

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

Представяне на проект „Овластяване на хора с редки болести“

На 23 Декември от 11:00 часа, в националния пресклуб на БТА ще се състои откриваща среща и пресконференция за представяне на проекта „ Овластяване на хора редки болести“

София, 20 Декември 2019

На 23 Декември от 11:00 часа, в пресцентъра на БТА, бул. "Цариградско шосе" 49, ще се състои пресконференцията за представяне на проекта „Овластяване на хора с редки болести“, изпълняван от Българска Хънтингтън Асоциация с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП в размер на 72 000 евро. За изпълнението на проекта Българска Хънтингтън Асоциация ще си партнира с FRAMBU (Frambu Competence Center for Rare Disorders), Норвегия. FRAMBU е най-големия център за редки болести в Норвегия и предлага мултидисциплинарни грижи за деца, юноши и хора с над 400 различни вида редки болести и техните семейства.

Основна цел на проекта е да допринесе за намаляване на социалните различия, чрез овластяване на хората с редки болести за гражданско участие и инициране на реформи за подобряване на достъпа до социална подкрепа на засегнатите от редките болести в България.

В хода на проекта ще бъдат реализирани следните основни дейности:

- Споделяне на опит и добри практики за изграждане на партньорство между България и Норвегия в областта на редките болести и представяне на дейността на организацията партньор Frambu на двустранен семинар в град София
- Овластяване на хората с редки болести, чрез тематични обучения за изграждане на умения за самозастъпничество с участници от цялата страна. По време на проекта ще се проведат 3 обучителни семинара в София, Пловдив и Варна.

- Застъпническата дейност и застъпническа кампания за правото на хората с редки болести да получават социална подкрепа според специфичните си нужди и комуникация с институциите чрез внасяне на мнения, доклади и формулира на препоръки за подобрения и създаване на механизми за социална подкрепа.
- Организиране на Кръгла маса с имащите отношение институции и представители на местната и държавна власт за застъпничество относно правото на социална подкрепа на хората с редки болести в България

Участници: Наталия Григорова – председател на сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“, Владимир Томов – председател на „Национален Алианс на хора с редки болести“, Илиана Топова – граждански активисти и пациент с рядко заболяване, Десислава Димитрова – член на управителния съвет на сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ и пациент с рядко заболяване.

За повече информация:

Наталия Григорова
Председател БХА
GSM: 0876510846

info@huntington.bg

Посетете нашия [уебсайт](#)

