



Постигане на холистична личносно - центрирана грижа „За да не остане никой по-назад“

Принос за подобряване на ежедневието на хората
живеещи с рядка болест и техните семейства

Резюме

May 2019

eurordis.org/carepaper

Документ за позицията на EURORDIS и неговите
членове



Резюме

Нашата амбиция за цялостна грижа до 2030г

Днес 30-те милиона европейци, живеещи с рядка болест и членовете на техните семейства (често главните лица, които се грижат за тях) остават маргинализирано и до голяма степен невидимо население, с малко информация за болестите и правата си, малко лечение и високо ниво на психологическа, социална и икономическа уязвимост.

The ambition of EURORDIS is to have holistic care provided to the 30 million people living with a rare disease in Europe, and their families, by 2030.

Холистичната грижа обхваща 360 ° спектъра на здравните, социалните и ежедневните нужди на хората, живеещи с рядка болест, и техните семейства.

Нашата амбиция е да видим хората, живеещи с рядка болест, и техните семейства, интегрирани в общество, което предоставя цялостна грижа, чрез:

- Осъзнаване на техните нужди и ефективно предоставяне на навременна, висококачествена грижа в съответствие с тези нужди;
- Преодоляване на бариерите в достъпа до грижи, лечение, образование, заетост, свободно време, психологическа подкрепа и всички аспекти на социалното включване;
- Да им се даде възможност да се ползват изцяло от основните си права на човека, при равни условия с останалите граждани.

Хората, живеещи с рядка болест, трябва да бъдат интегрирани в общество, което не оставя никого след себе си.

С този документ за позицията си, имаме за цел да вдъхновим процес, който осигурява на хората, живеещи с рядко заболяване, достъп до холистична грижа.

Аплодираме всички заинтересовани страни за напредъка, постигнат през последните десетилетия. Данните показват обаче, че хората, живеещи с рядка болест, и техните семейства продължават да се сблъскват със сериозни предизвикателства всеки ден що се касае до социалното си включване. Например, при 85% от хората, живеещи с рядко заболяване, болестта засяга няколко аспекта на тяхното здраве и ежедневие. Не е изненадващо, че поразителен брой от 7 на 10 души, живеещи с рядко заболяване, трябва да намалят или да спрат професионалната си дейност, а 69% също са изправени пред значително намаляване на доходите си след заболяването.

Защо да предприемаме действия сега?

Спешно е да се адресират сериозните неудовлетворени нужди на хората, живеещи с рядка болест, и техните семейства. Това се прави чрез мултисекторен подход от изследвания, диагностика, достъп до лечение, здравеопазване и социални грижи, както на национално, така и на европейско ниво.

Всички заинтересовани страни имат важна роля.

Времето за действие е сега, докато:

- Целите за устойчиво развитие на ЕС, призовават за ефективни действия в световен мащаб, за да се гарантира, че никой не е изостанал;

- Европейският стълб на социалните права проправя пътя на Европейския съюз и неговите държави-членки да предоставят по-ефективни социални права, равни възможности и социално включване;
- 24-те Европейски референтни мрежи и Европейската мрежа от центрове за ресурси за редки болести могат да действат като платформи за събиране и разпространение на знания и добри практики;
- 25 държави-членки на ЕС вече приеха и прилагат национален план за редки болести;
- Организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване, публични органи, здравни и социални работници и други заинтересовани страни са готови да се ангажират и да създават съвместно политики и услуги.

Превръщането на холистичната грижа в реалност за хората, живеещи с рядка болест

Стратегията за осигуряване на цялостна и интегрирана грижа за редки болести трябва да се гради върху следните основни стълбове на социални права, подробно проучени в този документ и водещи до неговите препоръки:

1-ви стълб на социални права: Качествени и адекватно социални услуги и политики

2-ри стълб на социални права: интегрирана грижа обединяване на здравна и социална грижа

3-ти стълб на социални права: равен достъп до права и възможности

Изхождайки от тези стълбове, ние вярваме, че могат да се постигнат значителни подобрения, ако:

- Грижите и подкрепата се организират в холистичен, мултидисциплинарен, непрекъснат и участващ подход, ориентиран към личността, като се имат предвид както лицата, живеещи с рядко заболяване, така и семейните грижи;
- Доставчиците на грижи в секторите са снабдени със знания, добри практики и стратегии за координация на грижите, които им позволяват да вземат предвид особеностите на редките заболявания;
- Интегрираната грижа се предоставя ефективно и своевременно, в координация между и между здравни, социални и обществени услуги и организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване;
- Създадени са механизми за пълноценно ангажиране на хората, живеещи с рядко заболяване, и техните представителни организации в проектирането, прилагането и мониторинга на политиките и услугите;
- Социалните политики и политиките за хората с увреждания ефективно отчитат особеностите на сложните състояния и увреждания, като редки заболявания;
- Хората, живеещи с рядка болест, и техните семейства са информирани и овластени да знаят и да управляват състоянието си.

Нашите препоръки

За да вдъхновим прилагането на тези подобрения, призоваваме ЕС, всички европейски държави и всички заинтересовани страни в здравния и социалния сектор да разпространяват този документ и да предприемат действия въз основа на препоръките, изложени по-долу.

Само заедно ще гарантираме, че никой от 30-те милиона европейци, живеещи с рядка болест, няма да бъде изоставен. За да се гарантира, че подобренията, посочени по-горе, са ефективно постигнати, препоръчваме:

1. Пълно използване на инструментите на ЕС и европейските мрежи за прилагане на холистична грижа за редки болести
2. Създаване на подкрепяща политическа среда на национално ниво за цялостна грижа за редки болести
3. Събиране и разпространение на знания и добри практики, за да се гарантира, че нуждите на хората, живеещи с рядко заболяване, и на техните лица, полагащи грижи, се задоволяват по подходящ начин от специализирани и основни услуги
4. Прилагане на специфични механизми, които осигуряват интегрирано предоставяне на грижи за редки заболявания
5. Гарантиране на значителна ангажираност на организации и представители на хора, живеещи с рядко заболяване, в проектирането и прилагането на политики и услуги
6. Прилагане на специфични мерки, които осигуряват достъп на хората, живеещи с рядко заболяване, и на лицата, които се грижат за тях, до адекватни социални услуги и социална защита
7. Осигуряване на признаване и адекватно компенсирание на уврежданията, преживени от хора, живеещи с рядка болест
8. Създаване на условия за хората, които живеят с рядко заболяване, и техните лица, които се грижат за тях, да имат достъп до адаптирана и устойчива заетост
9. Прилагане на специфични механизми, които дават възможност на хората, живеещи с рядка болест, и техните лица, полагащи грижи, в съвместно създаване и съвместна доставка с организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване
10. Елиминиране на всички видове дискриминация, като се гарантира, че хората, живеещи с рядко заболяване, имат достъп до социално, трудово, образователно и свободно време, приобщаващо на равни начала с други

Нашите препоръки в пълен обем

1. **Пълно използване на инструментите на ЕС и европейските мрежи за прилагане на холистична грижа за редки заболявания**
 - ✓ Всички законодателни предложения и препоръки, произтичащи от Европейския стълб на социалните права, трябва да отчитат специфичните нужди на хората, живеещи с рядко заболяване, на лицата, които се грижат за тях, и на други със сложни заболявания

/увреждания/; „Таблиците за социални оценки“ следва да въвежда ясни индикатори и инструменти за мониторинг в подкрепа на ефективни промени в политиката;

- ✓ **Наличните механизми на ЕС трябва да подкрепят прилагането на социалните услуги и интегрираната дългосрочна грижа за хората, живеещи с рядко заболяване, за лицата, които се грижат за тях и други със сложни заболявания / увреждания:**
 - В рамките на Многогодишната финансова рамка следва да се осигурят средства за финансиране и програми за подкрепа на мрежи и иновативни проекти в целия ЕС, които позволяват на държавите-членки да създават и прехвърлят добри практики и иновативни модели на грижи;
 - Европейските структурни и инвестиционни фондове трябва да действат като достъпен и адекватен механизъм за ефективно подпомагане на държавите-членки за увеличаване на успешните и иновативни пилоти в основните услуги. Трансгранични дейности - напр. Платформи за целия ЕС - следва да бъдат подкрепяни от програми за финансиране в рамките на Европейските структурни и инвестиционни фондове, които подпомагат сътрудничеството между държавите;
 - Европейският семестър трябва да се използва като средство за разработване и прилагане на адекватни социални политики и политики за заетост на национално ниво;
 - Управляващата група на Европейската комисия за промоция на здравето, превенция на заболяванията и управление на незаразните болести трябва да обхваща и да отговаря на предизвикателствата на хората, живеещи с редки болести, и на лицата, които се грижат за тях.
- ✓ **Националните и европейските органи трябва да разпределят финансова и структурна подкрепа, за да гарантират устойчивостта на общоевропейските платформи, които събират и споделят знания и добри практики за редки болести, като Европейските референтни мрежи, Европейската мрежа от ресурси Центрове за редки болести и сираци. Трябва да се създаде благоприятна среда за интегриране на тези инициативи с националните системи за здравеопазване и благосъстояние.**

2. Създаване на подкрепяща политическа среда на национално ниво за цялостна грижа за редки болести

- ✓ Всички национални планове и стратегии за редки заболявания трябва да включват разпоредби, които да позволят на хората, живеещи с рядко заболяване, и на лицата, които се грижат за тях, да получат навременна и адекватна интегрирана здравно-социална помощ, социални услуги и социална защита. Те трябва да включват механизми за подкрепа на националните организации за редки болести, като организации на гражданското общество, ангажирани в проектирането, прилагането и мониторинга на политики / услуги. Когато бъдат актуализирани и оценени, националните планове трябва да преминат през социална проверка;
- ✓ Европейските държави трябва да прилагат специфични механизми, които да гарантират координация между секторите на националната политика в рамките на мултидисциплинарен подход, ангажиращи министерства на здравеопазването, социалната сфера, работата, образованието и научните изследвания. Трябва да се прилагат междуведомствени работни групи и общи бюджети между министерствата;
- ✓ Механизмите за устойчивост трябва да бъдат въведени и да бъдат достъпни за публичните органи, организациите на гражданското общество и доставчиците на услуги, за да се гарантира прилагането на холистична грижа.

3. Събиране и разпространение на знания и добри практики, за да се гарантира, че нуждите на хората, живеещи с рядко заболяване, и на лицата, които се грижат за тях, са адекватно адресирани от специализирани и основни услуги

- ✓ Европейските държави трябва да признаят и подкрепят съществуващите експертни центрове за редки болести, национални референтни мрежи, центрове за ресурси, организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване, и екипи на Орфанет, използвайки техния

здрав опит и знания за подобряване на грижите, предоставяни от специализирани и основни служби. Тези услуги трябва да имат подходящ персонал и ресурси, за да могат да изпълнят своята мисия;

- ✓ Европейските референтни мрежи и техните съставни доставчици на здравни грижи трябва да продължат да функционират като платформа за събиране и разпространение на данни, добри практики и насоки за здравни грижи и интегрирани грижи за редки заболявания в сътрудничество с организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване;
- ✓ Обучението за доставчици на здравни и социални услуги трябва да бъде разработено и проведено, като се основава на експертните познания на специализираните служби за редки болести и организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване. Те трябва да увеличат капацитета и знанията на специалистите за болестите, правата на хората, живеещи с рядко заболяване, и на лицата, които се грижат за тях, наличните ресурси и добрите практики на грижи;
- ✓ ЕС и европейските държави трябва да продължат да подкрепят пилотни проекти като генератори на добри практики и иновативни услуги. Трябва да им бъде осигурено време за тяхното проектиране, изпълнение и дългосрочна оценка на въздействието, за да съберат качествени доказателства за тяхното пряко и обществено въздействие;
- ✓ Социално-икономическите изследвания в областта на редките заболявания трябва да бъдат подкрепени на национално и европейско равнище, за да се подпомогне вземането на решения за реформи в здравеопазването, социалната и интегрираната грижа.

4. Прилагане на специфични механизми, които осигуряват интегрирано осигуряване на грижи за редки заболявания

- ✓ Европейските държави трябва да насърчават координацията и оперативната съвместимост между всички страни, участващи в предоставянето на грижи, включително здравни, социални и обществени услуги, както и организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване, и засегнати лица / лица, полагащи грижи. За тази цел могат да се използват протоколи за координация, процедури, информационни технологии и инструменти за електронно здраве;
- ✓ Редките заболявания и недиагностицираните сложни здравни състояния трябва да бъдат разгледани от инструментите за стратификация на риска, използвани от системите за здравеопазване за вземане на решения за предоставянето на интегрирана грижа, чрез използване на внедрени системи за кодификация;
- ✓ Всички хора, живеещи с рядко заболяване, трябва да имат право на индивидуален план за грижа, ориентиран към личността, който да бъде предоставен в рамките на мултидисциплинарен, цялостен подход, координиран между всички доставчици на грижи;
- ✓ Трябва да се разработят описания на националните пътеки за грижи за редки заболявания и недиагностицирани състояния, като се посочват процесите и стъпките за грижа, които следва да се следват, като се идентифицират съществуващите координационни механизми и отговорностите на различните доставчици на грижи;
- ✓ Управлението на случаите като ефективен механизъм за координация на грижите трябва да се прилага в европейските държави за подпомагане на грижите за хората, живеещи с рядко заболяване, за лицата, които се грижат за тях и други със сложни заболявания / увреждания. Трябва да се развие обучение по управление на случаи за редки заболявания и професията ръководител на случаите да бъде призната в националните кодекси за професия



5. Гарантиране на значителна ангажираност на организации и представители на хора, живеещи с рядко заболяване, в проектирането и прилагането на политики и услуги

- ✓ Участието на бенефициентите в проектирането, изпълнението и предоставянето на услуги трябва да се превърне в необходимо условие за предоставянето на здравни и социални грижи, за да се гарантира ориентирана към лицата грижа, ориентирана към лицата;
- ✓ Инструментите, които предоставят информация и обучение, трябва да са на разположение на представителите на хора, живеещи с рядко заболяване, за да придобият своите знания и капацитет за участие в процеса на вземане на решения относно предоставянето на грижи;
- ✓ Организацията за редки болести, като организации на гражданското общество, трябва да бъдат подкрепяни и считани за равнопоставени партньори в проектирането, прилагането и мониторинга на политики и услуги.

6. Прилагане на специфични мерки, които осигуряват достъп на хората, живеещи с рядко заболяване, и на лицата, които се грижат за тях, до адекватни социални услуги и социална защита

- ✓ Европейските държави трябва да гарантират, че всички хора, живеещи с рядка болест, и техните лица, които се грижат за това, имат право да имат достъп до социален работник и адекватни разпоредби за социална защита и социално включване, адаптирани към техните индивидуални нужди и разходите за живот. Тези разпоредби трябва да имат за цел да подкрепят независимия живот, като същевременно покриват нуждите на тежко засегнатите индивиди;

- ✓ Онези със сложни условия, за които не са налични диагноза и / или оценка на увреждане, не трябва да бъдат лишени от достъп до социални права и социална защита;
- ✓ Съществуващите специализирани социални услуги за редки заболявания, като например Центровете за ресурси, трябва да бъдат признати и подкрепени, за да действат като център за експертиза и добри практики, както и като пряк доставчик на услуги и обучение на професионалисти в здравния и социалния сектор;
- ✓ Европейските държави също трябва да разглеждат организациите, представляващи хората, живеещи с рядко заболяване, като подходящи заинтересовани страни за предоставяне на грижи, като допълнителни доставчици на обществени услуги. Когато предоставят социални и подпомагащи услуги, тези организации трябва да бъдат финансово подпомогани, за да изпълняват тази роля.

7. Осигуряване на признаване и адекватно обезщетение за уврежданията, преживени от хора, живеещи с рядко заболяване

- ✓ Европейската комисия и европейските държави трябва да прилагат Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, като вземат предвид специфичните нужди на хората, живеещи с рядко заболяване;
- ✓ Европейската комисия трябва да гарантира, че нуждите на общността на редките болести се вземат предвид в рамките на Стратегията на ЕС за хората с увреждания за 2020-2030 г.;
- ✓ Националните и европейските заинтересовани страни трябва да се стремят да разработват политики, процедури, услуги и технологии за изграждане на среди, които целят преодоляване на бариерите пред участието във всички области на обществото, насърчаване на независимостта и независимия живот
- ✓ Европейските държави трябва да подобрят националните системи за оценка на уврежданията, за да гарантират, че няма пропуски в интеграцията на сложни заболявания, причиняващи увреждания. Функционалността или неспособността на хората, живеещи с рядко заболяване, трябва да бъдат надлежно оценени и подкрепени с подходящи мерки за компенсация;
- ✓ Съществуващите инструменти и мрежи трябва да се използват за подпомагане на генерирането и разпространението на знания за функционалните последици от редките заболявания. Те включват многоезичния онлайн инструмент на Orphanet и информационни листове с увреждания, Европейските референтни мрежи и Европейската мрежа от центрове за ресурси за редки болести;
- ✓ Националните компетентни органи следва да провеждат обучение за екипи за оценка на уврежданията относно функционалните последици от редките заболявания в партньорство с националните съюзи за редки болести и със споменатите по-горе мрежи;
- ✓ За да се даде възможност на хората, живеещи с рядка болест, и на всички хора с увреждания да живеят независимо и да участват пълноценно във всички аспекти на живота, европейските държави предприемат подходящи мерки, за да гарантират достъпа си, равнопоставено с другите, до физическата среда, транспорт, информация, комуникации и до други съоръжения и услуги, отворени или предоставяни на обществеността.

8. Създаване на условия за хората, които живеят с рядко заболяване, и техните лица, които се грижат за тях, да имат достъп до адаптирана и устойчива заетост

- ✓ Достъпът до висококачествено образование трябва да бъде гарантиран на всички хора, живеещи с редки заболявания и сложни условия. При необходимост адаптираното обучение трябва да е достъпно и да се предоставя по начин, който подкрепя всички хора да достигнат максималния си потенциал;
- ✓ Европейските държави, чрез Директивата за баланса между професионалния и личния живот и други средства, трябва да гарантират, че хората със сложни условия / увреждания и техните лица, полагащи грижи, имат право на специфични механизми, които подпомагат достъпа и задържането им на пазара на труда:

- Гъвкави условия на работа, като гъвкаво работно време и работа от разстояние;
 - Разумно отпускане поради тяхното здравословно / увреждащо състояние или грижи;
 - Индивидуално подпомагане за подобряване на заетостта или самостоятелната им заетост, като например кариерно консултиране за търсене на изпълняващи професионални възможности;
 - Разумно настаняване на работното място.
- ✓ Когато напускат пазара на труда или се налага да работят на непълно работно време поради болестта, хората, живеещи с рядко заболяване, техните лица, които се грижат и други със сложни условия, трябва да имат достъп до мерки за социална защита, пенсионни права и помощ за грижи, която им позволява да живеят достоен живот;
 - ✓ Хората, живеещи с рядко заболяване и с увреждания, които желаят да учат и / или да бъдат активни като доброволци на организации на гражданското общество, по никакъв начин не трябва да бъдат лишавани от техните права, включително обезщетения за инвалидност и пенсионно осигуряване;
 - ✓ Цялото законодателство на ЕС и на национално равнище трябва да гарантира, че няма форма на дискриминация, основана на здравословното състояние или статуса на увреждане, по отношение на всички форми на заетост, включително наемане на работа, наемане на работа, трудова кариера и безопасни и здравословни условия на труд.



Луис и Матю, мускулна атрофия тип Бекер, Франция

9. Прилагане на специфични механизми, които дават възможност на хората, живеещи с рядка болест, и на лицата, които се грижат за тях, в съвместно създаване и съвместна доставка с организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване

- ✓ Доставчиците на грижи трябва да са готови да предоставят помощ без директива, като предоставят на бенефициентите подходяща информация, инструменти и консултации, както и да позволят на бенефициентите да изразяват своите желания, да участват в решенията относно техните грижи и да насочват собствените си услуги, ако желаят;
- ✓ Наборите от инструменти за навигация в националните системи за здраве и социални грижи трябва да бъдат разработени на национално ниво, по-специално за редки заболявания;

- ✓ Трябва да се поддържат услуги за обслужване на редки болести, когато съществуват. Всички европейски държави трябва да се стремят да прилагат линия за помощ за редки болести;
- ✓ Хората, живеещи с рядко заболяване, и техните лица, които се грижат за това, трябва да имат право на достъп до психологическа помощ и услуги за отсрочка, ако желаят. Трябва да се въведе годишна оценка на психичното здраве, за да се гарантира мониторинг и адекватна намеса, за да се избегне изгаряне и депресия;
- ✓ Трябва да се предоставят и подкрепят възможностите за насърчаване на партньорска подкрепа между хората, живеещи с рядко заболяване. Те могат да включват семинари „учене един от друг“, организирани от организации, представляващи хора, живеещи с рядко заболяване и / или здравни и социални заинтересовани страни.

10. Елиминиране на всички видове дискриминация, за да се гарантира, че хората, живеещи с рядко заболяване, имат достъп до социални, трудови, образователни и развлекателни възможности на равни начала с други граждани

- ✓ В съответствие с Хартата на основните права на ЕС и Европейския стълб на социалните права (член 3) хората, живеещи с рядка болест, не трябва да бъдат подлагани на дискриминация. Те трябва да имат право на равно третиране и възможности по отношение на заетостта, социалната защита, образованието и достъпа до всички стоки и услуги, достъпни за обществеността.
- ✓ Цялото законодателство на ЕС и на национално ниво трябва да гарантира, че няма форма на дискриминация, основана на здравето или статуса на увреждане.

**За да прочетете пълната версия на този документ
(наличен също на френски, испански, немски,
италиански, португалски и руски), моля, посетете:**

eurordis.org/carepaper

Превел текста от английски език– Наталия Григорова, член на SPAG (Social Policy Advisory Group) към EURORODIS

Achieving Holistic Person-Centred Care to Leave No One Behind

A contribution to improve the everyday lives
of people living with a rare disease and their families

A Position Paper by EURORDIS and its Members

“The ambition of **EURORDIS** is to have holistic care provided to the 30 million people living with a rare disease in Europe, and their families, by 2030.”



EURORDIS-Rare Diseases Europe

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot
75014 Paris ♦ France

EURORDIS Brussels Office

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11
1000 Brussels ♦ Belgium

EURORDIS Barcelona Office

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia
Calle Sant Antoni M^a Claret 167 ♦ 08025 Barcelona ♦ Spain

EURORDIS.ORG

This paper was produced thanks to funding received under an operating grant from the European Union's Health Programme (2014-2020).



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

