

## СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

### **Онлайн обучения овластяват семействата с редки болести поставени в изолация по време на пандемията от COVID-19**

*„ По време на пандемия, от ключово значение за подкрепата на хората с редки болести са адекватното социално и здравно обслужване. За съжаление семействата живеещи с редки болести, нямат достъп до нито едно от двете. В България все още не съществуват подкрепени с делегирана дейност специализирани социални услуги за хора с редки болести, а здравното обслужване на пациентите е застрашено поради пренасочване на изначално малкото медицински експерти по редки болести “ - това споделя ръководителя на проекта за „Овластяване на хора с редки болести“, Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация и клиничен психолог.*

София, 17 Декември 2020 г.

На 20 Декември от 10:00 часа, ще се проведе онлайн [обучение „Права на хората с увреждания в България – Социални услуги и лична помощ“](#), целящо да предостави актуална и разбираема информация относно правата на хората с увреждания в България, както и информация относно предизвикателствата пред пациентите с редки болести. Проекта [„Овластяване на хора с редки болести“](#), по който се реализира обучението, се изпълнява от [Българска Хънтингтън Асоциация](#) и се финансира от *Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП и Норвегия.*

Към момента са проведени две онлайн обучения с над 60 участника от цялата страна, като на 20.12.2020 г. предстои трето обучение, което е със свободен достъп и за което всички желаещи могат да се запишат, като попълнят формуляра за участие на следния линк:

<https://forms.gle/5se6FbPMuKGAoJQg8>

Освен актуалните обучения и информационните събития на местно ниво предназначени за хора с увреждания и техните близки, чрез проекта се реализира още и сътрудничество с норвежки експертен център за редки болести, целящо овластяване на хората живеещи с редки заболявания в България чрез информираност и видимост на техните граждански и пациентски права.

Предстоящата тема на обучението [„Права на хората с увреждания в България – Социални услуги и лична помощ“](#) е свързана с новия и актуален закон за социалните услуги и личната помощ, като се очаква да се включат голям брой хора засегнати от редки болести с индивидуални казуси засягащи правата им като хора с увреждания. Като пациентски експерт в обучението е включена и Илиана Топова – председател на Национална Асоциация Саркоидоза, която ще разкаже на участниците, какви са актуалните проблеми и предизвикателства пред хората с редки болести по време на пандемията от COVID-19.

*„Хората с редки болести са изправени пред още едно сериозно предизвикателство, а именно оцеляване в изолация, по време на пандемия. Поради недостиг на медицински специалисти, така или иначе малкото експерти по редки болести, биват пренасочвани към спешни отделения и болните остават без никаква медицинска помощ. Не бяха разработени и стандарти за прием и грижа на хора с редки болести заразени с COVID-19, което поставя под съмнение изобщо възможността хората страдащи от редки заболявания да бъдат адекватно терапевтирани и приемани в интензивни отделения, ако развият и симптоми на COVID-19.“*, това сподели Илиана Топова, пациент с рядко заболяване и част от консултативния съвет на проекта „Овластяване на хора с редки болести“.

За контакти:

Наталия Григорова

GSM: 0876510846

Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонда за активни граждани в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Единствената отговорност за съдържанието на документа е на Българската Хънтингтън Асоциация и при никакви обстоятелства не може да се приеме, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на ЕИП.