наличие на специално оборудване за лечението им**. Някои родители са се грижели за своите **ранно диагностицирани деца**, без да **напускат работа**; други, с **рядкото си заболяване са причинили дискомфорт на децата си**; на трети им се е наложило да **продължат училище дистанционно за да заминат да се лекуват извън България**; На голяма част от анкетираните се **е налагало да полагат много усилия, за да постигнат целите си, въпреки болките, умората и неразположенията, и да се срещнат с неразбирането на околните**.

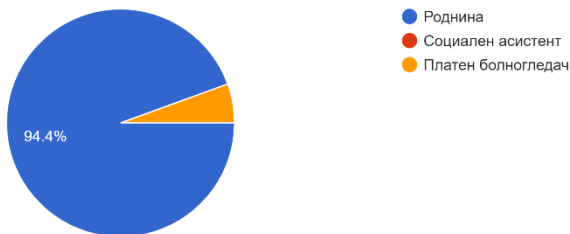
Изводите говорят за повишаване на социалната изолация на болните след диагностициране, в това число и на възможностите – техните и на близките им, за упражняване на трудова и/или учебна дейност; за увеличаване на тенденция към **влошаване на качеството им на живот, психичното здраве и взаимоотношенията в семейството**.

В анкетата най-голямо участие са взели представители на **Българска Хънтингтън Асоциация**, както и на други асоциации – **Търнър синдром, Муковисцидоза, Порфирии, Хемофилия, болест на Уилсън, Таралови пациенти и др.**

На въпроса: **„Средно по колко време на ден отделяте за извършване на дейности, свързани със заболяването и**

неговото лечение?“, 58,3 % от пациентите са отговорили „от 0 до 1 час“; 16,7 % - „от 2 до 4“ и 16,7 % – „повече от 6 часа“, което говори за това, че за голяма част от пациентите животът с болестта ограничава напълно или частично, каквато и да е било трудова заетост.

62,5% от пациентите с редки болести не се нуждаят от помощ в ежедневието си, за разлика от останалите 37,5 %, които се нуждаят.



Въпрос. Кой ви предоставя необходимата грижа в ежедневието?

В 94,5% от случаите помощта в ежедневието е оказвана от роднина и само в останалите 0,6% - от платен болногледач. Нито един от анкетираните не е указал, че грижата за ежедневните му нужди се изпълнява от социален асистент, което сериозно поставя въпроса за необходимостта от развитието и предоставянето на тази услуга в България или от преразглеждането на ТЕЛК-овите решения и назначаването на такива лица, когато това е реално жизнено необходимо на болните, или от повишаване на информираността относно правото на социални услуги за пациентите.

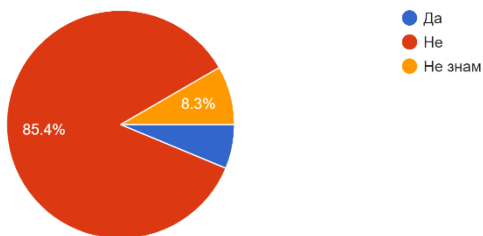
Пациентите са оценили достъпа до медицински услуги в различните населени места различно – между 6,3 % и 14,6 %. Приоритет се дава на специализираните университетски центрове в столицата и големите градове.

По отношение на достъпа до социални услуги/услуги за подкрепа/ във населеното място на пациентите, отговорите също са вариабилни между 0% и 18,8 %.

➤ **Тези ниски проценти, показват че повече от 80% от пациентите нямат постоянен достъп до специализирани здравни и социални услуги, като най-силно са засегнати хора живеещи извън областните градове, където е почти невъзможно да получат специализирана здравна или социална помощ.**

На въпроса: „Смятате ли, че в България съществуват достатъчно пациентски организации в полза на хората, страдащи от редки заболявания?“, 50 % от анкетираните са отговорили негативно, 22,9 % - позитивно, а 27,1 % са отговорили, че не знаят. Това говори, че трябва да се повиши обществената информираност относно съществуването на такива организации и тяхната дейност.

Според 85,4 % от анкетираните, в България не практикуват достатъчен брой специалисти в областта на редките заболявания, 8,3 % не знаят, а 6,3 % смятат, че броят на специалистите в областта е достатъчен.



Въпрос. Смятате ли че в България практикуват достатъчен брой специалисти в областта на редките заболявания ?

Във връзка с насърчаване на заетостта и финансова подкрепа за лицата с редки болести се проучва техния текущ работен статус, който за анкетираните е, както следва: **най-голям е броят на назначените на работа на място лица (35,4%)**, следвани от учащите (25%), пенсионерите (16,7%) и безработните (12,5%).

61 % от анкетираните не си взимат дни за адаптирани почивки или терапевтично възстановяване, 27,8 % се използват между 8 и 14 дни веднъж годишно, а 11,1 % между 0 и 7 дни.

Трябва да бъдат изяснени причините за това, които могат да варират от непознаване на правата до липса на умения за попълване на документация или бюрокрация залегнала в получаването на тези услуги.

Относно **адаптацията на работното място към нуждите на пациентите** с редки болести, 72,2 % съобщават, че **то е адаптирано** към тях.

По отношение насърчаването на заетостта и финансовата подкрепа, 50 % от пациентите съобщават, че **са получили официална оценка на нивото си на неработоспособност**, докато 27,1 % не са и смятат, че такава не им е необходима, а 18,8 %, че не са, но такава им е необходима; на останалите такава им е била отказана. Притеснителен е резултата, според който на повече от 10% от пациентите с редки болести се отказва трудоустрояване, което ги изключва от уязвимите групи и го поставя в условия на непризнание на затрудненията, които следват поставянето на „рядка“ диагноза.

По отношение оценката на неработоспособността на пациентите с редки болести, то тя се движи в континуума между 50 % (най-малко пациенти) и 100 %.

По отношение на **съответствието между поставената оценка за неработоспособност и реалното състояние на пациента**, 41,6 % го **определят като сравнително ниско**, а 37,5% като

акуратно/точно, 16,6 % като сравнително високо, а останалите - 4,2 % -като твърде ниско.

Пак във връзка с насърчаване на заетостта и финансова подкрепа, се изследват възможностите за ползване на различни облекчения, подкрепа и обезщетения. **По отношение на данъчните облекчения, пациентите с редки болести са най-удовлетворени.**

Пациентите имат възможност да ползват финансови обезщетения за неработоспособност, но те не удовлетворяват нуждите им, според преобладаващото мнение.

По отношение **възстановяването на разходи за лечения, транспорт за консултации** и др., пациентите с редки болести не получават такова, но то **им е необходимо.**

По отношение подкрепата от институциите за стартиране на самостоятелен бизнес за хората с редки заболявания, **такова не се осигурява, нито пациентите изразяват желание за нея .**

Другите възможни облекчения, които пациентите с редки болести използват, според свободно дадените отговори на анкетирания са: **намаление на данък сгради и ЛМПС; намалени такси за мобилен оператор, кабелна телевизия, банкови такси и др.; безплатна винетка; стикер за паркиране; нулевата такса за преглед при личен лекар; инвалидна пенсия.**

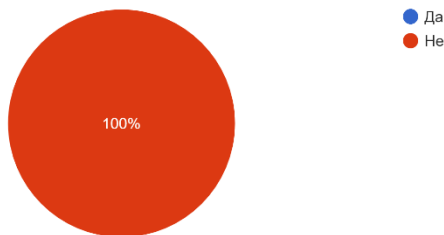
➤ **Според някои пациенти, издаването на ТЕЛК въз основа на рядко генетично заболяване е трудно, а процентът който се дава е крайно недостатъчен и не им върши никаква работа (30%).**

Според отговор на пациент с рядко заболяване, в Наредбата за медицинската експертиза, заболяване като Порфирията, изобщо не е поставено на реалното си място. Процент неработоспособност е дефиниран единствено за лица до 16 годишна възраст, от 50% до 100%, а от всички разновидности на Порфирията само една може да се прояви при деца. Всички

останали се проявяват след 18 годишна възраст, тоест **след определена възраст, на пациентите не им се полага ТЕЛК**, с което отпадат и облекченията, които могат да използват тези пациенти.

➤ Друг проблем е многократният **отказ на ТЕЛК да издаде решение за 100 % неработоспособност** на лице в много нареднал стадии и лежащ на легло.

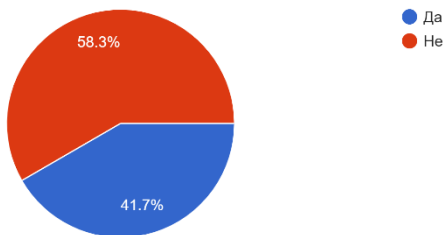
Голяма част от пациентите не използват никакви облекчения.



Въпрос: Смятате ли че в България действат достатъчно закони за насърчаване на заетостта на хората с трайни увреждания?

Всички анкетирани (100%) смятат, че **в България не действат достатъчно закони и практики за насърчаване на заетостта на хората с трайни увреждания.**

Анкетираниите не са напълно съгласни с твърдението, че в България закрилата от дискриминация в сферата на пазара на труда е гарантирана в Кодекса на труда – между 2,1 и 37,5 %.

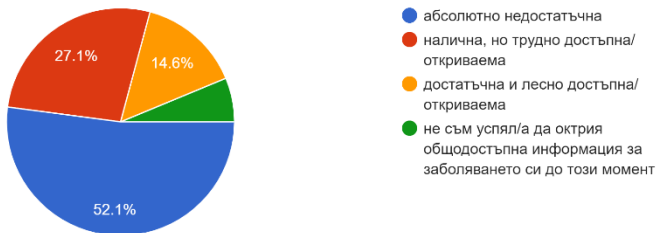


Въпрос. Знаете ли на какви услуги за възстановяване и рехабилитация имате право, ако сте здравно осигурено лице?

58,3 % от анкетираните не знаят на какви услуги за възстановяване и рехабилитация имат право, ако сте здравно осигурено лице; останалите 41,7 са наясно. Този резултат показва че повече от половината пациенти с редки болести, не са наясно с правата си като здравно-осигурени лица, което води до сериозни затруднения в ежедневието и грижите за тях.

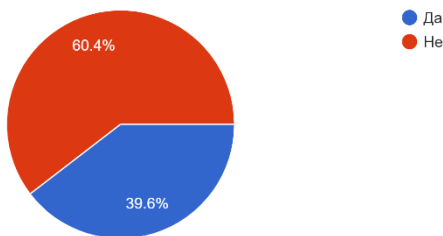
Като главни източници на информация за заболяването, лечението и последствията от лечението, пациентите, в еднаква степен, разчитат на здравните специалисти в болничното заведение и интернет (по 33 % за всеки отговор)

Нито един анкетиран не е посочил отговор „социален работник“, какво води до няколко извода, а именно липсата на социална закрила за тези пациенти и липсата на информираност сред специалните работници относно потребностите на хората с редки болести.



Въпрос. Как бихте оценили общодостъпната информация за заболяването Ви на български език?

Според 52,1 % от анкетираните, наличната общодостъпна информация за заболяването им на български език е абсолютно недостатъчна. Според 27,1 % - налична, но труднодостъпна. Само за 14,6 % информацията е достатъчна и лесно достъпна. Това показва, че има сериозна липса на информация относно редките болести на български език, което значително затруднява пациентите и техните роднини.



Въпрос. Смятате ли, че Вие или пациентът за който се грижите, получавате необходимите медицински грижи за да се справите със симптомите на заболяването?

- **Повече от 60% от пациентите с редки болести и техните представители смятат, че не получават необходимите медицински грижи, за да се справят със симптомите на заболяването си.**

По отношение на медицинските грижи, **основната причина**, според анкетиранияте, пациентите да не получават достатъчно за състоянието си **медицинско обслужване** е, че **за генетичното им заболяване не съществува лечение (48,3%)**; **лечението е финансово непосилно за пациентите или недостъпно на територията на България** (по 13,8 %). Изразена е и необходимостта от лекари консултанти, ангажирани с новостите по света.

75% от анкетиранияте смятат, че **хората с редки заболявания не получават достатъчен достъп до специализирани лечебни заведения**, а само 6,3 % заемат противоположна позиция.

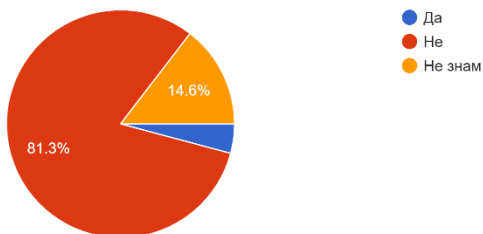
Според анкетиранияте, **трите аспекта, в които българските медицински институции се нуждаят от най-голяма оптимизация при лекуването на пациенти с редки заболявания са свързани с:**

- **диагностициране на заболяването, консултации със специалисти в областта на заболяването,**
- **координация между медицинските лица, ангажирани с третирането на заболяването,**
- **правителствени и неправителствени планове за финансово подпомагане на хората с редки заболявания и техните семейства** (последните два пункта са с равен резултат).

Във връзка с другите материални условия, като подкрепа за адаптация на жилищната среда към индивидуалните нужди на пациента, например, голяма част от анкетиранияте – 50 % са на

мнение, че такава не им е нужна, докато 33,3 % смятат, че такава им е необходима, но не им е оказана.

Най-популярни и достъпни сред пациентите с редки болести са услугите, свързани с: личен асистент, домашна грижа, адаптирано към нуждите на пациента учебно или работно място, осигурена социална помощ по отношение на домашни задължения; адаптиран транспорт и др.



Въпрос. Смятате ли, че пациентите с редки заболявания в България, получават качествена психологическа подкрепа в процеса на лечение?

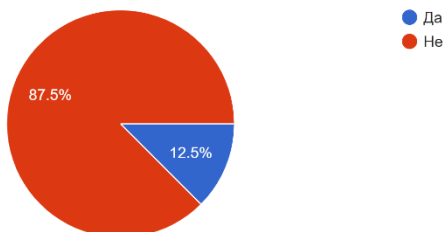
81, 3 % от анкетираните са на мнение, че пациентите с редки заболявания в България не получават качествена психологическа подкрепа в процеса на лечение, а други 14,6 % не са запознати.

За 37,5 % от пациентите **източник на социални услуги са местните или общински социални грижи** (които осигуряват социален работник от общината); за 14, 6% това е пациентската организация, а за 12,5 – болницата.

Според 50 % от анкетираните, **наличието на специализирана социална подкрепа и услуги за рядкото заболяване, би подобрила състоянието и качеството на живот на пациентите чувствително**, а на 43,8 % - в определена степен.

Прави впечатление, че въпреки наличието на социални услуги в населеното място (дневен център, социоконсултиране и др.),

пациентите активно използват само някои от тях - център за социална интеграция и рехабилитация и /или нещо друго.



Въпрос. Запознати ли сте с наличието на Експертен център за вашето заболяване?

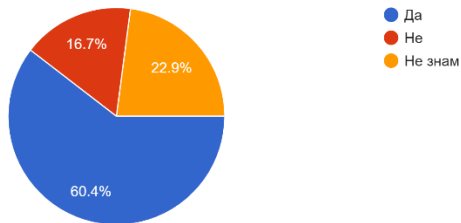
87,5 % от пациентите на са запознати с наличието на Експертен център за тяхното рядко заболяване, което навежда на спешна необходимост от действия по обществено информиране.

При посещаване на Експертен център по повод на рядко заболяване, **най-често предлаганите социални услуги са медицински – 71,4 %, психологически – 52,4 % и пренасочване към друга подходяща услуга – 19 %.**

По отношение оценка на обмена на информация относно редките заболявания между различните доставчици на услуги (общопрактикуващи лекари, специализирани медицински лица, социални работници, домашни помощници и т.н.), резултатите са в континуум, но се оценяват, по-скоро ниско, като пациентите смятат че координацията между здравните и специалните работници, не е добра, което затруднява процеса на тяхната терапия.

По отношение **достъпа до социални услуги в България – консултация с ОПЛ, консултация със специалист в областта на редките болести и съвместни консултации, анкетираните**

дават средни резултати по първия пункт (от много органичен до много висок), по отношение на втория – от много висок до среден, а достъпа до третия пункт – **съвместните консултации** - определят като **много ограничени**.

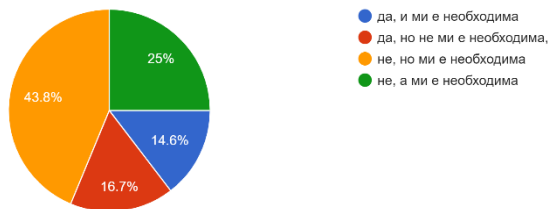


Въпрос. Смятате ли, че бихте получили по-висококачествено лечение на рядкото си заболяване извън България?

Във връзка с оценката на съвместимостта при посещаването на всички специализирани услуги и грижи за заболяване, 58,4 % от анкетиранияте я определят като трудна.

➤ **60,4 % от анкетиранияте смятат, че биха получили по-добро лечение на рядкото си заболяване в чужбина.**

Във връзка с пандемията от COVID-19, 58,3 % от анкетиранияте **отричат да им е била осигурена възможност за безопасно снабдяване с храни и лекарства**; за 25 % тя е била достатъчна за нуждите им, а за 8,3 % - недостатъчна.

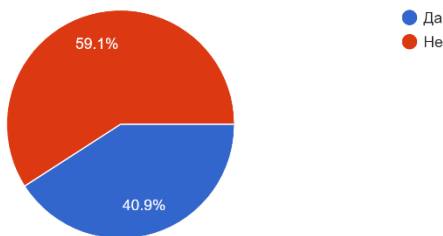


Въпрос. По време на пандемията, имате ли достъп до домашна грижа?

По време на създалата се обстановка с COVID-19, 68,8 % от пациентите **не се имали достъп до домашна грижа, но тя им е била необходима**; на 14, 6 % такава е осигурена и им е била необходима; 16,7 % от тях също е била осигурена, но не им е била необходима.

➤ След началото на пандемията, на 64,6 % от анкетиранияте **се е наложило да отложат/отменят медицинска процедура или болнично лечение**, за да не излагат себе си или семейството си на риск от COVID-19 – по собствена воля или по препоръка на медицински специалист.

52,1 % от анкетиранияте смятат, 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; 39,6 % са на обратното мнение.



Въпрос. Били ли сте обект на дискриминация?

40,9 % от пациентите с редки болести са били обект на дискриминация, най-вече при **интеграцията си в общността, наемането на работа, по отношение достъпността на средата и достъпът до медицинска грижа**. Към „Други“ са вписани отказ от записване в детска градина, училище и членство в училищен клуб и др.

Препоръките, дадени от анкетираните, касаят техните актуални потребности, свързани с предоставяните услуги.

Нуждите на пациентите са низходящо градиращи по следния начин:

- **информиране и консултиране – 70,2 %,**
- **терапия и рехабилитация – 63,8 %,**
- **обучение за придобиване на нови умения – 25,5 %,**
- **застъпничество и посредничество – 25,5 %,**
- **дневна грижа – 19,1 %,**
- **асистентска подкрепа – 14,9 %,**

Те биха се възползвали от тези услуги в

- **домашна 55,3 % и/или**
- **специализирана среда – 52,2 %.**

Обобщение

Според анкетираните, **от процесуална гледна точка, медико-социалното обгрижване на пациентите с редки болести трябва да предполага** наличие на **„места, където се събират хора и специалисти за обсъждания и рехабилитация“**; **„постоянен достъп до рехабилитация, осигуряване на асистентска подкрепа за повече часове; подкрепа в домашна среда“**; **„достъп до специализирани изследвания“**, **“повече медицинска грижа и специалисти, запознати със заболяването; финансова, социална и психологическа подкрепа“**; **наличие на специалисти по редки болести не само в столицата; консултиране с диетолог, отваряне на специализирани центрове, „със специалисти - компетентни и запознати със заболяването“** ; **осигуряване на достъп до специализираната рехабилитация...не само чрез програмите на НОИ (за центрове, работещи без направления); координация и синергия в съвместната работа на грижещите се специалисти; „доставка**

на лекарствата до дома“ и „дигитализация на процеса за изготвяне на протоколи за скъпоструващо лечение“; „обхватна, комплексна грижа и за детето, съсредоточена в един център, с адекватни насоки към съответните различни специалисти“; грижа и безплатно оборудване (например, кислородни кондензатори), консумативи и лекарства; „поемане на разходи за терапии“; „подаване на документите за протоколи по електронен път“; „покриване на разходите за лекарства на децата“; наличие на „експертен център и регулярност на посещенията със следене на всички показатели на пациентите и пренасочване към други специалисти, при нужда; облекчена процедура при изписването на лекарства по протокол – „всички процедури по заверки и вписване да се извършват по електронен път между различните институции“; „синхронизирана работа между лекуващия лекар/медицинско отделение и специалиста по рядкото заболяване“; „повече разбиране и подкрепа в административните институции и възможност за дистанционни/онлайн услуги; осигуряване на помощни средства за лицата с намалено зрение“; наличие и достъп до платформа за информационно осигуряване от социално-правен характер (закони и наредби на едно място); както и описания на процедурите „стъпка по стъпка“; необходимост от премахване на ежемесечните рецепти при наличие на 6-месечен протокол; наличие на „възможност за физически и онлайн консултации с медицински специалисти, пряко ангажирани с редките болести и отпадане на необходимостта от чакане пред кабинета на ОПЛ за всяко направление (облекчение за "пациентите до живот)".“

Като обобщение на доклада може да бъдат подчертани някои основни липси, за които засегнатите съобщават:

- липса на достъп до основна информация за редките болести:
- липса на достъп до специализиране здравни и социални услуги, особено сериозен извън областните градове (София и Варна)

- непознаване на основни права като пациенти и хора с увреждания
- предоставяне на грижа за болния основно от роднини
- сериозна липса на познания относно редките болести сред работници в социална сфера
- липса на специализирани социални услуги
- недоверие във възможността за получаване на адекватна здравна и социална помощ в България.

За да получите повече информация, моля посетете уебсайта на
проекта: www.empowerare.eu

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

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

You tube:
https://www.youtube.com/channel/UCcZDultF90H_4TZ5hyfigdQ

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**



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