



## МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

### Комисия по редки заболявания

Пл. "Св. Неделя № 5, София 1000  
тел.: (+359 2) 9301 152  
факс: (+359 2) 981 1833

[mail@mh.government.bg](mailto:mail@mh.government.bg)  
[www.mh.government.bg](http://www.mh.government.bg)

#### ПОКАНА

##### ДО:

- Националните консултанти към министъра на здравеопазването;
- Медицинските специалисти с призната медицинска специалност, занимаващи се с проблемите на редките болести и обслужващи пациенти с редки заболявания;
- Медицинските научни дружества;
- Представителните организации за защита правата на пациентите;
- Пациентските организации, представляващи България в Европейската организация за редки болести EURORDIS

#### УВАЖАЕМИ ДАМИ И ГОСПОДА,

Министерството на здравеопазването инициира изготвяне на **Списък на редките заболявания**, в изпълнение на разпоредбите на Глава трета от *Наредба №16 на Министъра на здравеопазването от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания.*

Списъкът се предвижда да съдържа заболяванията, за които е налице информация, медицински и/или организационен опит при профилактиката, диагностиката, лечението, проследяването и/или рехабилитацията им в България.

Списъкът ще се използва:

1. за планиране на дейности по профилактика, диагностика, лечение, проследяване и рехабилитация на редките заболявания;
2. при провеждане на процедурите по обозначение на експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания;
3. за воденето на Националния регистър на пациентите с редки заболявания;
4. за развитието на медицинската наука и практика;
5. за осъществяване на европейското и международното сътрудничество за обмен на информация и опит за високоспециализирано и навременно медицинско обслужване на пациентите с редки заболявания в съответната държава;
6. за други цели по решение на министъра на здравеопазването.

Преценка за включване на заболяване в Списъка на редките заболявания ще се извършва от Комисия по редки заболявания, сформирана със Заповед №РД-02-39 от 13 февруари 2015 г. на Министъра на здравеопазването. В списъка ще бъдат включвани заболявания, които отговарят на определението за рядко заболяване, съгласно т. 42 от § 1. на Допълнителни разпоредби към Закона за здравето.

За целта Министерството на здравеопазването и Комисията по редки заболявания отправят покана за представяне на предложения за заболявания, които да бъдат включени в Списъка на редките заболявания. Поканата се отправя включително и за редките заболявания, включени в *Наредба № 38 от 2004 г. за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично.*



Предложенията следва да се отправят до министъра на здравеопазването, придружени с информация за:

1. определението, наименованието и кода на заболяването;
  - наименованието и кода на заболяванията съгласно Международната класификация на болестите – 10-а ревизия /МКБ-10/;
  - в случай че заболяването няма установен самостоятелен код по МКБ-10, допълнително се посочват наименованието и кодът съгласно базата данни "Орфанет".
2. епидемиологични данни за заболяването в Република България и Европейския съюз;
3. оценка на съответствието на заболяването с дефиницията за рядко заболяване съгласно § 1, т. 42 от допълнителните разпоредби на Закона за здравето;
4. критерии и алгоритми за диагностициране на заболяването;
5. алгоритми за лечение, проследяване и рехабилитация на заболяването;
6. необходими дейности за профилактика на заболяването, ако такива са приложими;
7. предложения за организация на медицинското обслужване на пациентите и за финансиране на съответните дейности, съобразени с действащата в страната нормативна уредба;
8. описание на опита с конкретни пациенти със съответното рядко заболяване, ако има такъв.

06 април 2015 г.

София

Председател на Комисията: \_\_\_\_\_

  
проф. д-р Румен Стефанов, дм