

HD WEEK

6-9 Юни 2019 Варна, България

Овластяване на семействата, подкрепа за специалистите,
сплотяване на общността.



Групова снимка от първия HD WEEK във Варна, България, Юни 2019

От 6^{ти} to 9^{ти} юни се състоя първия HD WEEK. За място на събитието избрахме Варна, третия по големина град в България. Варна е най-големия град по българското Черноморие, а по-голяма част от пациентите с HD в България живеят именно по Черноморието.

Основните цели на HD WEEK са :

- Да сплоти общността на засегнатите като свърже засегнати семейства с професионалисти в областта.
- Да предостави достъп до здравни и социални услуги на семейства засегнати от HD.
- Да изгради мрежа за подкрепа сред засегнатите семейства- да пребори стигмата, срама и страха.
- Да насърчи семействата да бъдат ангажирани в HD общността и пациентската асоциация.
- Да насърчи специалистите да се ангажират в предоставянето на здравни и социални услуги за семействата с Хънтингтън в България.
- Да покаже, колко голям ефект има върху здравните институции подобно събитие и да промотира всеобщо въвеждане на по-добри услуги за семействата с HD.
- Да допринесе за развитието на професионална експертиза и създаде благоприятна среда за развитието на специалисти в областта.
- Да повиши общественото съзнание за проблема и нуждите на засегнатите.

Болестта на Хънтингтън в България

- В България не е правено Епидемиологично проучване за болестта на Хънтингтън.

- От 2014 до 2019 с Българска Хънтингтън Асоциация са се свързали повече от 200 засегнати семейства, живеещи в цяла България.
- Повечето от българските семейства живеят в изолация и нямат достъп до здравни и социални услуги, които отговарят на техните нужди.
- В България няма специализирани здравни услуги за засегнатите и много малко специалисти са ангажирани в заболяването.
- Поради липсата на медицинско лечение за заболяването и неговата постоянна прогресия, засегнатите семейства изпитват изключително голям стрес в това да се справят със заболяването, поради което се нуждаят от незабавна подкрепа и помощ.

Повечето от българските семейства засегнати от болестта на Хънтингтън живеят в абсолютна изолация. Те никога не са виждали други семейства с болестта на Хънтингтън и са принудени да се консултират с лекари, които имат много малка или никаква експертиза относно заболяването им. Много от тях са принудени да се справят не само със симптомите на заболяването на своите близки и с недобре развитата здравна и социална система в България, но и със самотата, срама, стигмата, вината, безнадеждността и изолацията.

Какво е HD WEEK?

HD WEEK е събитие на което семействата са поканени да останат няколко дни заедно с други засегнати и специалисти имащи отношение към терапията на заболяването. За времето прекарано заедно те се запознават, общността се сплотява, научават повече за заболяването и как да се справят с предизвикателствата като пациенти или членове на семейства. През тези няколко дни се състоят обучителни сесии, групи за подкрепа, групови дискусии, индивидуални и групови консултации с мултидисциплинарен екип, организира се и събитие за повишаване на обществената информираност.



Група за подкрепа на членове на семейства, България, Юни 2019

Елементи от програмата:

- Приветствия и запознаване на участниците. Сформиране на групова идентичност.
- Споделяне на лични истории и преживявания в групата.
- Разделени Групи за подкрепа на грижещи се и пациенти/ хора в риск.
- Обучителни сесии за БХ: генетика, симптоматика, терапия, физиотерапия, хранене и др.
- Индивидуални консултации със съответните специалисти: генетик, невролог, психиатър, физиотерапевт и др.
- Планиране и дискусии с участващите професионалисти относно възможности за развитие на изследванията в България.
- Публично събитие за повишаване на обществената информираност /публични лекции, обществени срещи за обсъждане на заболяването, медийна информираност.
- Планиране на последващи дейности за поддържане на постиганото по време на събитието.
- Социални активности.



Първи HD WEEK България, 6-9 Юни 2019



Хотел Сплендид Романс, св. Константин и Елена, България
Първия HD WEEK в България се състоя между 6 и 9 юни 2019 година.

Четвъртък /6 юни/

Пристигане на лектори, професионалисти и доброволци.

Поканените специалисти от чужбина започват да пристигат в хотел Сплендид Романс, св. Константин и Елена. Всички участващи от чужбина идват на доброволни начала, Хънтингтоновата общност в Европа и в световен план е много сплотена и силна, всички участват в нея с желание и силна емоционална въвлеченост. От Холандия пристига д-р Юлиана Бронзова, експерт в областта и дългогодишен директор на EHND и Jessie van der Bent-Breugel – физиотерапевт с над 20-годишен опит с болестта на Хънтингтън. Jessie van der Bent-Breugel, работи в Център Topaz- специализирана социална услуга в Холандия само за болестта на Хънтингтън. Доктор Alzbeta Mühlbäck пристига от Мюнхен, Германия, тя работи в специализирана клиника за БХ като невропсихиатър и генетичен консултант повече от 10 години. Данута Лис е член на борда на Европейската Хънтингтън Асоциация и президент на Полската Хънтингтън Асоциация, ще сподели полския опит и да предаде знания за сплотяване на общността на засегнатите. Райна Матева работи като невропсихолог в неврологична клиника в Малта и е докторант към УМБАЛ „Александровска“. Ще сподели какви са препятствията пред създаване на общност в Малта и ще подкрепи семействата професионална експертиза. Меги Алтаванска е арт-терапевт и коучинг специалист, Меги води

групи по Арт-терапия за хора с редки болести в София и е част от екипа за предоставяне на социални услуги на Българска Хънтингтън Асоциация. Ива Иванова е специалист по лечебна физкултура, част е от екипа на БХА от 2015 година.

Пристигналите лектори, специалисти и доброволци се събират за работна среща за последна дискусия на програмата и дискутиране на възможностите за подкрепа на българските семейства.



Специалистите се събират на 6 юни за последни дискусии преди началото на събитието, HD WEEK, Варна, България

Петък /7 юни/

Програмата започва в петък в 11:00 часа в зала „Владимир Иванов“ УМБАЛ „Света Марина“ с публична лекция на тема „Болест на Хънтингтън -терапия и клинични проучвания“

Програмата започна с лекция на д-р Alzbeta Mühlbäck, която представи основни факти за болестта на Хънтингтън както и опита си в медикаментозната терапия на симптомите на заболяването. Д-р Юлияна Бронзова представи клиничните проучвания, които в момента текат за заболяването, както и какви са ползите и рисковете за пациентите от включването в такива. На публичната лекция присъстваха засегнати семейства от региона на Варна, както и специалисти от генетичната лаборатория към УМБАЛ „Света Марина“. Дискусията след лекциите беше дълга и многообразна, като бяха повдигнати много въпроси, включително такива за изграждане на специализиран център за болестта на Хънтингтън във Варна, поради населеността на района със значителен брой засегнати.

До 15:00 часа в хотела на събитието пристигаха семейства и специалисти от цяла България. В 15:00 часа започна официалното откриване на срещата, като Наталия Григорова - основател и председател на Българска Хънтингтън Асоциация, водеше първата среща за запазване на участниците. Груповата дискусия за запознанство беше много емоционална, някои от присъстващите семейства за първи път се срещаха с други засегнати и получаваха шанс да говорят за трудностите пред, които се изправят живеейки с болестта. Участниците „посадиха“ дърво на очакванията на което всеки можеше да сложи листа със своите очаквания от предстоящата среща. Участниците се почувстваха подкрепени и сплотени, тези семейства, които вече бяха членове на

сдружението насърчиха останалите да се включват в дейностите на БХА и да търсят активно подкрепа.



Участници по време на лекциите от първата вечер на HD WEEK 2019, Варна, България.

Програмата продължи с лекции на д-р Alzbeta Mühlbäck и Jessie van der Bent-Breugel. Дискутираха се възможностите за медицинска терапия и физиотерапия при заболяването. По-време на дискусиите се изясниха много неясни за семействата въпроси около симптоматиката и естеството на болестта, с интерес бяха приети възможностите за извършване на дейности за подобряване на състоянието на болните у дома. Лекциите на чуждестранните гости бяха преведени на живо от английски от член на борда на БХА, за да се осигури възможност на всички участници да разбират лекциите и да задават въпросите, които ги интересуват.

Събота / 8 юни/

Ден за индивидуални консултации, групова терапия и социални активности.

В събота сутрин за работна закуска се събраха управителния съвет на БХА и участващите специалисти от България. В срещата взеха участие Наталия Григорова и Константин Економидис от БХА, двама представители на УМБАЛ „Александровска“, София – д-р Желязкова / невролог/ и д-р Вутова / психиатър/, двама представители на УМБАЛ“ Св.Георги“, Пловдив – д-р Пейчева. Невролог/ и д-р Арабаджиев /психиатър/, проф. Людмила Ангелова, ръководител на катедрата по Медицинска генетика към Медицинския Университет Варна и д-р Юлияна Бронзова. Беше подробно обсъдена възможността на провеждане на Епидемиологично проучване в България както и неговата важност за установяване на контакт с възможно по-голям брой на засегнати в България. Резултати и планове от срещата бяха изпратени на участниците след края на събитието. В 10:00 часа започнаха индивидуалните консултации със специалисти предвидени за семействата. На разположение да отговарят на въпроси на семействата бяха всички специалисти участващи във форума. Поради големия интерес и броя на желаещите да се консултират със специалистите програмата в тази си част беше удължена с още два часа и консултациите продължиха до 15:00 часа. Бяха проведени много практически упражнения, като слизане по стълби и водна физиотерапия.



Индивидуални консултации по-време на HD WEEK 2019, Варна, България

В 15:30 часа започнаха две групи за подкрепа -една за грижещи се и една за пациенти. Обратната връзка за работата в групите беше изключително положителна и емоционална, повечето присъстващи за първи път можеха да споделят своите страхове и преживявания. В 17:30 часа започна обща група за арт терапия на участниците, като доброволци, семейства и професионалисти седнаха рамо до рамо за да споделят своите преживявания и да изпробват техниките за справяне с болестта. Резултата от работата на групата беше изключително продуктивен и усещането за групова сплотеност още изключително силно.

В 19:00 Данута Лис разказа накратко за дейността на Хътингтоновата общност в Полша и призова участниците към активност и създаване на силна общност в България. Резултатите, които Данута показва за дългогодишната дейност в Полша бяха много окуражаващи показвайки как с годините членовете на полското сдружение са се увеличавали многократно.



Групова Арт-терапия HD WEEK 2019, Варна, България.

Вечерта завърши в традиционен български ресторант, където след кратка дъждовна буря и срыв в електрозахранването участниците прекараха приятна вечер наблюдавайки традиционна програма с нестинари и български хора.

Неделя / 9 юни/

Сутринта започна с групови упражнения в голямата зала, като всеки участник получи и тениска с логото на асоциацията с която да прави физиотерапия и да вземе със себе си за спомен. Много от пациентите не подозираха че могат да правят упражненията, които физиотерапевта им показва, което доведе отново до много емоционални реакции. В този макар и последен ден всички участваха с много желание и позитивизъм, желанието на пациентите да участват в групата беше огромно. След хубава серия от подходящи упражнения и практически съвети, включително възможни показни инциденти от ежедневието и как да се справим с тях, групата излезе на разходка до брега на морето. Там на подходящ терен бяха изпълнени подходящи за пациенти с БХ упражнения и съвети за правилна стойка, походка и др.



Групови упражнения на открито, HD WEEK 2019, Варна, България

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 която получихме от всички участници беше много позитивна, всички изказаха очаквания подобна среща да се повтори скоро. Българските семейства 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.

„Помощта ни днес може да се превърне в надежда за всички хора, които страдат от това заболяване“

Благодарим на всички участници и до нови срещи!



