

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

В международния ден на редките болести ще се проведе Онлайн семинар за обмен на добри практики с европейски ресурсен център

„На 27 и 28 февруари ще се проведе Онлайн семинар за обмен на опит с най-стария Ресурсен Център за редки болести в Европа – FRAMBU. По време на семинара, участниците ще се запознаят с модела на работа за подкрепа на семействата с редки болести в Норвегия“, разказва Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация.

София, 22 Февруари 2021 г.

На 27 Февруари в 14:00 часа, ще стартира онлайн семинар за редки болести на [Българска Хънтингтън Асоциация](#) и норвежкия Ресурсен Център за хора с редки болести [FRAMBU](#), който ще представи практики за подкрепа на семейства с редки болести в Норвегия и актуална информация относно предизвикателствата пред пациентите с редки болести и социалната система в България. Онлайн семинара ще продължи до 15:00 часа на 28 февруари, когато се отбелязва и Международния ден на редките болести. Международния ден на редките болести стартира през 2008 година, като кампания за повишаване на осведомеността за хората, живеещи с рядко заболяване, насочена към широката общественост, здравните специалисти и политиците. Денят за редки болести се провежда в последния ден на месец февруари всяка година с хиляди събития, провеждани в над 100 различни държави.

Онлайн семинара в Международния ден на редките болести е със свободен достъп, необходима е регистрация на следния линк:

https://event.nit.bg/ilias.php?lang=bg&client_id=event&cmdClass=ilaccountregistrationui&cmdNode=x0:1c&baseClass=ilStartUpGUI

Към събитието в социалните медии:

<https://www.facebook.com/events/438165684190470/>

По време на онлайн семинара за редки болести ще се представят и дискутират модели на работа за подкрепа на деца, юноши и възрастни пациенти с редки заболявания и модели за цялостно социално-здравно обгрижване на семейства засегнати от редки болести. Целта на семинара е да подчертае някои добри практики за подкрепа на хора с редки болести, които могат да бъдат адаптирани в България, като същевременно предостави възможност за обсъждане и на актуални проблеми свързани с COVID-19, както и особеностите при промяната на социалното подпомагане според новия закон за социалните услуги в България, които биха били от полза за участниците.

„Повече от шест години предоставяме социална подкрепа за хора с редки болести, посредством различни проекти за рехабилитация и интеграция, а през 2021 ще изградим първата специализирана социална услуга за подкрепа на хора с редки болести в София. Повече за тези планове и каква подкрепа ще включва иновативната услуга, ще разкажем по-време на онлайн семинара в Международния ден на редките болести“ това сподели Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация.

Онлайн семинара се провежда като част от проекта [„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

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.