

ДОКЛАД

Летен обучителен лагер за хора с редки заболявания

07.07.2022-10.07.2022, гр.Бургас

В периода 7 – 10 юли в град Бургас се състоя Летен обучителен лагер за хора с редки заболявания, организиран като част от дейностите по проекта EmpoweRARE2021, реализиран с финансова подкрепа на Фонд Активни Граждани България, предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП. Участие в програмата на лагера взеха Наталия Григорова – председател на Българска Хънтингтън Асоциация, д-р Мариана Алеберт (МУ - София), Меги Алтаванска, Реджина Господинова (БХА), Радка Георгиева, Карола Рейнхард (ръководител на проекта ERN-RND) и гост-експерт Карстен Бартън към Ресурсен център за хора с редки болести FRAMBU, Норвегия партньори в проекта.

Елементи от програмата:

- Приветствия и запознаване на участниците. Сформиране на групова идентичност.
- Споделяне на лични истории и преживявания
- Взаимодействие с младежи доброволци, разчупване на стигмата
- Обучителни сесии за редки болести: генетика, симптоматика, терапия, физиотерапия
- Индивидуални консултации с експерти: генетик, невролог, психиатър,
- Планиране и дискусии с участващите професионалисти относно възможности за интегриране на експертни мрежи в България
- Публично събитие за повишаване на обществената информираност- флашмоб и поход, медийна информираност.
- Планиране на последващи дейности за поддържане на постиганото по време на събитието.
- Социални активности



www.activecitizensfund.bg

Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“ се осъществява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.

Обобщение на програмата



Откриване на Летен лагер за хора с редки болести 2022

Летен обучителен лагер за хора с редки болести започна на 7 юли с пристигане на участниците от цялата страна и тяхната регистрация. Беше проведено откриване на събитието от председателя на БХА – Наталия Григорова - и представяне на екипа, доброволците, пациентите, членовете на техните семейства и други, полагащи грижи в областта, както и проекта. Сформира се неформална Национална мрежа за самопомощ на хората с редки болести, чиито членове съгласуваха да започнат застъпнически действия след изготвяне на правила за дейност и работни групи по актуални не посрещнати нужди на общността. В края на първия ден беше представена Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания (ERN-RND) от Карола Рейнхард, координатор на мрежата и Наталия Григорова, координатор на групата на пациентските застъпници.

В резюме, основните теми, вълнуващи участниците в началото на събитието, бяха свързани най-вече с:

- Възможностите за немедицинска грижа за пациенти с редки диагнози;
- Възможности за участие в клинични проучвания;
- Стигма, липса на информираност сред общата популация и дискриминация по отношение на пациентите с редки заболявания;
- Методи, практики и услуги за овладяване симптомите на редките заболявания;
- Информация относно хранене, начин на живот и физическа активност в грижата за пациенти с неврологични заболявания;
- Възможности за директен диалог на пациентите с институции и лечебни заведения в страната, по повод политиките, законодателството и предоставяните услуги за пациенти с редки болести;

www.activecitizensfund.bg

Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“ се осъществява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.

- Застъпнически групи, формални и неформални организации;
- Справяне с физическите последици от Covid-19;
- Реализирането на редовни събития за информираност и обучение на пациенти с различни групи редки заболявания;
- Реализирането на редовни събития за социализация и психологическа подкрепа на пациенти с редки болести и грижещите се за тях;
- Възможностите за самостоятелен живот на пациентите;
- Образованието на деца с редки заболявания;
- Грижата за психичното здраве и себесъхранението на грижещите се за пациенти с редки заболявания;
- Подробна информация за отглеждането на деца с рядко заболяване, касаеща тяхното интелектуално, социално и емоционално развитие;
- Превенция на психично страдание и клинични симптоми при деца и възрастни с редки заболявания;
- Връзката между начина на живот, психичните преживявания и сериозността на симптоматиката при неврологични заболявания.

По време на четиридневния престой се реализират редица занимания в обучителен и подпомагащ характер за участниците. Програмата през втория ден продължава с рехабилитация при редки неврологични заболявания, водена от д-р Мариана Алберт и групи за самопомощ с водещ Меги Алтаванска и Радка Георгиева. През втората половина от деня се провеждат четири групи за обучение и подкрепа с различна насоченост, в които участие вземат както пациенти, така и грижещите се за тях хора. Програмите са модерирани от Реджина Господинова и Наталия Григорова.

През третия ден гост-експертът от Ресурсен център FRAMBU, Норвегия, Карстен Бартън, запознава участниците по-подробно с дейността на центъра и предлаганите в неговите рамки услуги. Този елемент от програмата е последван от организирани индивидуални консултации с експерти, сред които са включени невролог, психиатър и генетичен консултант. Важно е да се отбележи, че експертите от УМБАЛ „Александровска“ и медицински център „Геника“ вземат участие в събитието на доброволни начала, за да консултират безвъзмездно участниците в лагера.



Лекция на Карстен Бартън относно дейностите на Ресурсен център Frambu

След възможността да зададат специфични за собствената си ситуация въпроси, гостите на лагера могат да се възползват от водна рехабилитация, водена от д-р Мариана Алеберт и Карстен Бартън, а също и групова музикотерапия, с водещ Радка Георгиева, последвани от официална вечеря в хотела.



Различни дейности по време на Летния обучителен лагер

Програмата през последния, четвърти ден от лагера, включва адаптирани практики, водени от Реджина Господинова и Наталия Григорова. По време на цялата програма протичат паралелни сесии с дороволци младежи и възможност за консултации с пациентските помощници.

В хода на различните модули от програмата, впечатление на повечето водещи правят преобладаващите въпроси на пациентите и техните близки относно физическите практики и рехабилитацията за неврологични заболявания, засиленият интерес към психичното благополучие и заявките за редовна и специализирана психологическа подкрепа (групова и индивидуална) и значително засиления интерес в застъпническите дейности и включването в пациентски групи и организации в защита на правата на хората с редки болести. В синхрон с това е актуализиран и плана за оставащите проектни дейности, а с цел извличане на допълнителна информация е проведена и анкета за обратна връзка от лагера.

Обобщение от групи за самопомощ

С професионална подкрепа бяха отворени пространства за споделяне на предизвикателствата, пред които са изправени участниците, както и обмен на опит в справянето с тях. В защитена среда, участниците изразиха емоционални състояния – страх, несигурност, безсилие, неприемане. Всеки един от присъстващите, успя да влезе в споделянето, независимо, че тежките изпитания и болестта, с която се справят са формирали дълбоко убеждение на изолация и неприемане. Специално внимание беше отделено на начина на живот, модели на мислене и капацитет за отстояване на собствените нужди и права. Целенасочено груповата динамика беше насочена в

----- www.activecitizensfund.bg -----

търсене и възможности за самопомощ за справяне с хиперфокусиране в болестта и проблемите и отместване на вниманието от симптома към здравето, позитивното и работещото в подкрепа. Всеки участник имаше пространство да сподели своите ценности – дейности и занимания, които обича и които го зареждат. В търсене на възможности за оптимално функциониране, бяха обсъдени ролята на социалните взаимоотношения и интеракции, както и целенасочено ангажиране с малки дейности, така че да се чувстват полезни.

Дискутирани бяха полезни практики и външна подкрепа за справяне с неясното бъдеще, притеснения за развитието и хода на болестта, основани на общия профил за редките болести то или на живи примери от други засегнати. В групите беше обсъдено взаимоотношенията с близките - грижешите, свързано с упадъка на личността на страдащите и трудностите, свързани с не приемане на болестта от страна на техните деца, както и несправянето в диалога с доставчици и институции.

Препоръка и насока:

- Страдащите от редки болести имат нужда от психологическа подкрепа през целия ход на болестта във форма на индивидуална консултация със специалист и/или групи за взаимопомощ. Изключително належаща е психологическа подкрепа още преди диагностициране - в периода на предварителни страхове и съмнения, както и по време на клинично потвърждение на диагнозата, свързано със загуба на сигурност и тотално преобръщане на живота.
- Благоприятно би било ангажирането им в дейности, приятни и позитивни занимания, срещи и др. с цел отместване на вниманието от болестта и симптомите към утвърждаване на вътрешната духовна сила на болните.
- Търсене на позитивното и насока към осъществяване на смисъл на момента – преживяване на универсални ценности.
- Оценяване на малките победи в голямата борба за справедлив достъп до здравеопазване и социална подкрепа.
- Групово мотивиране за общи дейности насочени към подкрепа в общността и създаване на възможности за отстояване на собствените права и нужди.

Групите бяха затворени в дух на позитивност, съпричастност и чувство за общност.

Всички участници тръгнаха с надежда за бъдещето, с чувство за увереност благодарение на наученото и повече оптимизъм за справяне с предизвикателствата от живота с болестта. Обратната връзка беше много позитивна, всички изказаха очаквания подобна среща да се повтори скоро. Участниците се почувстваха част от една силна общност, техните проблеми бяха чути и разбрани, а възможностите за бъдещето изглеждат неограничени.

Чувството за сплотеност и възможността за споделяне и учене един от друг са незаменими за изграждане на едно общество, което се бори успешно да осигури достоен и качествен живот на засегнатите. Доброволното участие на како на младежи от медицински специалности, така и на експерти от страната и чужбина е възможност за преодоляване на стигмата и усещане за подкрепеност, която мотивира участниците за активна гражданска дейност и позиция.

Споделянето на опит отвън, израждането на общност и усещане за подкрепа са предпоставки за сформирани на силна мрежа от застъпници по една тема, касаеща над 400 000 хиляди българи – редките диагнози и живота с тях.

Обобщение от Анкета за обратна връзка

По отношение на зададените в първата част на анкетата въпроси относно полезността на проведените обучителни лагери, 97% от участниците са посочили отговор „да“, като само 1 респондент е изразил неспособност да прецени. Всички участници докладват, че програмата на лагера е проведена по достъпен за тях начин, като 97% от тях смятат, че представената по време на инициативата информация е полезна и би могла да намери практическа приложимост в собственото им ежедневие.

Във втората половина на анкетата са изказани няколко препоръки от попълнителите и представители на крайните бенефициенти, които обобщаваме по-долу:

- **по-често организиране на подобни събития**
- **по-дълга продължителност на програмата**
- **наличието на повече инициативи, свързани с психологическата подкрепа за пациентите и техните семейства**
- **повече възможности за социализация и формирането на устойчива общност сред участниците в събитието**
- **повече организирани групови активности сред природата**
- **повече активности с рехабилитационна насоченост**

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 Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.