

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

Пациентите с редки болести получават помощ от телефон 070030097

„Информационната телефонна линия предоставя подкрепа на засегнатите от редки болести, чрез обща информация, отговори на социални, здравни и правни въпроси. Българската телефонна линията е част и от мрежата линии за подкрепа на Европейската организация за редки болести - EURORDIS“

Телефонната линия за редки болести е част от инициативата [„Овластяване на хора с редки болести-2021“](#), която цели да подкрепи живеещите с редки болести в България чрез информационни и обучителни дейности и се изпълнява от [Българска Хънтингтън Асоциация](#). Инициативата за застъпничество има за цел да постигне постоянна гражданска активност на хората с редки болести, чрез изграждане на работещи модели за подкрепа, мрежа за взаимопомощ и обучения насочени към потребностите на засегнатите.

„Информационната телефонна линия се поддържа от пациентски помощници, които са експерти от опит. Ангажираме в тази дейност хора които са извървяли дългия път по диагностициране и живот с рядко заболяване, за да можем да предоставим възможно най-адекватната помощ, от която имат нужда хората, които ни потърсят“ казва Наталия Григорова, ръководител на инициативата и председател на Българска Хънтингтън Асоциация.

Ето какво казва, Сузан Генова, един от операторите на телефонната линия и майка на дете с рядко заболяване:

„Търсят ни от всички краища на България - София, Севлиево, Стара Загора, Пловдив, Благоевград, Варна и т.н. Обаждат се пациенти с рядко заболяване или техните близки и всички въпроси са зададени с надеждата, че ще получат информация за това какво е заболяването, има ли лечение и какво е то, както и какво да очакват оттук-нататък, как да се справят с последствията. Информацията на български език или липсва, или е много оскъдна. Връзката лекар – пациент е нарушена, хората с редки болести нямат доверие в тях. Тези хора или търсят лечение и спокоен живот в чужбина, или се борят поединично в България“

Семействата засегнати от различни редки болести имат възможност да се възползват от достъп до широката гама от информация, включително и правни въпроси, които засягат правата им като хора с увреждания. Обажданията към номер **070030097** се тарифират на стандартна цена според използвания оператор, а всички пациенти ще имат възможност и за безплатна опция – обаждане обратно.

За повече информация:

Наталия Григорова, председател БХА,

GSM: 0876510846, 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 ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „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. <https://www.activecitizensfund.bg/>