

МЕМОРАНДУМ

ОТ

ПЪРВА НАЦИОНАЛНА КОНФЕРЕНЦИЯ

ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ И ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ

28-30 май 2010, Пловдив

Над 350 пациенти, медицински специалисти, представители на фармацевтични компании взеха участие в Първа национална конференция за редки болести, част от проект EUROPLAN, финансиран от Европейската комисия. Конференцията бе организирана от Национален алианс на хората с редки болести и Информационен център за редки болести и лекарства сираци в сътрудничество с Медицински център „РареДис“ и Конфедерация за защита на здравето. Официален медиен партньор бе zdrave.net.

В рамките на конференцията бяха проведени общо 2 панелни сесии, 10 работни срещи и 3 пациентски семинара, на които участниците имаха възможност да се запознаят с добрите европейски практики и препоръки в областта на редките болести, приоритетите и целите на Националната програма за редки болести и най-важното – да дискутират тези въпроси, да изкажат своето предложение, които да бъдат взети под внимание при прилагането на политиките и стратегиите за редки болести у нас.

Участниците в конференцията се обединиха около следните **предложения и насоки за действие на национално ниво:**

- Пълна подкрепа на заложените приоритети в Препоръката в областта на редките болести, приета на 9 юни 2009 от Съвета на министрите на Европейския съюз;
- Обезпечаване на Националната програма за редки болести с предвидените средства, необходими за нейното изпълнение;
- Необходимост от спешни законодателни инициативи в защита правата на хората с редки болести и осигуряване на адекватна профилактика, лечение, рехабилитация и социални грижи;
- Стимулиране създаването на епидемиологични регистри за редки болести в България;
- Прилагане на интегриран подход към хората с редки болести и техните семейства;
- Организиране и провеждане на обществена кампания, имаща за цел създаването на фонд за стимулиране на научните изследвания в областта на редките болести в България.