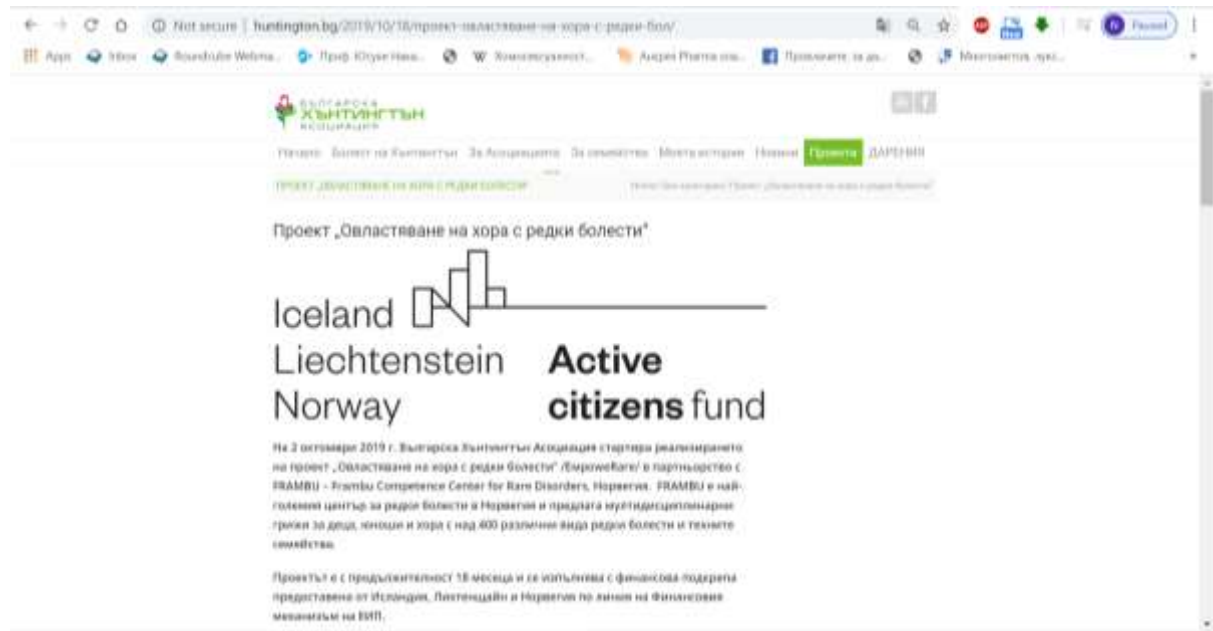


<http://huntington.bg/2019/10/18/%d0%bf%d1%80%d0%be%d0%b5%d0%ba%d1%82-%d0%be%d0%b2%d0%bb%d0%b0%d1%81%d1%82%d1%8f%d0%b2%d0%b0%d0%bd%d0%b5-%d0%bd%d0%b0-%d1%85%d0%be%d1%80%d0%b0-%d1%81-%d1%80%d0%b5%d0%b4%d0%ba%d0%b8-%d0%b1%d0%be%d0%bb/>



<https://www.ngobg.info/bg/news/119408-%D0%BF%D1%80%D0%B5%D1%81%D0%BA%D0%BE%D0%BD%D1%84%D0%B5%D1%80%D0%B5%D0%BD%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%B7%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B4%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%D1%8F%D0%BD%D0%B5-%D0%BD%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B5%D0%BA%D1%82-%D0%BE%D0%B2%D0%BB%D0%B0%D1%81%D1%82%D1%8F%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5-%D0%BD%D0%B0-%D1%85%D0%BE%D1%80%D0%B0-%D1%81-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8.html>



<http://huntington.bg/2019/12/20/%d0%bf%d1%80%d0%b5%d1%81%d0%ba%d0%be%d0%bd%d1%84%d0%b5%d1%80%d0%b5%d0%bd%d1%86%d0%b8%d1%8f-%d0%b7%d0%b0-%d0%bf%d1%80%d0%b5%d0%b4%d1%81%d1%82%d0%b0%d0%b2%d1%8f%d0%bd%d0%b5-%d0%bd%d0%b0-%d0%bf%d1%80/>

Пресконференция за представяне на проект „Овластяване на хора с редки болести“

Iceland
Liechtenstein
Norway

Active citizens fund

На 23 декември от 11:00 часа, в пресцентъра на БТА, бул. „Цариградско шосе“ 49, София ще се състои пресконференция за представяне на проекта „Овластяване на хора с редки болести“, изпълняван от Българска Хънтингтън Асоциация с финансово подкрепяне предоставено от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансови механизми на ЕИП. За изпълнението на проекта Българска Хънтингтън Асоциация ще си партнира с FRAMBU (Frambu Competence Center for Rare Disorders), Норвегия. FRAMBU е най-големия център за редки болести в Норвегия и предлага мултидисциплинарни грижи за деца, юноши и хора с над 400 разнотипни вида редки

http://www.bta.bg/bg/video/show/id/0_durzd2wi

Проектът е реализиран с финансово подкрепяне, предоставено от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансови механизми на ЕИП, в партньорство с норвежкия компетентен център за редки болести FRAMBU.

Основна цел на проекта е да допринесе за елиминиране на симптомите различия чрез запознаване на хората с редки болести за професионално участие и реализиране на дейности за подобряване на достъпа до социално подкрепа за семействата от хората болести в България.

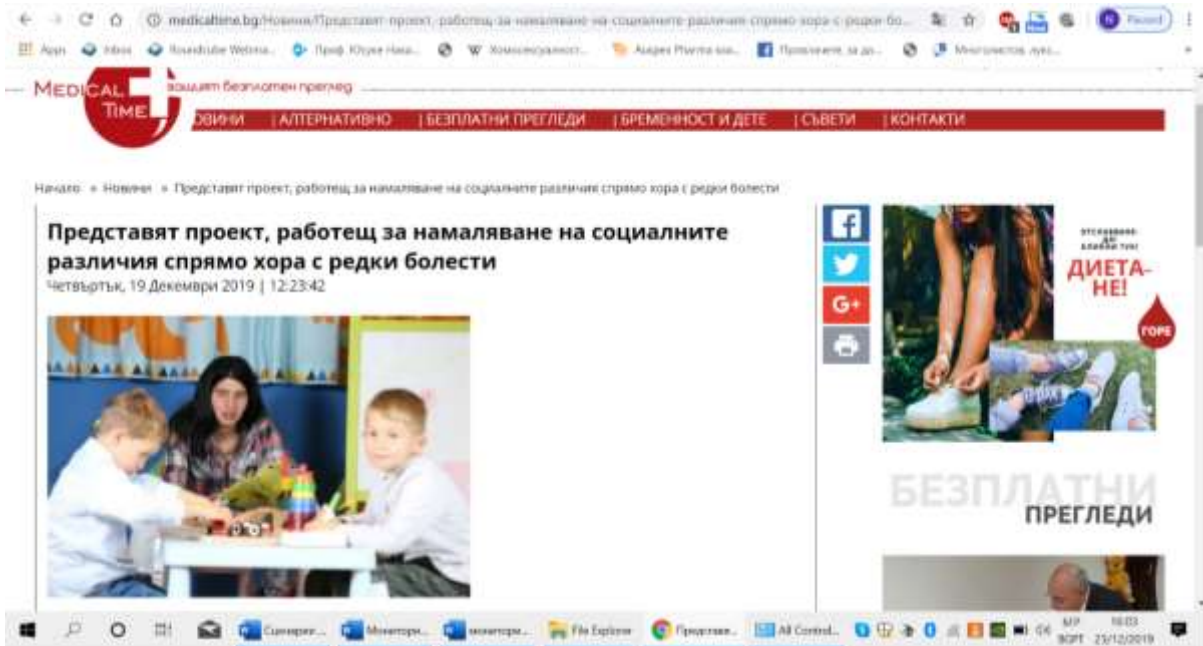
Основни дейности по проекта:

- Осигуряване на онлайн и дигитален достъп до информацията на партньорите между Финландия и Норвегия и

<https://news.bg/health/horata-s-redki-bolesti-ostavat-izvan-sotsialnata-sistema.html>

The screenshot shows a web browser displaying a news article on the website news.bg. The browser's address bar shows the URL: news.bg/health/horata-s-redki-bolesti-ostavat-izvan-sotsialnata-sistema.html. The website's navigation bar includes the logo 'news.bg' and various category links: 'НАС', 'ПО СВЕТА', 'ИКОНОМИКА', 'КОМЕНТАРИ', 'ВИДЕО', 'РИГЪМ', 'СПОРТ', 'НАПРЕД', 'ДНЕС', and 'ВЧЕРА'. The main article title is 'Хората с редки болести остават извън социалната система' (People with rare diseases are left out of the social system), written by author 'Симеон Янев'. The article is dated '23.12.2019 13:04:42' and has '380' views and '0' comments. A large image of a hospital ward with several beds is visible. To the right, there is a 'ИЗБРАНО' (Selected) section with a featured article titled 'Жълт код в 10 области заради бури в ГИТЪР' (Yellow code in 10 regions due to storms in GITER) and a 'lifestyle.bg' section with a sub-article 'Apple голям собственик сателита за интернет' (Apple big owner of the satellite for internet).

<https://medicalltime.bg/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%9F%D1%80%D0%B5%D0%B4%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%D1%8F%D1%82-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B5%D0%BA%D1%82,-%D1%80%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D1%82%D0%B5%D1%89-%D0%B7%D0%B0-%D0%BD%D0%B0%D0%BC%D0%B0%D0%BB%D1%8F%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5-%D0%BD%D0%B0-%D1%81%D0%BE%D1%86%D0%B8%D0%B0%D0%BB%D0%BD%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D1%80%D0%B0%D0%B7%D0%BB%D0%B8%D1%87%D0%B8%D1%8F-%D1%81%D0%BF%D1%80%D1%8F%D0%BC%D0%BE-%D1%85%D0%BE%D1%80%D0%B0-%D1%81-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8/n2560>



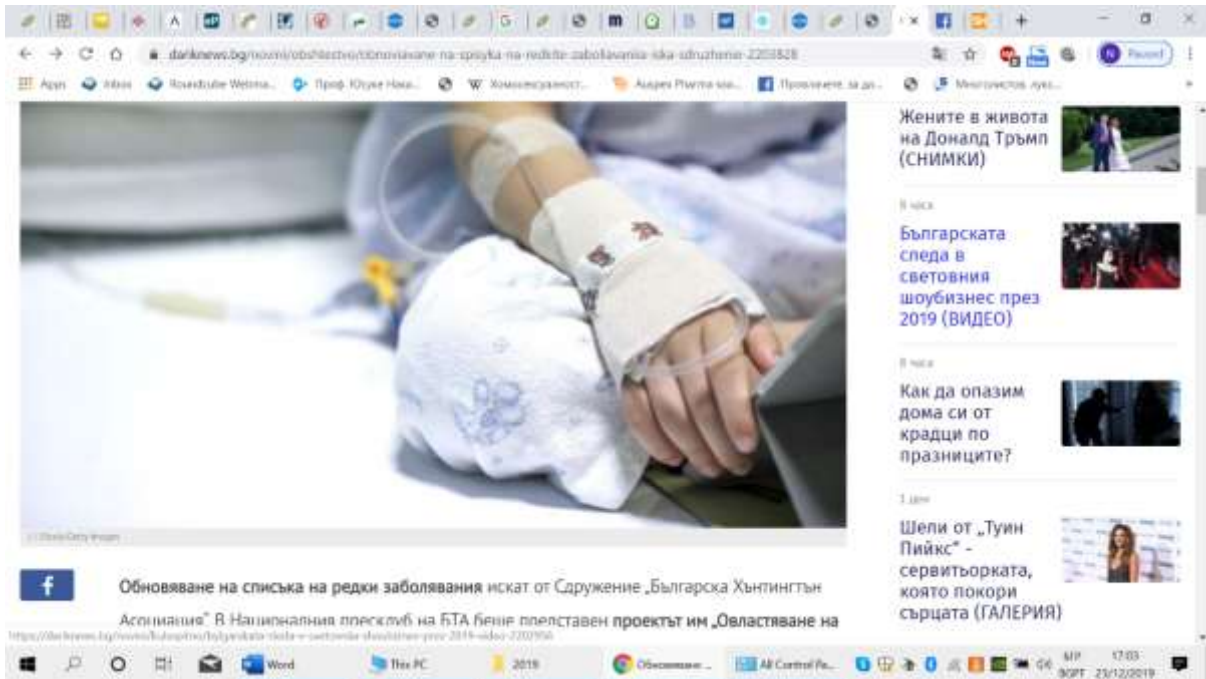
<https://www.zdrave.net/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%92%D0%BB%D0%B0%D0%B4%D0%B8%D0%BC%D0%B8%D1%80-%D0%A2%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D0%B2--%D0%A1%D0%BF%D0%B8%D1%81%D1%8A%D0%BA%D1%8A%D1%82-%D0%BD%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8-%D1%83-%D0%BD%D0%B0%D1%81-%D0%BD%D0%B5-%D1%81%D0%B5-%D0%BE%D0%B1%D0%BD%D0%BE%D0%B2%D1%8F%D0%B2%D0%B0-%D0%B0%D0%B4%D0%B5%D0%BA%D0%B2%D0%B0%D1%82%D0%BD%D0%BE/n11560>

The screenshot shows the Zdrave.net website interface. At the top, there is a navigation menu with links for 'НАЧАЛО', 'НОВИНИ', 'АКТУАЛНА ТЕМА', 'ГОСТ НА ZDRAVE.NET', 'МНЕНИЯ И КОМЕНТАРИ', 'КОЙ СТЕ ВНЕ, ДОКТОРЕ?', 'УСЛУГИ', and 'КОНТАКТИ'. The main content area features a news article titled 'Владимир Томов: Списъкът на редките болести у нас не се обновява адекватно' (Vladimir Tomov: The list of rare diseases in our country is not updated adequately). The article text indicates that patients with chronic diseases are proposing changes to the Law on social services. To the right of the main article, there is a section titled 'ОЩЕ НОВИНИ' (More News) with two smaller article thumbnails. The website footer shows the date '23 декември 2019' and the time '18:20'. The browser's taskbar at the bottom displays various open applications and the system clock.

<https://www.bnr.bg/sofia/post/101207788/v-spisaka-s-redki-bolesti-u-nas-sa-obhvanati-60-000-horata-s-takiva-diaznozi-sa-400-000>

The image is a screenshot of a web browser displaying a news article on the BNR website. The browser's address bar shows the URL: <https://www.bnr.bg/sofia/post/101207788/v-spisaka-s-redki-bolesti-u-nas-sa-obhvanati-60-000-horata-s-takiva-diaznozi-sa-400-000>. The article's main headline is "В списъка с редки болести у нас са обхванати 60 000, хората с такива диагнози са 400 000". Below the headline, it says "публикувано на 23.12.19 в 18:10 | Автор: Елнора Джонс". The article features a photograph of a long, brightly lit hospital hallway with several doors on the left and a person sitting on a bench in the distance. On the right side of the browser window, there is a sidebar with several widgets: "СЛУШАЙТЕ НИ ОНЛАЙН" with a "BNR Player" button, "В МОМЕНТА:" showing "Слушай сега: Ритъмът на столицата 17:00 Музика", "airsofia.info", and "ВРЕМЕТО" showing "Изберете град: София" and "Значителна облачност с дъжд мин: 7 | макс: 8". The Windows taskbar at the bottom shows the date as 2019 and the time as 17:01 on 23/12/2019.

<https://dariknews.bg/novini/obshtestvo/obnoviavane-na-spisyka-na-redkite-zaboliavaniia-iska-sdruzhenie-2203828>




The screenshot shows a web browser window with the URL <https://dariknews.bg/novini/obshtestvo/obnoviavane-na-spisyka-na-redkite-zaboliavaniia-iska-sdruzhenie-2203828>. The main content area features a large image of a person's hand with medical sensors attached, resting on a white cloth. Below the image is a Facebook post with the text: "Обновяване на списъка на редки заболявания искат от Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ В Националния плейклуб на БТА беше представен проектът им „Овластяване на". The sidebar on the right contains several news items: "Жените в живота на Доналд Тръмп (СНИМКИ)", "Българската следа в световния шоубизнес през 2019 (ВИДЕО)", "Как да опазим дома си от крадци по празниците?", and "Шели от „Туин Пийкс“ - сервитьорката, която покори сърцата (ГАЛЕРИЯ)". The Windows taskbar at the bottom shows the date as 23/12/2019 and the time as 17:03.

<https://www.zdravnavigator.bg/novini/26783-predstavayane-na-proekt-ovlastyavane-na-hora-s-redki-bolesti>

Представяне на проект „Овластяване на хора с редки болести“

КАТЕГОРИЯ НОВИНИ ОТ ДЕНЯ ПУБЛИКУВАНА НА 23-12-2019 11:01



Ще се състои на 23 декември

На 23 декември 11:00 часа в националния пресклуб на БТА ще се състои откритища среда и пресконференция за представяне на проекта „Овластяване на хора с редки болести“. Той е инициатива от Българска Хънтингтън Асоциация с финансов поддреза предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансови механизми на ЕИП.

За изпълнението на проекта Българска Хънтингтън Асоциация ще си партнира с с FRAMBU (Frambu Supportence Center for Rare Disorders, Норвегия. FRAMBU е най-големия център за редки болести в Норвегия и предлага мултидисциплинарни грижи за деца, юноши и хора с над 400 различни вида редки болести и техните семейства.

Основна цел на проекта е да допринесе за намаляване на социалните разлики, чрез сапоставяне на хората с редки болести за гражданско участие и инициране на реформи за подобряване на достъпа до социална поддреза на засегнатите от редките болести в България.

В хода на проекта ще бъдат реализирани следните основни дейности:

- Споделени на опит и добри практики за награждане на партньорство между България и Норвегия в областта на редките болести и представяне на дейността на организацията партньор Frambu на двустранен семинар в град София

<https://rare-bg.com/?p=4666>

The screenshot shows a web browser displaying the website rare-bg.com/?p=4666. The page features a header with a logo on the left and navigation links: "Адрес", "Мисия", "Rare Diseases", "Medical information", and "Contact us". Below the header is a blue navigation bar with links: "НАЧАЛО", "НОВИНИ", "ЗА АЛИАНСА", "РЕДКИ БОЛЕСТИ", "ПОЛЕЗНА ИНФОРМАЦИЯ", "ВИДЕО", and "ЗА КОНТАКТИ". A pink banner highlights "ПОСЛЕДНИ НОВИНИ" with the text "09.11.2019 в НОВИНИ: На 11 ноември в района на НДК ще бъде засадено дърво в памет на хората, дарили органи".

The main article is titled "Ще се борим за признаване на човешките права на хората с редки болести в България" (We will fight for the recognition of human rights for people with rare diseases in Bulgaria). It is published on 29.12.2019 by admin in the "НОВИНИ" section. Below the title is a small image of a person and a text box with the logo "ВСТ" and the text "ЕЛЕКТРОННА ПРЕСЪЛЪЖБА".

On the right side, there is a "ПОСЛЕДНИ НОВИНИ" section featuring a photo of a group of people holding colorful balloons. Below the photo is the text "Обучителен семинар на тема: 'НАЧИНИ ЗА'".

<https://medicalltime.bg/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%A9%D0%B5-%D1%81%D0%B5-%D0%B1%D0%BE%D1%80%D0%B8%D0%BC-%D0%B7%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D0%B8%D0%B7%D0%BD%D0%B0%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5-%D0%BD%D0%B0-%D1%87%D0%BE%D0%B2%D0%B5%D1%88%D0%BA%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%BF%D1%80%D0%B0%D0%B2%D0%B0-%D0%BD%D0%B0-%D1%85%D0%BE%D1%80%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D1%81-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8-%D0%B2-%D0%91%D1%8A%D0%BB%D0%B3%D0%B0%D1%80%D0%B8%D1%8F/n2571>

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://medicalltime.bg/n2571>. The browser's address bar and tabs are visible at the top. The website header features the 'MEDICAL TIME' logo and a navigation menu with items: 'НОВИНИ', 'АЛТЕРНАТИВНО', 'БЕЗПЛАТНИ ПРЕГЛЕДИ', 'ВРЕМЕННОСТ И ДЕТЕ', 'СЪВЕТИ', and 'КОНТАКТИ'. The main content area displays the article title 'Ще се борим за признаване на човешките права на хората с редки болести в България' with a sub-headline 'Петиция, 27 декември 2019 | 13:26:03'. Below the text is a photograph of four people standing in front of a presentation board. To the right of the article is a sidebar with social media sharing icons (Facebook, Twitter, Google+, Email) and a yellow advertisement for 'Пълни скрининг' (Full screening) for 35 BGN, including ultrasound, ECG, and PSA. Below the ad is a section titled 'БЕЗПЛАТНИ ПРЕГЛЕДИ' (Free examinations) with a green-tinted image of cells.