

<https://www.czpz.org/info/index.php/normativni-aktove/podzakonovi-normativni-aktove/1364-naredba-redkite-zabolavania>

На първият посочен линк ще намерите **НАРЕДБА № 16 ОТ 30 ЮЛИ 2014 Г. ЗА УСЛОВИЯТА И РЕДА ЗА РЕГИСТРИРАНЕ НА РЕДКИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ И ЗА ЕКСПЕРТНИТЕ ЦЕНТРОВЕ И РЕФЕРЕНТНИТЕ МРЕЖИ ЗА РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**. С тази наредба се определят:

1. условията и редът за регистриране на редките заболявания;
2. редът за създаване, обозначение и функциониране на експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания;
3. условията и критериите за участие на лечебните заведения в европейски референтни мрежи.

Информация за **КОМИСИЯТА ПО РЕДКИ БОЛЕСТИ**, създадена към Министерство на Здравеопазването:

<https://www.mh.government.bg/bg/ministerstvo/komisii/komisiya-po-redki-zabolyavaniya>

Комисията подпомага министъра на здравеопазването и директора на Националния център по обществено здраве и анализи, като: изразява становища до министъра на здравеопазването по предложения за включване на заболявания в списъка на редките болести, установен в Република България; Изпраща предложения до директора на Националния център за определяне на експертни центрове и референтни мрежи по редки болести; Оценява дейността на Националния регистър на пациентите с редки болести; Оценява дейността на експертните центрове и референтни мрежи за редки болести; Изготвя становища и изпраща предложения до Министерството на здравеопазването, НЗОК, Изпълнителната агенция по лекарствата, Националния съвет по цени и реимбурсиране на лекарствените продукти, висшите училища, лечебните заведения и други органи и лица по въпроси на профилактиката, диагностика, лечение, проследяване, рехабилитация и медицинска експертиза на редки болести, включително медицинско обучение в областта на редките болести.

Сътрудници с властите в държавите-членки на Европейския съюз, други държави и международни организации, които извършват дейности в областта на редките болести. Извършва и други дейности, определени с Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редки болести и за експертните центрове и референтни мрежи за редки болести.

Това е линк за **РЕГИСТЪР НА ЕКСПЕРТНИТЕ ЦЕНТРОВЕ ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ В РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ** - <https://ncpha.government.bg/index/131-registur-na-ekspertnite-centrove-po-redki-zaboliavania.html>

Съдържа информация за: i) болницата, в която се намира експертния център; ii) Ръководителят на експертния център; iii) дата на обозначаване; iv) телефон и емайл за контакти; v) списък на включените заболявания с техните МКБ-10 и ОРФНА кодове.

ДОСИЕТА НА ЗАБОЛЯВАНИЯ, ВКЛЮЧЕНИ В СПИСЪК НА РЕДКИТЕ ЗАБОЛЯВАНИЯ В РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ:

<https://ncpha.government.bg/index/132-dosieta-na-zaboliavania-vkliucheni-v-spisuka-na-redkite-zaboliavania.html>

Съдържа 171 записа на заболявания с Дефиниция на разстройството, Епидемиологични данни, Диагностични критерии, Алгоритми за диагностика на заболяването; Алгоритми за лечение на заболяването, наблюдение, рехабилитация; предложения за организация на здравеопазването във връзка със заболяването; Научни публикации и собствен опит със засегнати пациенти.

САЙТ С НОВИНИ ОТ КОМИСИЯТА ПО РЕДКИ БОЛЕСТИ, включващ: Състав на комисията; Протоколи от заседанията на комисията; Регистър на експертните центрове за редки болести в България; Заявление за предложение за заболяване за вписване в Списъка на редките болести; Заявление за определяне на експертен център за рядко заболяване:

<https://ncpha.government.bg/index/115-komisii.html>

Със Заповеди на Министъра на здравеопазването, в Списъка на редките болести в България от 2015 г. досега са включени 274 редки болести.

ПОЛЕЗНИ ВРЪЗКИ

- [European portal for rare diseases Orphanet](#)
- [Genetic and Rare Diseases Information Center, National Institutes of Health, USA](#)
- [Information center for rare diseases and orphan drugs](#)
- [Directorate-General for Health and Food Safety \(SANTE\), European Commission](#)

- [European reference networks for rare diseases](#)

ИНФОРМАЦИЯ НА НЗОК ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА РЕДКИ БОЛЕСТИ

https://www.nhif.bg/bg/medical_requirements/transplant

САЙТ НА ЛАБОРАТОРИЯ ПО ГЕНОМНА ДИАГНОСТИКА, занимаваща се с генетична диагностика на редки болести в България

<https://lgdbg.org/>