

Българска Хънтингтън Асоциация



Отчет

за дейността на сдружение

„Българска Хънтингтън Асоциация“ за 2014г.



Скъпи приятели, мили семейства....

През изминалата една година направихме първите си стъпки по пътя към една мечта – да направим живота на хората засегнати от болестта на Хънтингтън в България по добър и изпълнен с повече надежда. Плакахме с тези, които получаваха положителните си генетични тестове, празнувахме с тези които получаваха отрицателни. Следяхме всяка промяна в състоянието на вече болните и на тези, на които за съжаление това им предстои. Годината не беше лека, за никой от нас, но под тежестта на нашата кауза чувствахме удовлетворение от признанието което получаваме и надеждата искряща в очите на засегнатите, че те, техните близки и любими им хора, ще имат винаги място на което да се чувствате сигурни, разбирани, защитавани- Българска Хънтингтън Асоциация.

По-долу ще прочетете някои от дейностите, които изпълнихме през 2014 година за да защитим и разпространяваме нашата кауза, но те са само част от всичко, което ни се случи за една година. Най-ценните за нас, срещи, разговори и действия ще останат споделени единствено между участниците в тях.

Пожелавам на БХА и всички семейства, за които тя е създадена, неуморимост в преследване на целите си, непреклонност в защитаване на правата си и нестихващ оптимизъм, че Хънтингтън скоро ще бъде името на една от хилядите лечими заболявания, които се срещат в медицината!

Наталия Григорова

Зам.председател и основател на БХА

Кои сме ние?

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ е неправителствена организация с обществено полезна цел. До нейното създаване доведе срещата между специалисти от областта на социалните науки и семейство, засегнато от болест на Хънтингтън. Болест на Хънтингтън е рядко, наследствено, нелечимо, невродегенеративно заболяване. В следствие към Сдружението се присъединиха много други засегнати от заболяването Български семейства. Сдружението цели подобряването на качеството на живот на засегнатите, подкрепата на болните и техните семейства по всякакъв възможен начин, подобряване на медицинската грижа, която получават и създаване на информираност в обществото, с цел да се ограничи броят на заболелите и последствията от болестта.

НАШАТА ВИЗИЯ

Българско общество без болест на Хънтингтън!

НАШАТА МИСИЯ

Нашата мисия е защита на правата на хората страдащи от болест на Хънтингтън и техните семейства в България. Под това разбираме достъпа до лечение, грижа и специализирани социални услуги за болните и техните семейства. Средствата за постигане на целите ни, включват ангажираност и разбиране на проблема от страна на партньорска мрежа в България, имаща отношение към него и повишаване информираността на широката общественост относно заболяването и неговите последствия. Непреки цели на нашата организация са създаването на информирана среда за толерантност сред населението, относно естеството, профилактиката и последствията на наследствените заболявания като цяло.

Какво правим

Главната ни задача е да информираме обществото в България за това заболяване – да се знае какво представлява, какво го причинява, как може да се наследи. Подкрепяме близките на засегнатите от това заболяване и самите тях, като се опитваме се да подобрим качеството им на живота и грижите от които се нуждаят. Борим се активно за техните права.

ИСТОРИЯ НА БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ

„Българска Хънтингън асоциация” е млада българска организация. Тя е създадена на 25.02.2014г.

За да изпълни отговорната си мисия ние станахме част от Европейската и Международна Хънтингън Асоциация, European Huntington’s disease Network, EURORDIS и Националният Алианс на хора с редки болести България.

НАШИТЕ ЧЛЕНОВЕ

В Българска Хънтингън Асоциация членуват 15 физически лица.



Дейности през 2014г.

В рамките на 2014 г. Българската Хънтингтън Асоциация имаше няколко основни цели:

Цел 1:

Популяризиране на информация за заболяването и осъществяване на връзка с засегнатите.

Въпреки, че организацията е млада, тя успя да популяризира трудностите пред международни и национални тематични конференции и чрез регулярни интервюта и изяви за медиите.

Медийни публикации за БХА в периода: 03.2014- 03.2015

<http://static.framar.bg/filestore/Framar1408-web.pdf>

<http://hashtag-bg.com/articles/11094/%D0%BF%D1%81%D0%B8%D1%85%D0%BE%D0%BB%D0%BE%D0%B3-%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B4-%D1%85%D0%B0%D1%88%D1%82%D0%B0%D0%B3-bg-%D1%81%D0%BA%D1%80%D0%B8%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5%D1%82%D0%BE-%D0%BD%D0%B0-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D1%82%D0%B0-%D0%BD%D0%B0-%D1%85%D1%8A%D0%BD%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B3%D1%82%D1%8A%D0%BD-%D1%81%D0%BF%D0%BE%D0%BC%D0%B0%D0%B3%D0%B0-%D0%B7%D0%B0-%D0%BD%D0%B5%D0%B9%D0%BD%D0%BE%D1%82%D0%BE-%D0%BC%D0%B0%D1%80%D0%B3%D0%B8%D0%BD%D0%B0%D0%BB%D0%B8%D0%B7%D0%B8%D1%80%D0%B0%D0%BD%D0%B5>

<http://www.tvplus.bg/index.php?p=news&c=1&id=16947>

<http://www.blitz.bg/article/39191>

<http://www.blitz.bg/article/39911>

<http://www.blitz.bg/article/40216>

<http://hashtag-bg.com/articles/15881/%D0%B5%D0%BA%D1%81%D0%BF%D0%B5%D1%80%D1%82%D0%B8-%D0%BE%D1%82-%D1%86%D1%8F%D0%BB-%D1%81%D0%B2%D1%8F%D1%82-%D0%B1%D0%B8%D1%81%D1%82%D1%80%D1%8F%D1%82-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8-%D0%B2-%D1%81%D0%BE%D1%84%D0%B8%D1%8F-%D1%81%D0%BD%D0%B8%D0%BC%D0%BA%D0%B8>

<http://hashtag-bg.com/articles/15929/%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B7%D0%B8%D0%B4%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%8A%D1%82-%D0%BD%D0%B0-%D0%B5%D0%B2%D1%80%D0%BE%D0%BF%D0%B5%D0%B9%D1%81%D0%BA%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D1%85%D1%8A%D0%BD%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B3%D1%82%D1%8A%D0%BD-%D0%BD%D0%B5%D0%B9%D0%BD%D0%BE%D1%82%D0%BE-%D0%BC%D0%B0%D1%80%D0%B3%D0%B8%D0%BD%D0%B0%D0%BB%D0%B8%D0%B7%D0%B8%D1%80%D0%B0%D0%BD%D0%B5>

[%D0%B0%D1%81%D0%BE%D1%86%D0%B8%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%B1%D0%BE%D1%80%D0%B8%D0%BC-%D1%81%D0%B5-%D1%81%D1%80%D0%B5%D1%89%D1%83-%D1%82%D0%B0%D0%B1%D1%83%D1%82%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D1%81%D0%BD%D0%B8%D0%BC%D0%BA%D0%B8-%D0%B2%D0%B8%D0%B4%D0%B5%D0%BE](#)

www.kolonkata.info/2015/02/blog-post_30.html?m=1

<http://hashtag-bg.com/articles/18009/%D0%B7%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D1%8A%D0%B2-%D0%BF%D1%8A%D1%82-%D0%B2-%D0%B1%D1%8A%D0%BB%D0%B3%D0%B0%D1%80%D0%B8%D1%8F-%D1%84%D0%B8%D0%BB%D0%BC-%D1%80%D0%B0%D0%B7%D0%BA%D0%B0%D0%B7%D0%B2%D0%B0-%D0%B7%D0%B0-%D1%80%D1%8F%D0%B4%D0%BA%D0%B0-%D0%B8-%D0%B1%D1%80%D1%83%D1%82%D0%B0%D0%BB%D0%BD%D0%B0-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82>

[http://www.peika.bg/Huntington s dance parva iztochnoevropeyska premiera na dokumentalniya film i.e i.93911.html](http://www.peika.bg/Huntington_s_dance_parva_iztochnoevropeyska_premiera_na_dokumentalniya_film_i_e_i.93911.html)

<http://sofia.dir.bg/news.php?id=18569882>

[http://www.standartnews.com/balgariya-zdraveopazvane/tantsat na hantingtan zapochva mezhdu 25 i 40 g -274766.html](http://www.standartnews.com/balgariya-zdraveopazvane/tantsat_na_hantingtan_zapochva_mezhdu_25_i_40_g_-274766.html)

<http://www.bta.bg/bg/c/OT/id/1021964>

<http://myclinic.bg/novini/932-pacienti-otbelqzvat-deng-na-redkite-bolesti-s-premierata-na-raztyrsvasht-film>

<http://www.az-jenata.bg/a/5-zdrave-i-krasota/27707-informacionna-kampaniia-otnosno-bolestta-na-hantingtan/>

<http://www.dnes.bg/obshtestvo/2015/02/24/premiera-na-tancyt-na-hyntingtn-shte-se-systoi-v-sybota.255559>

<http://www.programata.bg/?p=30&l=1&c=1&id=86475>

<http://bnr.bg/post/100527169/natalia-grigorova-lipsata-na-informacia-e-dovela-do-golamo-razprostranenie-na-bolestta-na-hantingtan>

<http://hashtag-bg.com/articles/18253/%D0%BE%D1%82%D0%B1%D0%B5%D0%BB%D1%8F%D0%B7%D0%B0%D1%85%D0%B0-%D0%BC%D0%B5%D0%B6%D0%B4%D1%83%D0%BD%D0%B0%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%BD%D0%B8%D1%8F-%D0%B4%D0%B5%D0%BD-%D0%BD%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B7%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D1%8F%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%8F-%D1%81-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B6%D0%B5%D0%BA%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%BD%D0%B0-%D1%84%D0%B8%D0%BB%D0%BC-%D0%B7%D0%B0-%D1%85%D1%8A%D0%BD%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B3%D1%82%D1%8A%D0%BD-%D1%81%D0%BD%D0%B8%D0%BC%D0%BA%D0%B8>

<http://www.trud.bg/Article.asp?ArticleId=4625693>

<http://www.dnes.bg/obshtestvo/2015/02/27/bolnite-ot-horeia-na-hyntingtn-na-proizvola-na-sydbata.255898>

<http://www.zdrave.net/Portal/News/Default.aspx?evntid=wVyOhw28Okk%3D>

<http://hashtag-bg.com/articles/18203/%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%BD%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%BE%D1%82-%D1%85%D1%8A%D0%BD%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B3%D1%82%D1%8A%D0%BD-%D1%81%D0%B0-%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%D0%B5%D0%BD%D0%B8-%D0%BD%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B8%D0%B7%D0%B2%D0%BE%D0%BB%D0%B0-%D0%BD%D0%B0-%D1%81%D1%8A%D0%B4%D0%B1%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D1%81%D0%BD%D0%B8%D0%BC%D0%BA%D0%B8>

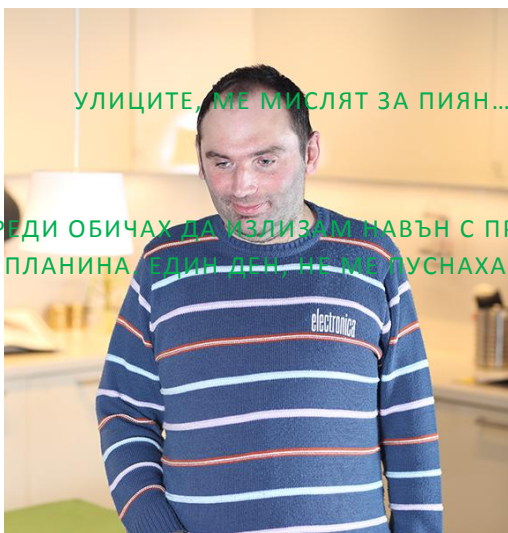
<http://hashtag-bg.com/articles/18253/%D0%BE%D1%82%D0%B1%D0%B5%D0%BB%D1%8F%D0%B7%D0%B0%D1%85%D0%B0-%D0%BC%D0%B5%D0%B6%D0%B4%D1%83%D0%BD%D0%B0%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%BD%D0%B8%D1%8F-%D0%B4%D0%B5%D0%BD-%D0%BD%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B7%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D1%8F%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%8F-%D1%81-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B6%D0%B5%D0%BA%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%BD%D0%B0-%D1%84%D0%B8%D0%BB%D0%BC-%D0%B7%D0%B0-%D1%85%D1%8A%D0%BD%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B3%D1%82%D1%8A%D0%BD-%D1%81%D0%BD%D0%B8%D0%BC%D0%BA%D0%B8>

<http://www.plovdiv-online.com/plovdiv/item/65927-film-z%D0%B0-kov%D0%B0rn%D0%B0t%D0%B0-bolest-haantingtaan>

<http://www.gustonews.bg/?page=article&instanceID=42455>

Асоциацията успя да се популяризира и благодарение на редовно обновяващият се [сайт](#). Беше създадена и електронна страница на асоциацията в социалната мрежа [Facebook](#), която също популяризира каузите на организацията. При учредяването на асоциацията имахме контакт с един диагностициран, а в момента имаме с над 30, като постоянно с нас се свързват ново диагностицирани пациенти и техните семейства.

Заснехме професионална фото сесия в мебелен магазин Икеа, чрез която показахме лицата на засегнатите от заболяването и създадохме кадри за предстоящите ни проекти, които ще бъдат с цел информиране на обществеността. Създадохме и нашият проект за „Календар на БХА 2016 година- Нашите семейства“, част от който можете да видите по-долу.



УЛИЦИТЕ, МЕ МИСЛЯТ ЗА ПИЯН... ЗАЩОТО **ПОХОДКАТА И ДВИЖЕНИЯТА МИ СА ХАОТИЧНИ...**

Имам болест на Хънтингтън.

ПРЕДИ ОБИЧАХ ДА ИЗЛИЗАМ НАВЪН С ПРИЯТЕЛИ И СЕМЕЙСТВОТО СИ, ХОДЕХМЕ ЗАЕДНО НА МОРЕ, НА ПЛАНИНА ЕДИН ДЕН, НИ МЕ ПУСНАХА ДА ВЛЯЗА В БАСЕЙНА, КЪДЕТО БЯХА СЪПРУГАТА И СИНА МИ,

ЗАЩОТО ПОМИСЛИХА, ЧЕ СЪМ ПИЯН. ТОГАВА *разбрах, че първите симптоми на болестта ми вече си личат.“*

Стефан е на 33 г. Първите симптоми на болестта при него започват, когато е на 27 години. Стефан е правил два опита за самоубийство. Днес вече е необходимо някой да му помага денонощно, защото вече не може да се справя сам.

УЧАСТИЯ В КОНФЕРЕНЦИИ И СЕМИНАРИ

Участвахме в различни национални и международни семинари, в които да разкажем за нас и нашата кауза и от които да почерпим опит. Най-важните от тях бяха:

1. Първа конференция по редки болести в Македония: 22 и 23 март 2014 г., Скопие, Македония

Наши представители участваха в Първа конференция по редки болести в Македония и имаха възможност да се запознаят и да почерпят от опита на съседните на България организации в борбата с редките болести. Подкрепена беше и петицията за изграждане на Национална програма за Редките болести в Македония.

2. Семинар „Лечебни техники и психологически методи – начин за самопомощ за подобряване качеството на живот на хората с редки болести и техните семейства“ : 29-30 март 2014 г., Пловдив, България

На семинара представителите на БХА имаха възможност да се запознаят с различни методи за самопомощ насочени към психическото спокойствие на хората със здравословни проблеми както и да слушат лектори в тази област като психотерапевта Мадлен Алгафари.

3. Осмото пленарно заседание European Huntington’s Disease Network и 15-та среща European Huntington Association: 19-21 септември 2014, Барселона, Испания

Това беше първата подобна среща с представители от България. На нея присъстваха повече от 900 професионалисти, семейства и пациенти посветени на борбата с болестта на Хънтингтън. Основните теми на конференцията бяха свързани с последните научни постижения в търсенето на медицинска терапия и лечение на заболяването, състояха

се и тренинги с експерти в грижите за пациенти с болест на Хънтингтън. България се представи на бизнес срещата на European Huntington Association и беше официално приета за нейн пълноправен член.

4. Петата национална конференция по редки болести Пловдив: 26-27 септември 2014, Пловдив , България

Представители на Управителният съвет на Сдружение “Българска Хънтингтън Асоциация“ ще участват за първи път в Национална конференция за редки болести и лекарства сираци в Пловдив. Заедно с тях ще има и представители на български семейства засегнати от болестта на Хънтингтън. По време на конференцията ще се проведе и среща на пациентските представители инициирана от НХРБ на която ще се обсъжда наскоро въведената дългоочаквана Наредба 16 на МЗ за условията и реда за регистриране на редки заболявания и за експертните центрове и референтни мрежи за тях.

5. Пета международна Конференция за Лекарства сираци: 12-13 Ноември, 2014, Брюксел, Белгия

Нашият представител представи БХА на международната конференция за лекарства сираци, където бяха установени много международни контакти и възможности за стратегически партньорства.

6. Международна среща на пациентски представители за обмяна на опит: 3-14.12.2014г, София, България

На тази среща имаме възможността да поканим президента на Европейската Хънтингтън Асоциация, Беатрис Де Шепър и президента на Полската Хънтингтън Асоциация – Данута Лис, които разказаха за дейностите на своите организации пред българска и международна публика. Те имах възможност за първи път да говорят в България за болестта на Хънтингтън, нейните последствия и възможността за подобряване качеството на живот на засегнатите и да дадат интервюта за медиите.

Цел 2

Пряка подкрепа на засегнатите и близките им, както и борба за правата им.

На дневен ред беше включването на заболяването към Наредба №38, за което направих ме писмено запитване към Министерството на здравеопазването, както и за реинбурсиране на единствения съществуващ медикамент за това заболяване Tetrabenazine, също и за безплатен генетичния тест за застрашените семейства.

Асоциацията поддържа активна и постоянна връзка със семействата, създадохме и контакт с медицински специалисти, които прегърнаха нашата кауза и подкрепиха засегнатите от заболяването семейства в България. Също така изградихме трайни връзки с международни партньори, като това беше възможност да се запознаем с хората управляващи организации като нашата и да дискутираме много ключови за дейността на Асоциацията ни въпроси.

ФИНАНСОВО СЪСТОЯНИЕ НА БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ ПРЕЗ 2014 Г.

РАЗХОДИ	ОБЩО РАЗХОДИ
Хонорар Адвокат	600лв.
Съдебни регистрации	200лв.
Хостинг	120лв.
Печат	35лв.
Командировка Белгия	806лв.
Договор "Отворено общество"	2640лв.
Банкови такси	113 лв.
Други съдебни такси	20лв.
Общо разходи	4534лв.

ПРИХОДИ	ОБЩО ПРИХОДИ
Членски внос	180 лв.
Дарения физически лица	400лв.
Проекти	2640лв.
Дарения юридически лица	1500лв.
Общо приходи	4720лв.

ДЕЛОВА КОРЕСПОНДЕНЦИЯ, СВЪРЗАНА СЪС ЗАЩИТАТА НА ИНТЕРЕСИТЕ НА ЗАСЕГНАТИТЕ ОТ БОЛЕСТТА

От двете официални писма, които входираме към Министерство на Здравеопазването, Комисията по здравеопазването към 42-ро и 43 –то Народно събрание, НЗОК и Омбудсмана на РБ за включване на заболяването в нард. 38 и прокарване на лекарството по НЗОК през юли и декември месец, отговори получихме само от МЗ и Омбудсмана на РБ.

Отговора на Омбудсмана на РБ гласеше

„Като Национален омбудсман намирам, че правото на гражданите страдащи от болестта на Хънтингтън , на достъп до висококачествени здравни услуги, следва да бъде гарантирано, независимо от трудностите и лечението на това заболяване“.

Отговорите на Министерството на здравеопазването са отрицателни и изискващи допълнителни доказателства за заболяване и наличната терапия.

През 2015 година предстои нова кореспонденция касаеща уреждането на законовите мерки касаещи реинбурсирането на единственото лекарство облекчаващо двигателната симптоматика при болестта на Хънтингтън и вписването на заболяването в Регистъра за Редки болести.

Българска Хънтингтън Асоциация водеше и активна кореспонденция със Столична Община и нейните райони във връзка с възможността за учредяване на безвъзмездно

ползване на помещение за целите на асоциацията. Тази кореспонденция доведе до очакване на получаване на помещение за безвъзмездно ползване в град София, което да се използва за целите и дейността на асоциацията.

Становище на БХА касаещо медицинските и социални грижи на хората засегнати от болестта на Хънтингтън в България.

Българска Хънтингтън Асоциация категорично заявява, че семействата засегнати от болестта на Хънтингтън в България живеят в изключително тежки финансови и социални условия. Същите са дългогодишно дискриминирани от собствената си държава и от институциите отговорни за медицинската и социална терапия, която е право на всеки български гражданин.

Основните проблеми които седят пред засегнатите семейства са:

1. Липсата на единственият медикамент на българския пазар, одобрен от FDI за облекчаване симптомите на хиперкинезии при болните както и законовата му регулация като медикамент за безплатно лечение на болните.
2. Нерегулираната Клинична пътека, по която болните се приемат в болница, но не се лекуват с подходящите за тях медикаменти, апропо единственият споменат по-горе одобрен за това заболяване. Парадоксалните изследвания, включени в Клиничната пътека, които имат отношение единствено към фазата на протичане на заболяването, но в които липсва единственият 100% надежден начин за диагностициране на болестта на Хънтингтън, а именно Генетичен тест за наличие на дефект в гена причиняващ заболяването.
3. Дискриминационните практики в ТЕЛК, неправомерно присъждащи по-малко от 100% инвалидност на пациенти с терминално прогресиращо нелечимо заболяване.
4. Липсата на социални услуги позволяващи социалната рехабилитация на болните и техните семейства, включително порочни практики на предоставяне на социалните услуги, оставящи винаги извън обхвата си именно най-нуждаещите се.

