

Iceland   
Liechtenstein **Active**  
Norway **citizens fund**

*Работим заедно за приобщаваща Европа*

  
**EmpoweRARE**

**Овластяване на хора с редки болести**

***Болестта може да е рядка, но грижата не!***

**ПРОЕКТЕН БЮЛЕТИН**

**Брой 2**

**Април 2020**

## **Информация за проекта:**

Съкращение: EmpowerARE

Реф. №: ACF-231

Тематична област: SEC-12-FCT-2017

Начална дата на проекта: 01 Октомври 2019

Продължителност: 18 месеца

Ръководител на проекта: Наталия Григорова

Организация: Българска Хънтингтън Асоциация

Електронна поща: [info@huntington.bg](mailto:info@huntington.bg)

Партньор: FRAMBU, Norway

Официална страница: <https://www.empowerare.eu/>

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

## **#STRONGERTOGETHER #ЩЕСЕСПРАВИМЗАЕДНО**

### **COVID-19**

На 13 март 2020 в Р. България беше обявено извънредно положение, поради нарастващия брой заразени с COVID-19. Пандемията промени реалността на милиарди души по света и промени хода на дейността не само на проекта ни, но и на много дейности свързани с целите на гражданските организации в България. За да бъдем гъвкави и да запазим

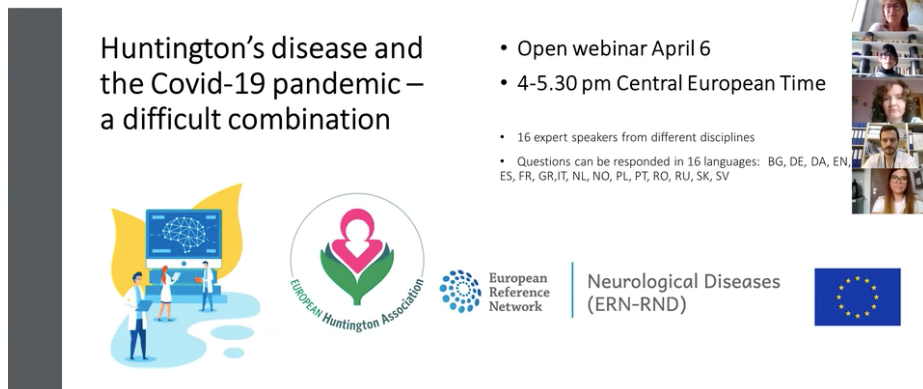


**ЩЕСЕСПРАВИМ  
ЗАЕДНО**

изпълнението на проектните дейности, екипа се реорганизира в дистанционна работа и онлайн екипни срещи, а предвиденото първо обучение за овластяване по проекта беше променено така, че да се състои онлайн. В България бързо беше организирана кампанията #ЩЕСЕСПРАВИМЗАЕДНО, като отговор на създалата се ситуация. „Ще се справим заедно“, това е посланието, с което непрестанно разрастваща се група граждански организации в социалната сфера отправиха призив за солидарност, спокойствие и ред и приканиха гражданските организации в цялата страна да помислят и предприемат действия към хората, за които се грижат, да им дадат надежда, че никой няма да бъде изоставен. Кампанията прерасна в призив за обединяване на всички усилия за преодоляване на кризата с епидемията от Covid-19 и необходимата само изолация. В Европа, EURORDIS призова засегнатите от редки болести със #STRONGERTOGETHER, като организацията излезе с няколко становища относно значителното влошаване на качеството на живот на хората засегнати от редки болести по време на пандемията. Възможността от дискриминация при триажната грижа за заразените с COVID-19 и препоръки за незабавна социална подкрепа, бяха отправени в отворени писма и становища на най-голямата организация за редки болести в Европа. Като част от застъпническата ни кампания и в отговор на актуалните събития в страната, ние също подкрепихме и адаптирахме тези препоръки, като информирахме медиите и Министерство на здравеопазването с отворено писмо относно възможността от дискриминация на хора с редки болести при предоставянето на здравна помощ на заразените с COVID-19 хора с редки болести. Основаната ни препоръка беше свързана с незабавното изготвяне на Ръководство за грижа за хора с редки болести заразени с COVID-19 и съгласуването на лечението на тези пациенти с Експертните Центрове по редки болести в България. Редките заболявания, често хронични, много сложни, прогресиращи и тежко инвалидизиращи, пораждаат специфични нужди от грижи. Ефектът от COVID-19 върху здравеопазването и социалните системи е огромен и пряко се отразява на грижите, които хората, живеещи с рядко заболяване, получават през това стресиращо време, както и на техния социално-икономически статус, образование и заетост.

По-долу ще намерите информация за голяма част от дейността на проекта за периода до края на месец април 2020 година.

## „Болестта на Хънтингтън и COVID-19 – една трудна комбинация“ уебинар на Европейската референтна мрежа - неврологични заболявания (ERN-RND)




Huntington's disease and the Covid-19 pandemic – a difficult combination

- Open webinar April 6
- 4-5.30 pm Central European Time
- 16 expert speakers from different disciplines
- Questions can be responded in 16 languages: BG, DE, DA, EN, ES, FR, GR, IT, NL, NO, PL, PT, RO, RU, SK, SV

European Huntington Association

European Reference Network

Neurological Diseases (ERN-RND)



На 6 април 2020 г. се проведе открит уебинар на Европейската Хънтингтън Асоциация и Европейската Референтна Мрежа – Неврологични болести (European Reference Network – Neurological Diseases ERN-RND) с 16 панелисти експерти от различни дисциплини.

Ръководителката на проект EmpoweRARE Наталия Григорова взе участие в семинара като един от презентиращите експерти, като същевременно имаше възможността да получи и после сподели последна информация за положението на хората с редки болести в ситуацията на пандемията на COVID-19 и да разпространи международно напредъка в овластяването на хората с редки болести в България.

## Консултативен съвет от пациенти с редки заболявания по проект „Овластяване на хора с редки болести“

Верен на мотото на глобалното движение на хора с увреждания „Нищо за нас без нас“, проектът EmpoweRARE има своя Консултативен съвет от граждански активисти с редки болести, доказали се като „експерти от опит“, които да консултират и съветват нашите дейности.

Тук представяме трима от членовете на нашия Консултативен съвет, известни и уважавани от много от вас:



**Илиана Тонова**, Председател на Национална Асоциация Саркоидоза

Илиана е родена в София и от 14 години се сблъсква с проблемите на хората с редки болести и увреждания лично. В стремежа си да помогне на приятели, познати - хора с увреждания, някои от тях с редки болести се старее да се осведомява за промените в НМЕ - Наредбата за Медицинската Експертиза, за да е запозната с актуалното положение. Участвала в предложения за промени в Наредбата, които са били приемани и включвани в нея. Илиана е активно ангажиран в застъпническата кампания на проекта, като консултира и насочва хора с редки болести по въпроси свързани с процедурата по придобиването на ТЕЛК и е лектор в предвидените по проекта обучения за овластяване.



**Десислава Димитрова**, член на управителния съвет на Българска Хънтингтън Асоциация

Десислава е родена в София, има две деца, за които се неотлъчно се грижи, като освен това работи и е активен застъпник по правата на хората с редки болести и увреждания. Тя е изключително силна и борбена личност, тъй като по-малкия ѝ син се ражда с порок на сърцето поради, което е подложен на редица рискови операции. Деси преминава през изпитанието, като самата тя да е засегната от рядко заболяване и да се грижи за децата си с гордо изправена глава, като намира

време да защитава и редица граждански каузи. Десислава също е лектор в предвидените по проекта обучения за овластяване, по темата за правата на децата с увреждания в България.

**Лиля Ангелова**, основател на Търнър Синдром България



Лиля е родена в София и отраснала през бурните години на новата демокрация. Би искала да живее в един по-справедлив и красив свят където има място за всеки човек. Била е дълги години в Индия и се занимава с йога. Основател е на Фейсбук група за подкрепа на родители на деца и жени със Синдром на Търнър, като в свободното си време се опитва активно да подкрепя, предоставя достъпна информация и подкрепя по-добрите медицински грижи за хората с редки заболявания. Работила е в неправителствения сектор, участвайки в програми за предоставяне на възможности за учене през целия живот. Лиля е лектор в обученията за овластяване по темата за трудовата реализация на хората с увреждания.

## Участие в Европейската Конференция за редки болести и лекарства сираци 2020 (ECRD 2020)

The image shows a screenshot of the ECRD 2020 website and a poster for the conference. The website header includes logos for eCRD, Lobby, Sessions, Exhibit Hall, Posters & Resources, Lounges, Games, Network, and My Profile. The main content area features a large blue banner with the text "THE 10th EUROPEAN CONFERENCE ON RARE DISEASES & ORPHAN PRODUCTS". Below the banner is a navigation menu with buttons for SESSIONS, EXHIBIT HALL, POSTERS, LOUNGE, and HELP DESK. The poster on the right is titled "Empowering people with rare diseases" project - EmpowerRARE. It includes logos for Iceland, Liechtenstein, Norway, Active citizens Lind, and EmpowerRARE. The text on the poster describes the project's goals: to reduce social disparity in Bulgaria by empowering the socially vulnerable group of people with rare diseases, to help them achieve civic engagement and to formulate, based on their experience and needs, recommendations for desired national reforms and development of new services. It also mentions that the project was created by the Bulgarian Huntington Association in partnership with the FRAMBU resource center for rare disorders in Norway. Logos for the Bulgarian Huntington Association and FRAMBU are shown. The website footer includes "INTERPRÉTATION SIMULTANÉE" and "powered by Infrado".

За да представи проекта „Овластяване на хора с редки болести“ и изпълним заложените в комуникационния план цели, както и за

да постигнем публичност на международно ниво и възможност за обмен на опит и създаване на партньорства, екипа на проекта изготви постер с представяне на проекта, за участие в най-голямото събитие за редки болести през 2020 година. ECRD се признава в световен мащаб като най-голямото, ръководено от пациенти събитие за редки болести, при което се осъществява съвместен диалог и учене, формиращи основите за изграждане на бъдещи политики за редки болести. Водещо, вдъхновяващо и ангажиращо всички заинтересовани страни да предприемат действия, събитието е ненадмината възможност за създаване на мрежа и обмен на безценни знания с всички заинтересовани страни в общността на редките болести - представители на пациентите, политици, изследователи, клиницисти, представители на индустрията, платци и регулатори.

### **Препоръки за действия по отношение на социалната подкрепа оказвана на хора с редки болести по-време на пандемията от COVID-19 призив за недискриминация**

На страницата на официалния уебсайт на проекта, можете да намерите превод на отворено писмо с препоръки за подобряване на политиките за хората засегнати от редки болести до отговорните институции публикувано от EURORDIS на Екипа на проекта „Овластяване на хора с редки болести, преведе част от писмото в неформално партньорство с екипа на Сдружение „Ретина България“. Сдружение Ретина България също изпълнява проект финансиран от Фонд Активни Граждани, насочен към нуждите на хората с намаляващо зрение поради различни дегенеративни болести на ретината, някои от които редки очни заболявания. Част от писмото има за цел да отправи препоръки относно социалната подкрепа и холистичните грижи за хора с редки болести. Холистичната грижа обхваща целия спектър на здравните, социалните и ежедневните нужди на хората, живеещи с рядка болест и техните семейства. Прилагането на мерките за задържане и карантините, за да се избегне разпространението на COVID-19, може да окаже сериозно влияние при предоставянето на холистична грижа за хората, живеещи с рядко заболяване:

Някои от препоръките в писмото са:

*„Гарантиране на минимум услуги за подкрепа и лична помощ за уязвимото население, включително хора, живеещи с рядко заболяване, по същия начин, по който се поддържат минимални услуги за деца от уязвими групи в редица държави-членки“*

*„Ангажирайте и подкрепяйте пациентски организации, които са свързани с техните местни общности и могат да подкрепят здравните услуги при осигуряване на информационни потоци и добра комуникация, партньорска подкрепа и разработване на иновативни решения в кризата.“*

Както сме запознати в България не съществува стратегия и план за социална подкрепа за хора с редки болести, както и центрове за независим живот или ресурсни центрове. Поради това препоръките за действие по отношение на холистичната грижа не могат да се отправят в цялостния си смисъл. Превода на цялото отворено писмо на EURORDIS, можете да намерите на официалния уебсайт на проекта: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

Нашия призив за недискриминация на пациентите в условия на криза, беше публикуван от медийните ни партньори MEDICAL TIME.

The screenshot shows the website for MEDICAL TIME, which is described as 'вашето безплатно преглед'. The navigation menu includes: НОВИНИ, АЛТЕРНАТИВНО, БЕЗПЛАТНИ ПРЕГЛЕДИ, БРЕМЕННОСТ И ДЕТЕ, СЪВЕТИ, and КОНТАКТИ. A search bar is located in the top right corner.

The main content area features a news article with the headline: **НЕ! на дискриминацията спрямо пациентите с редки болести в условията на криза COVID-19**. The article is dated Monday, April 6, 2020, at 12:02:53. Below the headline is a large graphic with the word **DISCRIMINATION** crossed out by a red circle with a diagonal slash.

On the right side of the page, there are social media sharing icons for Facebook, Twitter, Google+, and Print. Below these is a promotional banner for 'БЕЗПЛАТНИ ПРЕГЛЕДИ' (Free Examinations) featuring a smiling woman and the text: 'Колкото по-рано, толкова по-лесно! Как да отслабна?! 0878 33 55 29'. At the bottom right, there is a small image of a person sitting on the floor.



## Застъпническа кампания. Отворено писмо до Министерство на здравеопазването.

Като част от застъпническата ни кампания и в отговор на актуалните събития, изпратихме отворено писмо до Министерство на здравеопазването. Запознавайки се подробно с насоките и ръководствата публикувани от МЗ, включително и тези на страницата на Български Лекарски Съюз, установихме че никъде не се упоменава процедурата за прием и насоки грижа на пациенти с редки заболявания, които са заразени с COVID-19. Във връзка с това и вземайки предвид уязвимостта на хората с редки болести в тази ситуация отправихме препоръки за **незабавно** Делегиране на Комисията по редки болести към МЗ на изготвянето на специално ръководство за превенция и лечение на хора с редки болести заразени с COVID-19, както и координиране на действията на здравните власти и доставчиците на здравни грижи с препоръките относно грижите на пациенти с редки болести засегнати от COVID-19 на Експертните центрове по редки болести, членове на Европейските референтни мрежи. Линк към цялото отворено писмо до МЗ можете да намерите на официалния уебсайт на проекта: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

## ПЪРВИ ОБУЧИТЕЛЕН СЕМИНАР на проект EmpowerARE

### Он-лайн обучение

### „Права на хората с увреждания в България“

26 април /неделя/ 10:00- 16:00 ч./ ZOOM



- Наталия Григорова: модератор
- Илиана Тонова: учител
- Иван Дечев: учител



Iceland  
Liechtenstein  
Norway



**Active  
citizens fund**



опит и практика в областта на обучителния семинар - **Иван Дечев**, главен експерт в института на омбудсмана на Република България, отдел за правата на хората с увреждания и

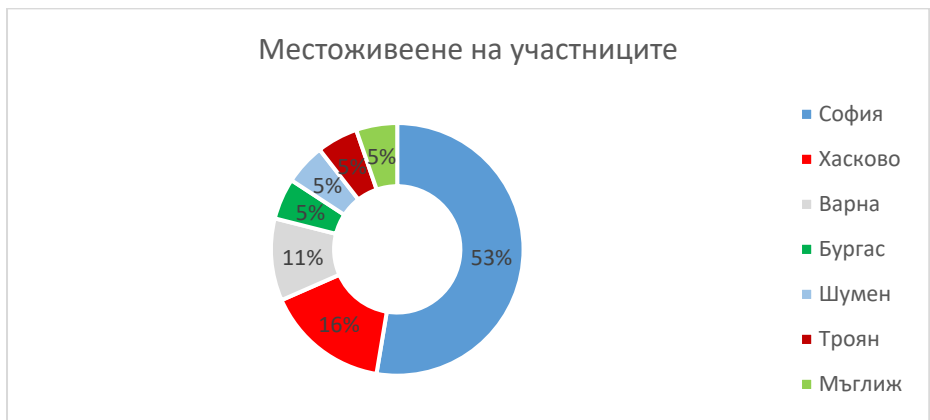
дискриминация и **Илиана Топова**, която е пациент с рядко заболяване и експерт по практика.

По време на обучението беше предоставена информация за основните гарантирани права на хората с увреждания в България и свързани с тях случаи за обсъждане. На участниците беше изпратен предварително подготвен набор от учебни материали, а по време на обучението беше създадена широка възможност за дискусии, въпроси и работа по конкретни отделни случаи.

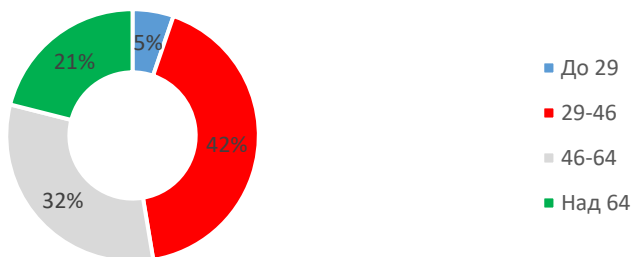
Участниците в обучението бяха 30 души. Те бяха поканени да попълнят въпросник за оценка на обучението, с който да проверят нивото на знания, стари и новопридобити, по съответните теми, както и да дадат своите мнения и препоръки за следващите две обучения. 21 (70%) участници отговориха на анкетата.

**ИЗПЪЛНИТЕЛНИЯТ ЕКИП НА ПРОЕКТА ИЗРАЗЯВА СВОЯТА БЛАГОДАРНОСТ НА ВСИЧКИ, КОИТО ОТДЕЛИХА ОТ ЦЕННОТО СИ ВРЕМЕ ДА НИ ДАДАТ ОБРАТНАТА ВРЪЗКА, ОТ КОЯТО СЕ НУЖДАЕХМЕ, ЗА ДА ПЛАНИРАМЕ НАЙ-ПОЛЕЗНИТЕ ЗА ВАС БЪДЕЩИ ОБУЧЕНИЯ!**

## **АНАЛИЗ НА ОБРАТНАТА ВРЪЗКА ОТ УЧАСТНИЦИТЕ В ПЪРВОТО ОБУЧЕНИЕ ПО ПРОЕКТ EmpowerARE**



## Възраст на участниците



**19%** от отговорилите на анкетата за обратна връзка са **мъже**, останалите **81% са жени**.

За планирането на темите на бъдещите обучения обратната връзка от участниците ни даде желаната информация към кои теми те изпитват най-голям интерес и ги считат за най-полезни. С тази цел бяха зададени въпросите с отворен отговор, отговорите на някои от които споделяме с вас. Целия анализ на анкетите, както и верните отговори, можете да намерите на официалния уебсайт на проекта: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

### Отговори по Въпрос 8: **Коя част от обучението Ви беше най-интересна и защо?**

Отговор тук са дали 19 души (**90.48%** от респондентите).

Най-често давания споделен от 10 души (**47.62%**) отговор, който ни дава радваща ни индикация за добре планирано обучение, е **Правата на хората с увреждания – Закони и институции**, като тук 3 души (**14.29%**) изрично подчертават, че двете презентации на експерта към Омбудсмана Иван Дечев са им били много интересни и полезни.

**Всичко ми беше интересно и полезно** е отговор, даден от 8 души, **38%** от отговорилите.

2 души (9.52%) подчертават, че **информацията за ТЕЛК** им е била много интересна и полезна и я определят като **най-приложима**.

2 души (9.52%) определят като най-интересна за тях **третата част** от обучението.

Отговорът (1), че най-интересно на отговорилия е била **информацията за шофьорската книжка** ни дава индикация, че някои детайли от законово уреденото подпомагане на хората с увреждания не са добре известни на всички и при обучението трябва да не се изпуска такава информация.

2 души (9.52%) определят като много интересна **Презентацията и за финансовите и социални помощи**, на които имат право хората с увреждания / **Закона за интеграция на хората с увреждания**.

Много полезна за планирането на бъдещите обучения ни беше обратната връзка за възприемането на **дискусионните части** като „**много важни с цел изясняване на „специфично написаната“ в наредбите и законите материя. Даването на конкретни примери спомага за изясняването на недостатъчно ясните текстове.**“

**Отговори по Въпрос 10: Смятате ли, че са необходими и други подобни обучения на хората с редки болести и ако да – по какви въпроси?**

20 души (95 %) от отговорилите дават положителен отговор, че **и други подобни обучения са необходими**.

Най-честите отговори са: **„Да определено са много необходими“**, с много ценните допълнителни обяснения **„защото хората с редки заболявания често се чувстват объркани и не знаят към кого да се обърнат. Институциите в България не работят достатъчно единно и се случва за решаването на конкретен казус да се наложи да обиколиш няколко социални служби и здравни специалисти и да получиш отговор „не сте за нас“**., във варианти и

**„Да, мисля че хората не знаят към какви специалисти да се насочат и много закъсняват с диагнозите. Въртят се в един**

**омагьосан кръг. Това е здравната ни система. Повечето лекари лекуват последствията, а не търсят причините за заболяването“ и „подобни обучения са рядкост и са много необходими (и касаят не само хората с редки болести, но и всички хора с увреждания).“**

Като отговор на този въпрос са дадени повече предложения за включване на тези в бъдещи подобни обучения:

**Обучения, свързани с възможностите за трудова реализация ,** където се подчертава, че една от големите теми които трябва да се засегне е заетостта и мотивацията на работодателите да наемат такива хора при осигуряване на **подходящи условия на труд и възнаграждение**– 3 души (16.67%).

**Да се включи информация за състоянието на хората с редки болести в други страни, формулирано и като „запознаване с всички пациентски организации и инициативи, подкрепящи хората с редки болести не само в България, а и в ЕС“.**

Това е предложение, на която проектът е планирал да отговори с включването на норвежкия партньор FRAAMBU Resource Centre for Rare Disorders, който вече работи по идентифициране на добри техни практики, иновативни за България и очаква тази обратна връзка, за да отговори по най-подходящ начин на нуждите и очакванията на хората с редки заболявания в България.

**Обучение или кратко ръководство с насоки какво един човек с наскоро установена рядка болест е добре да предприеме стъпка по стъпка –** какви прегледи да извърши и къде, какви документи да събере, кои специалисти са най-доказали се в съответната област, коя НПО би могла да помогне и пр.

**Обучение на тема дискриминацията на работното място.**

**Обучения за Закона за социалните услуги. Закона за закрила на детето и Закона за социалното подпомагане, формулирано и като „по същите въпроси (като настоящото обучение), включително новостите и измененията.“**

И интересното предложение в бъдещо обучение **„да се наблегне и на психологическа подкрепа, с конкретни примери как да**

**се справя човекът с рядка болест,** когато заради ограниченията, на които го подлага тялото му се налага да полага много повече усилия от здравите хора, а същевременно трябва да се бори наравно с тях, за да има своето място на пазара на труда или в други начинания“.

А един от отговорите за теми на бъдещо обучения е: **„Медикаменти. Отговорности. Доставчици. Срокове. Аптечен туризъм. Проблеми“.**

Ясно е, че има много теми, по които хората с редки заболявания се нуждаят от още много допълнителна информация и в рамките на проект EmpowerRARE ние ще се опитаме да отговорим поне на част от техните нужди.

**Отговори по Въпрос II: Какви действия смятате, че следва да бъдат предприети за овластяване на хората с редки болести?**

На този въпрос в анкетата са дадени 14 конкретни отговора, докато не отговорилите конкретно най-често дават отговор **„Нямам предложение“** или **„Не смятам, че съм компетентен/а да отговоря.“**

Една част от дадените отговори също индикират, че смисълът на „овластяването“ не се разбира и затова тук ще дадем тълкуването на **Европейския Форум на пациентите** за това какво е **овластяване** на пациентите:

**ОВЛАСТЯВАНЕТО е процес, който помага на хората да придобият контрол над собствения си живот и да увеличават капацитета си, като действат по въпроси, които самите те определят като важни.**

**АСПЕКТИ НА ОВЛАСТЯВАНЕ** са:

самоефикасност,  
самосъзнание,  
увереност,  
умения за справяне,  
здравна грамотност

Основната цел на овластяването е **укрепване на капацитета и ресурсите** на уязвимата група.

За постигането на овластяване е необходимо информиране, обучение, застъпничество, постигане на равноправно сътрудничество/партньорство с досегашните властимащи за участие във вземането на касаещи овластяваните решения.

Предложените от отговорилите конкретни действия са:

**Да се изготви програма за подкрепа на хората с редки болести и да се следи за нейното изпълнение** – предложено от 3 души (21.23%).

**По-широко участие в заседанията на Комисията по редки болести със съвещателен глас** – внесено предложение от 2 души (14.29%).

**Вместо по Наредба 16, да се приеме всички РЕДКИ БОЛЕСТИ ОТ СЗО ДА СА В СПИСЪКА**– предлагано от 2 души (14.29%).

**„Повишаване информираността за тези болести“**

**Сдруженията с нестопанска цел, като организации на хора с редки болести, да имат възможността за принос при създаване на регистър на заболяването, както и да получават информация, свързана със заболяването, което представляват.**

**Осведомяване на широката общественост за трудностите, които такива хора изпитват, и какво всеки би могъл да направи, при желание, за да ги подкрепи. Чрез задействане на потърпевшите и обществото да се окаже допълнителен натиск на съответните структури на държавата за въвеждане на благоприятни промени.**

**Продължаващи обучения, включително за застъпничество и гражданска активност**

Предложения, за които трябва да се лобира, са:

**Разширяване възможностите за безплатни генетични изследвания, за ранното им откриване и евентуално лечение**

**Възможности за платено от държавата лечение в чужбина, ако тук няма такива.**

**Създаване на институция запозната с всички права на хората с редки заболявания и увреждания,** към която човекът или неговите близки да могат да се обърнат и тя да дава конкретни насоки и препоръки според индивидуалния случай на човека, да му бъде разяснено стъпка по стъпка поредността и институциите към които може да се обърне и поредността и спецификата на документите.

**Създаване на документ, който обобщава информацията** от всички законови разпоредби и посочва конкретните институции и поредност, към които трябва да се обърнат хората с редки заболявания или техните близки.

**Проучване на нуждите на хората с редки заболявания и съдействие за внасяне на законодателни промени.**

**Конкретна ангажираност на лекарите към хората с редки заболявания.**

**Социални услуги и подкрепа, специализирани според нуждите на хората с редки болест.**



## ДЕЙНОСТТА НА НАШИЯ НОРВЕЖКИ ПАРТНЬОР



Отговорите на участниците в Първия обучителен семинар на проекта EmpoweRARE предоставиха ценен принос за техните интереси и нужда от допълнителна информация за нашия норвежки партньор FRAMBU Ресурсен център за редки заболявания.

Експертите, които са включени в проекта EmpoweRARE, работят активно върху идентифицирането на добрите норвежки практики и иновации, които могат да бъдат пренесени на България и да създадат основа за устойчиво сътрудничество в областта на редките болести между нашите страни. За съжаление дейността на ресурсния център беше сериозно засегната от пандемията. Всички курсове и посещения в Frambu са отменени от 13 март 2020 г. Всички летни лагери през Юли – август също се отменят, като това е прецедент в историята на центъра. По-голяма част от персонала работят от вкъщи. Целият контакт с пациентите и специалистите се осъществява онлайн. Курсове за електронно обучение са отворени и достъпни за всички, но само на норвежки език. Въпроси и запитвания от пациенти и специалисти се отправят по телефона или по електронната поща. Когато са необходими консултации, те се извършват онлайн от специалистите на центъра. Организираны са уебинари, групови дискусии и семинари по система за видеоконференции. Frambu непрекъснато актуализира уебсайта си с информация за вируса и редките заболявания. Центъра актуализира връзки към различни медицински институции като Норвежкия институт за обществено здраве и Норвежката дирекция по здравеопазването, като и двете са отговорни за вземането на решения на ситуацията.



Допълнителна информация за проекта, целите, дейностите и постиженията можете да откриете на официалния уебсайт на проекта: <https://www.empowerare.eu>



## Поддържайте се информирани!

За да се абонирате за бюлетина или да получите повече информация, моля посетете уебсайта на проекта: [www.empowerare.eu](http://www.empowerare.eu)

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

Instagram: <https://www.instagram.com/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.*