



ИЦРБЛС

**Проект на Българска Асоциация
за Промоция на Образование и Наука (БАПОН)**

Доклад за дейността – 2006

www.raredis.org



БАПОН- ИЦРБЛС е партньор на ORPHANET за България
(www.orpha.net/international/Orphanet-bg-1.ht)

Orphanet е

- публична база данни за редки болести и лекарства-сираци
- целта ѝ е да допринесе за подобряване на диагностицирането, грижата и лечението на пациенти с редки болести
- осъществява се с подкрепата на Европейската Комисия
- предоставя информация за специализирани клиники, клинични лаборатории, изследователски проекти и групи за подкрепа в повече от 20 европейски държави



Национална работна среща по медицинска генетика *6 февруари 2006 г., Пловдив*

Специалисти в областта на медицинската генетика и обществено здравеопазване обсъждаха въпроси, свързани със

- стандарти по медицинска генетика
- регистрацията на вродени аномалии
- обучение
- проекти

Организатори бяха ИЦРБЛС и Отделение по медицинска генетика, УМБАЛ «Св.Георги» ЕАД – Пловдив и със съдействието на GENZYME.



В резултат

Внесени **две предложения** в
Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) и в
Министерство на здравеопазването (МЗ):

- **за финансиране** на диагностично-консултативната дейност по медицинска генетика и включването ѝ като самостоятелен пакет високоспециализирана дейност за доболнична помощ;

- **за промяна** на клинична пътека 281, касаеща диагностиката и лечението на деца с вродени аномалии или метаболитни нарушения.



ИЦРБЛС внесе в Министерство на Здравеопазването предложение за създаване на

Национална Програма за Редки Болести и Лекарства-Сирази в България

9 февруари 2006 г.

Предложението е внесено с подкрепата на водещи европейски организации като RDTF, ORPHANET, EURORDIS и CNMR.

Подкрепа изразяват и известни специалисти от България:

- доц. Ю. Джоргова, председател на Дружество на Кардиолозите в България
- проф. П. Стаменова, председател на Българско Дружество по Неврология
- проф. П. Тивчев, президент на Българско Ортопедо-Травматологично Дружество



Участие в 18та Годишна Европейска Среца на DIA 18 март 2006 г. в Париж, Франция

Основните цели от програмата:

- да се създаде платформа
- да бъдат включени всички заинтересовани групи
- стимулиране на взаимното разбирателство и междуграничното сътрудничество
- предоставяне на знания и обучение за представители на пациентски организации
- идентифициране на потенциални нови лидери на пациентски организации за участие в регулативни процедури



Среща с родители и деца със синдром на Прадер-Уили 19 май 2006 г., София

Организатори бяха лекарите от отделение по клинична генетика към болницата.

Специални гости:

- г-жа Пам Ейсен, президент на Международната Прадер -Уили Организация
- г-н Джорджо Форнасие, директор на програма развитие



ИЦРБЛС получи HONcode сертификат м. юни 2006 г.

HONcode дава статут на благонадежден източник на медицинска информация в киберпространството.

Health on the Net Foundation Code of Conduct (HONcode) за медицински и здравни уеб сайтове е насочен към гарантиране на главните елементи на здравните сайтове в интернет: благонадежност и правдоподобност на информацията.

Health On the Net Foundation изработва този сборник от правила, за да допринесе за стандартизирането на благонадежността на медицинската и здравна информация, която е на разположение в световната виртуална мрежа.



БАПОН оказа съдействие
на майка на дете с мукополизахаридоза (MPS) тип 2 да посети

**9ти Международен конгрес по MPS и свързаните болести
„Заедно за по-добър живот“**

28 юни-2 юли 2006 г., Венеция, Италия



**2ра Източноевропейска Конференция
за Редки Болести и Лекарства-Сирази**

**"НАСЪРЧАВАНЕ ИЗСЛЕДВАНИЯТА НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ В СТРАНИТЕ
ОТ ИЗТОЧНА ЕВРОПА"**

8-9 септември 2006 г., гр. Пловдив

под егидата на Министерство на Здравеопазването

Организатор е

*Информационен Център за Редки Болести и Лекарства-Сирази - проект на
Българска Асоциация за Промоция на Образование и Наука.*



ИЦРБЛС в сътрудничество с *EURORDIS* организира **работна среща** между представители на пациентски организации и пациенти.

Срещата се проведе в рамките на **2ра Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства-Сираци „Насърчаване изследванията на редки болести в страните от Източна Европа“.**



IV работна среща на Сдружение Булозна Епидермолиза – България (СБЕБ)

30 септември 2006 г., гр. Плевен

Срещата бе организирана със съдействието на Клиниката по Дерматология и Венерология към УМБАЛ – Плевен.

На срещата присъстваха
болни с булозна епидермолиза
техните семейства

дерматолози, генетици, неонатолози, педиатри, общопрактикуващи лекари и др.

Цел:

укрепване контактите между пациентите, техните близки, лекуващите лекари
информиране на лекарите за възможностите за съвременно лечение
Представител на ИЦРБЛС запозна участниците с дейността на центъра.



Приета и изпратена **Декларация** до

Министъра на Здравеопазването
Директора на НЗОК
Директора на БЛС

От името на членовете на СБЕБ и техните симпатизанти относно нуждата от своевременна диагностика и осигуряване на необходимото лечение за пациентите с булозна епидермолиза в България.



Внасяне в Министерство на Здравеопазването проект на

Национална Програма за Редки Болести 2007-2011 в България (вх. № 96-Р-46)

24 ноември, 2006 г.

Целта на програмата е

- създаване на единна национална здравна политика,
- осигуряваща профилактика
- навременна диагностика
- адекватно лечение
- рехабилитация на гражданите с редки болести