



РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ
МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

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

mail@mh.government.bg
www.mh.government.bg

ЗАПОВЕД

№ *РА-02-39*

София, *13.02*.....2015 г.

На основание чл. 2, ал. 2 от Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания

НАРЕЖДАМ:

I. Създавам Комисия по редки заболявания в състав:

Председател:

Проф. Румен Стефанов – декан на Факултета по обществено здраве, Медицински университет – гр. Пловдив

Членове:

1. Проф. д-р Драга Тончева, национален консултант по медицинска генетика;
2. Проф. д-р Георги Михайлов, национален консултант по клинична хематология;
3. Чл. кор. проф. д-р Иван Миланов, национален консултант по нервни болести;
4. Проф. д-р Людмила Матева, национален консултант по гастроентерология;
5. Доц. д-р Ива Стоева, национален консултант по детска ендокринология и болести на обмяната;
6. Проф. д-р Ивайло Търнев, началник Клиника по неврология, УМБАЛ „Александровска“, София;
7. Проф. д-р Радка Тинчева, началник Клиника по генетика и ендокринология към СБАЛДБ „Проф. Иван Митев“, София;
8. Доц. д-р Валерия Калева, началник Клиника по детска онкохематология, УМБАЛ „Света Марина“, Варна;
9. Проф. д-р Емил Паскалев, началник Клиника по нефрология и трансплантация, УМБАЛ „Александровска“, София;
10. Д-р Нели Иванова – държ. експерт в дирекция „МДУК“, МЗ;
11. Д-р Ирина Ковачева – гл. експерт в дирекция „МДУК“, МЗ;
12. Д-р Светлана Райчева – държ. експерт в дирекция „ЛПМИНВ“, МЗ;
13. Вероника Веронова – мл. юрисконсулт в дирекция „НРСЗ“, МЗ;
14. Виктор Паскалев – представител на национално представителните организации за защита правата на пациентите в България;
15. Владимир Томов – представител на пациентските организации, представящи България в Европейската организация за редки болести EURORDIS.

II. Комисията по т. I подпомага министъра на здравеопазването и директора на Националния център по обществено здраве и анализи, като:

1. изразява становища до министъра на здравеопазването по предложения за включване на заболявания в списъка на редките заболявания, установени в Република България;

2. отправя предложения до директора на националния център за обозначение на експертни центрове и референтни мрежи за редки заболявания;

3. извършва оценка на дейността на Националния регистър на пациентите с редки заболявания;

4. извършва оценка на дейността на експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания в страната;

5. изготвя становища и отправя предложения до Министерството на здравеопазването, Националната здравноосигурителна каса, 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, диагностиката, лечението, проследяването, рехабилитацията и медицинската експертиза на редките заболявания, в т. ч. и на медицинското обучение в областта на редките заболявания;

6. осъществява сътрудничество с органи в държавите – членки на Европейския съюз, други държави и международни организации, които осъществяват дейност в областта на редките заболявания;

7. извършва и други дейности, определени с Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания.

III. Комисията осъществява дейността си в съответствие с разпоредбите на Наредба № 16 за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания.

IV. Административното и техническото обслужване на дейността на комисията се осигурява от Националния център по обществено здраве и анализи.

V. Комисията може да кани за участие в заседанията си специалисти от различни области, свързани с разискваните от нея въпроси, както и да си сътрудничи с научни медицински дружества, с национални консултанти, с лечебни заведения и с други органи, организации и лица.

VI. Копие от настоящата заповед да се връчи на членовете на Комисията по редки заболявания за сведение и изпълнение.

