

ИНФОРМАЦИОННА БРОШУРА
ФОНД АКТИВНИ ГРАЖДАНИ БЪЛГАРИЯ ПО ФМ НА
ЕИП 2014-2021

Проект „Овластяване на хора с редки болести“



EmpowerRARE

Конкурс за стратегически проекти (тематични приоритети 3, 4 и 6, администрирани от Фондация "Работилница за граждански инициативи")

Тематичен приоритет № 3: Овластяване на уязвими групи

Специфични цели на проекта:

Обучаване на представители на уязвими групи в застъпничество за нуждите на техните общности, както и подкрепа за инициирани от тях застъпнически кампании

Име на проекта: „Овластяване на хора с редки болести“ – EmpoweRARE

Бенефициент: Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“

Партньор: Frambu Resource Center for Rare Disorders

Екип за управление на проекта

Наталия Григорова - Ръководител на проекта, БХА

Ведър Георгиев – Координатор на проекта, БХА

Росица Сечкова - Счетоводител на проекта, БХА

Lisen Julie Mohr - Координатор дейности и комуникация с партньорска организация Frambu

Екип за изпълнение на проекта

Константин Економидис - експерт междусекторно сътрудничество, БХА

Øivind Juris Kanavin – експерт редки болести, норвежка партньорска организация Frambu

Представяне на Фонд Активни граждани България

Подкрепата за гражданското общество е ключов приоритет за **Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014–2021 г., финансиран от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия** в 15 страни членки на Европейския съюз в Централна и Източна Европа и балтийските държави. Десет процента от всички предоставени средства са заделени за програма за гражданското общество във всяка страна-бенефициент. Програма „Фонд Активни граждани“ (Active Citizens Fund) е създадена като част от приоритетния сектор „Култура, гражданско общество и основни права и свободи“, един от петте приоритетни сектора, договорени между донорите и Европейския съюз.

Фонд Активни Граждани България е на обща стойност 15 500 000 евро, предоставени изцяло от страните донори — **Исландия, Лихтенщайн и Норвегия**. Програмата ще функционира до 2024 г. и ще допринесе за постигане на общите цели на ФМ на ЕИП и Норвежкия ФМ за **намаляване на икономическите и социалните различия и за укрепване двустранните отношения между страните бенефициенти и страните донори**.

Целта на Фонд Активни граждани е **„Укрепнало гражданско общество, активни граждани и овластени уязвими групи“**. Фондът ще подкрепя дългосрочната устойчивост и капацитета на гражданския сектор, укрепвайки неговата роля в насърчаване на демократичното участие, активното гражданство и човешките права.

В рамките на конкурсите за набиране на проектни предложения ще бъдат подкрепени инициативи на граждански организации, които допринасят за:

- Подобрена демократична култура и гражданска осведоменост
- Подкрепа за правата на човека
- Овластяване на уязвими групи
- Равенството между половете и предотвратяване на насилието по полов признак
- Повишаване на ангажимента на гражданите за опазване на околната среда/във връзка с промените в климата
- Подобряване на капацитета и устойчивостта на гражданския сектор, в това число на гражданските организации

Сайтът www.activecitizensfund.bg е официалният сайт на Програма „Фонд Активни граждани България“. Операторът на Фонда не носи отговорност за информация и документи във връзка с изпълнението на Програмата, публикувани другаде, освен ако на официалния сайт на Програмата не е посочено друго.

Представяне на изпълняващите партньори

Бенефициент на проекта - Българска Хънтингтън Асоциация



Създадена през 2014 година като неправителствена организация в обществена полза, от самото си основаване Българска Хънтингтън Асоциация, има за една от основните си цели овластяване и подкрепа на семействата, засегнати от рядкото заболяване на Хънтингтън. В последствие осъзнавайки съществената липса на подкрепа за още хиляди редки заболявания, организацията насочва част от усилията си в предоставянето на подкрепа и грижа чрез така наречените „социални услуги“. Нелечими, редките заболявания причиняват тежки комплексни увреждания, които поставят страдащия и семейството му в изключителен психически и физически стрес и социоикономическа изолация. През годините организацията осигурява финансиране за редица проекти, целящи изпълнение на мисията ѝ, като през 2017 изгражда малък Център за хора с редки болести, в помещение предоставено за безвъзмездно ползване. През 2018 година БХА печели Първа награда за иновативна социална услуга от Столична община. Притежава висока експертиза поради дългогодишната си работа в областта, която е подхранвана и от постоянния обмен на знания с колеги от Европа, като експерти на организацията са част от Social Policy Advisory Group към EURORDIS, най-голямата организация за хора с редки болести в света. БХА изпълнява успешно редица проекти с държавно и европейско финансиране и чрез EmpowerRARE ще надгради постигнатото към момента за да изгради необходимата държавна чувствителност към нуждите на хората с редки болести и неотложното им включването в социалната политика.

Овластяването на хората с редки болести е неминуемо, поради сериозността на последствията върху цялото общество.

Уеб страница: <http://www.huntington.bg>

Партньор в проекта - Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser / Frambu Resource Center for Rare Disorders



Ресурсният център за редки болести Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser е национален ресурсен център за редки болести в Норвегия. Мисията му е да предоставя експертиза, знания и услуги на най-високо световно ниво за повече от 120 редки болести.

Frambu събира, развива и разпространява знания за редки болести и увреждания на индивиди, със и без редки заболявания, за техните близки и семейства и на професионалистите, които работят с тях.

Основната цел на дейността на ресурсния център е да се осигури децата, подрастващите и възрастните с увреждания от редки болести да могат да живеят хармоничен живот за здравното си положение, нужди и желания.

Уеб страница: <http://www.frambu.no>



На 29 февруари се отбелязва Световния ден на хората с редки болести и хора и организации от цял свят се включат в стотици прояви да отбележат това събитие.

Някои данни за редките болести

На 29 февруари 2016 година в 85 държави се състояха стотици прояви, в които се включиха пациентски и други групи, изследователи, здравни работници, лица, които полагат грижи, работещи в сектора на здравеопазването и различни институции, за да бъде чут гласът на страдащите от редки болести! Проявата се организира от Eurordis.

„Борбата с редките болести изисква рядко срещана степен на сътрудничество.

Пациентите с редки болести често преживяват и други страдания, които могат да бъдат също толкова увреждащи, колкото тяхното заболяване. Изолираност. Усещане, че никой друг не знае какво преживяват, че никой не знае как да им помогне, че не се правят инвестиции за намиране на ефикасни лекарства или лечение, защото няма достатъчно хора, които да се нуждаят от тях.“

Тил Фойгтлендер, представител на Австрия в експертната група, занимаваща се с редките заболявания, и експерт в Съвета на държавите членки във връзка с европейските референтни мрежи.

2019 година беше определена за **Година на редките болести в Европейския Съюз** благодарение на силната кампания на Eurordis, за да

могат широката общественост, създателите на политики и изследователите да бъдат информирани за проблемите, пред които са изправени страдащите от редки заболявания пациенти.

Съгласно определението за рядка болест, едно рядко заболяване засяга не повече от 1 на 2000 души. Но при идентифицираните близо 6000 вида редки болести, взети заедно, засягат общо 30 млн. души в ЕС.

През 1999 година Европейската комисия дава начало на първата си инициатива с изготвянето и последващото приемане от Европейския парламент и Съвета на Регламент ЕО 141/2000 относно лекарствата сираци, с който се предоставят ясни стимули за фармацевтичната индустрия да инвестира в разработването на лекарства за редки болести. Това бе последвано от по-нататъшни дейности и успехи, като продължаващата подкрепа и съфинансиране на Orphanet, която в момента е водещата в света референтна база данни за редки болести, и улесняването на нейното бързо разрастване практически във всички страни от ЕС и извън него.

С течение на времето чрез тези инициативи бяха привлечени нови и нови ключови участници с общата цел да помагат на хората с редки болести. В резултат на това Европейската комисия в момента си сътрудничи тясно със страните членки, Европейската агенция по лекарствата, доставчиците на здравно обслужване, пациентите и заинтересованите страни, включително организации на пациенти, като EURORDIS, която организира Деня на редките болести в последния ден на февруари всяка година с цел повишаване на осведомеността. Този вид сътрудничество не се провежда само извън Комисията, но и вътре в нея — ГД „Здравеопазване и безопасност на храните“ работи съвместно с ГД „Научни изследвания и иновации“, като и двете си сътрудничат със Съвместния изследователски център на Комисията.

Последната новост по отношение на свързването на многобройните заинтересовани страни в Европа, чийто инициатор е Комисията, е създаването на европейски референтни мрежи. Тези мрежи се основават на доброволното участие на доставчици на здравно обслужване в цяла Европа и имат за цел да помагат на пациентите по-лесно да получават достъп до високоспециализирано обслужване, да се насърчи европейско сътрудничество в областта на високоспециализираното здравно обслужване и да се подобрят диагностиката и услугите в тези области на медицината, в които експертният опит е рядкост. Мрежите също така ще помагат на страните членки, в които има твърде малко пациенти, да предоставят този вид високоспециализирано обслужване, ще допринесат за ускоряване на проникването на иновациите в медицинската наука и здравните технологии и ще послужат като центрове за медицинско обучение и изследвания, разпространяване и оценяване на информация, като в крайна сметка ще издигнат здравното обслужване на ново равнище на

клинична и научна работа в мрежа, каквото преди не е имало нито в Европа, нито в други части на света.

Експертната група, занимаваща се с редките заболявания, помага на Комисията и нейните партньори, като изготвя правни инструменти и политически документи и предоставя насоки и препоръки. Тази група съветва Комисията във връзка с международното сътрудничество, предоставя обзор на политиките на Съюза и националните политики и организира обмен на опит, политики и практики в съответната област между държавите членки и различни други участници.

На 29 февруари 2016 година в 85 държави се състояха стотици прояви, в които се включиха пациентски и други групи, изследователи, здравни работници, лица, които полагат грижи, работещи в сектора на здравеопазването и различни институции, за да бъде чут гласът на страдащите от редки болести. Проявата беше координирана от Eurordis.

Европейската агенция по лекарствата даде начало на схемата PRIME (PRiority MEdicines), която се основава на съществуващите регулаторни инструменти на ЕС, с цел по-силна подкрепа за ускоряване на работата по лекарства, предназначени за неудовлетворени медицински потребности. В документа за актуалното положение на т. нар. „лекарства сираци“ за редките болести се описват стимулите, предоставяни от Европейския съюз и страните членки в подкрепа на научните изследвания във връзка с лекарствата сираци, тяхното разработване и осигуряването на достъп до тях.

Редките болести – за болния, близките му, общността и обществото

Дългото чакане за диагноза за рядка болест

Средното време за поставяне на диагноза за рядка болест в световен мащаб е около 5 години. Това са години на изследвания, неяснота, симптоматично лечение и мъчителна тревога за човека страдащ от рядко заболяване. Междувременно пациентите са подложени при симптоматичното им лечение на рисковете на медицински грешки и тежки странични ефекти. Средно пациентите посещават 7.3 специалисти като при 40% от пациентите се докладва, че забавената диагноза е имала значително или много силно отражение върху здравето им състояние. Според приблизителната преценка на СЗО около 6-8% от световното население е засегнато от редки болести, което означава, че подобриенето в процедурите за диагностициране би имало отражение над 460-620 милиона хора по света.

Този като цяло съвсем не малък процент от засегнатото население показва защо напредъкът в областта на диагностицирането и лечението на така наричаните „редки болести“ е от световно значение и защо всяка нова, подкрепяща качеството на живот на засегнатите хора инициатива – като нашия проект - е със силна социална значимост.

Резюме на проекта „Овластяване на хора с редки болести“ – EmpoweRARE

В България хората диагностицирани с редки болести, страдат от липса на овластяване поради слабата си информираност, липса на лечение и последваща грижа. Социални услуги специализирани според нуждите на хората с редки болести, изцяло липсват. Редките болести не са част от никоя национална или местна стратегия за развитие на социалните услуги или дългосрочната грижа. Целта на проекта е да допринесе за намаляване на социалното различие в ЕИП чрез овластяване на уязвимата група на хората с редки болести за гражданско участие за инициране на реформи в социални политики, въвеждане на иновативна съвременна социална услуга и за укрепване на двустранните отношения между държавите донори и държавите бенефициенти. Чрез EmpoweRARE ще се постигне гражданско активизиране на хората с редки болести, част от тях от не облагодетелствани географски региони и групи (роми), за формулиране на препоръки относно подобряване на социалните им права в страната.

Проектът ще допринесе за разрешаване на проблемите на хората с редки болести, чрез повишаване на капацитета на хората с редки болести за гражданска активност, създаване на обучителни и информационни материали, пренос на информация за добри практики на социални услуги от Норвегия, предложения към институциите в посока на подобряване и реформиране на социалните услуги и политики, идентифицирани „научени уроци“.

Целевите групи на проекта са: основна – публични институции, крайни ползватели - хора с увреждания (с изключение на ментални увреждания) и роми. Преките ползватели са хората с редки болести, включително роми и публичните институции с отговорности в областта на социалната политика и услуги.

Очаквани резултати от партньорството

Очакван резултат от партньорството е запознаване с опита и добрите практики от страна донор с дългогодишни модели на услуги и опит в овластяване на хората с редки болести. За постигането на желаните резултати на проекта е необходимо да се работи с партньор, за да може не само да се предложи въвеждане на нови специализирани услуги за целевата група, които понастоящем липсват в България, но и да се прецени въз основа на опит и консултиране със специалисти преносимостта, ефективността и ефикасността на предоставяната подкрепа.

Партньорството ще подпомогне постигането на специфичната цел за избрания приоритет с опита и знанието на специалистите от страната донор какво „работи“ в процеса на овластяване на уязвимата група. Това ще спести време, усилия и средства, когато се възползваме от „научените

уроци“. Допълнително на прекия принос на партньорството за изпълнението на проекта, очакваме да постигнем устойчиви ефекти като го превърнем сътрудничеството в постоянно. Съвместната работа по темата, създава възможност за дългосрочно партниране, споделяне на знания, опит и инициране на нови мероприятия в полза на целевата група.

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

Описание на проблема и контекста

В България над 400 000 души страдат от редки болести. Националната стратегия за редките болести 2009- 2013 гласи, че „пациентите с редки заболявания представляват една група с множество неразрешени проблеми от медицинско и социално естество, които остават неизвестни и скрити от обществото. Тези хора са уязвими и дискриминирани, тъй като са нарушени едни от основните им човешки права“. Към момента в България редките болести не са интегрирани в социалната политика и услуги, а специфичните им и неотложни нужди са непосредствени. Нелечими в 95% от случаите, редките болести водят до социална изолация, социоекономическа нестабилност, комплексни увреждания, ниска преживяемост и влошено качество на живот. Интегрирането на редките болести в социалните политики и овластяването им чрез достъп до добри практики и обучения е начин хиляди хора живеещи с редки болести да получат гарантиране и зачитане на човешките си права.

Връзка на проекта с Фонд Активни граждани и избрания тематичен приоритет

EmpoweRARE е дългосрочен проект, който овластява и активира хора с редки болести, дава устойчиви решения за идентифицирани проблеми с несъвършенство на закона. Избрахме Фонда поради съответствие на основните цели. С овластяване на хората с редки болести и принос към социалната политика и услуги, съответстващи на реалните им нужди, проектът допринася за намаляване на икономическите и социални различия в Европейското икономическо пространство. Ще постигнем специфичната цел с мобилизиране на експертизата си и надграждане в полза на целевата група, чрез серия обучения за овластяване, подпомагане на реформите в социалната политика, интегриране на иновации в социалните услуги, обмен на информация и добри практики с партньора.

Участие на заинтересованите страни и връзка с нуждите на целевите групи

Комуникиран и идентифициран е проблем с липсата на социални политики, наредби и закони адресиращи редките болести. Малкия брой

на пациентите с едно заболяване, е причина за липсата на капацитет за отстояване на права. Консултирахме се с пациентски организации за редки болести и университетски експерти, с които сътрудничим. Взехме под внимание нуждите и на хора с други увреждания, които са търсили помощ от нас-живеещи в отдалечени региони и/или с възпрепятстван достъп до услуги. Конкретните нужди на посочената група ще бъдат удовлетворени чрез принос за подобряване на законодателството. Целевите групи ще се включат чрез участия в събития, внасяне на аналитичен доклад за обратната връзка и граждански препоръки, внасяне за препоръки за включване на редките болести в закона за социалните услуги.

EmpoweRARE е насочен към хората с редки болести, хора с увреждания, чиито нужди са упоменати единствено в Национална стратегия за редките болести от 2009-2013 година, която гласи че основните им човешки права биват нарушени не само в България, но и в Европа. Едва за 5% от редките болести има лечение, достъпа до което в България се осъществява след застъпнически кампании в медиите. Редките болести са непознати, нелечими, често обект на сензация, поради малкия си брой, засегнатите не могат да отстояват ефективно правата си. Нуждите на хората с редки болести не са посрещнати и що се касае до социалните им права, редките болести не са интегрирани в социална политика и социалните услуги. Освен от липса на публични политики, хората с редки болести, живеещи в отдалечени райони или такива с тежки увреждания, често нямат достъп и до каквито и да е било социални услуги, което ги поставя в изключителна маргинализация.

Основни целеви групи: Публични институции (на национално и местно ниво)(

Преки бенефициенти: Болни от и близки на болни от редки болести

Крайни ползватели: Хора с увреждания (с изключение на ментални увреждания)

Дейности по проекта:

Споделяне на опит и добри практики за изграждане на партньорство България-Норвегия в областта на редките болести

В проекта ще се извърши проучване на норвежкия модел за предоставяне на услуги за подкрепа на хора с редки болести чрез:

- 1) работна визита на 2 български експерти и 2 представители на крайните потребители в Норвегия
- 2) представяне на Доклад за идентифицирани добри практики на партньора

- 3) Двустранен информационен семинар в България за запознаване и чрез това овластяване на целевата група с практиките в Норвегия с презентации на норвежкия опит от 3 норвежки експерта
- 4) Представяне на норвежкия опит и на заключителната Кръгла маса за представяне на резултатите и дискутиране на възможностите по проекта
- 5) Съгласуване на Споразумение за дългосрочно партньорство

Целта на дейността за споделяне на опит и добра практика е да допринесе за подобряване на сътрудничеството между двете държави в областта на редките болести и овластяване на крайните потребители чрез обмен на добри практики, учене от опита и придобиване на знания относно действащи държавни модели и мерки по отношение на редки болести в страните-донори.

Дейността се отнася за хората с увреждания и публичните институции в България, които ще бъдат запознати с преносими норвежки добри практики в оказване на услуги и подкрепа за хора с редки болести, до експертите и активираните застъпници от целевата група, капацитета на които за принос за въвеждане на иновативни за България специализирани услуги за подкрепа ще бъде повишен. Дейността се отнася и до българските и норвежки организации, които работят за подкрепа на хора с редки болести и които чрез изграждането на партньорство ще имат възможност да споделят опита си и да се учат от грешките и постиженията си за подобряване на подкрепата за хора с редки болести. Българските участници в работното посещение в Норвегия ще бъдат подбрани от екипите на проекта според експертизата им, а участниците от целевата група, които предвиждаме, по активността на включването им в Консултативния съвет и в застъпническа дейност. Участниците в разработката на докладите и предложението към публичните институции ще бъдат също избрани на основа експертиза и активност на включване.

Очакван краен резултат от дейността

Укрепване на международното сътрудничество между страни бенефициенти и донори с изграждане на българо-норвежко партньорство в областта на редките болести и свързване на активни/активирани хора с увреждания от двете страни за споделяне на опит. Тъй като водещ партньор в тази дейност ще бъде норвежкия партньор, дейността ще даде като резултат и подобро разбиране на българския контекст сред норвежките ресурсни центрове чрез споделяне на идентифицираните културни различия сред заинтересовани колеги, което е в сила и за българския партньор. И двата партньора ще увеличат между културната си компетентност.

Овластяване на хора с редки болести чрез обучения

Тази основна дейност на проекта ще бъде осъществявана в 5 етапа:

1. Проучване на нуждите на потребителите: ще приоритизира темите за обучения за овластяване
2. Идентифициране на добри практики на застъпничество, иницирано и осъществявано от уязвими/неовластени групи
3. Овластяване чрез обучение (офлайн и онлайн): запознаване с добри практики от България и Норвегия - 3 обучителни семинара (София, Пловдив, Варна) с участници от цялата страна;

Теми на овластяващите обучения:

- Какви са правата на хората с редки болести в ЕС?
- Каква е ситуацията в Норвегия - права, закони, стратегии за работа? Каква е ситуацията в България?
- Какво е застъпничеството и как то подобрява положението на уязвими и неовластени групи за постигане на равноправие?
- Кои са институциите, към които трябва да се обръщаме?
- Умения за комуникиране – как да изразяваме позиция?

Практически занимания:

- как да разказваме преживян случай
- как да формулираме мнение и препоръка

4. Създаване на потребителски Консултативен съвет

5. Участие на 2 активни потребители в партньорска среща в Норвегия.

За кого се отнася дейността и включване на преките потребители

Дейността се отнася пряко за крайните потребители, хора с увреждания от редки болести, част от тях роми и косвено за публичните институции, отговорни за грижите за тези хора.

Участниците крайни потребители ще бъдат подбрани съобразно със степента им на увреждане, която да им позволява активност след разяснителни мотивиращи срещи с тях. Според възможностите им за включване те ще се включат в обучението офлайн, онлайн и/или смесено, като обучението ще се осъществява в три групи участници от 6-те планови региона на страната за осигуряване на възможност на създаване на капацитета на целевата група във всички региони с оглед бъдещо мултиплициране на овластяващото обучение.

Участниците в него ще бъдат хора с редки болести, сред които въз основа активност, умения за комуникиране, организаторски и лидерски умения и ниво на обучение ще се подберат членовете на потребителския

Консултативен съвет, сред които поради спецификата на целевата група ще търси да има един представител и на ромската общност.

Използвани методи и необходими ресурси за изпълнението

Проучването на нуждите ще се извърши чрез анкети и дълбочинни интервюта, провеждани на срещите с потребителите по време на 3 обиколки по райони, съчетано с мотивираща кампания за готовност за включване в семинари и застъпничество. Тогава ще се изгради и Консултативен съвет от крайни потребители, с работен график и комуникационни канали. Овластяване чрез обучение ще използваме метода на смесеното обучение (офлайн регионално и онлайн), с гъвкаво включване на потребителите поради здравния им статус. Някои ще се включат само онлайн с допълващи консултации. Обучението ще включва и практически занимания за умения за изразяване на позиции. Запознаване с добри практики ще се извърши по време на посещенията при партньора. На основа на събрания материал ще се изготви Сборник добри практики, публикуван онлайн. Необходими ресурси за изпълнение на дейността са експерти изследователи обучители, материална база и финансов ресурс за покриване на разходите за необходими външни услуги и положен труд.

Резултат от дейността:

При успешното изпълнение на дейността очакваният резултат е постигане на овластяване и активиране за гражданско участие на крайните потребители. За постигане на тази цел ще бъдат постигнати следните междинни резултати: представяне в доклад на проучване на нуждите на крайните ползватели; създаване на потребителски Консултативен съвет, учебителни материали и Сборник добри практики от страните-донори; провеждане на 3 обучения за овластяване; осъществяване на застъпническа кампания офлайн и онлайн за реално покриване на нуждите на потребителите от информираност на институциите и широката общественост.

Овластяване на хора с редки болести чрез застъпническа кампания

Дейността предвижда активизиране на хората с редки болести в застъпническа кампания за правата им на равнопоставеност, иницирана и осъществявана от тях, с подкрепа от проектния екип за доразвиване на капацитета им за социална активност и поддържащо мотивиране при сблъскване с трудности.

Основни под-дейности:

1. Инициране на Застъпническа кампания. Като следствие от проведените обучения, изградили умения за комуникиране с институции и мотивиращата дейност на екипа при посещенията, и на формулирани по време на обученията идеи за застъпничество от

участниците-потребители, Консултативният съвет, подпомаган с необходимата материална база ще инициира застъпническа кампания за правата на хората с редки болести.

2. Застъпнически дейности пред институциите: Внасяне на мнения за (не)достъпност и ниво на качество на достъпните социални услуги, формулиране на препоръки за подобрения, лобиране за желани нови услуги.

Дейността се отнася пряко за крайните потребители, хора с увреждания от редки болести, част от които роми, а косвено за всички хора с увреждания и публичните институции, отговорни за грижите за тези хора. Всички преки участници в проекта от целевите групи ще бъдат поканени да се включат в застъпническата кампания. Основен организатор и координатор на застъпническата кампания ще бъде Консултативен съвет съставен от представители на крайните ползватели на проекта, който ще поддържа комуникация с хората с редки болести и ще стимулира участието им в застъпническата кампания, като се обръща към проектния екип когато е необходим съвет или друга подкрепа като юридическа консултация. Родителите, младежи – деца на хора с редки болести, други техни близки и НПО активисти ще бъдат поканени да се включат в кампанията.

Застъпническата кампания ще се подготви с мотивираща дейност на проектния екип при посещения на хора с редки болести, с обучения за създаване на капацитет и изграждане на потребителски Консултативен съвет като организационен център на целевата група. След обученията Консултативния съвет, подпомогнат от проектния екип, ще разработи работен график за застъпническата кампания и уточни комуникационните канали. Според изразени от хора с редки болести позиции по отношение на достъп, качество и наличност на необходимите им и желани социални услуги ще се внасят мнения и препоръки към институции, изготвят публикации и съобщения към медии. Презентации на хора с редки болести за заключителна Кръгла маса ще обобщят дейността и препоръките им. Необходими ресурси за изпълнение на дейността са изградената експертиза на хората с редки болести, финансов ресурс за заплащане труда на потребителите от Консултативния съвет.

Резултат от дейността

Очакваният резултат от застъпническата кампания е двустранен: (1) да повиши капацитета на потребителите да разпространяват информация за касаещ ги проблем, изграждат подкрепа/намирал съюзници, влияят на другите за подкрепа, да повлияят за желаната подкрепа. Потребителите практически ще усвоят умения за 5-те стъпки на застъпничеството: идентифициране, проучване, планиране, действие и оценяване и как да изграждат коалиция за подкрепа след определяне на заинтересованите

страни като опоненти, неутрални или противници на каузата им. (2) да осигури полезна обратна връзка на публичните институции.

Резултатът от застъпническата кампания се очаква в края на проекта, след оценката ѝ, за което потребителите също ще бъдат обучени и подкрепени – да оценят постигнати ли са целите на кампанията, доставени ли са до целевата аудитория въздействащи послания, намерени и използвани ли са въздействащи данни, взети ли са верни и навреме необходими решения, изградена ли е коалиция за подкрепа, какво е било качеството на управление. Допълнително на потребителската самооценка на кампанията ще бъде направена оценка и от екипа на проекта.

Аналитични дейности – изследвания и доклади

Предвижда подкрепа за гарантиран достъп на хората с редки болести до специализирани социални услуги. Освен първоначалното изследване на нуждите, в продължение на изпълнението на проекта периодично ще се събира, обобщава, анализира и представи към публични институции на национално и местно ниво, Доклад с препоръки по отношение на интегрирането на редките болести в закона за социалните услуги и социалната политика като цяло. Целта на дейността е да допринесе подобряване на достъпа до иновации в социалните услуги и интегриране на редките болести в социалната политика.

1) Изследване на нуждите на целевата група, представено в аналитичен доклад;

2) Доклад към заинтересуваните публични институции на национално и местно ниво с препоръки по отношение на интегрирането на редките болести в закона за социалните услуги и социалната политика като цяло;

Дейността се отнася към овластяваната целева група, към публичните институции и други заинтересовани страни и към широката публика, която посредством представянето онлайн на докладите и на пряката оценка на потребителите за задоволството им от предоставяна дигитална социална услуга ще се запознае с възможностите за въвеждане на дигитални услуги до отдалечени места и ще чуе гласа на хората с увреждания в застъпничество за достъп до желани от тях услуги. Участниците в изпълнението на тази дейност ще бъдат подбрани според експертната си-за участниците от изпълнителния екип; за участниците от потребителите- по активността им и доказаната в периода на консултиране способност за аналитично оценяване на информацията от обратна връзка. Крайните ползватели ще имат възможност да допринесат за лобирането за желани нови услуги с възлагането на разработване на обобщена оценка на крайните ползватели, в което ще бъдат подпомогнати от експерт от изпълнителния екип.

Комуникационен план на проекта включително описание на мерките за разпространение и публичност на резултатите

Разработени са комуникационна стратегия и план, които ще бъдат обогатявани според възможностите. Ще се осигури разпространение на резултатите в България и Норвегия по изготвен списък на съответните целеви публики - публични институции и организации на хора с редки болести и други увреждания. Комуникационни канали - собствени медии (уеб страница на кандидата и партньора и проектен бюлетин на български и английски език), социални медии, 3 информационни материала и комплект обучителни материали (печатни и онлайн) Ключови послания: Show your rare. Show you care, Nobody Will Be Left Behind, The disease is rare, but the care shouldn't be. Език на комуникация- според целевите публики и използваните канали, с представяне на истински истории.

Индикатори за мониторинг - отчитане на времеви обхват и периодичност, степен на своевременно отразяване, ниво на използване на различните комуникационни канали и съобразността им; количествен: брой медийни събития, участници, публикации, проектен бюлетин; качествен: участие на крайните потребители във формулиране на послания, истории и препоръки.

Устойчивост на проекта

Устойчивостта на проекта е гарантирана с изградения капацитет и активирането на крайните потребители за социално участие и мотивиране за принос. Създаваната в проекта иновативна услуга има изгледи за устойчивост, тъй като отговаря на непокрита от подобна услуга социална нужда, ще бъде създадена в консултиране с крайните ѝ потребители относно начина на предоставянето ѝ и ще бъде представена за одобрение за финансиране от бюджета заедно с извършена външна оценка от университетски експертен екип за качеството, ефективността и ефикасността ѝ.

Проектът има:

1. Човешка устойчивост – изграден капацитет
2. Институционална устойчивост - структурите, които позволяват продължаване на дейността (експертен екип с изграден капацитет) ще се запази след края на проекта
3. Устойчивост на ниво политики - постигнатият резултат на овластяване на крайните потребители в определена област на увреждане подлежат на мултиплициране и сред хора с други увреждания

Резултатите на проекта отговарят на четирите области на устойчивост:

-Човешка устойчивост: да се поддържа и подобрява човешкия капитал на обществото;

-Социална устойчивост: запазване на социалния капитал чрез създаване на услуги;

-Икономическа устойчивост: подобряване на социалното равенство и стандарта на живот с ефективна употреба на ресурсите на околната среда. В обучението за изграждане на капацитет обучаваните ще бъдат информирани как може да се пестят природни ресурси.

План за мониторинг и оценка

Обекти на мониторинг и контрол са: дейности, публичност и визуализация, бюджет, ресурси, цели и резултати (според зададени индикатори), качество на изпълнението, рискове и проблеми. Инструменти на наблюдението: доклади за изпълнение, посещения на място при изпълнение на събития и дейности, проверка на техническа и финансова документация, срещи със заинтересовани страни, събиране на странична информация, оценки на прогреса на проекта. Въз основа на данните от мониторинга ще се прави периодична оценка на съответствието, ефикасността (цената, бързината и управленската ефикасност и качеството на постигнатите резултати), ефективността (приноса на резултатите за достигане на целта на проекта), въздействието, жизнеспособността и устойчивостта на проекта в контекста на зададените му цели. Стъпките в оценката на проекта следват йерархичната структура на дизайна на проекта. Участниците в проекта ще се включат чрез попълване на въпросници, доклади, документация, конкретни задачи, неформална комуникация, активна обратна връзка.

Повече информация за проекта можете да намерите на

Официалния уебсайт: www.empowerare.eu

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

Ако имате предложения или искате да се включите в някоя от дейностите по проекта можете да се свържете с ръководителя на проекта Наталия Григорова, като изпратите имейл на адрес: natalia.grigorova@abv.bg

Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска Хънтингън 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.

Iceland 
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens** fund

Работим заедно за по-приобщаваща Европа



EmpoweRARE

Проектът EmpoweRARE се изпълнява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП. Основната цел на проект EmpoweRARE е овластяването на хора с редки болести в България.