



# ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

## О Т Ч Е Т

**2020 година**

През изтеклата 2020 Гражданско сдружение Алцхаймер България продължи да работи по поставените приоритети:

- да повишим качеството на живот на хората, засегнати от деменция;
- да променим социалните представи за дементните заболявания;
- да представяме най-добрите практики за грижа и подкрепа на болните с деменция;
- да разпространяваме информация и обучение за немедицинските техники и терапии при грижата за болните с деменция сред специалистите в социалната и здравната сфера.
- да осигурим най-добрия съвет и подкрепа на всеки, който е засегнат от деменцията в личен план;
- да въздействаме на правителството и обществото за осигуряване на достоен живот както на болните, така и на цялото семейство, засегнато от този колкото здравен, толкова и социален проблем.

И през 2020 продължихме да работим в няколко посоки:

1. Консултиране по телефон и интернет на семействата.
2. Застъпничество за човешките и гражданските права на хората с деменция и техните семейства и необходимостта от адекватни политики в здравната и социалната сфера за хората с деменция и техните семейства.
3. Координация с други неправителствени организации в страната.
4. Участие в международни мрежи.



# ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

Новото за 2020 е, че благодарение на спечелен проект от Корпуса по солидарност приехме две доброволки Калина и Полина, които подкрепиха организацията в ежедневната ѝ дейност.

Основното предизвикателство, пред което се изправихме беше пандемията, която отне и нашия председател Димитър Кюланов.

Пандемията също попречи и на срещите на терапевтичната група «Приятелите на деменцията», въпреки осигуреното финансиране от дарението на Станислава Цоцманска. Групата стартира през 2019 и беше първата за страната нова терапевтична услуга за България – група за взаимопомощ в неформална среда - за психологическа подкрепа и обмяна на полезен опит между непрофесионални болногледачи на страдащи от деменция. Групата се модерираше от Жения Милушева, докторант към СУ. Стартирахме я благодарение на спечелено финансиране по програмата Социални иновации на Столична община през 2019, в размер на 4 960 лв.

Все пак успяхме да реализираме стартиралата през 2019 год. инициатива за превенция чрез спорт – Да надбягаме деменцията заедно. Отново тичахме в южния парк, като използвахме организацията и логистиката на 5kmRun. По този начин отбелязахме **Световния ден на болните от Алцхаймер (21 септември)**, както и **Международния ден на възрастните хора (1 октомври)** и **Световния ден за психично здраве (10 октомври)**. Повече за инициативата може да намерите в новините на нашата интернет страница: <https://alzheimer-bg.org/da-nadbjagame-demencijata-zaedno-2/>

Продължи и работа на фейсбук групата за взаимопомощ „Приятелите на деменцията“, която към 31.12.2020 вече има 392 активни члена. Групата се модерираше от председателя Димитър Кюланов, който загубихме заради Ковид пандемията. От справка се вижда, че групата се използва както от потребители от цялата страна, така и от българи, които са разпръснати по света. Това се оказва прекрасен начин за среща и взаимопомощ между семействата, засегнати от деменцията.

## Консултиране по телефон и интернет на семействата.

През 2020 година бяха направени 10 консултации „лице в лице“ в офиса на организацията, като се спазваха всички епидемиологични мерки за безопасност.

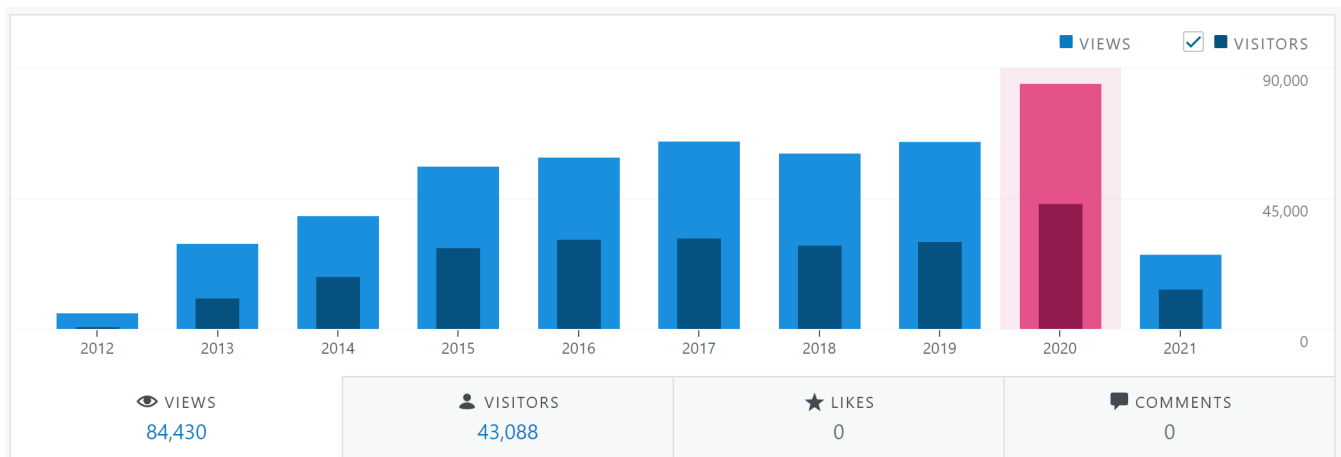
Получени са 45 въпроса по мейла.

Направени са 70 телефонни консултации. Има леко повишение в сравнение с 2019 година, когато са били 64.

Традиционно търсената информация е за:

- 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.
- Места за поставяне на точна диагноза;
- Информация за болестта и начините за грижа;
- Сключени договори с мобилни оператори, които не са адекватни за хората над 65 години, които са в начален етап на деменцията. Предложените договори са с много включен мобилен интернет и други екстри, които възрастните хора не ползват.

За 2020 средно на месец имаме по 3590 уникални посетители на сайта. На ден това прави по около 120 уникални посетители. Увеличението на посещаемостта е значителна спрямо предходните години. Това е много добре видимо от графиката по-долу. По-тъмното са броя на посетителите, а по-светлото е броя на различните страници (подменюта), които са разгледали.



Може да направим извода, че през 2020 сме станали по-видими в сравнение с 2019 и това е благодарение на подобрение на интернет страницата ни и разработване на фейсбук страницата и фейсбук групата с доброволния труд на Иван, Рали и Алица.

## Застъпничество за човешките и гражданските права на хората с деменция и техните семейства

Отново говорихме за липсата на Национален план като имахме няколко изяви в медиите – на 6.01.2020 Ивана даде интервю за Дарик радио: <https://alzheimer-bg.org/brojat-na-horata-s-demencii-shhe-raste-v-evropa-zalagat-na-personalnata-grizha/>.

Лора Любенова говори пред БНР. Писахме писма и апелирахме за изработване на адекватни стандарти за грижа за хората с деменции както за дневната грижа така и за



# ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

резидентните услуги: <https://alzheimer-bg.org/alzheimer-bulgaria-apelira-za-izrobotwane-na-nazonalen-plan/>

През февруари се срещнахме с омбудсмана на република България – д-р Диана Ковачева като тя стана Приятел на деменциите и се ангажира с проблемите на болните и техните семейства. Проблемите на хората с деменции беше отразен в годишния доклад на омбудсмана: <https://alzheimer-bg.org/doc-d-r-diana-kovacheva-ombudsman-na-bulgaria/>

Станислава Цоцоманска също говори за проблемите на хората с деменция в радиото, като наблегна на липсата на адекватна социална подкрепа и необходимостта от Национален план. <https://alzheimer-bg.org/interview-za-bnr-blagoevgrad/>

Продължи участието на Ирина Илиева в работните групи на към МТСП. Все още е много труден диалогът с администраторите от Социалното министерство, но важното е, че той не е прекъснал и се търсят оптимизиране 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“. Проблемът е, че докладът на Европейския икономически и социален комитет е от 2009.

Позитивното е, че вече и болните с деменция имат достъп до програмите на общините – личен и социален асистент. Негативното е, че няма достатъчно обучени кадри. Ние продължаваме да работим в тази посока. И това, че и професионалисти се включват в организацията, защото намират своето място в нея – е много добър знак. И не само лекари и психолози, но и социолози, музикотерапевти, артисти, медицински сестри. Позитивното е, че много млади хора приемат, че могат много да научат и да се развият професионално при предоставянето на грижа за хората с деменция и техните семейства.

## Координация с други неправителствени организации в страната

През 2020 стартира проект „Застъпническа кампания за предлагане, приемане и популяризиране на концепция за специализиран дневен център и други свързани услуги в общността за лица с Алцхаймер и други форми на деменция“. съвместно с Фондация „Състрадание Алцхаймер България“. Проектът се изпълнява с финансовата подкрепа на [Фонд Активни граждани България](#) по [Финансовия механизъм на Европейското Икономическо Пространство 2014-2021](#). Одобрено финансиране е в размер на 8360.00 евро.



## ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

Основната цел на проекта е изработване на **концепция за специализиран дневен център за лица с Алцхаймер и други форми на деменция**, заедно със свързани съпътстващи услуги в общността, като принос за изпълнението на Националната стратегия за дългосрочна грижа и съответния план за действие за периода 2018-2021 година.

Проектът е насочен към институциите, а ползватели ще бъдат живеещите с болестта на Алцхаймер, деменция и сродни заболявания и техните семейства. Ще бъде осъществено проучване на съществуващи подобни услуги в Европа и тяхната ефективност за обществото.

Продължи сътрудничеството с 5kmRun и се търси съвместно финансиране, за да се представи добрата ни практика на европейско ниво.

През 2020 в партньорство със Сдружение ЗА ТЕБ, НПО от Варна, стартирахме „Солидарност между поколенията“, проект финансиран от Корпуса по солидарност. Чрез този проект Гражданско сдружение Алцхаймер България желае да насърчи младите хора към толерантност, солидарност и чрез доброволчество да повиши чувствителността на обществото по отношение на хората с Алцхаймер и техните семейства.

С него мотивираме младите да се включват в различни младежки и социални инициативи и проекти, да ги насърчим да помагат на хората в нужда. Искаме да привлечем нови кадри към социалната и младежка работа и по този начин да направим работата си привлекателна, ценена и търсена.

По този проект привлякохме като доброволци Калина и Полина, които имаха много ползотворна служба в организацията. Работата на двете доброволки, финансирани по Корпуса, спомогна както за израстването на организацията, така и в личностното израстването на двете доброволки и познанията им за деменцията и техните проблеми.

Проектът е финансиран с 16 340 евро, които са предназначени за издръжка на доброволците.

## Участие в международни мрежи.

Организацията е член на:

- Алцхаймер Европа <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/Our-members>
- Еврокеърс - <https://eurocarers.org/membership/>
- Глобалната инициатива „Приятелите на деменцията“ - <https://www.dementiafriends.org.uk/>



# ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

Работа в мрежа спомогна за първи път през 2018 да бъдем поканени за партньори по проекти на Еразъм през 2018 година, които продължиха и през 2020, като някои от тях приключиха, а други бяха удължени заради пандемичната обстановка.

## 1. „Използването на театър и разказване на приказки при грижата за хора с деменция“, се координира от „Румънско общество за Алцхаймер“.

Партньори по проекта са: Румънско общество за Алцхаймер; Хабилитас - Център за ресурси и професионално обучение – Румъния; Училището за актьорско майсторство Гейти - Националната театрална школа на Ирландия; Гръцката асоциация за болестта Алцхаймер и сходни заболявания (Алцхаймер Хелада) и Университет Борнмут, Великобритания. Основната цел на проекта е да разработи и оцени учебна програма и инструментариум, който да подкрепи използването на креативен театър и разказване на истории сред професионалистите в сферата на деменцията и неформалните болногледачи (членовете на семейството). Така ще се подобрят комуникационните умения на болногледачите на хора с деменция чрез инструментариум, базиран на ролеви игри и разказване на истории.

Проектът стартира на 1.10.2018 и по план трябваше да завърши през септември 2020 година. Заради Коронавируса проектът се удължи с шест месеца и ще завърши през 2021. Финансиран е с 20 866 евро по програма Еразъм+ К2.

По проекта се изработиха:

1. Изследване за използването на техниките на креативен театър и разказване на истории в страните партньори;
2. Програма за креативен театър и разказване на истории, насочена към здравните и социалните работници;
3. Инструментариум за близки, които се грижат за болни с деменция.
4. Политически документ, застъпващ използването на творчески инициативи при грижите за деменция и подкрепа на развитието на общества, толерантни към хората с деменция.

През 2020 в България се обучиха 18 професионалисти за работа с техниките на креативен театър и разказване на истории. В екипа се включи и професионална актриса Мила, която има опит в работа с глухи деца. Направихме цялата програма в два дома за възрастни хора и хора с деменция – в Баня и в Хасково.

Повече за проекта може да прочетете на сайта на проекта [www.story2remember.eu](http://www.story2remember.eu) .

2. Следващият проект **“e-LILY -Умения за обучение чрез електронна здравна грамотност сред хората, полагащи грижи за възрастни хора и хора с деменция“**, също стартира на 01.10.2018 г. Проектът e-Lily има за цел да осигури смесена програма за обучение (обучение в клас и онлайн курсове) за хора, грижещи се за уязвими възрастни хора и хора с деменция, базирана на теоретичния модел разработен



## ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

от Норман и Скинер, интегрирайки допълнително измерения, представени от Чан и Кауфман, Гилстад и адаптирани към изискванията за уеб технология 2.0. Изпълнява се в партньорство с Частно висше училище в гр. Шчечин „Колегиум Балтикум“ (координатор); Кипърският технически университет; Анциани нон Соло, неправителствена организация от Италия, фокусирана върху управление на проекти в областта на социалното включване; Атинската организация на Болест на Алцхаймер и сходни заболявания – Гърция. Проектът приключи през септември 2020

Финансиран е с 25 745 Евро по програма Еразъм+ К2

Краен продукт на проекта – Изработена платформа за онлайн обучение на възрастни хора с качени материали на четирите езика на проекта – италиански, гръцки, полски и български. В този проект участват Ивана и Влади и хора, които превеждат материалите. Ивана направи доклада за електронната грамотност в България и разработените проекти в страната.

Повече информация за проекта може да намерите на интернет страницата на проекта <https://elily.eu>.

### 3. Последният международен проект, който продължихме е „Използвай го или го губиш“.

Проектът има за цел да привлече вниманието към болестта на Алцхаймер чрез разработване на иновативни практики и прилагане на инициативи за сътрудничество, взаимно обучение и опит, за да се насърчи сътрудничеството на европейско равнище. Координатор на проекта е Общинската администрация на гр. Кахраманмараш. Партньори са: Университета в Кахраманмараш, Учебен център за развитие на Тесалия (D.C.T. - A.KE.TH.), разположен в Трикала, Гърция, Частно висше училище в гр. Шчечин „Колегиум Балтикум“, от Полша и CEIPES - Международен център за насърчаване на образованието и развитието от Палермо, Италия. Основният продукт от този проект е изработване на Наръчник в помощ на семействата и болните с началната фаза на болестта. В Наръчника се представи здравословен стил на живот и хранене, дейности, които могат да забавят развитието на болестта. Препоръките, изписани в Наръчника. Наръчникът се създаде на английски и беше преведен на езиците на всички партньори, както и на арабски.

Проектът е финансиран с 12 000 евро.

През 2020 година работихме върху финалния вариант на Наръчника. Наложихме се удължаване на проекта и той ще приключи през 2021.

### 4. През 2020 стартирахме нов проект - „3D4elderly“ - 3D печат за създаване на иновативни учебни помагала за болногледачи и служители, работещи с хора с Алцхаймер и възрастни хора с деменция.

В проекта са обединени 4 партньори от 4 различни европейски държави (Италия, Испания, България и Литва) и с различни профили: експерти за 3D печат ([CEIPES](#) и [CETEM](#)),



# ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

близки до академичния и бизнес сектор и неправителствена доброволческа организация в интерес на общността, [ВЕТИ](#) – изследователски институт, който работи в областта на ИСТ и образователните технологии в целевата група, съставена от възрастни и [Алцхаймер България](#) е партньорът, който работи с хора с Алцхаймер и деменция и техните болногледачи. Алцхаймер България е партньорът отговорен да разработи и приложи иновативните методи за работа с 3D принтиране в живота на хора с Алцхаймер и деменция, както и на техните болногледачи.

Целта на проекта също следва целта на Европейския алианс на Алцхаймер, институция, създадена в Европейския парламент (ЕП) през 2007 г. Това е, мултинационална и междусекторна група, която събира членове, ангажирани да подкрепят Алцхаймер Европа и нейните членове, така че деменцията да стане приоритет на общественото здраве в Европа.

Предвиденото финансиране е 26 040 евро по програма Еразъм+ К2.

Повече за развитието на проекта може да се намери на страницата на проекта:

<https://www.3d4elderly.infoproject.eu/> и в новините на нашата интернет страница:  
<https://alzheimer-bg.org/category/%d0%bd%d0%be%d0%b2%d0%b8%d0%bd%d0%b8/>

За жалост двата клона на организацията, които регистрирахме в края на 2016, **Гражданско сдружение Алцхаймер България – клон Гоце Делчев**, с представител на клона Димитър Тодоров Фидошев, с БУЛСТАТ 1311772770018 и **Гражданско сдружение Алцхаймер България – клон Плевен**, с представител на клона Веселка Йорданова Йоткова, с БУЛСТАТ 1311772770027, не успяха да стартират дейност и през 2020 г. поради липса на средства.

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.





# ГРАЖДАНСКО СДРУЖЕНИЕ „АЛЦХАЙМЕР БЪЛГАРИЯ“

ЧЛЕН НА „АЛЦХАЙМЕР ЕВРОПА“ „EUROCARERS“ И „ПРИЯТЕЛИ НА ДЕМЕНЦИЯТА“

## ПЛАН ЗА 2021

Планът за 2021 г. включва надграждане на постигнатото до сега като се фокусираме върху следните направления;

- Продължаване конструктивния диалог с МЗ, МТСП, МП и НС;
- Натиска за Национален план за деменциите.
- Стартиране дейността на клоновете на организацията с реално финансиране на клоновете;
- Работа с политиците;
- Продължаване на инициативата „Приятелите на деменцията“;
- Отбелязване подобаващо 21 Септември - Световния ден на болните от Алцхаймер;
- 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;
- Разработване на проектни-предложения за финансиране изготвянето на доклади, които не успяхме да направим през 2020 година.

Ирина Илиева

Изпълнителен секретар