

Българска Хънтингтън Асоциация



Отчет

за дейността на сдружение

„Българска Хънтингтън Асоциация“ за 2015 година

Скъпи приятели,

Изминалата 2015, беше година на напредък за дейността на нашето сдружение и постигане на поставените пред него цели. Успяхме да прожектираме документалния филм [„Танцът на Хънтингтън“](#), чиито права ни предостави лично неговият създател Крис Фърби в три града в България. В София, където се състояха две прожекции, включително и премиерата, в Пловдив, където се състоя една прожекция и във Варна, където освен организираната от нас прожекция, филмът се излъчи и чрез [Международният фестивал на червенокръстките и здравни филми](#). През месец август в страната пристигна и Джероен Де Шепърд, [който измина 620 километра](#) през различни градове в България в знак на съпричастност към страдащите български семейства. Прес месец септември имахме възможността заедно с две засегнати семейства да посетим и [първата пациентска конференция в Европа](#), засягаща темата за това как да се справяме живеейки всеки ден с болестта на Хънтингтън.

През почти цялата година изпълнявахме и нашият първи спечелен проект [„Психосоциален патронаж за хора с редки болести“](#), който подsigури безплатни психологически и социални консултации на пет семейства засегнати от болестта на Хънтингтън в района на град София и осем семейства засегнати от други редки заболявания. В резултат от него беше изготвен [Наръчник за психосоциална работа с хора засегнати от редки болести](#), който се надяваме да бъде полезно четиво както за пациентите и техните семейства, така и за лекари, психолози, психиатри и други специалисти или лаици, които се интересуват от проблема „редки заболявания“. В резултат от участието ни в проект „Студентски практики“ към МОН, в нашата организация през 2015 година стажуваха девет студенти по психология, които допринесоха значително за осъществяване на нашите дейности. Някой от тях задържахме за постоянно като доброволци и тепърва предстои да видим резултатите от техния принос към каузата, която приеха и за своя.

В края на годината поглеждаме назад заедно с всички, които се присъединиха към нас и обнадеедени си пожелаваме Новата 2016 да бъде поне толкова благотворна, колкото старата, дори и повече ! Знаем, че

това ни води все по-близо и по-близо към постигане на по-добър живот и лечение за семействата, на които посветихме дейността си !

Наталия Григорова

зам.- председател и основател на БХА

Кои сме ние?

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ е неправителствена организация с обществено полезна цел. До неговото създаване доведе срещата между специалисти от областта на социалните науки и семейство, засегнато от болест на Хънтингтън. Болестта 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.

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

Подпомагаме обмяната на идеи и информация, свързани с болест на Хънтингтън, стимулираме сътрудничеството между европейската общност за болест на Хънтингтън и професионалния сектор, както и с непрофесионалните организации, работещи по темата в България и в международен план. Стимулираме развитието на изследователска дейност в тази област, чрез сътрудничество с всички имащи отношение организации, чрез пълноценно интегриране на дейността с работата по

темата на световните здравни институции и други организации, развиващи изследванията и анализа, целящи създаване на по-добри възможности за цялостното подпомагане на лицата, страдащи от болест на Хънтингтън и на техните семейства. Информираме обществото относно това коварно наследствено заболяване и се стремим да установим връзка с колкото се може повече засегнати семейства в България, с цел да ги обединим и подкрепяме.

Дейности през 2015 година

В рамките на 2015 година Българската Хънтингтън Асоциация осъществи следните дейности:

➤ *Премиера на „Huntington’s Dance”*

На 28 февруари, по случай Международния ден на редките болести, във филмотечно кино „Одеон“ се състоя премиерата на филма „Танцът на Хънтингтън“ (Huntington’s Dance“). Премиерата се организира от Българска Хънтингтън Асоциация с цел запознаване с болестта и популяризиране дейността на организацията в помощ на болелите в България. Всички прожекции на филма бяха с благотворителна цел и приходите от билети финансираха дейността на Българска Хънтингтън Асоциация. Непосредствено след филма, в киното се състоя дискусия, която засегне проблемите на болните в България и търси решения на предизвикателствата, с които се сблъсква БХА в своята работа. В дискусията взеха участие лекари, невролози, психолози и страдащи от болестта. Един от участниците е проф. д-р Ивайло Търнев – председател на Комисията за лечение на редки болести към Александровска болница.

Българска Хънтингтън Асоциация обяви инициативите в подкрепа на хората, страдащи от болестта на Хънтингтън на 27-ми февруари в пресклуба на БТА. Пресконференцията се организира по случай Международния ден на редките болести - 28 февруари и имаше за цел да анонсира премиера на документалния филм "Huntington's Dance ("Танцът на Хънтингтън") в София и страната, както и всички

инициативи за 2015-та година в подкрепа на хората, страдащи от болестта на Хънтингтън. В пресконференцията взеха участие

- доц. Тони Дончев - Началник клиника по психиатрия, ВМА;
- Наталия Григорова - един от основателите на БХА
- Представител на засегнато семейство от заболяването.

Успешно премина и втората прожекция на филма "Танцът на Хънтингтън" в Пловдив на 27 март, както и във Варна. Там взе и участие във Филмовия фестивал- Международен фестивал на Червенокръстките и здравни филми, който тази година се проведе в град Варна между 28 септември и 3 октомври 2015 година.

➤ **Член на EURORDIS**

От 20 март 2015 година Българска Хънтингтън Асоциация е член на EURORDIS!

Вярваме, че това партньорство ще отвори нови врати пред постигане на нашите основни цели- а именно видимост и адекватни решения на проблеми на българските семейства засегнати от болестта на Хънтингтън.

➤ **Да обиколим България на колело за болните от Хънтингтън!**

Това е най-интересното предизвикателство, което Българска Хънтингтън Асоциация отправи с цел информираност и съпричастност към хората страдащи от нелечимото наследствено заболяване на Хънтингтън в България. Джероен Де Шепър дойде и в България със своята мисия "Обиколи държава на колело за Хънтингтън" . От 9-ти до 15-ти август, той прекося на две колела заедно с всички желаещи Бургас, Варна, Шумен, Велико Търново и още много места в памет на своите роднини, жертва на тежката нелечима болест и в подкрепа на българските семейства страдащи от това заболяване.

➤ **Проект „Психосоциален патронаж за хора с редки болести“**

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ с партньор Национален Алианс за хора с редки заболявания, изпълниха проект: „Психосоциален патронаж за хора с редки болести“ финансиран от Фонд „Социална закрила“ към Министерството на труда и социалната политика в рамките на периода 15 април 2015 година – 15 декември 2015 година. Поради слабата разпознаваемост и липсата на лечение, редките болести са често пренебрегвани и дискриминирани, а хората страдащи от тях изолирани и поставяни в безизходна ситуация. Често до достигането на диагнозата води дългогодишен и трънлив път водещ от лекар на лекар от болница на болница, стопяващ бюджета и психиката на засегнатото семейство. Наличието на специализирани социални услуги фокусирани към потребностите на хилядите хора с редки заболявания в България, биха спомогнали успешно да се интегрират, живеещите с диагнозата „рядка“ болест. Специализираните социалните услуги са важни за подобряване на глобалната социална грижа за пациентите, изграждайки пътят им към интеграция чрез информираност, консултиране, овластяване, подsigурявайки зачитането на правата им и насърчаване на автономията им и грижещите се за тях, както и тяхната интеграция в общността. Не на последно място, специализираната социална услуга предоставя съществена връзка между медицински, административни и социални заведения от една страна и пациентите и техните семейства от друга.

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ предостави безплатно в периода Май-Декември 2015 година:

1. Психологически консултации на пълнолетни лица, засегнати от рядко заболяване постоянно или временно живущи на територията на град София.
2. Консултации със социален работник на пълнолетни лица, засегнати от рядко заболяване постоянно или временно живущи на територията на град София.

Консултациите се предоставяха в семейната среда на потребителите, с които е сключен договор, като за целта психолога и социалният работник е посещават потребителя в неговият дом по предварително уговорен график.

Във връзка с иновативната социална услуга предоставяна по проекта, бе създаден Наръчник за психосоциална подкрепа на хора с редки болести, в чието изграждане се

включиха потребителите на социалните услуги и техните семейства, екипът предоставящ психологическите и социални консултации и специалисти от Института по социални дейности и практики (ИСДП) в град София.

➤ **Проект „Студентски практики“**

Проектът е насочен към студенти-стажанти от Университетските структури и ментори от обучаващата организация и цели усвояване на практически умения за работа в реални условия на младите хора. Целта на Българска Хънтингън Асоциация като „Обучаваща организация“ в проекта е студентите по социални науки да се запознаят, както с естеството на редките болести и нуждите на пациентите, така и с действащите нормативни уредби в тази насока в страната и Европа. В следствие изпълнението на проекта са успешно обучени 15 студенти в сферата на социалните науки. Успешно изградена е партньорска мрежа между БХА като неправителствена организация, в ролята на „Обучаваща организация“ и Университетски структури като партньори. Като следствие от обучението, петима от завършилите студенти са активно заети с доброволческа дейност към БХА, а трима от студентите работят в социалната сфера с деца в риск.

➤ **Участия в конференции и семинари**

1. Обучителен семинар за алтернативни техники и методи за самопомощ, „ЧОВЕШКОТО СЪЗНАНИЕ И ВОЛЯ – МОЩЕН ЛЕЧИТЕЛ“ 28 – 29 март 2015 г. Хотел „Русалка“ гр. Пловдив

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.

2. Годишната среща на Европейската пациентска организация EURORDIS, 26-30 май 2015, Мадрид , Испания

Сред основните теми, разисквани на форума бяха изграждането на Европейски референтни мрежи за редки болести, които да включват експертни центрове от различни държави, които да обменят информация за протичането на съответните заболявания, ефективно лечение, изследвания, консултации. Бяха изтъкнати

причините, поради които е важно и пациентите да се включат в изграждането на тези мрежи и какво биха получили от тях. На срещата бяха споделени полезен опит на алиансите за редки болести от различни държави, стратегии и национални планове в тази област. По време на срещата нашият представител- Наталия Григорова, получи възможността да се включи като доброволец към работната консултативна група за социалната политика [Social Policy Advisory Group към EURORDIS](#).

3. Шеста национална конференция по редки болести Пловдив: 11-12 септември 2014, Пловдив , България

Представители на Управителният съвет на Сдружение “Българска Хънтингтън Асоциация“ и засегнати семейства участваха в Националната конференция за редки болести и лекарства сираци в Пловдив. Сесиите на конференцията обхващаха актуални теми като: експертни центрове и референтни мрежи, регистри и епидемиологично наблюдение, оценка на здравни технологии за редки болести, персонализирани грижи за пациенти с редки болести.

4. Първата международна конференция, организирана от Европейската Хънтингтън Асоциация на тема "Как да се справяме с болестта на Хънтингтън", 18- 20 Септември, 2015, Варшава, Полша

Целите на конференцията се открояваха в известна степен от тези на медицинските конференции касаещи заболяването, тъй като акцента беше поставен върху личните преживявания на хората засегнати от болест на Хънтингтън, а презентациите на експертите бяха подготвени на достъпен, неакадемичен език и наблегнаха на това, какво е да живееш с болест на Хънтингтън. Посланието на светилото в тази област проф. Bernhard Landwehrmeyer, който говори в закриването на конференцията, бе че сега повече от всякога научната област е на прага на установяване на успешни терапии, целящи най-вече забавяне на процеса на заболяването, които вече се изпитват в клинични проучвания.



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

През 2015 година БХА продължи да води усилен кореспонденция с институциите касаеща медицинската терапия на заболяването. В последният отговор на МЗ относно уреждане на медицинската терапия на заболяването, беше посочена смяна на закона касаещ вписването на медикаменти в Наредба№ 38, и нуждата от комуникация с Националната Здравноосигурителна Каса. Беше подготвено и подадено в Министерството на Здравеопазването и заявление за вписване на болестта на Хънтингтън в Регистъра на редките болести в България.