



Годишен доклад за дейността на  
Сдружение  
**„Българска Хънтингтън Асоциация“**  
за 2021 година

изготвен по реда на чл.40, ал.2 от ЗЮЛЦН

I. Обща информация

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ е неправителствена организация с обществено полезна цел. Регистрирано е с Решение № 83/25.02.2014 година на СГС. Същото е регистрирано и в Централния регистър на юридическите лица с нестопанска цел при Министерство на правосъдието и пререгистрирано в Търговския регистър на ЮЛНЦ. Уставът на сдружението е допълнен през 2019 година, като копие от него може да се намери на уебсайта и в ТР.

Общата цел на сдружението е подобряване качеството на живот на засегнатите от болестта на Хънтингтън и други редки болести, подкрепата на болните и техните семейства по всякакъв възможен начин, подобряване на медицинската и социална грижа, която получават и създаване на информираност в обществото.

II. Цели

Нашата мисия е защита на правата на хората страдащи от болест на Хънтингтън и други редки болести и техните семейства в България. Под това разбираме достъп 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 институциите и партньорска мрежа в България, имаща отношение към него и повишаване информираността на широката общественост относно заболяването и неговите последици. Непреки цели на нашата организация са създаването на информирана среда за толерантност сред населението, относно естеството, профилактиката и последициите на редките заболявания като цяло.

### III. Дейности

- 1) Обучителна дейност - провеждане на семинари, конференции, обучителни пътувания, работни срещи, съвместни изяви и запознаване обществеността с дейността на сдружението.
- 2) Осъществяване на международно партниране и сътрудничество
- 3) Разработване и изпълнение на проекти, свързани с целите на сдружението.
- 4) Обществени и медийни кампании.
- 5) Предоставяне на социални услуги и услуги в полза на целевата група

### IV. Целева група

Целевата група с която сдружението работи са семейства засегнати от болестта на Хънтингтън и други редки болести, български и международни организации с нестопанска цел (НПО), специалисти, доброволци, съмишленици и младежи.

### V. Отчет на дейностите за периода 01.01.2021-31.12.2021

През отчетния период бяха извършени редица дейности, целящи постигане целите на сдружението.

#### 1. Реализирани проекти:

- Проект „Редки болести и Covid-19“: период на изпълнение 01.05.2021 - 31.12.2021

По време на проекта са реализирани редица дейности, за подобряване на информираността на пациентите, включително три уебинара с експерти, представители на Експертни центрове по редки болести и специалисти по психично здраве, реализирани, монтирани и публикувани са шест информационни видеа, представящи дейностите на 5 експертни центъра по редки болести и Националната генетична лаборатория, имаща отношение към скрининга и диагностицирането на стотици редки заболявания. Разпространени и публикувани са шест броя информационен бюлетин с актуална информация. Всички документи материали по проекта, могат да бъдат намерени на <http://huntington.bg/редки-болести-и-covid-19/>

Донор на проекта: *Обществен борд на Telus International България.*

➤ HD WEEK (Huntington's disease week), Седмица за болестта на Хънтингтън

Проекта HD WEEK, целеше да допринесе за справяне с предизвикателствата, с които се сблъскаха хората с редки заболявания в България, чрез укрепването на капацитета на гражданската организация и овластена и с намалени негативни последици от COVID-19 уязвима група на хората с болестта на Хънтингтън. Проектът продължава дейността на БХА в условията на криза и възстановяването от нея. С него се постигна изграждане на капацитет за провеждане на качествени онлайн събития и дистанционна дейност, подобряване на състоянието на засегнатите семейства, влошено от пандемията, чрез възстановяване „на живо“ в условията на летен обучителен лагер и взаимодействие между хората с редки болести и помагачи им професионалисти за създаване на стратегия за развитие в отговор на кризата COVID-19.

Донор на проекта: Фонд „Активни граждани“ България чрез Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014–2021 г., финансиран от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия.

## **2. Проекти в процес на изпълнение:**

- Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“ (EMPOWERare2021) : 01.09.2021 – в период на изпълнение

Резюме по проекта:

Европейската комисия по общественото здраве определя редките болести като „животозастрашаващи или хронично инвалидизиращи заболявания, които са с толкова ниско разпространение, че са необходими специални комбинирани усилия за справяне с тях“. В хода на изпълнение на първият стратегически проект EmpowerRARE, идентифицирахме нуждата и желанието на целевата група за продължаване на дейностите посредством реализирането на идентифицирани добри практики за овластяване и изграждане на национална мрежа за взаимопомощ. COVID-19 усложни още повече социалната изолация на хората с редки болести (ХРБ), като се очертаха незабавната нужда от действия и получаване на специфична информация и подкрепа за предотвратяване на последиците от кризата. ХРБ продължават да са извън фокуса на здравната и социална помощ, като тяхната уязвимост по време на пандемията се влоши, поради negliжирането на задълбочаващата им се нужда от специализирана подкрепа. Чрез EMPOWERare-2021 ще се постигне постоянно гражданско активиране на ХРБ, част от тях от не облагодетелствани географски региони и групи, повишено овластяване с пренос на добри норвежки практики и надградени умения за отстояване на права и въвеждане на необходими реформи за подобряване на видимостта на актуалните проблеми. За овластяването и постигането на специфичната цел се допринася чрез изграждане на мрежа за взаимопомощ и компетенции у крайните бенефициенти за участие във формирането и консултиране на политики. Проектът ще допринесе за разрешаване на посочения проблем с обучения за повишаване на капацитета на ХРБ за

гражданска активност, създаване на ресурсни материали със свободен достъп, пренос на добри практики на услуги за подкрепа и овластяване адаптирани към местния контекст, изграждане на национална мрежа за взаимопомощ на ХРБ, консултиране от „пациентски помощници“ по конкретни казуси, изграждане на виртуална ресурсна платформа, провеждане на Летен лагер. Партньорството с норвежкия ресурсен център FRAMBU е ключово за пренос на работещи практики и информация за справяне с неотложните проблеми на целевата група.

Донор на проекта: Фонд „Активни граждани“ България чрез Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014–2021 г., финансиран от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия.

### 3. Организиранни семинари и срещи

През годината са реализирани редица онлайн срещи, уебинари и обучителни събития, като подробности за тях могат да се намерят на актуалната страница на организацията [www.huntington.bg](http://www.huntington.bg) и на страницата на четиригодишни стратегически проект [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu).

- *Двустранен онлайн семинар с Ресурсен център Фрамбу: семинарът се състоя по повод Международният ден на редките болести на 27 и 28 февруари 2021: онлайн събитието беше част от дейностите по проект EmpoweRARE и имаше за цел да запознае с добри практики от Норвегия в областта на здравното и социално обслужване на засегнатите от редки болести в Норвегия. Запис от събитието може да се намери на:*

<https://www.youtube.com/watch?v=AjAkHHSofjY>

<https://www.youtube.com/watch?v=kc9D5Lpze7E>

- *Онлайн събитие Дискусия и въпроси „Права на хората с увреждания“. Събитието е част от проекта EmpoweRARE и пълнен запис от него, може да се намери на:*

<https://www.youtube.com/watch?v=en1G2uIW334>

- *Три уебинара с експерти по редки болести - проф. Ивайло Търнев, доц. Гергана Стоянова, д-р Вася Вутова, са проведени през 2021 година, като част от проекта „Редки болести и COVID-19“. пълни записи на събитията можете да намерите тук:*

[https://www.youtube.com/channel/UCmf5jSp3MG4oqmXXXXjJ\\_A](https://www.youtube.com/channel/UCmf5jSp3MG4oqmXXXXjJ_A)

В онлайн събитията са взели участие повече от 250 участници от цяла България, представители на пациентски организации, пациентски общности и групи, индивидуални пациенти с редки болести, представители на граждански организации и доставчици на социални услуги, хора с увреждания и други заинтересовани страни.

#### 4. Участия в международни срещи, конференции и семинари

- Участие в онлайн събитие **EURORDIS Membership Meeting 2021: 12-14 Май 2021**

Представители на Българска Хънтингтън Асоциация взеха участие в онлайн срещата на членовете на EURORDIS на 12, 13 и 14 май 2021 г.

- Участие в Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания **European reference Network for Rare Neurological diseases (ERN-RND)**

Председателя на Българска Хънтингтън Асоциация, Наталия Григорова е координатор на групата на пациентските застъпници в ERN-RND и взема регулярно участие в срещите на групата, Управителния комитет на ePAG и други работни групи на мрежата.

#### Финансов отчет

Приходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2021 година са 117 000 лева, като от тях:

- Приходи от проекти/Дарения под условие/- 101 000 лв.
- Приходи от Дарения без условие: 15 000 лв.

Финансовия резултат за периода 01.01.2021-31.12.2021 г. е положителен, в размер на - 25 000 лв.

Председател на УС на БХА:

Наталия Григорова

