

Националният алианс „Редки болести България“

Националният алианс „Редки болести България“ обединява усилията на множество пациентски организации, работещи за общата цел – подобряване на живота на хората с редки заболявания в България.

Националният алианс „Редки Болести България“ е Сдружение в обществена полза, регистриран през месец април 2023 година. като сдружение на юридически лица с нестопанска цел. Съставен е от организации, ръководени от пациенти с различни по вид редки заболявания. Подробна информация за мисията, визията, ценностите и дейностите на Алианса можете да намерите на официалната интернет страница на „Редки Болести България“ <https://rare.bg/>.

Националният алианс „Редки болести България“ е представителната организация на хората с редки болести от България в EURORDIS– Rare Diseases Europe www.eurordis.org, и се представява чрез EURORDIS пред Европейските институции и заинтересовани страни.

С решение на Борда на директорите на EURORDIS, от юли 2023 г. „Редки Болести България“ е член на Съвета на националните алианси на EURORDIS -управляващото тяло на мрежата на националните алианси – и участва активно в дейността на Съвета като планира и съгласува общоевропейските и националните си действия и кампании, сред които са дейностите, свързани с работата на пациентските представители (ePAG) в Европейските референтни мрежи (ERM), работата по Съвместното действие на държавите от Европейския съюз по интегриране на Европейските референтни мрежи в националните здравни системи JARDIN, работата в Европейския алианс за научни-изследвания за редките болести ERDERA, участието на пациентите в процесите по оценка на здравни технологии (O3T) и др.

Настоящите основни организации – членове на „Редки Болести България“ могат да бъдат видени на

<https://rare.bg/chlenove/>

Дейността на отделните организации и начините за подкрепа към пациентите от техните общности може да бъде видяна на интернет страниците на самите организации, които са налични на сайта на Национален алианс „Редки Болести България“.

Представителите на пациентските организации от България – членове на Европейските пациентски застъпнически групи (ePAG) на Европейските референтни мрежи (ERM) могат да бъдат видяни на

<https://rare.bg/%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B4%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%D0%B8%D1%82%D0%B5%D0%BB%D0%B8-%D0%BD%D0%B0-%D0%BF%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B5%D0%BD%D1%82%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%BE%D1%82-%D0%B1%D1%8A%D0%BB%D0%B3%D0%B0/>