

## СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

### Овластяването е грижа

*„Завърши 20 месечна инициатива за овластяване на хора с редки болести. Проекта имаше за цел да обучи и овласти семейства засегнати от редки болести за повишаване на гражданската им активност. Партнирайки си с най-стария ресурсен център за редки болести в Европа, идентифицирахме добри практики, които да приложим и в България, за да живеят пълноценно засегнатите“, казва Наталия Григорова*

София, 31 май 2021

Завърши проект „Овластяване на хора с редки болести“ изпълняван с *финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.*

По време на проекта бяха реализирани редица практическите онлайн обучения и събития, целящи да запознаят хората с редки болести с правата им на хора с увреждания и да повдигнат дискусии относно непосредствените нужди от социална подкрепа. Екипа на проекта идентифицира редица добри практики в сферата на социалната подкрепа с партньорската организация Ресурсен център за хора с редки болести (FRAMBU), които са приложими и предстои да се реализират в България.

Повече от 150 човека от цяла България се включиха в обученията разясняващи здравните и социални права на хората с увреждания, достъпа до трудова заетост и социални услуги. В България от редки болести са засегнати около половин милион души. Експертната медицинска грижа обаче е недостатъчна, достъпа на пациентките организации до взимането на решения касаещи политики е нищожно, а пациентското застъпничество и лобиране е недостатъчно.

Основните проблеми, които хората с редки болести посочват в проведените анкети и интервюта по време на проекта, са свързани с липсата на чуваемост на проблемите им от страна на институциите, недобре изградена законова уредба, липса на социална подкрепа и липса на рехабилитация.

*„Гражданската активност и сплотеност на общността е най-силното оръжие за постигане на промяната. Когато се създадат предпоставки за диалог и възможности за изслушване на проблемите, те могат да бъдат разрешени. Засегнатите са експерти от опит, те познават най-добре собствената си болест и проблемите*

*произлизащи от нея, и ако представители на гражданското общество имаха по-голямо присъствие в държавните институции, много бързо щяха да бъдат постигнати работещи политики в полза на хората“ – сподели Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация.*

От сдружение Българска Хънтингтън Асоциация споделят, че благодарение на активната си дейност, са получили помещение в което да изградят социална услуга за подкрепа на хора с редки болести, поставили са дългогодишните проблеми с липса на достъп до специализирани социални услуги на хората с редки болести неколкостранно пред Министерство на труда и социалната политика както и актуалните затруднения свързани с пандемията пред Министерство на здравеопазването. Изготвени са предложения и до Министерство на образованието във връзка с достъпа до образование и облекчения на деца с редки болести, като тези дейности са били активно консултирани с пациентския съвет към проекта. Предстои и продължение и надграждане на проекта за овластяване, което ще бъде оповестено до края на месеца.

Всички материали и записи от обученията и събитията могат да се намерят на официалния уебсайт на проекта: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

### **За повече информация:**

Наталия Григорова  
Председател БХА  
GSM: 0876510846

[info@huntington.bg](mailto:info@huntington.bg)

Iceland   
Liechtenstein   
Norway  **Active  
citizens fund**

„Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.“