

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

Открива се Информационна телефонна линия за редки болести – 070030097

„Информационната линия ще 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“

София, 19 май 2022

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.

Оператори на Информационната телефонна линия са пациенти и членове на семейства на засегнати, преминали през специални обучения със специалисти, които да ги подготвят за тази им дейност.

„Информационната телефонна линия ще се поддържа от пациентски помощници, които са експерти от опит. Искахме да 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 ще ни потърсят“ казва Наталия Григорова, ръководител на инициативата и председател на Българска Хънтингтън Асоциация.

Партньори на Информационната линия за редки болести са Информационен център за редки болести и лекарства сираци, които ще отговарят на различните медицински казуси зададени към националния номер за редки болести. Националният номер е и част от мрежата от информационни линии за подкрепа координирана от EURORDIS – най-голямата организация за редки болести в Европа.

Семействата засегнати от различни редки болести ще 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/>