



АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ

ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ

(член на Алцхаймер Европа, Еврокеърс и Конфедерация „Закрила на здравето”)

О Т Ч Е Т

2015 година

И през 2015 продължи работта на гражданско сдружение „Алцхаймер България“ по следните направления:

1. Информираност за болестта и проблемите на семействата в съчетаването на професионалните и семейни ангажименти;
2. Лобиране и конкретна работа при изготвяне на нормативните актове в здравната и социалната сиситеми;
3. Координация с други неправителствени организации в България за съвместни действия за достоен живот на възрастните хора с деменция и техните семейства.
4. Участие в международни мрежи.

През изтеклата 2015г. Гражданско сдружение Алцхаймер България продължи работата по сенсibiliзиране на общественото мнение за проблемите на лицата с Болест на Алцхаймер и други деменции, и техните семейства. Отново цялата дейност на Сдружението беше насочена към лобиране за промени в здравната и социална политики и за стартирането на адекватни социални програми, които да облекчат живота на хората, засегнати (1) от болестта.

В целия ЕС се подготвят за предизвикателствата свързани със застаряване на населението. България е една от най-бързо остаряващите нации, но властимащите все още нямат план за противопоставяне на произтичащите последствия от лошите демографски тенденции. Въпреки нарастващия с бързи темпове проблем, българските властимащи забавят своята реакция в резултат на което:

1. Проблемите на болните и техните семейства не присъстват в социалната организация и обществения живот, което води до тяхната дискриминация и социално изключване;

2. Хората с деменция нямат достъп до необходимите здравни услуги, което според Конституцията на Република България, нарушава правото им на живот (чл.28), на достоен живот (чл.29) и на достъпна медицинска помощ (чл.52);
3. Хората с деменция нямат достъп до адекватни социални услуги, което нарушава правото им на необходимото социално подпомагане (чл.51), правото на достоен живот на тях и на техните семейства (чл.29), както и правото на труд (чл.48) на един или повече членове от техните семейства.

1. Работа по финансирани проекти.

През март 2015 проектът „*Да се чуе гласа на болните с деменция. Техният глас е важен*“ беше отчетен успешно. Той приключи с доклад „Осигуряване на адекватни здравни и социални услуги за хора с деменция – препятствия и възможности – изследване върху националните политики и практики в България ,който публикувахме през февруари 2015 Докладът е написан на база събрания материал от кръглите маси, индивидуалните консултации и груповата работа, реализирани по проекта в цялата страна, и е една практична основа, върху която може да се надгражда Националния план, така необходим за посрещането на предизвикателството „деменция“ в застаряваща България .

Изводите от доклада са:

- проблемите на хората с деменция и техните семейства постепенно навлизат във фокуса на обществените политики, но всичко се случва много бавно и недотам организирано;
- необходим е един интегриран подход към ранната диагноза, лечението и грижата за хората с деменции;
- развитие на нормативната уредба в здравната и социалната сфери, насочена към хората с деменции и техните семейства;
- събиране на актуални данни;
- съвременен обучение на кадри в здравната и социалната сиситеми;
- мерки за подкрепа на семействата, поели грижата за близките си болни;
- въвеждане на новите технологии в дългосрочната грижа;
- изработване на Национален план за предизвикателството деменции.

Докладът може да се намери на интернет страницата на организацията <http://alzheimer-bg.org/печатни-издания/доклади/>.

Националния план е абсолютно необходим, за да синхронизира усилията В този Национален план трябва да са анализирани проблемите, да се приоритизират задачите и да се предвидят средства за реализирне на различни видове дейности, с които здравните и социалните системи да са подготвени за предизвикателството на 21 век с осигурени необходими ресурси (човешки, финансов и психологически) за достойния живот на болните и техните семейства.

Работа по проекта *Да се чуе гласа на болните с деменция. Техният глас е важен* отрази изключително неблагоприятна тенденция, представена от Световната Здравна Организация, за застрашителното увеличаване на хората с Алцхаймер или друга форма на



деменция в целия свят и най-вече в застаряващите страни, между които е и България. В почти всички европейски страни държавите вече са изработили Национални планове,

Бюджетът по този проект за 18 месеца беше 17 697.80 евро.

През цялата 2015 се работи по младежкия проект: **Диалог на поколенията. За едно ново разбиране на деменцията**, в който Алцхаймер България партнира на младежката организация от гр. Плевен "Младежка инициатива за гражданско общество". Това е един нов модел за България, в който проблемите на старите хора, се дискутират с техните внуци и правнуци. Основните цели на проекта бяха:

1. Даване на възможност на засегнатите лица да поставят публично своите проблеми като близки на болни с деменция.
2. Разпространение на механизми за взаимопомощ и солидарност.
3. Повишаване взаимодействието между засегнатите от болестта.

В семейства, където се обгрижва възрастен с деменция, обстановката често е подтисната. Най-много страдат от това младежите в семейството (13-19г.) и техните дементни близки. Младите не разбират защо се променят любимите им баба или дядо, започват да се дразнят, да ги отбягват и нерядко развиват агресия срещу тях. Проектът "Диалог между поколенията" идва в отговор на нуждите от:

- а) повишаване на осведомеността на младите за дементните им близки;
- б) защита интересите на уязвимите дементни и даване гласност на техните проблеми;
- в) усвояване на умения и увереност младите да представляват интересите на дементните си близки.

В резултат на дейностите по проекта младите бяха сензибилизирани, информирани и подготвени да посрещнат очакваните предизвикателствата на деменцията в семействата си. Създадоха се и се приложиха механизми за самопомощ и солидарност на младите с техните уязвими дементни близки; Младите участници (120 ученици) бяха обучени и насърчени да станат „гласа“ на своите баба или дядо, като се борят за защита на интересите им в национален и европейски мащаб.

Продукти от този проект са;

1. Книгата: „Диалог на поколенията“, която може да се изтегли от интернет страницата на „Алцхаймер България“ <http://alzheimers-bg.org/печатни-издания/книги/>
2. 30 мин. документален филм „Живот с дементен близък“

Бюджетът за 18 месеца на Алцхаймер България по партньорския проект е: 4 830.00 евро.

2. Работа без финансиране

2.1. Помещение и срещи със семейства.

През 2014 година изтече договора между СО и гражданско сдружение „Алцхаймер България“ за ползване на Приемната „Света Анна“ – гр. София, ж.к. Света Троица, бл.379,



до вх.Г за място, където да се срещат засегнатите от болестта, да обменят опит и да се дават консултации от професионалисти. Въпреки всички усилия, положени от Алцхаймер България, срещите със зам. кмета по социалните въпроси — г-жа Албена Атанасова, разговор с кмета на София г-жа Фандъкова, договорът от страна на СО не беше подновен. През цялата 2015 консултациите се извършваха в апартамента на Бачо Киро — 16. личното жилище на Ирина Илиева.

Въпреки липса на помещение и липса на всякаква финансова подкрепа, и отказ за финансиране от Фонд “Социална закрила” към МТСП, през 2015 г. бяха направени 115 консултации по мейла, 210 консултации по телефона и 9 консултации „лице в лице“. Търсената информация е за:

- Места за поставяне на точна диагноза;
- Информация за болестта и начините за грижа;
- Професионалисти, които да помагат на семейството в грижата за болния в домашна среда;
- Места за настаняване на болните, при необходимост, и в последния стадий на болестта.

Поднови се кореспонденцията с Областната управа на София -област, за подходящо помещение, започната през далечната 2004. Силно се надяваме, че през текущата 2016 най-накрая ГС „Алцхаймер България“ ще се сдобие със свободно пространство за срещи на засегнатите (1) и обмяна на опит.

2.2. Закона за физическите лица и мерките за подкрепа.

Представители на гражданско сдружение „Алцхаймер България“, (близки на болни, юристи, лекари, психолози, социални работници) участваха в обсъждането на Законопроекта „Закон за физическите лица и мерките за подкрепа“. В резултат на проведените дискусии се изготви официално Становище на „Алцхаймер България“, което беше представено както на авторите на законопроекта, така и на Националния съвет за интеграция на хора с увреждания. 2/3 от членовете на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания подкрепиха Становището на Алцхаймер България, че предлаганият Законопроект на „Закон за физическите лица и мерките за подкрепа“ не е съобразен с нуждите на болните с деменция и техните семейства и не препоръчва да бъде внесен за обсъждане в Народното събрание. Надяваме се, че политиците ще се съобразят с изказаното мнение и Законопроектът ще бъде преработен от вносителите, преди да се представи на народните представители.

2.3. Участие в Работни групи към МЗ и МТСП

През 2015 стартира ползотворно сътрудничество, най-вече с представителите на Министерство на здравеопазването. В работни групи се обсъждаше Актуализация на Националната Здравна Стратегия - 2020. Благодарим на авторите на Стратегията, че се съобразиха с препоръките, изказани по време на дискусиите, както и с изводите изведени от доклад „Осигуряване на адекватни здравни и социални услуги за хора с деменция – препятствия и възможности“ на Алцхаймер България.

Все още е много труден диалогът с администраторите от Социалното министерство, но важното е, че той не е прекъснат и се търсят оптимизирани на социалните политики за хората с деменция и техните семейства. С това се постави акцент върху изработване и внедряване на отделни политики и услуги за тази бързо нарастваща социална прослойка, така както е залегнало в заключенията и препоръките на Европейския икономически и социален комитет относно „Гарантиране на общия достъп до дългосрочни грижи и устойчиво финансиране на системите за предоставяне на дългосрочни грижи за възрастни хора“.

Въпреки усилията на Алцхайме България и другите колеги от неправителствения сектор, с които обединяваме усилията си, все още няма реални политики за старите хора с деменция и техните семейства.

2.4. Работа с НАПОО

През февруари 2015, в сградата на БСК, се проведе среща с представители на НАПОО, работодателски организации, близки на болни и преофесионалисти, на която се обсъди професионалната квалификация на помагащите професии в дългосрочната грижа за хора с деменция. Срещата се проведе, след излизане на доклада „Осигуряване на адекватни здравни и социални услуги за хора с деменция – препятствия и възможности – изследване върху националните политики и практики в България. Участниците се обединиха около изводите от доклада на Алцхаймер България. Общото становище, с която приключи срещата е - **трябва да има допълнителна специализация, която да е фокусирана върху придобиване на знания и умения за грижа за възрастни хора с деменция.** Алцхаймер България пое ролята на координатор при реализиране решението от тази неформална среща.

Благодарим на ръководството на БСК, която осигури безплатно ползване на тяхната зала, за осъществяване на срещата.

3. Сенсibiliзиране на обществото за проблема

През 2015 год. – отново се отбеляза 21.09. Световния ден посветен на болните от Алцхаймер като този път организирахме:

1. Традиционната пресконференция в София. на която присъства проф. Л. Трайков. През 2015 за първи път наш гост бе д-р Н. Тодоровска- Зам ген директор на БЧК.
2. За първи път организирахме хепанинг в гр. Варна, с любезното участие на проф. Ара Капрелян и неговите студенти.

По повод 21. 09 Световния ден на болните от Алцхаймер получихме и поздравителен адрес от Министър Петър Москов. В него г-н Министърът изразява увереност, че само с ползотворно сътрудничество можем да осигурим достоен живот и адекватно лечение на засегнатите от болестта на Алцхаймер и други форми на деменция.

Много благодарим на г-н Министъра и силно се надяваме, че ползотворния диалог няма да бъде прекъснат и ще има чуваемост за проблемите на болните с деменция и



техните семейства. Това са хора, които са били коректни граждани на България и смятаме, че страната ни, като една европейска държава, трябва да покаже своето уважение и почит към засегнатите от болестта и да намери механизми да подкрепи близките в изпълнението на техните професионални и семейни ангажименти. Ние ще продължим да бутаме в тази посока.

4.Международни контакти и участие в обединени организации в България.

И през 2015 год. Алцхаймер България продължи активното си участие като член на национално призната пациентска организация Конфедерация «Закрила на здравето». Представител на организацията участва в регулярните заседания и активностите, организирани от Конфедерацията, както и в работни групи към МЗ и МТСП.

През 2014 гражданско сдружение Алцхаймер България бе приета за пълноправен член в Алцхаймер Европа. Редовно получава информация за нещата, които се случват в Европейския парламент, както и предоставя информация за нещата, които се случват в България по отношение на болните с деменция и техните семейства. Експертите на Алцхаймер България всяка година участват в изготвянето на Годишния доклад на Алцхаймер Европа. С финансовата подкрепа на Алцхаймер Европа се посещават Работните обеда в Европейския парламент по различни теми свързани с проблемите на засегнатите(1) от деменции.

За жалост, поради липса на финанси, не успяхме да участваме в Годишната конференция на Алцхаймер Европа, която за 2015 беше в Глазгоу. До сега нито веднъж не е имало представител на Алцхаймер България на Годишната конференция на Алцхаймер Европа, защото за тези конференции участниците трябва да платят такса участие и да осигурят пребиваването си. До сега не сме имали възможност да получим спонсорство или да акумулираме необходимата сума за участие на представител на организацията.

Другата европейска организация Еврокерарс, на която сме членове, също ни праща регулярна информация за случващото се в Европейския парламент и новостите по отношение на нормативно облечените права на болногледачите – професионалисти и непрофесионалисти, членове на семействата. В България вече болногледачите са част от Списъка на професиите, но за жалост няма специализация в областта на деменциите, което прави обучението на болногледачите непълно. Така специалисти за помощ в грижата за хора с напреднала деменция в България няма. Семействата се оправят поединично. През 2015 помогнахме като доброволци на Евроеърс да изпълни своя европейски проект в частта му за България. Информация за проекта InovAge на български беше подготвена и преведена от Петя Бончева

Планът за 2016 включва надграждане на постигнатото до сега като се фокусираме върху следните направления;

- Продължаване конструктивния диалога с МЗ и МТСП.
- Работа с НАПОО за актуализация Списъка на професиите с нови направления.
- Осигуряване на пространство за работа със и за семействата, засегнати от болестта;
- Отбелязване подобаващо 21 Септември - Световния ден на болните от Алцхаймер.

1. под „засегнати“ разбираме не само болния, но и близките, поели грижата за болния



- Изграждане на мрежа с партньорски организации, (като БЧК, Каритас, Българско Дружество по деменции и др.), с които заедно да работим по актуалните проблеми на грижата за възрастните хора и подкрепа на семействата им.

Новото е, че през 2016 сме готови да учредим 2 клона на организацията — в гр. Плевен и гр. Гоце Делчев, с което да увеличим възможностите за финансиране.

Ирина Илиева

Изпълнителен секретар.

