Bulgarian Huntington Association

Годишен доклад за дейността на

Сдружение

**„Българска Хънтингтън Асоциация“**

за 2023 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 и застъпничество на болните и техните семейства, подобряване на немедицинската и социална грижа, която получават и създаване на информираност в обществото.

## II. Цели

Нашата мисия е защита на правата на хората живеещи с 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 заболяванията и техните последствия. Непреки цели на нашата организация са създаването на информирана среда за толерантност сред населението, относно естеството, профилактиката и последствията на редките заболявания като цяло и подобряване на немедицинската грижа, включително чрез създаване на специализирани центрове и програми за такива.

## III. Дейности

1)Обучителна дейност - провеждане на семинари, конференции, обучителни пътувания, работни срещи, съвместни изяви и запознаване обществеността с дейността на сдружението и потребностите на хората живеещи с редки болести и техните семейства.

2) Осъществяване на национално и международно партньорство и сътрудничество.

3) Разработване и изпълнение на проекти, свързани с целите на сдружението.

4) Обществени и медийни кампании.

5) Предоставяне на немедицинска грижа, 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), частен сектор, медицински и немедицински специалисти, доброволци, съмишленици, младежи, медии, институции и широка общественост.

## VII. Инициативи и проекти през 2023 година

През отчетния период бяха извършени редица дейности и проекти, целящи постигане целите на сдружението. Стартирахме кампания за набиране на средства за създаването на *Център за подкрепа на семейства с редки диагнози*, където успешно завършихме СМР-то, обновихме логото и уебсайта си, завършихме четири годишен проект за овластяване, който се реализираше в партньорство с ресурсен център Фрамбу, създадохме Чатбот за информиране и консултиране, реализирахме поредният си лагер за хора с редки диагнози, стартирахме успешно инициатива за психично здраве.

През 2023 година подкрепихме

- общо **251** човека с редки диагнози, от които **98 с**емейства с редки заболявания, чрез застъпничество, информиране и консултиране по здравни, правни и социални проблеми, включихме активно в рехабилитация и психосоциална подкрепа още **15 семейства, 82-ма човека с редки болести бяха обучени по-време на нашите онлайн обучения и още 62** човека с редки неврологични заболявания и техните семейства участваха в летен обучителен и рехабилитационен лагер в град Хисаря.

- **Проект *„Овластяване на хора с редки болести-2021“* (EMPOWERare2021)**

Проекта целеше овластяването на хора с редки болести, чрез предоставяне на обучения, информация и включването им в неформална мрежа за самопомощ. Успешно изградихме дългосрочно партньорство с Ресурсен център Фрамбу и обменихме ценно за дейността ни ноу хау.

Успешно приключихме проекта и неговите дейности в края на месец август 2023 година. Цялата информация за проекта, както и Ресурсна платформа с достъпна информация за редките болести, можете да намерите на Уебсайт: www.empowerare.com.

**В рамките на проект EMPOWERare проведохме и изготвихме:**

- **Онлайн обучения**: през 2023 са проведе 1 онлайн обучителен курс за застъпници, за хора живеещи с редки болести и техните семейства, по специфични теми адаптирани от партньорската организация Frambu (Ресурсен център за редки диагнози, Осло, Норвегия) и с участието на специалисти по медицинска и немедицинска грижа от България и Норвегия. Включени са 19 човека живеещи с рядко заболяване в обучението и 6 специалиста. Запис на обучението е достъпен в you tube на организацията.

- **Ресурсна платформа:** създадена е Ресурсна платформа с теми: медицински диагнози, психично здраве, медицинска терапия, социални услуги, финансова и трудова подкрепа, пациентско застъпничество. Платформата е достъпна тук: **https://www.empowerare.com/bg/resource-platform**

- **Застъпническа кампания:** през 2023 партнирахме активно с повече от 15 ГО и пациентски застъпници, кампания за застъпничество синхронизирана с потребностите на целевата група. Всички документи от нея вижте тук: https://www.empowerare.com/bg/advocacy

- **Национална линия за помощ за редки болести:** през месец май 2022 стартира първата информационна телефонна линия за редки болести в България. Телефоната линия продължава своята работа активно и през 2023 година. Към 31.12.2023 са получени са запитвания от повече от 170 запитвания на хора с повече от 90 различни редки диагнози с комплексни казуси. Линията работи по казуси свързани с включване в Списъка на редките болести и национално законодателство, достъп до диагностика, медицинска терапия и проследяване, ТЕЛК, социални и лични асистенти, медицинска информация за заболяванията помощ и рехабилитация в специализирана среда и дома, психологическа помощ, закрила на бежанци с дете с рядко заболяване и още много други.
- **Заключително събитие:** бяха представени идентифицираните не посрещнати нужди на хората живеещи с редки болести и техните семейства по отношение на социалната грижа и достъп до услуги за повишаване качеството им на живот. По време на събитието имаше отворен панел за дискусия относно перспективите пред овластяването на семейства живеещи с редки болести, с възможност за въпроси към панелистите - експерти от проекта и представители на хора с редки болести, от страна на всички заинтересовани страни – участници, пациенти, медии и представители на граждански организации.

Общите резултати от проектите – EMPOWERare и EMPOWERare2021 в цифри Резултатите от проекта в цифри са:

- 883 достигнати през дейности пациента
- 121 обхванати семейства в Национална линия за помощ
- 8 проведени онлайн обучения
- 23 лектора: медицински и немедицински специалиста
- 214 обучени пациента
- 493 човека включени в мрежа
- 17 писма с искания за промени към национални институции.

*Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“ се осъществи с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.*

## ➢ Конкурс на Тева България „Заедно за здраве“.

Щастливи сме, че през 2022/2023 бяхме сред финалистите на първият конкурс на Тева България „Заедно за здраве“.

Четири от общо 36 проекта на пациентски организации спечелиха конкурса на ТЕВА България "Заедно за здраве" и бяха отличени на специална церемония на 24 ноември в Централния военен клуб в София. Дарителската кампания "Заедно за здраве" насърчава инициативи, които влияят положително на живота на пациентите и техните семейства – за по-хуманна среда, за по-добра грижа и здравеопазване. Проектите бяха оценени от специална комисия, която селектира десет от 36-те проекта, а служителите на компанията ТЕВА определиха четирите призьори, сред които и БХА.

## ➢ Летен Възстановителен лагер за хора с редки болести

Проведохме поредният Лагер се проведе между 31август и 3 септември в град Хисаря, с повече от 50 участника с различни редки неврологични болести от цялата страна, които имаха възможност да се включат в обучения за самопомощ, групи за подкрепа, арт и музикотерапия, както и да се консултират с мултидисциплинарен екип от специалисти в областта на редките болести. В Лагера се включиха 8 експерта от България.

*През 2023 година проект „Възстановителен лагер за хора с редки диагнози“ се реализира с финансова подкрепа н а Агенция за хората с увреждания и Roche Bulgaria.*

## ➢ Чатбот за информиране и консултиране на хора с редки болести

Създадохме иновация в сферата на социалната услуга „Информиране и консултиране“. На адрес https://huntington.bg/chat-bot/ и през главната страница на уебсайта на Българска Хънтингтън Асоциация (huntington.bg) е достъпен Чатбот за информиране и консултиране на хора с редки диагнози. Това е иновативно решение за осигуряване на лесен достъп до информация и консултиране на хора живеещи с редки диагнози. Трансформирайки работата на Българска Хънтингтън Асоциация в съответствие с новите възможности, предоставяни от развитието на технологиите и предоставяйки устойчив дигитален модел на услуги, се опитваме да достигнем до повече потребители, на които да доставим информация. Проекта надгражда услугата стартираната през 2022 година – „Национална линия за помощ за редки болести“ разширявайки обхвата на целевата група и позволявайки „отговор“ по всяко време – 24/7 и информационно обслужване на повече от един потребител наведнъж. Веднъж създаден чатбота може да бъде надграждан, създавайки неограничени възможности за навременно получаване на отговори касаещи специфична информация относно здравно, социално, образователно или правно обслужване на хората засегнати от редки заболявания.

*Проект „Пилотиране на чатбот за информиране и консултиране на хора с редки диагнози“ се изпълнява с финансовата подкрепа на Столична община - Програма „Европа“ 2023 от Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“*

## ➢ Програма за психично здраве за хора живеещи с редки болести и техните семейства

Към усилията на БХА за осигуряване на подкрепа за хората живеещи с редки болести, за втори път, се присъединява Фондация *„Обществен борд на TELUS International в България“*, чрез финансова подкрепа за Програмата ни за психично здраве за хора живеещи с редки болести и техните семейства. Благодарение на инициативата, ще бъде обзаведена стая за психично здраве в Центъра за подкрепа, а десетки семейства ще бъдат директно подкрепени, чрез предоставяне на услуги и консултации за подобряване на психичното им състояние и здраве в различни формати до средата на 2024 година.

Програмата за психично здраве за хора живеещи с редки болести и техните семейства е част от мисията на Българска Хънтингтън Асоциация за подобряване на немедицинската грижа на хората живеещи с редки болести в България и техните семейства.

*Фондация „Обществен борд на TELUS International в България“ има за цел да постави процеса на вземане на решения по обществено значими социални теми в ръцете на водещи обществени личности - лидери в сферата, в която работят.*

## ➢ Партньори в проект „Действие за редките“

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ е партньор на Сдружение Ретина България и Фондацията за реформа в местното самоуправление в инициативата „Действие за Редките“.

Проблемът, който инициативата „Действие за Редките“ цели да разреши е слабото действие от страна на държавата ни по въвеждането на политиките на Европейския съюз в областта на здравеопазването и ниското й ниво на взаимодействие с гражданските организации в тази сфера. Сред политиките, за чието въвеждане държавата ни бележи безпрецедентно изоставане, са тези за хората с редки болести. Няколко са основните политически инициативи и общоевропейски действия от настоящия и бъдещ дневен ред на европейските институции, адресиращи нуждите на 30-те милиона души в Европа, живеещи с редки болести, от които 450 хил. в България, изискващи информирано и активно българско участие и назначения от страна на държавата в управителни и консултативни органи.

Липсата на подобно участие е заплаха за възприетите от България европейски ценности за равенство и солидарност и е предпоставка за превръщането на 6% от българските граждани живеещи с общо между 6000 и 8000 редки болести в жертви на дискриминация и нарушава правото им за закрила на здравето.

С предложените решения на проблема чрез „Действие за Редките“ ще се ползват хората с различни по вид увреждания, причинени от редки болести, семействата им и бъдещите им поколения.

*Инициатива „Действие за Редките“ се изпълнява в рамките на проект „Права и ценности“ и е финансирана от Европейския съюз и фондация „Институт Отворено общество - София“.*

- **Участия в международни конференции, семинари, обучения и работни групи**

- **EURORDIS Membership Meeting (EMM) 2023**

Представители Бяхме домакини на срещата на членовете на EURORDIS (EMM) за 2023 г. в Стокхолм, Швеция от четвъртък, 25 май до събота, 27 май. Събитието предостави увлекателна и оживена дискусия по пътя към холистичен подход за справяне с нуждите на хората, живеещи с рядко заболяване и осигуряване на пълното им включване в обществото, с много пропуснати възможности за обмен на живо.

- **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 взима регулярно участие в срещите на групата, Управителния комитет на ePAG и други работни групи на мрежата.

- **Mental Health & Wellbeing Partnership Network**

URORDIS wishes to leverage the opportunity of the new Communication on a Comprehensive Approach to Mental Health to make visible the unmet mental health needs of people living with a rare disease and their families and take affirmative action to address these needs.

- **Учредители сме на Сдружение „Редки болести България**"

На 19 април 2023 пет пациентски организации учредиха Сдружение „Редки болести Българя" като сдружение от юридически лица. Заедно с Ретина България, Асоциация Хипофиза, Национална асоциация на пациентите с митохондриални заболявания и Сдружение „Заедно срещу Саркома" учредихме нова организация чадър на пациентските организации на хората живеещи с редки болести. Повече за неговата мисия можете да видите тук: www.rare.bg

## V. Кампания за набиране на средства за създаване на Център за подкрепа на семейства с редки диагнози.

През 2023 Българска Хънтингтън Асоциация работи усилено с помощта приятели и партньори, за да сбъдне мечтата на стотици хиляди хора живеещи с редки диагнози и техните семейства за място, в което да получат подкрепа и разбиране - Център за подкрепа на семействата с редки диагнози. Центърът се създава в помещение предоставено за

безвъзмездно ползване в град София, а в него организацията ще разшири дейността си по предоставяне на информиране, консултиране и терапия за хора, които живеят с редки болести и техните семейства.През 2023 стартирахме Капания за набиране на средства за ремонт и обзавеждане на помещение предоставено ни за безвъзмездна ползване в жк. Дружба 1. Кампаняита беше публиккувана в Платфората бг. и DMS.

- **Информационна кампания**

През 2023 проведохме информационна кампания съвместно с People of Sofia, Страница за фотография във Facebook. Бяха публикувани истории на семейства с редки диагнози и техни снимки направени от фотографа Вихрен Георгиев. Някои от тях можете да видите тук:

People of Sofia - 1

People of Sofia -2

People of Sofia - 3

*През 2023 година продължихме активно да развиваме нашата дейност свързана със застъпничество и създаване на по-широка общност от семейства с редки болести, продължихме предоставянето на социални услуги и национална телефонна линия за редки болести. През телефонната линия успяхме да подкрепи голям брой засегнати, като към нашите усилия се присъединиха доброволци от помагащите професии, юристи, експерти по медицинско прави и медицински експерти. Нашето развитие и дейност, продължават активно чрез реализиране на мисията ни за подобряване на социалната подкрепа и услуги, които засегнатите семейства получават и изграждане на центрове за същите.*

Председател на УС:

/Наталия Григорова/