



INFORMATION CENTRE FOR RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS

ИНФОРМАЦИОНЕН ЦЕНТЪР ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ И ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ



# ИЦРБЛС

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

Доклад за дейността – 2007

[www.raredis.org](http://www.raredis.org)



През м. март 2007 г.

**към екипа на ИЦРБЛС се присъедини нов член.**

**Г-ца Ралица Йорданова** е студент по медицина.

Тя ще координира работата на Центъра и комуникацията с пациенти, лекари и асоциации.



## Първата Национална Конференция на Хора с Редки Болести

На **14 април 2007** г. в гр. София се проведе **Първата Национална Конференция на Хора с Редки Болести** като съвместна инициатива на *ИЦРБЛС* и *Национална Асоциация на болните от болест на Гоше (НАББГ)*.

Присъстваха повече от

- 50 участника от
- 16 различни редки болести и представители от
- пет пациентски асоциации

В резултат бе взето решение за създаването на **Национален Алианс на Хората с Редки Болести (НАХРБ)** и бе обсъден устава на **Алианса**.



## Създаване на Национален алианс на хора с редки болести (НАХПБ)

На 23 юли 2007 година

НАХРБ бе

- ♦ регистриран юридически
- ♦ като неправителствена организация
- ♦ с нестопанска цел в обществена полза



## Нов офис на ИЦРБЛС

Новият офис бе официално открит на **04.07.2007 г.**

от първите дами на Германия и България - г-жа Ева Кьолер и г-жа Зорка Първанова.

Офисът на ИЦРБЛС е разположен на територията на Университетска болница „Св. Георги“, бул. „Васил Априлов 15А“ в гр. Пловдив



**INFORMATION CENTRE FOR RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS**

**ИНФОРМАЦИОНЕН ЦЕНТЪР ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ И ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ**



**Дарение от**

**Германо-Българска индустриално-търговска камара**

**С дарените средства стана възможно цялостното оборудване на новия офис на ИЦРБЛС.**



## **В подкрепа на пациенти с мускулна дистрофия тип Дюшен**

Екипът на ИЦРБЛС се свърза с г-жа Пат Фурлонг - председател на Parent Project Muscular Dystrophy. С нейно съгласие бяха преведени статии, касаещи различни аспекти от живота на семействата с МДД. Преводът на материалите беше направен с доброволното участие на множество майки от форума на [bg-mamma.com](http://bg-mamma.com), отзовали се на нашия апел за подкрепа, и редактирани от консултанта ни по неврология, д-р Павел Балабанов.

**Преведените статии за мускулна дистрофия на Дюшен са публикувани онлайн.**



## Форум за синдром на Прадер-Уили

Активен е нов форум - за синдром на Прадер-Уили.

Форумът е отворен за всички посетители имащи отношение към това рядко заболяване.

Предоставя възможност за

- обмен на информация
- мнения
- в подкрепа на инициативите на Българска Асоциация за синдром на Прадер-Уили





## Работна среща за муковисцидоза

На **30 ноември 2007 г.**, в аудитория 2а на Медицински Университет-Пловдив се проведе работна среща посветена на муковисцидоза.

Срещата се организира по инициатива на родители на деца, засегнати от това рядко заболяване със съдействието на Информационен център за редки болести и лекарства сираци (ИЦРБЛС).

### Участваха

- лекари от Медицински университет – Пловдив
- студенти по медицина
- родители и пациенти с муковисцидоза



## Работна среща за ахондроплазия

Организирана от родители на пациенти с това рядко заболяване

се проведе на *14-15 декември 2007 г.*, в с. Емен, общ. Велико Търново

Участваха

- лекари-специалисти от медицинските университети във София и Варна
- представител на ИЦРБЛС
- пациенти и родители на пациенти с **ахондроплазия**



## Европейската комисия стартира публична консултация за редките болести

**Активна дейност на екипа на ИЦРБЛС** с цел популяризиране на инициативата на Европейската комисия и публичната консултация в областта на редките болести.

Акцентира се върху насърчаване на ЕС-27 в

- разработването на национални здравни политики
- за гарантиране равен достъп
- наличност на
  - ♦ профилактика
  - ♦ диагностика
  - ♦ лечение
  - ♦ рехабилитация за лица с редки болести



## **Благотворителен новогодишен концерт**

### ***Докосни нашия свят***

*се проведе на 22 декември 2007г., в зала №11 на Национален дворец на културата.*

Организатори бяха НАХРБ в сътрудничество с ИЦРБЛС.



## ИЦРБЛС е представител за България и пълноправен партньор в проект EUROPLAN

*European Project for Rare Diseases National Plans Development (EUROPLAN)* е нов проект в областта на редките болести, финансиран от *Public Health Executive Agency (PHEA)*.

Проектът е насочен към

- предоставяне на информация по отношение на различните стъпки при разработване на стратегически план
- посочване на най-добрите практики, за да може да се обменя информация, модели и данни за ефективни стратегии в областта на редките болести.
- в проекта участват 17 от общо 27 страни членки на ЕС и Eurordis



## Подготовка на Трета източноевропейска конференция за редки болести

на тема **РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ – ПРЕВЕНЦИЯ, ДИАГНОСТИКА, ЛЕЧЕНИЕ**,  
**1-2 март 2008 г, Пловдив, България.**

С устни презентации и постери участници от България и Източна Европа ще представят своите успехи в областта на превенцията, диагностиката и лечението на редки болести. По време на конференцията ще се проведе специализирана работна среща с лектори от водещи организации и институции от САЩ, Европа и България, които ще дискутират най-добрия опит по отношение на редките болести и достъпа до лекарства сираци.

[www.conf2008.raredis.org](http://www.conf2008.raredis.org)



# Role of National Information Centres for Rare Diseases

**Rumen Stefanov**

Information Centre for Rare Diseases  
and Orphan Drugs, Bulgaria