

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИТЕ

80% от хората с редки болести нямат постоянна терапия и рехабилитация

„Повече от половината от пациентите с редки болести съобщават, че психичното им здраве и взаимоотношение с близките се е влошило след диагнозата, а 80 % от тях нямат достъп до специализирани здравни и социални услуги. Това показват данни, получени чрез анкетиране на повече от 150 пациенти с редки болести и техните близки. Проучването е по проект „Овластяване на хора с редки болести“ - за резултатите от проекта и проучването на Кръгла маса, ще разкаже Наталия Григорова, ръководител на инициативата.

На 31 май 2021г, от 09:30 часа в Читалище Искра 1964, жк. Западен парк, блок 60, ще се състоят Кръгла маса и заключителна пресконференция по проекта „Овластяване на хора с редки болести“, на които ще има възможност за интервюта с участници в проекта и дискутиране на основни проблеми на хората с редки болести.

Програма на събитието:

09:30 - 10:00 Регистрация на участниците

10:00 - 10:45 Кратко представяне на проекта „Овластяване на хора с редки болести“ и преглед на програмата, *Наталия Григорова, ръководител на проект*

10:45 - 11:00 Кафе пауза

11:00 - 12:00 Основни предизвикателства пред хората с редки болести – мнения и презентации на пациенти

12:00 - 12:30 Почивка

12:30 - 13:30 Основни предизвикателства пред хората с редки болести – мнения и презентации на пациенти

13:30 - 15:00 Дискусия и заключения

15:00 – 15:30 Кафе пауза

15:30 - 17:30 Пресконференция за журналисти

„Дискриминация на работното място, масово намаляване на процентите на ТЕЛК и получаване на грижи само от роднините са само част от проблемите, с които хората с редки болести се сблъскват. Липсата на услуги на местно ниво, непознаване на правата на хората с увреждания, липса на достатъчно информация на български език за заболяванията също са сериозни фактори, понижаващи качеството на живот на хората с редки болести. Над 80% от анкетираните заявяват, че се нуждаят от постоянна терапия и рехабилитация, но не я получават.“ – това са само малка част от идентифицираните по-вreme на проекта предизвикателства пред хората с редки болести, живеещи в България, разказват участници в проекта.

Във връзка с оповестяването на резултатите от проекта, екипа на проекта EMPOWERage и Консултативния му съвет състоящ се от пациенти и техните близки, отправят покана към всички заинтересовани граждани, представители на институции и журналисти, за участие в Кръгла маса и заключителна пресконференция. Събитието е с вход свободен.

Проект „Овластяване на хора с редки болести“, с финансова подкрепа от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП и Норвегия.

За контакти:

Наталия Григорова

GSM: 0876510846

Iceland 
Liechtenstein 
Norway  **Active
citizens fund**

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.