

## СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

### **Повече от 70 човека участваха в летен лагер за хора с редки болести в Бургас**

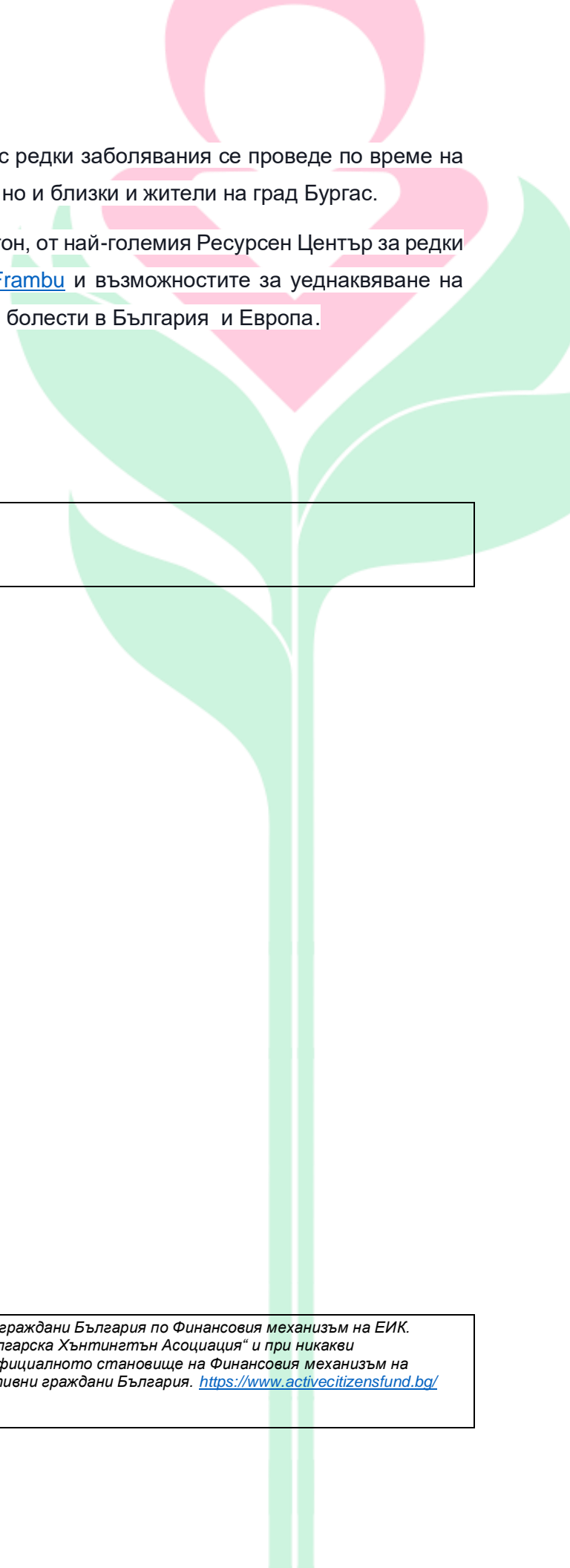
*„Семейства засегнати от болестта на Хънтингтън, атипичен паркинсонизъм мускулна дистрофия и някои ултра редки заболявания участваха в първия лагер събиращ на едно място хора с различни редки диагнози“, коментира Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация*

Преди месец, между 7 и 10 юли 2022 г., в гр. Бургас беше успешно проведен Летният обучителен лагер за хора, засегнати от различни редки заболявания, организиран от [Българска Хънтингтън Асоциация \(БХА\)](#).

Лагерът беше част от инициативата за реализиране на добри практики за подкрепа на семейства засегнати от редки диагнози и овластяване на хора с редки болести-EMPOWERare2021, която се реализира с подкрепата на [Фонд Активни Граждани България](#) по линия на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство.

Лагерът имаше интензивна програма целяща да предостави обучения за самопомощ и грижи в домашни условия, а участниците имаха възможност да се включат в различни форми на терапия и рехабилитация и индивидуални консултации със специалисти в областта на редките неврологични заболявания. За поредна година специалисти по неврология и психиатрия от УМБАЛ „Александровска“ консултираха участниците в лагера. Всички лекари експерти участват на доброволни начала в това събитие, като отделят от времето си за да консултират индивидуални желаещите участници в лагера.

*„ За нас това е преживяване за цял живот, да се срещнем с други хора засегнати от рядко и да имаме възможност да получим информация за начините по-които можем да живеем по добре и да се грижим правилно за близките си. Надяваме се това събитие да стане традиция, защото срещите много ни помагат да се справим в ежедневието“, Живка Георгиева, леля на пациентка с рядко заболяване.*



Флашмоб и поход в подкрепа на живеещите с редки заболявания се проведе по време на лагера, в които взеха участие не само пациентите и но и близки и жители на град Бургас.

В лагера взе участие и експерта Карстен Бартон, от най-големия Ресурсен Център за редки болести в Европа, който представи дейността на [Frambu](#) и възможностите за уеднаквяване на грижата, която се предоставя на пациентите с редки болести в България и Европа.

**За повече информация:**

**Наталия Григорова, председател БХА,  
GSM: 0876510846, [info@huntington.bg](mailto:info@huntington.bg)**

*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/>*