



Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens fund**

Работим заедно за приобщаваща Европа



EmpoweRARE 2021

Овластяване на хора с редки болести-2021

Болестта може да е рядка, но грижата не!

ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН

Брой 6

МАЙ - АВГУСТ 2023

Информация за проекта:

Съкращение: EmpoweRARE2021

Реф. №: ACF-916

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Септември 2021

Продължителност: 24 месеца

Ръководител на проекта: Наталия Григорова

Организация: Българска Хънтингтън Асоциация

Електронна поща: info@huntington.bg

Партньор: FRAMBU, Norway

Официална страница:

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

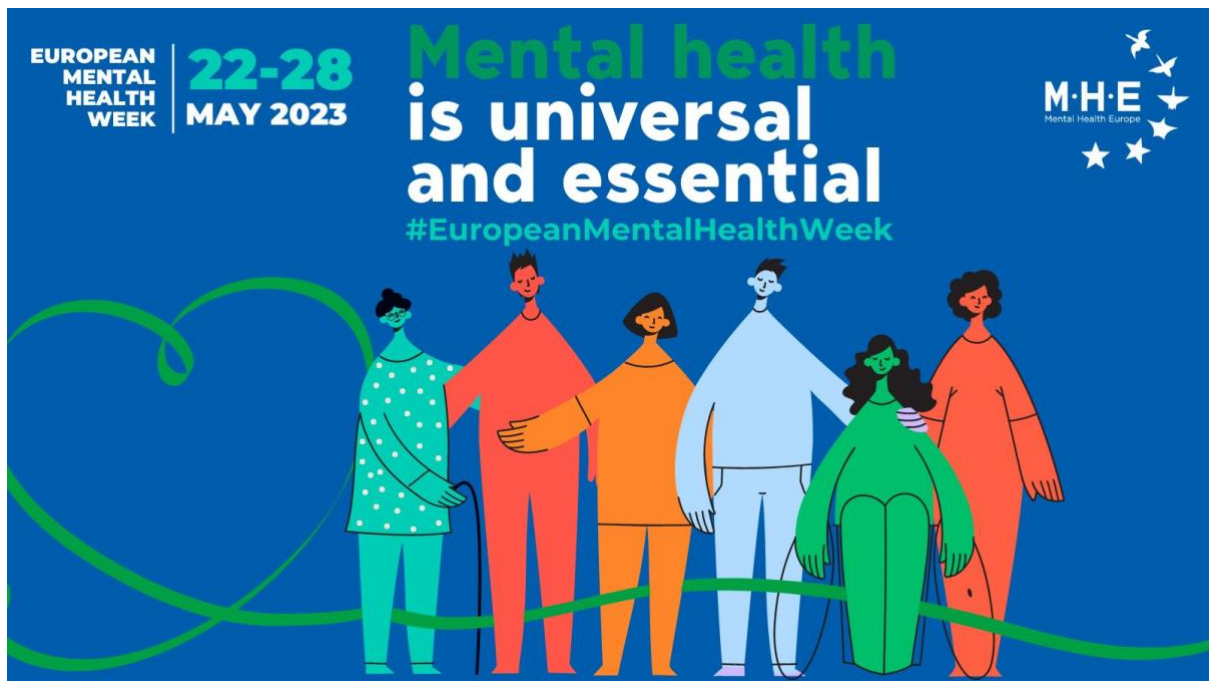
Facebook:

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

Съдържание

1. Европейска седмица на психичното здраве 2023 (стр.3-4)
2. EURORDIS EMM2023: Обмен на възгледи и идеи за едно по-добро бъдеще (стр.5-8)
3. Съобщение на Комисията на EURORDIS относно „Цялостен Подход към психичното здраве“ на ЕК - Превод на български език (стр. 8-16)
4. Уебинар: Услуги в подкрепа на деца и възрастни с редки диагнози (стр. 17-18)
5. Заключително събитие по проект "Овластяване на хора с редки болести-2021" (стр. 18-19)

Европейска седмица на психичното здраве 2023



Mental Health Europe (MHE) проведе четвъртото си издание на Европейска седмица на психичното здраве (EMHW), която се осъществи от **22 до 28 май 2023 г.** Темата тази година беше "*Психично здрави общности*".

Психичното здраве е универсално право на всеки човек и е от съществено значение за здравословното развитие на всички общности. От EuroHealthNet споделят, че „Целта на тазгодишната Седмица на информираността е да повиши разбирането и изучаването на психичното здраве в нашите общности, училища, работни места и у дома, така че всеки да може да процъфтява на всеки етап от живота. Осъзнаването на психичното здраве нараства, но разбирането за него не е непременно точно, пълно или балансирано. Все още имаме свят, в който хората са изправени пред стигма, дискриминация и предизвикателства при получаване на помощ. Мнозина може да се борят в мълчание, което да повлияе на тяхното благополучие, взаимоотношения, образование и работа. Цялостните познания за психичното здраве са необходима основа за благополучие, особено в сегашния ни контекст на пандемия, безпокойство за климата и финансови притеснения, само за да споменем няколко. Разбирането и изучаването на психичното здраве трябва да започне рано, у дома, в нашите семейства и мрежи, в училищата и на работните ни места. За да изградим психически здрави

общности, се нуждаем от образование за психично здраве и активно да го насърчаваме.“

Психичното здраве е от особено значение за хората с редки болести, които в своето преобладаващо мнозинство нямат лечение. Хората, живеещи с рядко и недиагностицирано заболяване, имат повишена уязвимост и съпътстващи рискови фактори от общото население, което води до преживяване на кумулативно въздействие върху тяхното психическо благополучие. Въпреки че редките заболявания са разнородни от медицинска гледна точка, те създават общи стресови фактори за пациентите и техните семейства, което оказва неблагоприятно психологическо въздействие върху цялото семейство.

Често срещаните стресори, които са свързани с живота с рядко заболяване, включват дългият диагностичен процес, ограничен достъп и наличност на възможности за лечение, некоординирани пътеки за грижи, живот с увреждания, ограничени възможности за работа и социална стигма. Повечето редки болести се появяват в детството и въздействието върху психичното здраве на засегнатите деца, както и на техните братя, сестри и родители, може да бъде сериозно.

Затова е от голямо значение да се съхрани възможно в най-голяма степен качеството на живот, което е невъзможно без наличие на добро психично здраве и наличие на устойчивост при засегнатите хора и техните семейства. Психичното здраве е предпоставка за справяне с тежките диагнози и лошите прогнози, съпътстващи редките болести.

Именно поради значимостта на доброто психично здраве в контекста на редките болести, EURORDIS избра да проведе своята среща на членовете (EMM2023) по време на Европейската седмица на психичното здраве, от **25 до 27 май 2023 г.** в Стокхолм, като много от темите и работилниците бяха посветени именно на психичното здраве.

За да научите повече за Европейската седмица на психичното здраве посетете <https://www.mhe-sme.org/emhw/>

EURORDIS EMM2023: Обмен на възгледи и идеи за едно по-добро бъдеще



От **25 до 27 май** в Стокхолм се проведе срещата на членовете на EURORDIS за 2023 г. (EURORDIS Membership Meeting 2023 – EMM2023). Основна цел на срещата е да събере хора от общността на редките болести от цяла Европа.

От EURORDIS споделят, че “EMM2023 ще предложи на нашите членове шанса да се свържат и да обсъдят важни добри практики и политики, засягащи нашата общност и които са необходими за постигане на стремежа ни към холистична грижа през целия живот, оптимизиране на използването на здравни данни и подобряване на психичното благополучие на пациентите с редки заболявания.

Участниците ще се съберат за интерактивни дискусии, водени от нашите експертни лектори, изследвайки потенциалното въздействие на тези добри практики и политики.“

Постигане на цялостна грижа през целия живот

Човек, който има рядко заболяване, никога не е само заболяването. Този човек е пациент по отношение на здравната система. И във всички останали области на живота човекът е човек с право на пълноценно включване в обществото, когато става въпрос за образование, заетост и социални отношения. Нуждаем се от холистични подходи през целия живот, които интегрират всички аспекти от нашия живот, на хората с рядко заболяване и членовете на техните семейства.

– Мария Монтефуско, вицепрезидент, EURORDIS-Редки болести Европа

В целия ЕС бяха предприети някои стъпки за укрепване на предоставянето на интегрирани грижи за редки болести, но все още има много предизвикателства, които трябва да се преодолеят, докато се стремим към Европейски план за действие за редки болести. И двете проучвания на EURORDIS “Rare 2030” и “Rare Barometer“ са идентифицирали ключови приоритети през конкретни етапи от живота.

Основната пленарна сесия на EMM2023 – която се проведе в петък, 26 май – разглежда холистични подходи през целия живот за подкрепа на хората с рядко заболяване. По време на пленарната сесия лектори от цяла Европа, включително президентът на EURORDIS Аврил Дейли и вицепрезидентът Мария Монтефуско, обсъдиха постигнатия напредък и предстоящите предизвикателства, за да се гарантира, че хората, живеещи с рядко заболяване, и техните семейства могат да живеят по-добър живот в общество, което не оставя никого зад себе си.

Това събитие е особено уместно в светлината на факта, че 85% от хората, живеещи с рядко заболяване, и членовете на техните семейства съобщават, че рядкото заболяване засяга няколко аспекта на тяхното здраве и ежедневие.

В допълнение към пленарната сесия, EMM2023 беше домакин на четири семинара, посветени на предизвикателствата и възможностите на живота с рядко заболяване през всяка фаза от живота. Тези интерактивни семинари обхванаха добри практики и програми за подкрепа за родители, деца, юноши и възрастни с рядко заболяване. Темите за дискусия включват ранна диагностика, програми за младежи, преход от детството към зряла възраст, подкрепа за независим живот и как да се картографират нуждите на хората, застаряващи с рядко заболяване.

EMM2023 посочи нуждата от фокусиране върху насочване към важни теми за холистична грижа чрез поредица от сесии за работа в мрежа, включително една сесия за действията, които имат въздействие на национално ниво, и една сесия за бариерите, пред които са изправени хората, живеещи с рядка болест и видимо или невидимо увреждане.

Оптимизиране на здравните данни

Цялата история на напредъка в медицината се основава на наличието на „правилните“ данни, така че чрез овладяване на здравни данни, групите пациенти оказват не само положително влияние върху начина, по който са организирани здравните системи, но също така върху знанията за техните състояния.

– Йелена Малинина, директор по данни, EURORDIS-Редки болести Европа

Европейската комисия наскоро предложи внедряването на Европейско Пространство за Здравни Данни (EHDS), което ще подобри начина, по който здравните данни се използват и споделят, и ще даде възможност на хората да имат достъп до своите данни на национално и европейско ниво. EHDS представлява голяма възможност за Европа да отключи потенциала на здравните данни.

Както е отбелязано в нашия документ за позицията на EHDS, 95% от хората, живеещи с рядко заболяване, са готови да споделят своите здравни данни, за да помогнат за насърчаване на научните изследвания. Нашата общност явно се стреми да гарантира, че тяхното здравеопазване и грижите за другите са подобрени чрез подобрени системи за споделяне на данни.

Ето защо ние призоваваме законодателите на ЕС да гарантират, че тази система, която се отнася до предаването на чувствителни данни, е сигурна и интегрира правата и интересите на хората, живеещи с рядко заболяване.

В EMM2023 Йелена Малинина, директор по данни на EURORDIS, води обучение за дигитална безопасност и грамотност. Този семинар предостави насоки за лесните начини, по които всеки може да подобри своята поверителност и сигурност в контекста на тази промяна към дигитализация на здравеопазването.

Подпомагане на психичното благополучие

Въздействието, което животът с рядка болест оказва върху психичното здраве и благополучие, твърде често е неразпознато, недостатъчно докладвано и недостатъчно обслужвано за твърде много хора в нашата общност. Предизвикателства като дълги диагностични пътувания и липса на налични лечения оказват допълнително напрежение върху психичното здраве. Планът за действие на ЕС относно психичното здраве трябва да отговори на специфичните нужди на хората от нашата общност с редки болести, които са уникални и неразривно свързани с редките заболявания.

– Мат Болц-Джонсън, ръководител на психичното здраве и съветник по здравеопазването, EURORDIS-Редки болести Европа

Този юни Европейската комисия представи своя цялостен подход към психичното здраве. Подходът идва в решаващ момент, тъй като безпрецедентното търсене на психосоциална подкрепа продължава да претоварва много от здравните услуги в Европа след върховете на пандемията от COVID-19.

Като се имат предвид специфичните предизвикателства пред психичното здраве и благосъстоянието, пред които са изправени хората, които живеят с рядко заболяване, е важно предстоящият подход на Комисията да обърне внимание на нуждите на общностите с повишена уязвимост, какъвто е случаят с общността на редките болести.

За хората с рядко заболяване често възникват проблеми с психичното здраве и благополучие, засягащи както индивида, така и цялото семейство. Много редки заболявания имат свързана коморбидност, за която подкрепата често може да бъде фрагментирана и недостатъчна, или натрупването на стресови фактори, свързани с рядкостта на техните заболявания, което създава по-голямо психологическо въздействие както за семейството, така и за общността като цяло.

Съобщение на Комисията на EURORDIS относно „Цялостен Подход към психичното здраве“ на ЕК (Превод на български език)

Отговор на EURORDIS-Редки Болести Европа

От името на 30-те милиона души, живеещи с рядко заболяване в Европа

Юни 2023 г

EURORDIS-Редки Болести Европа приветства съобщението на Европейската комисия относно „Цялостен подход към психичното здраве“ и подчертава необходимостта от признаване на предизвикателствата пред психичното благополучие, които конкретно засягат общността на редките болести. Тази инициатива е първи и важен крайъгълен камък в подновяването на политическия ангажимент за посрещане на нуждите от психично здраве на всички европейци.

Ние сме напълно съгласни с предложението на съобщението за идентифициране на високорискови групи и насочване на подкрепа, ресурси и персонализирани политики, за да посрещнат техните специфични нужди. Хората, живеещи с рядко заболяване, и техните семейства живеят с тежки, прогресиращи и хронични заболявания и увреждания. Деца, млади възрастни и възрастни от всички възрасти са засегнати от редки заболявания, като жените са мнозинството сред болногледачите. Хората, живеещи с рядко заболяване, и техните семейства често се оказват в пресечната точка на множество различни уязвими ситуации, включително психосоциални рискове на работа или в училище, медицинска несигурност, икономически затруднения, дискриминация и стигма. Като такъв EURORDIS приветства амбицията на Комисията да предприеме цялостен подход към справянето с психосоциалните и структурните детерминанти на психичното здраве. Ние също така призоваваме Комисията да гарантира, че всяка от нейните водещи инициативи се изпълнява с междусекторен подход.

(А) Интегриране на психичното здраве в политиките

EURORDIS приветства амбицията на Комисията да предприеме цялостен подход за справяне с психосоциалните и структурните детерминанти на психичното здраве и призовава за координиран и интегриран подход, който насърчава психичното здраве във всички политики. Това наистина е амбициозен и иновативен подход, който изисква обединени и специализирани структури на ЕК, които да наблюдават и ръководят прилагането му в целия Европейски Съюз.

Съобщението е важна стъпка в установяването на нов, цялостен подход за справяне с кризата на психичното здраве, която е резултат от значителното и натрупано въздействие на безпрецедентни кризи. Тази първа стъпка обаче трябва да бъде разширена, за да бъде наистина всеобхватна, координирана в рамките на нова стратегия на ЕС за психично здраве и подкрепена с разработването на национални планове за психично здраве във всички области на политиката за координиране и насочване на значими действия както на европейско, така и на национално ниво, във всяка държава-членка на ЕС.

EURORDIS подкрепя призива на организациите за психично здраве, заедно с Алианса за психично здраве на Европейския парламент и няколко други заинтересовани страни, към Комисията да създаде специална вътрешна структура на Комисията и да засили действията в целия Европейски Съюз съгласно нова стратегия на ЕС за психично здраве, подкрепена чрез създаването на специални национални планове за действие относно психичното здраве във всички държави-членки.

Цялостният подход към психичното здраве с право признава необходимостта от справяне с неудовлетворените нужди на хората в уязвими ситуации като ключов компонент за успеха на изпълнението на ангажимента, изразен от европейския президент Урсула фон дер Лайен „да се грижим по-добре един за друг и за мнозина, които се чувстват тревожни и изгубени, подходящата, достъпна и отговаряща на финансовите възможности подкрепа може да направи всичко различно“, по повод първото обявяване на стратегията по време на речта за състоянието на Съюза през 2022 г.

EURORDIS призовава Европейската комисия да бъде приобщаваща и да включи нуждите на уязвимите групи във всички водещи инициативи в съобщението. Водещата инициатива за създаване на инструментариум за мултидисциплинарен подход за изграждане на капацитет за психично здраве, например, трябва да бъде пригодена, за да се гарантира, че ще бъдат адресирани нуждите на всички уязвими групи (включително тези с редки заболявания).

(В) Насърчаване на добро психично здраве, превенция и ранна интервенция при проблеми с психичното здраве

EURORDIS приветства ангажимента за увеличаване на изследванията около подобреното разпознаване за ранно откриване и интервенция, които се фокусират върху здравето на майката и бебето, децата и юношите, скрининга за уязвими групи и изследванията на мозъка.

Бихме искали да подчертаем, че са необходими и бъдещи изследвания, за да се даде възможност за ефективен скрининг и ранно откриване на проблеми с психичното здраве при деца и млади хора с рядко заболяване, особено когато съществуват предизвикателства при оценката поради интелектуално увреждане и/или когнитивно-поведенчески проблеми.

Водещата инициатива за споделяне на най-добри практики между държавите-членки относно насърчаването на психичното здраве, превенцията, ранното откриване и ранната интервенция е много необходима и приветствана и ние силно призоваваме организациите на гражданското общество да бъдат ангажирани и да допринесат за разработването на насоки за ранно откриване и интервенция.

Хората, живеещи с рядко заболяване, и техните семейства са изложени на „по-голям

риск да бъдат непропорционално засегнати от стигма, дискриминация и социално изключване“ и са „непропорционално засегнати от бедност, дискриминация и липса на достойна работа и заетост“ (Резолюция А на Общото събрание на ООН /RES/76/132 2021).

EURORDIS приветства призива на Комисията към държавите-членки да използват възможностите за финансиране от ЕС и да си сътрудничат за прилагане на инициативи и най-добри практики за насърчаване и превенция на психичното здраве, за справяне с връзките между неравенствата и психичното здраве чрез увеличаване на усилията за борба със стигмата и дискриминацията.

EURORDIS призовава държавите-членки да използват финансирането от ЕС за справяне с „предизвикателствата, свързани с превенцията на проблемите с психичното здраве на уязвимите общности“ и да обърнат специално внимание на хората в уязвими ситуации, като хора, живеещи с увреждания, хронични заболявания и/или редки заболявания, за да се обърне внимание на връзките между изключването, неравенствата и дискриминацията. Организацията на гражданското общество трябва да бъдат ангажирани и да допринесат за разработването на насоки за ранно откриване и интервенция.

(C) Укрепване на психичното здраве на децата и младите хора

По-голямата част от редките заболявания се появяват в детска възраст и EURORDIS силно подкрепя фокуса върху нуждите на децата и младите хора в съобщението, което е ясно оправдано за намаляване на високите нива на самоубийства, докладвани от UNICEF.

От съществено значение е да запомните, че докато тежестта върху психичното здраве на децата с редки заболявания е много голяма, има и значително въздействие върху родителите и семейството като цяло.

EURORDIS предлага действията на ЕС да бъдат структурирани не само около детето и младия човек, но и около родителите и братята и сестрите, за да се подобри психическото благополучие на цялото семейство.

(D) Помощ за най-нуждаещите се

Новият цялостен подход обаче не успя да включи всички групи в уязвимо положение, като не призна изрично европейците, живеещи със съществуващи физически заболявания, включително хронични заболявания и редки заболявания. Липсата на включване и видимост на най-уязвимите членове на обществото в ключовите политики

на ЕС ще увеличи риска от ескалиране на съществуващите неравенства и допълнително маргинализиране на тези групи от населението.

Съществуват солидни доказателства, които демонстрират връзката между физическото здраве и психическото благополучие, с връзка между тежестта и сложността на физическото медицинско състояние и въздействието върху психичното здраве и благополучие. Това важи за хронични състояния и редки заболявания, с повишена психосоциална уязвимост в тези популации.

От предишното проучване на EURORDIS Rare Barometer знаем, че хората, засегнати от рядко заболяване, са изправени пред повече от три пъти по-висок риск от преживяване на нещастие и депресия, отколкото този на общото население. Освен това, проучване от 2022 г., ръководено от Genetic Alliance UK, разкри, че над 90% от хората, засегнати от рядко заболяване, се чувстват тревожни или депресирани поради състоянието си, като всеки пети съобщава за суицидни мисли. Тези открития подчертават необходимостта от по-голямо признаване на значителното и натрупано въздействие върху психичното благополучие на хората в нашата общност с редки болести, произтичащо от дълги диагностични одисеи, ограничени възможности за лечение, медицинска травма и социална изолация.

Предизвикателствата на психичното здраве, пред които са изправени всички хора, живеещи в уязвими ситуации, следва да бъдат признати в последващите действия на Комисията във връзка със съобщението. Това по подходящ начин ще приведе инициативата в съответствие с глобалния напредък, постигнат от Световната здравна организация (СЗО), която е признала уязвимостта на психичното здраве на хората, живеещи с редки заболявания и други състояния на физическото здраве (СЗО 2022 г.). EURORDIS изразява съжаление, че съобщението съдържа само две водещи инициативи, насочени към конкретни уязвими групи (жертви на престъпления и млади хора, преживели рак), въпреки ясното признание в текста на незадоволените нужди и съществуването на други групи в уязвимо положение. Поради това предлагаме при прилагането на цялостния подход това признание да се превърне в специални действия с подходяща финансова подкрепа.

EURORDIS призовава Европейската комисия да отпусне допълнително финансиране за справяне и подобряване на специфичните нужди от психично здраве, свързани със съществуващи здравословни проблеми – хронични заболявания и редки заболявания – и за подобряване на достъпа до психологическа подкрепа.

Ние също така предлагаме ново действие на ЕС да бъде финансирано от Комисията за изграждане на капацитет и овластяване на уязвимите групи, за да се превърнат в психично здрави общности, чрез разработване на инструментариум за психично здраве

и благополучие за уязвими групи от населението. Този инструментариум може да има общ характер, като идентифицира най-добрите практики и основани на доказателства инструменти, които могат да бъдат пригодени от всяка уязвима група, за да отговорят на техните специфични нужди.

(Е) Справяне с психосоциалните рискове на работното място

Фокусът на съобщението върху справянето с психосоциалните рискове на работното място, които се увеличават, когато дадено лице живее със здравословно състояние, се приветства от EURORDIS. Психологическото въздействие на балансирането на работа с множество здравни прегледи оказва ненужен натиск върху индивида и по-широкото семейство, което кара много хора да трябва да прекратят работата си, като по този начин увеличават икономическата уязвимост.

Ние предлагаме подходите на съобщението за справяне с психосоциалните рискове на работното място също да включват фокус върху уязвимите групи от населението, за да се отговори на предизвикателствата, наложени от междусекторни нужди, психосоциални детерминанти и повишени рискове от изолация и дискриминация.

(F) Укрепване на системите за психично здраве и подобряване на достъпа до лечение и грижи

EURORDIS приветства ключова цел на съобщението: укрепване на системите за психично здраве и подобряване на достъпа до лечение и грижи. Необходим е обаче равномерно претеглен отговор и инвестиции в съобщението, за да се балансират както насърчаването на здравето, така и превенцията с действия за подпомагане на достъпа до качествени грижи, лечение и подкрепа. Понастоящем действията за превенция и насърчаване засенчват така необходимите действия и инвестиции в системите на здравеопазване.

EURORDIS призовава за отпускане на допълнителни действия и финансиране от ЕС за посрещане на нуждите на 84 милиона души в ЕС, които в момента са засегнати от проблем с психичното здраве, улеснявайки възможностите за възстановяване, връщане в училище и/или работа и по-голямо социално включване.

Инициативата за повече и по-добре обучени професионалисти в областта на психичното здраве за засилване на обучението за здравни и други специалисти е важна водеща инициатива на съобщението, тъй като съществуват значителни пропуски в работната сила в областта на психичното здраве и професионалните умения и

обучение в здравеопазването в много държави-членки на ЕС.

EURORDIS призовава Водеща Инициатива 15 на съобщението, насочена към повече и по-добре обучени професионалисти в ЕС, да включва засилване на между-специалното обучение, специално за всички професионалисти, за да разберат по-добре връзката между физическото и психическото здраве; и за медицинските специалисти да имат повишена осведоменост и опит в скрининга, откриването и координирането на психосоциалната подкрепа за хора със съществуващи здравословни проблеми.

Хората, живеещи с рядко заболяване, имат множество, сложни, взаимосвързани нужди, които увеличават рисковите фактори и психосоциалните детерминанти, които значително влияят върху психичното здраве.

EURORDIS призовава Европейската Комисия да координира финансираните действия в рамките на съвместно действие за укрепване и интегриране на психосоциалната подкрепа в пътеките за физическо здраве и да разпредели финансиране за подпомагане на достъпа до координирана психосоциална подкрепа и проследяване.

(G) Преодоляване на стигмата

Стигмата е широко разпространен проблем както на лично, така и на обществено ниво, който пречи на достъпа до грижи и подкрепа. Действията на ЕС за справяне със стигмата и дискриминацията са критичен крайъгълен камък за всички цели и водещи инициативи, посочени в съобщението.

EURORDIS призовава Комисията да включи всички уязвими групи от населението във водеща инициатива 18 за справяне със стигмата и дискриминацията, за подобряване на осведомеността и разбирането на предизвикателствата, свързани с психичното здраве, свързани с множество междусекторни нужди (напр.: живот с увреждания, тежки и инвалидизиращи здравословни състояния), за да по-добра защита и предотвратяване на проблеми с психичното здраве и намаляване на по-нататъшното изключване и маргинализация на най-уязвимите членове на обществото.

EURORDIS насърчава организациите на гражданското общество да бъдат ангажирани в тази водеща инициатива.

(H) Насърчаване на психичното здраве в световен мащаб

EURORDIS подкрепя стремежа на съобщението за справяне с високите незадоволени

нужди на хората, разселени от Украйна; въпреки това други глобални приоритети, като подкрепа на други бежанци и мигранти, изискват разработването на конкретни Водещи Инициативи. Освен това някои глобални приоритети, очертани от СЗО и Организацията на обединените нации (ООН), също отсъстват от съобщението. Например СЗО разпознава „хора със съществуващи здравословни проблеми“ като една от основните уязвими групи, по-вероятно да развият симптоми на психични разстройства след пандемията, наред с младите хора и жените (СЗО, 2022 г.).

ООН специално подчертава високото ниво на незадоволени нужди и повишената уязвимост на хората, живеещи с рядко заболяване. Резолюция A/RES/76/132 (2021) на Общото събрание на ООН „настоятелно призовава държавите-членки да прилагат ефективни програми за насърчаване на психичното здраве и психосоциалната подкрепа за хора, живеещи с рядко заболяване, и да насърчават политики и програми, които подобряват благосъстоянието на техните семейства и болногледачи”.

EURORDIS призовава Европейската комисия и държавите-членки да уважат призива на ООН за разработване на ефективни програми за насърчаване на психичното здраве и психосоциалната подкрепа за хора, живеещи с рядко заболяване, и да координират действията на ЕС за разработване и насърчаване на политики и програми, които подобряват благополучието на техните семейства и лица, които се грижат за тях.

(I) Финансиране от ЕС за психично здраве

Въпреки че има ясна и настояща необходимост от постигане на колективни ползи и резултати от съществуващите ангажименти и действия на Комисията, събрани в съобщението, има малко включени нови инициативи и схеми за финансиране.

Действията на ЕС за преодоляване на мащаба на настоящата обществена криза на психичното здраве, възникнала от натрупаното въздействие на множество кризи, трябва да стигнат по-далеч с повече инвестиции, ако всеобхватният подход наистина желае да успее в амбицията си да „донесе облекчение на хората, страдащи от психични проблеми” и изпълняват трите водещи принципа, че всеки гражданин на ЕС има достъп до адекватна и ефективна превенция; има достъп до висококачествени и достъпни психично-здравни грижи и лечение; и е в състояние да се интегрира отново в обществото след възстановяване.

EURORDIS подкрепя поканата на организациите на гражданското общество към Комисията за Европейска Година на Психичното Здраве. Една Европейска Година на Психичното Здраве може да осигури рамка за подкрепа на прилагането на Цялостния

Подход, като стимулира заинтересованите страни от всички сектори и стимулира действията и инвестициите за увеличаване на въздействието върху цялото население.

Изводи

EURORDIS приветства ангажимента на Комисията да обърне внимание на психичното здраве във всички области на политиката, като същевременно призовава за по-голямо включване на онези, които се нуждаят най-много от помощ, за да постигнат успешно амбициите, изложени в съобщението. Без такова критично включване, Всеобхватният подход към психичното здраве рискува да остави много хора в уязвими ситуации.

Оценяваме амбицията на Европейската Комисия да представи стратегия, която за първи път се занимава с психичното здраве по цялостен начин. Въпреки това, за наистина ефективен отговор на предизвикателствата, свързани с психичното здраве, пред които са изправени всички общности в Европа, Комисията трябва изрично да признае нуждите от психично здраве на лица и семейства, живеещи с рядко заболяване. Конкретни последващи действия трябва да бъдат идентифицирани и включени в изпълнението на Водещите Инициативи и политики, определени в рамките на Цялостния Подход. Това би позволило по-пълна подкрепа и цялостна грижа за засегнатите, допълвайки собствените усилия на Комисията.

Докато Комисията напредва, от съществено значение е политическият ангажимент, изложен в настоящото съобщение, да се превърне в значими и въздействащи резултати на ниво държава, като се подкрепи подходът със силни мерки, специален бюджет и инфраструктура. Нашата общност с нетърпение ще подкрепи усилията на Комисията да намери ефективни инициативи, които подобряват благосъстоянието на европейците, особено на хората, живеещи с редки заболявания.

Относно редките болести и EURORDIS-Редки Болести Европа

EURORDIS-Редки Болести Европа е алианс с нестопанска цел от над 1000 организации на пациенти с редки болести от 74 страни, които работят заедно за подобряване на живота на над 300 милиона души, живеещи с рядко заболяване в световен мащаб.

Визията на EURORDIS е свят, в който всички хора, живеещи с рядко заболяване, могат да имат по-дълъг и по-добър живот, постигайки пълния си потенциал в общество, което цени тяхното благосъстояние и не изоставя никого.

За контакт: Матю Болц-Джонсън, ръководител на психичното благополучие.

Електронна поща: matt.bolz-johnson@eurordis.org

Уебинар: Услуги в подкрепа на деца и възрастни с редки диагнози



ОРГАНИЗИРАН ОТ БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ



На 20 и 21 май се проведе последното онлайн обучение за овластяване на пациенти с редки болести в рамките на проект EmpoweRARE2021. Събитието беше открито от Наталия Григорова – председател на Българска Хънтингън Асоциация, която говори за постигнатите към момента резултати в инициативата „Овластяване на хора с редки болести-2021“ и как могат да се включат допълнителни хора в инициативата.

Лектори на събитието бяха:

- д-р Мила Байчева, която говори за услугите, достъпни за деца с редки болести в СБАЛ по детски болести „Проф. Иван Митев“
- Дорика Дан - управител на ресурсен център за редки болести в Румъния и вице-президент на EURORDIS, която сподели какво означава пациентите да получават всички услуги на едно място и как съседите ни в Румъния са успели да създадат ресурсен център за редки болести
- Атоанета Иванова - член на управителния съвет на Сдружение "Спина Бифида и хидроцефалия", която сподели повече за дейностите, насочени към грижа за децата с редки заболявания

- Реджина Господинова – психолог към Българска Хънтингтън Асоциация, която представи какво представлява работата с психолог при редки заболявания, как протича и какво цели тя

Събитието приключи с дискусия и обобщение на обучението, водена от екипа на Българска Хънтингтън Асоциация.

Заклучително събитие по проект "Овластяване на хора с редки болести-2021"

The poster features the following text and graphics:

- ЗАКЛУЧИТЕЛНО СЪБИТИЕ ПО ПРОЕКТ "ОВЛАСТЯВАНЕ НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ-2021"**
- 15.07.2023**
- ул. Христо Белчев 3, София
10:00 - 14:00
- A hand-drawn illustration of a hand holding a blue marker, writing "Let's Discuss" inside a speech bubble that is connected to a megaphone.
- Logos at the bottom: Iceland, Liechtenstein, Norway; Active citizens fund; ОРГАНИЗИРАН ОТ БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ; BULGARIAN HUNTINGTON ASSOCIATION; FRAMBU.

На 15 юни се проведе заключителното събитие по проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“. По време на събитието бяха представени продуктите и резултатите от проекта, в това число и най-честите медицински, социални и правни казуси на хората живеещи с редки болести и техните семейства, по които екипа на проекта е работил през Националната телефона линия за редки болести – 0800 300 97.

Също така бяха представени идентифицираните не-посрещнати нужди на хората живеещи с редки болести и техните семейства по отношение на социалната грижа и достъп до услуги за повишаване качеството им на живот.

В рамките на събитието се проведе отворен панел за дискусия относно перспективите пред овластяването на семейства живеещи с редки болести с възможност за въпроси към панелистите- експерти от проекта и представители на хора с редки болести, от страна на всички заинтересовани страни – участници, пациенти, медии и представители на граждански организации. С активното си участие в дискусиите всички заинтересовани страни допринесоха гласът на семействата живеещи с редки болести да бъде чул и потребностите им да бъдат документирани, отчетени и посрещнати.

Благодарим на всички участници, които се включиха в събитието!



Поддържайте се информирани!

За да се абонирате за бюлетина или да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта: <https://www.empowerare.eu/>

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



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска 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. <https://www.activecitizensfund.bg/>