



**Media monitoring  
of**

**4<sup>th</sup> Eastern European Conference on Rare Diseases and  
Orphan Drugs**



**June 2009**





## Print media



**Title:** A register of rare diseases in Bulgaria is being prepared

**Resume:** This was announced on the 4<sup>th</sup> EECRDOD. The international medical forum gathered scientists and specialists from more than 15 countries from Europe and USA. From 2 years in the Medical academy in the city a centre for rare diseases is operational, which is one of a kind Center for rehabilitation and training of patients with rare diseases in Eastern Europe. During the Conference the Association of people with rare diseases announced that opening of such centers in 6 Bulgarian cities is planned.

The participants discussed that all problems with rare diseases in a global scale should be solved with “the resource of the whole society – people with rare diseases have also rare opportunities, that we all have to support”. Specialists and patients will work together for improvement of the access to information from the patients and their families, the treatment with orphan drugs and to apply an integrative approach for the solution of various problems in this field.

**Date & author:** 15 June 2009, p.5 by Veselka Venkova



15.06.2009 г., с. 5

#### Правят регистър на редките болести в България

Веселка Венкова

Предстои създаването на регистър с редките заболявания в България, стана ясно по време на Четвъртата Източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци. Международният медицински форум, събрал учени и медици от над 15 страни от Европа и САЩ, се проведе в Пловдив под патронажа на съпругата на президента Зорка Първанова. В Медицинската академия в града под тепетата преди две години заработи първият у нас и единствен в Източна Европа специализиран Център за рехабилитация и обучение на пациенти с редки болести. По време на конференцията през уикенда стана ясно, че се планира разкриването на нови такива центрове в 6 града у нас, обясни председателят на Асоциацията на хората с редки заболявания Владимир Томов.

Наболелите проблеми с редките заболявания в световен мащаб трябва да се решават “с ресурса на цялата общественост - хората с редки заболявания имат и редки възможности, които ние сме длъжни да подпомагаме”, заяви при откриването на форума доц. д-р Илия Баташки, директор на Университетската болница в Пловдив “Св. Георги”. Специалисти и пациентски организации да работят за подобряване и улесняване на достъпа на болните и техните семейства от източноевропейските страни до информация за редките генетични заболявания, лечението с лекарства сираци и да се приложи интегриран подход при решаване на проблемите от различен характер в тази сфера.

През 2009 г. организаторите от Българската асоциация за промоция на образование и наука (БАПОН) спечелиха грант за кофинансиране от ЕК в рамките на Програмата за обществено здравеопазване.

**Media:** <http://www.duma.bg/2009/0609/130609/socialen/soc-4.html>

**Title:** Conference on rare diseases

**Resume:** During Saturday & Sunday the 4<sup>th</sup> EECRDOD will be held in Plovdiv. The Conference is supported and co-funded by a grant from EU Committee, in the framework of Public Health Program, one more acknowledgement for contribution to the improvement of care for the patients with rare diseases, not only on national, but also on European level. The opening ceremony will be at 10 o'clock and will be followed by sessions and workshops with leading world-famous lecturers.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial

The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window. The address bar contains the URL <http://www.duma.bg/2009/0609/130609/socialen/soc-4.html>. The page content includes a banner for DeltaStock, a section titled "Социална политика" (Social Policy), and a main article titled "Конференция за редките болести" (Conference on rare diseases). The article text describes a conference in Plovdiv, supported by the EU, aimed at improving care for patients with rare diseases. At the bottom of the page, there are advertisements for eSKY.bg and mobile phones.

Социална политика - Windows Internet Explorer

Д <http://www.duma.bg/2009/0609/130609/socialen/soc-4.html>

File Edit View Favorites Tools Help

☆ Favorites Д Социална политика

DeltaStock  
ИНВЕСТИЦИОНЕН ПОСРЕДНИК

Научете как търгуват  
професионалистите

Социална политика

### Конференция за редките болести

В събота и неделя в Пловдив ще се проведе Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци. Конференцията е единственият проект за 2008 г. от България, спечелил грант за ко-финансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за приноса към подобряване грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво.

Двудневната конференция ще бъде открита днес от 10 ч. в Конгресния център на Новотел Пловдив от официалния патрон на събитието - първата дама на България - Зорка Първанова, и официалните гости - д-р Евгений Желев, министър на здравеопазването, и Тодор Петков, областен управител на Пловдив. Церемонията ще бъде последвана от сесии и заседания на работни групи с водещи световноизвестни лектори и официална пресконференция от 12,30 ч., уточни сайтът Здраве нет.

13.06.2009

Ново  
Бързо  
Лесно

Нов, по-бърз и лесен  
начин да планираш своето  
пътуване или ваканция

**Media:** <http://www.gradski.bg/show.php?storyid=735554>

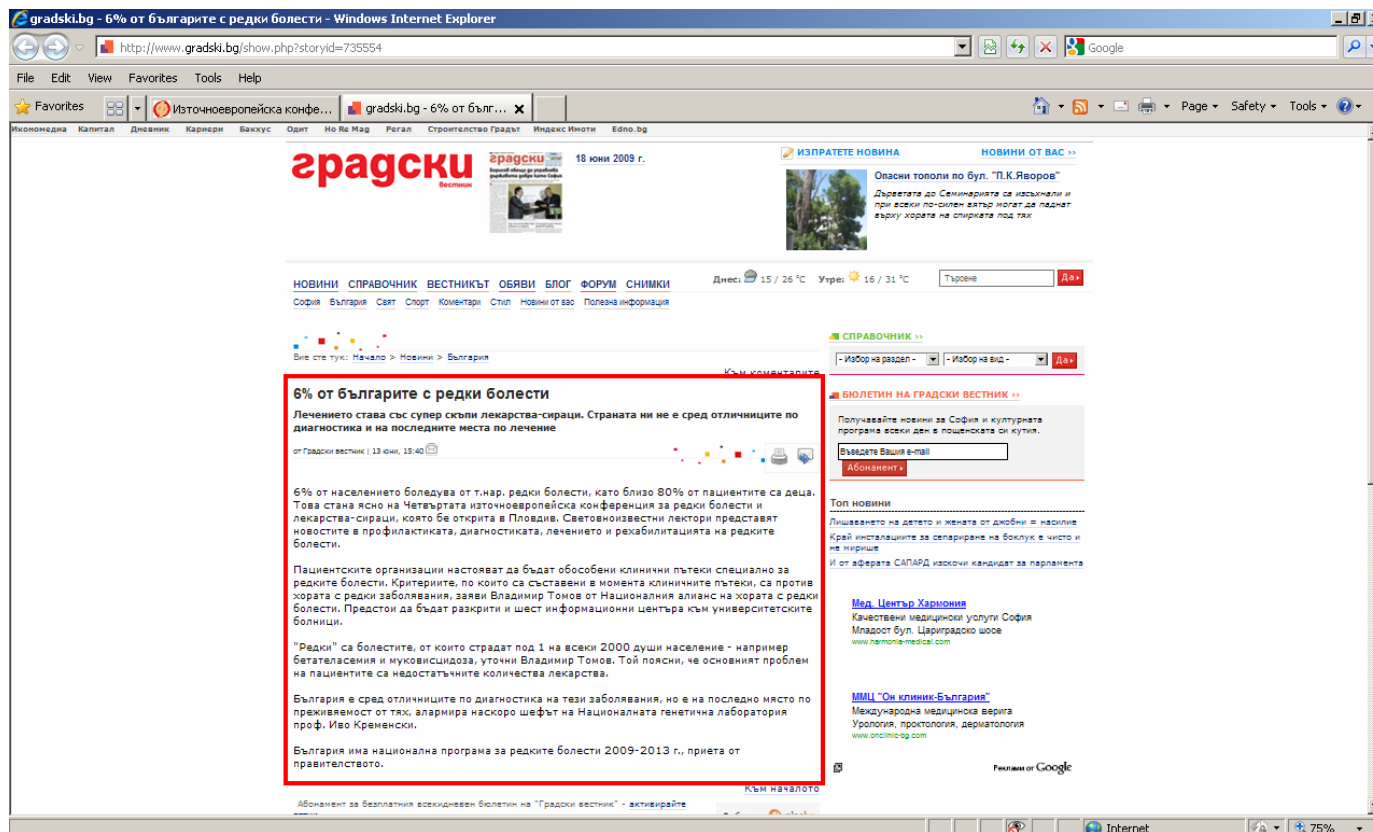
**Title:** 6% of Bulgarians with rare diseases

**Resume:** 80% of the patients are children. This was announced on the 4<sup>th</sup> EECRDOD, opened in Plovdiv. World-famous lecturers presented the novelties in the field of prevention, diagnostics, treatment and rehabilitation of rare diseases.

The patients' organizations insisted to have clinical paths for rare diseases defined, as current criteria for definition is more or less against the patients.

Bulgaria is having National program on rare diseases 2009 – 2013, approved by the government.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial



**Title:** Kids are suffering rare diseases

**Resume:** This was announced during the 4th EECRDOD, hold this weekend in Plovdiv. Patients' organizations and experts from National advisory council on rare diseases will insist on the set-up of clinical paths specially for these diseases. 6 information centers in the University hospitals around the country will be opened and a register of rare diseases is being prepared.

**Date & author:** 14 June 2009, p.8

14.06.2009 г., с. 8

## Хлапетата страдат от редки болести

*6% са хората с редки болести у нас, като 80% от тях са деца.*

Това стана ясно по време на Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства, която се провежда този уикенд в Пловдив. Пациентските организации и експерти от Националния консултативен съвет по редките болести ще настояват пред институциите у нас да бъдат обособени клинични пътеки специално за тези заболявания. "Критериите, по които са съставени в момента клиничните пътеки, са против хората", каза Владимир Томов от Националния алианс на хората с редки болести. Предстои да бъдат разкрити и 6 информационни центъра към университетските болници у нас. В момента се подготвя и списък на заболяванията.

**Media:** <http://www.marica.bg/show.php?id=5963>

**Title:** Plovdiv – first city with Centre for rare diseases

**Resume:** Medical center for rehabilitation & training of people with rare diseases is opened in University hospital in Plovdiv. The news was announced during the 4<sup>th</sup> EECRDOD, that brought together more than 300 specialists from Europe and USA. Such centers, following the Plovdiv model will be opened in 6 more Bulgarian cities. The aim is that a group of doctors, social workers, speech-therapists and physiotherapists will give information and complex support not only to the patient, but also to his family. Furthermore the participants (patients, representatives of National alliance for rare diseases and National advisory council) discussed problems in the area of rare diseases like definition of clinic paths for rare diseases, supply of orphan drugs.

**Date & author:** 14 June 2009 by Galina Konstantinova

The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window displaying the Marica website. The address bar shows the URL <http://www.marica.bg/show.php?id=5963>. The page content includes the Marica logo, a navigation menu, and a main article titled "Пловдив първи с център за хора с редки болести" (Plovdiv first with center for rare diseases). The article text describes the opening of a medical center for rehabilitation and training of people with rare diseases in a university hospital in Plovdiv. It mentions that the news was announced during the 4th EECRDOD, which brought together over 300 specialists from Europe and the USA. The article also notes that similar centers will be opened in six more Bulgarian cities. The browser interface includes standard menu items like File, Edit, View, Favorites, Tools, and Help, as well as a search bar and various status indicators at the bottom.



# Radio





**Media:** [http://www.bnr.bg/RadioBulgaria/Emission\\_Bulgarian/News/Bulgaria/Postings/1306-8.htm](http://www.bnr.bg/RadioBulgaria/Emission_Bulgarian/News/Bulgaria/Postings/1306-8.htm)

**Title:** Conference on rare diseases and drugs is held in Plovdiv.

**Resume:** It's organized by Bulgarian Association for Promotion of Education and Science (BAPES) and is project co-financed by the EU Committee, in the framework of the Public Health Program, one more acknowledgement for contribution to the improvement of care for the patients with rare diseases, not only on national, but also on European level. The main objective of the Conference is to present rare diseases as common problem, requiring an integrative approach from all stakeholders. Attendees of the Conference are representatives of almost all European countries and USA, as well as specialists, that presented the novelties in the field of prevention, diagnostics, treatment and rehabilitation of rare diseases.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial

БНР • Конференция за редки болести и лекарства се провежда в Пловдив - Windows Internet Explorer

http://www.bnr.bg/RadioBulgaria/Emission\_Bulgarian/News/Bulgaria/Postings/1306-8.htm

File Edit View Favorites Tools Help

Българско Национално Радио **bnr.bg**

Намерете се в: Начало > Радио България > Централна информационна служба > Българска редакция > България > Новини

22 Юни 2009, 11:11 BG, 08:11 GMT

## Радио България

България

Публикувано на 13 Юни 2009 в 16:15 BG

Запази Отпечетай Изпрати

### Конференция за редки болести и лекарства се провежда в Пловдив

Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства се провежда в Пловдив. Тя е организирана от Българската асоциация за промоция на образование и наука. Тази година конференцията спечели грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за принос на някои подобрение грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво, съобщиха организаторите, цитирани от агенция „Фокус“.

Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни. На конференцията присъстват представители от почти всички европейски страни и САЩ. Водещи специалисти представят новостите по отношение на профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на редките болести. 6 % са боледуващите от редки болести в България, като близо 80% от тях са деца.

Запази Отпечетай Изпрати

КЪДЕТЕ НА СТРАНИЦАТА ЛЕЖИ ЗА КОНТАКТ

НОВИНИ ОТ ДЕНА

- Публикувано на 22 Юни 2009 в 10:16 BG
- Над 650 певци, инструменталисти и танцьори от 7 страни ще се представят на фестивал в Добрич и курорта "Албена"
- Публикувано на 22 Юни 2009 в 10:08 BG
- Пътната обстановка у нас
- Публикувано на 21 Юни 2009 в 15:12 BG
- Прогноза за времето в България на 22.06.2009
- Публикувано на 21 Юни 2009 в 14:29 BG
- Приключи предсрочно рехабилитацията на енергоблокове на ТЕЦ „Марица Изток 2“
- Публикувано на 21 Юни 2009 в 13:52 BG
- Сотски софиници направила в зоопарка на София опит за рекорд на Гинес
- Публикувано на 21 Юни 2009 в 13:49 BG
- Клиенти на казината в Русия се насочват към България
- Публикувано на 21 Юни 2009 в 12:02 BG
- В град Тръстеник започна 13-то биенале на детската рисунка "Цветна палитра"
- Публикувано на 21 Юни 2009 в 12:00 BG
- Български политически партии...

Internet 85%

**Media:** <http://www.radioplovdiv.bg/index2.php?content=news&id=2421>

**Title:** 4th EE Conference on rare diseases starts.

**Resume:** The Conference is patronized by Mrs. Zorka Parvanova and the Minister of Health – Mr. Evgeniy Jeleu. The main objective of the event is to present rare diseases as common problem of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. Rare diseases are more than 7,000 and each affects not more than 5 people per 10,000. In parallel to the Conference the First seminar for Patients with Thalassaemia major will be held, aiming to present more information on treatment and novelties in this field.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial

The screenshot shows the website of Radio Plovdiv, a Bulgarian National Radio station. The page features a navigation menu with options like 'NOVINI', 'ON LINE', and 'ВИДИО И АУДИО'. The main content area is titled 'НОВИНИТЕ СА ВИНАГИ С ВАС' and includes a section for 'НОВИНИТЕ НА ДЕНЯ' with the headline 'СЕЛА КРАЙ РУДОЗЕМ НА ТЪМНО ЗАРАДИ МЪЛНИЯ'. Below this, there is a highlighted article titled 'ЗАПОЧВА 4-ТАТА ИЗТОЧНОЕВРОПЕЙСКА КОНФЕРЕНЦИЯ ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ' dated 13 June 2009. The article text describes a conference on rare diseases, mentioning the participation of Mrs. Zorka Parvanova and Mr. Evgeniy Jeleu. Other sections on the page include 'ПАРЛАМЕНТАРНИ ИЗБОРИ 2009', 'ИНТЕРВЮ НА ДЕНЯ' featuring Kiril Veltov, and a 'РЕКЛАМА' section for CROSS agency.

**Media:** [http://dariknews.bg/view\\_article.php?article\\_id=365531](http://dariknews.bg/view_article.php?article_id=365531)

**Title:** A centre for rehabilitation and training of people with rare diseases was opened.

**Resume:** This was clarified during the 4<sup>th</sup> EECRDOD, started today. Such centers will be opened in 6 more cities around the country. The main objective of the Conference is to present rare diseases as common problem, requiring an integrative approach from all stakeholders. The conference was attended by participants of almost all European countries and USA. World-famous lecturers presented the novelties in the field of prevention, diagnostics, treatment and rehabilitation of rare diseases.

Currently a register of rare diseases is being prepared. One of the major problems in this area is the clinical paths definition for patients 18 years elder, and the National advisory council is preparing a proposal to National Health Insurance Fund for their set-up.

**Date & author:** 13 June 2009 by Viktor Kadiri





# Electronic media



**Media:** <http://news.plovdiv24.com/95254.html#>

**Title:** The first lady opens a Conference on rare diseases in Plovdiv

**Resume:** 4<sup>th</sup> EECRDOD will be held today and tomorrow in the Congress Center of the Novotel. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. The Conference is supported and co-funded by a grant from EU Committee, in the framework of Public Health Program, one more acknowledgement for contribution to the improvement of care for the patients with rare diseases, not only on national, but also on European level. 4th EECRDOD will turn into united Eastern European forum, where all parties will gather and will express their will for integrative approach to rare diseases in order to solve the problems in this area.

**Date & author:** 13 June 2009 News.Plovdiv24.bg

**Първата дама на България открива в Пловдив конференция за редките болести**

Източник: News.Plovdiv24.bg 08:20 / 13.06.2009

Четвъртата Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства Сираци ще се провежда днес и утре в Конгресния център на Новотела.

Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.

Конференцията е единственият проект за 2008 г. от България спечелил грант за кофинансирание от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за приноса към подобряване грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво.

Патрон на събитието е първата дама на България - Зорка Първанова. Официални гости ще бъдат министърът на здравеопазването [Евгений Желев](#) и областния управител [Тодор Петков](#).

Четвъртата Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства Сираци ще се превърне в единен източноевропейски форум, където всички заинтересовани лица ще се съберат и ще изразят волята си да приложат интегриран подход към редките болести с цел решаване на проблемите в тази сфера.

**Media:** <http://news.plovdiv24.com/95024.html#>

**Title:** Lecturers from Europe and USA come on a Health Conference in Plovdiv

**Resume:** 4<sup>th</sup> EECRDOD will be opened at 10 o'clock in Novotel Plovdiv. The main purpose of the Conference is to present rare diseases as common problem of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. The Conference is supported and co-financed by the EU Committee, in the framework of the Public Health Program. The opening ceremony will be followed by sessions and workshops with world-famous lecturers from Europe and USA.

**Date & author:** 11 June 2009 News.Plovdiv24.bg

## Лектори от Европа и САЩ идват на медицинска конференция в Пловдив

Източник: News.Plovdiv24.bg

16:33 / 11.06.2009

 [Отпечатай](#)  [Изпрати](#)



© Plovdiv24.bg

Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци ще бъде открита в събота от 10 часа в Новотел Пловдив. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.

Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване. Тя ще бъде открита от патрона на събитието Зорка Първанова, [Евгений Желев](#) - Министър

на здравеопазването и [Красимир Ангелов](#) - зам. кмет "Социална политика, демографски и етнически въпроси".

Церемонията ще бъде последвана от сесии и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ.

**Media:** [http://econ.bg/events/article162867/iztochnoeuropeyska\\_konferenciya\\_za\\_redki\\_bolести\\_preskonferenciya](http://econ.bg/events/article162867/iztochnoeuropeyska_konferenciya_za_redki_bolести_preskonferenciya)

**Title:** Eastern European Conference on rare diseases. Press conference

**Resume:** The main aim of the Conference is to present rare diseases as a common problem of the publicity, requiring integrative approach by all stakeholders. The conference is project co-financed by EU Committee, in the framework of the Public Health Program. 2-days meeting will be opened by its patron - Mrs. Zorka Parvanova, Dr. Evgeniy Jelev – Minister of Health and Mr. Krasimir Angelov – Deputy mayor “Social policy, demographic and ethnic issues”. The ceremony will be followed by sessions and workshops with world-famous lecturers from Europe and USA.

**Date & author:** 13 June 2009 by econ.bg



The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window displaying the website <http://econ.bg>. The page title is "Източноевропейска конференция за редки болести. Пресконференция - Econ.bg". The main content area features a news article titled "Източноевропейска конференция за редки болести. Пресконференция" dated "13 Юни 2009 | Събития". The article text, highlighted with a red box, states: "На 13 юни 2009 г. от 10:00 ч., в Конгресния център на "Новотел Пловдив" ще бъде открита Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства-оригин. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изисковащ интегриран подход от всички засегнати страни. Конференцията е единственият проект от България за 2008 г., спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване. Даруванетота срещи ще бъде открита от патрона на събитието Зорка Парванова, д-р Евгений Желев, министър на здравеопазването и Красимир Ангелов, зам.-кмет „Социална политика, демографски и етнически въпроси“. Церемонията ще бъде последвана от осем и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ. Предвидена е официална пресконференция от 12:30 ч., съвещава от общината." The page also includes a sidebar with categories, a search bar, and various promotional banners.

**Media:** <http://www.zdrave.net/Portal/News/Default.aspx?evntid=48177>

**Title:** Rare diseases and orphan drugs are discussed on a conference

**Resume:** Today and tomorrow in Plovdiv the 4<sup>th</sup> EECRDOD will be held. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring an integrative approach from all stakeholders. The Conference is supported and co-funded by a grant from EU Committee, in the framework of the Public Health Program, one more acknowledgement for contribution to the improvement of care for the patients with rare diseases, not only on national, but also on European level. The ceremony will be followed by sessions and workshops with world-famous lecturers from Europe and USA.

**Date & author:** 11 June 2009 by editorial



The screenshot shows a web browser window with the URL <http://www.zdrave.net/Portal/News/Default.aspx?evntid=48177>. The page features the ZDRIVE NET logo and navigation menus. The main content area displays a news article titled "Избори 2009" with a sub-headline "Здравеопазването в предизборните намерения на партиите". A red rectangular box highlights a specific article titled "Дискутират на конференция редките болести и лекарствата сираци" dated 13.06.2009. The highlighted article text includes: "Днес и утре в Пловдив ще се проведе Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарствата сираци. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, излюквайки интегриран подход от всички засегнати страни. Конференцията е единственият проект за 2008 г. от България, спечелил грант за ко-финансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за принос на подобрение грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво. Двудневната конференция ще бъде открита днес от 10:00 ч. в Конгресен център на Новотел Пловдив от официалния патрон на събитието - първата дама на България - г-жа Зорка Първанова и официалните гости - д-р Евгений Желев - Министър на здравеопазването и г-н Тодор Петков - Областен управител на гр. Пловдив. Церемонията ще бъде последвана от семинар и заседания на работни групи с водещи световноизвестни лектори и официална пресконференция от 12.30 ч. С програмата на събитието можете да се запознаете тук."



**Media:** <http://zdrave.net/Portal/News/Default.aspx?evntid=JH%2bsR%2f9naxU%3d>  
**Title:** Normative protection was asked for the people with rare diseases on a conference

**Resume:** An urgent need is the approval of specific law measures, protecting people with rare diseases. This is one of the priorities, uniting the participants in the 4th EECRDOD. Other 2 priorities drawn during the Conference are full support & execution of the tasks upon “Recommendation in the field of rare diseases”, approved on 9<sup>th</sup> of June 2009 by the Council of Ministers of EU as well as application of integrative approach to people with rare diseases and their families.

On the Conference, under the motto “Together for integrative approach to rare diseases” were present more than 300 specialists, patients, representatives of governmental institutions and pharmaceutical Companies from 22 countries in Europe and North America. During the Conference a Centre for rehabilitation & training of people with rare diseases was introduced. The centre operates in Plovdiv and is one of a kind in Eastern Europe, expected to turn into an innovation model for complex interdisciplinary approach to rare diseases in the rest of EE countries.

According to its scale and contribution the Conference tuned into the most significant forum on rare diseases during 2009 in Europe.

**Date & author:** 17 June 2009 by editorial



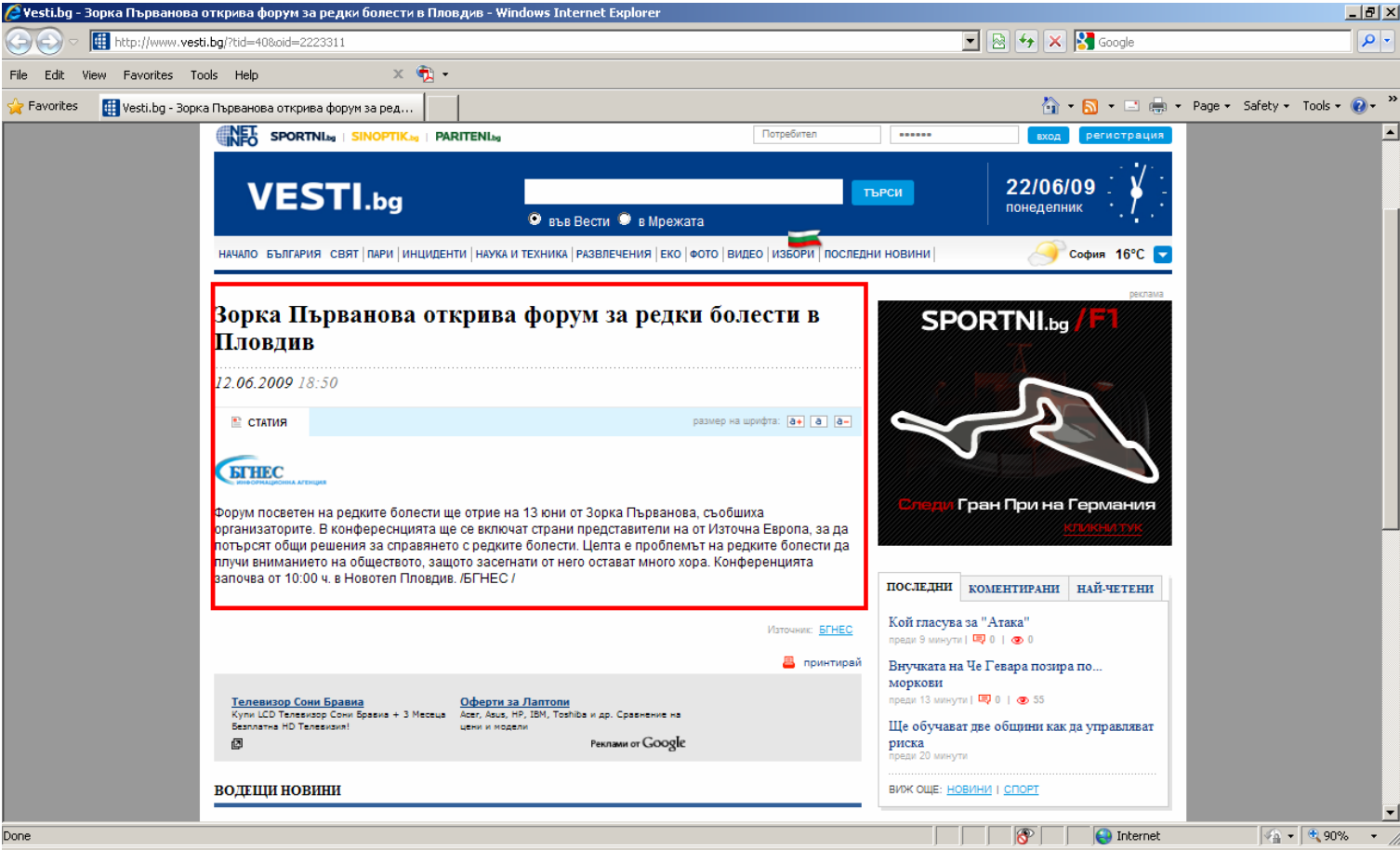


Media: <http://www.vesti.bg/?tid=40&oid=2223311>

Title: Zorka Parvanova opens forum for rare diseases in Plovdiv

Resume: A forum dedicated on rare diseases will be opened by Zorka Parvanova on 13<sup>th</sup> of June. The conference will be attended by representatives of Eastern Europe in order to find common solutions to manage rare diseases. The main aim is to draw the society attention as still many people suffer rare diseases.

Date & author: 12 June 2009 by BGNES

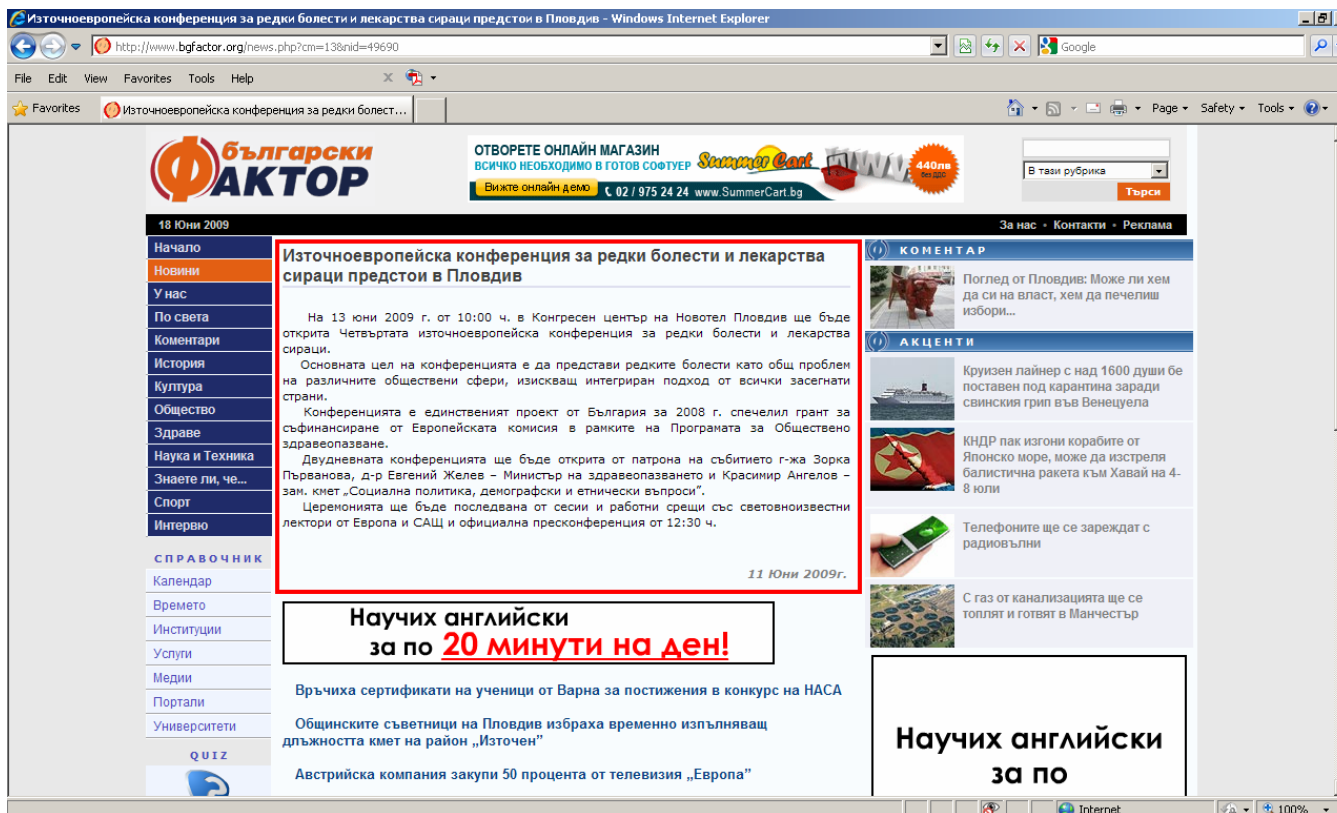


**Media:** <http://www.bgfactor.org/news.php?cm=13&nid=49690>

**Title:** Eastern European Conference on rare diseases and orphan drugs forthcoming in Plovdiv

**Resume:** The main purpose of the conference is to present rare diseases as common problem of different public areas, requiring an integrative approach from all stakeholders. The opening ceremony will be at 10 o'clock at the Congress Center in Novotel Plovdiv, followed by sessions and workshops with world-famous lecturers. The conference is funded and supported by EU Committee, in the framework of the Public Health Program.

**Date & author:** 11 June 2009 by editorial



The screenshot shows a web browser window displaying the website of "Български Актор". The main article is titled "Източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци предстои в Пловдив". The article text is as follows:

18 Юни 2009

**Източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци предстои в Пловдив**

На 13 юни 2009 г. от 10:00 ч. в Конгресен център на Новотел Пловдив ще бъде открита Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци.

Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.

Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване.

Двудневната конференцията ще бъде открита от патрона на събитието г-жа Зорка Първанова, д-р Евгений Желев – Министър на здравеопазването и Красимир Ангелов – зам. кмет „Социална политика, демографски и етнически въпроси“.

Церемонията ще бъде последвана от сесии и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ и официална пресконференция от 12:30 ч.

11 Юни 2009г.

**Научих английски за по 20 минути на ден!**

Връчка сертификати на ученици от Варна за постижения в конкурс на НАСА

Общинските съветници на Пловдив избраха временно изпълняващ длъжността кмет на район „Източен“

Австрийска компания закупи 50 процента от телевизия „Европа“

КОМЕНТАР

Поглед от Пловдив: Може ли хем да си на власт, хем да печелиш избори...

АКЦЕНТИ

Круизен лайнер с над 1600 души бе поставен под карантина заради свинския грип във Венецуела

КНДР пак изгони корабите от Японско море, може да изстреля балистична ракета към Хавай на 4-8 юли

Телефоните ще се зареждат с радиовълни

С газ от канализацията ще се топят и готвят в Манчестър

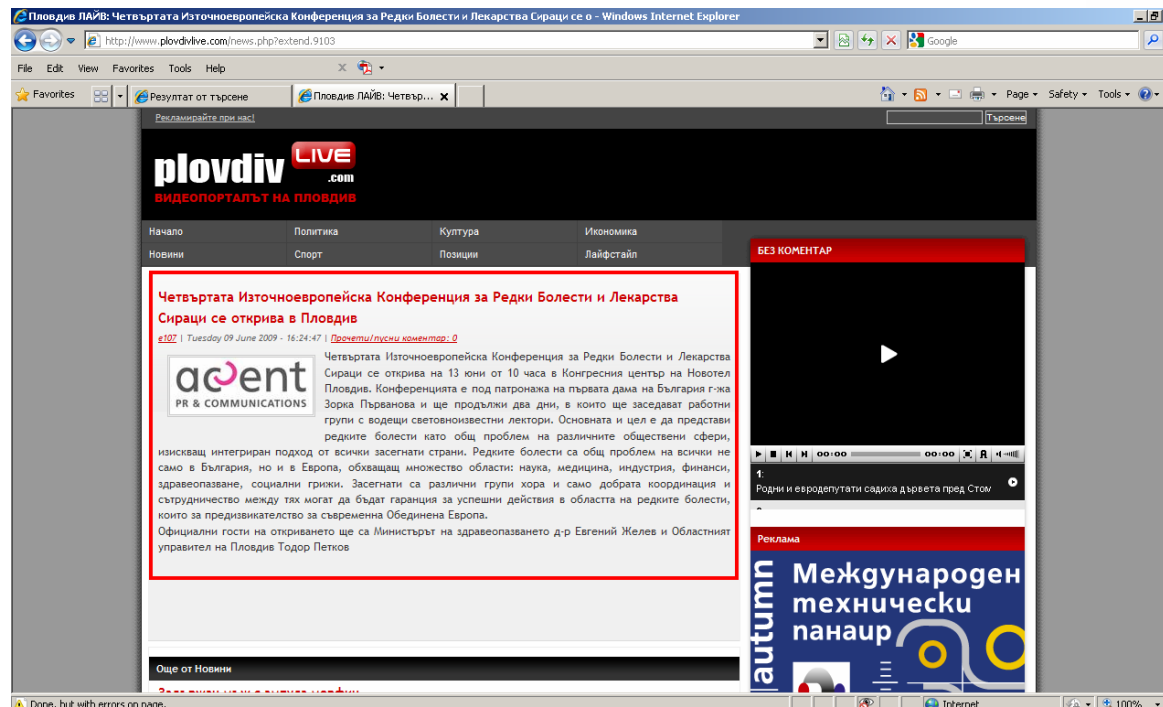


**Media:** <http://www.plovdivlive.com/news.php?extend.9103>

**Title:** 4<sup>th</sup> Eastern European Conference on rare diseases and orphan drugs will be opened in Plovdiv

**Resume:** 4<sup>th</sup> EECRDOD will start on 13<sup>th</sup> of June at 10 o'clock in the Congress Center of Novotel Plovdiv. The Conference is patronized by the first lady – Mrs. Zorka Parvanova and will continue 2 days, during which a workshops with world-famous lecturers will be held. The main objective of the event is to present rare diseases as common problem of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. Rare diseases are common problem not only in Bulgaria, but also in Europe, touching different areas like: science, medicine, industry, finance, healthcare and social care. As various groups of people are affected, only the good coordination between them will be a guarantee for successful actions in the field of rare diseases – a challenge for present United Europe.

**Date & author:** 9 June 2009 by editorial





**Media:** [http://www.plovdivnews.bg/index.php?option=com\\_content&task=view&id=4215&Itemid=27](http://www.plovdivnews.bg/index.php?option=com_content&task=view&id=4215&Itemid=27)

**Title:** Plovdiv is a host of International Conference on rare diseases

**Resume:** On 13<sup>th</sup> of June at 10 o'clock in Congress Center of Novotel Plovdiv the 4<sup>th</sup> EECRDOD will start. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. The Conference is supported and co-funded by the EU Committee, in the framework of the Public Health Program. 2-days meeting will be opened by its patron - Mrs. Zorka Parvanova, Dr. Evgeniy Jelev – Minister of Health and Mr. Krasimir Angelov – Deputy mayor “Social policy, demographic and ethnic issues”. The ceremony will be followed by sessions and workshops with world-famous lecturers from Europe and USA.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial

**Пловдив е домакин на международна конференция за редки болести**

13 June 2009

На 13 юни 2009 г. от 10:00 ч. в Конгресен център на Новотел Пловдив ще бъде открита Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци.

Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни. Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване.

Двудневната конференцията ще бъде открита от патрона на събитието г-жа Зорка Първанова, д-р Евгений Желев – Министър на здравеопазването и Красимир Ангелов – зам. кмет „Социална политика, демографски и етнически въпроси“. Церемонията ще бъде последвана от сесии и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ и официална пресконференция от 12:30 ч.

Горещи новини:

- 13/06/2009 12:55 - Полицията залови 28-годишен мъж в момент на кражба в Първомай
- 13/06/2009 12:52 - Млад мъж бе заловен като заподозрян в извършването на три кражби в Пловдив
- 13/06/2009 12:48 - Полиция са заловили днес пловдивчанин, направил опит да осуети полицейска проверка

Предходни новини:

- 13/06/2009 06:45 - 600 полиция охраняват пловдивското дерби

<< Предшна страница Следваща страница >>

<< Юни '09 >>						
П	В	С	Ч	П	С	Н
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Гражданска отговорност  
Цените на компаниите. Виж всички оферти!  
[www.sdi.bg/online/insurance/](http://www.sdi.bg/online/insurance/)

Австрийски технологии  
Управление на отпадъците  
Отпадъчни води/ пречистване на води  
[www.ivenio.com](http://www.ivenio.com)

**Media:** <http://www.antennear.com/%D0%BA%D0%BE%D0%BD%D1%84%D0%B5%D1%80%D0%B5%D0%BD%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%B7%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8-%D1%81%D1%82%D0%B0%D1%80%D1%82/>

**Title:** Conference on rare diseases starts in Plovdiv

**Resume:** 4<sup>th</sup> EECRDOD will be opened in Novotel Plovdiv, patronized by Mrs. Zorka Parvanova and the Minister of Health Evgeniy Jelev. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. Rare diseases are more than 7,000 and each affects not more than 5 people per 10,000. The Conference is a project supported and co-financed by EU Committee, in the framework of the Public Health Program. During the conference sessions and workshops with world-famous lecturers from Europe and USA will take place. In Novotel Plovdiv will be held also the First seminar for patients with the rare disease Thalassaemia major, aiming to present more information on treatment and novelties in this field.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial

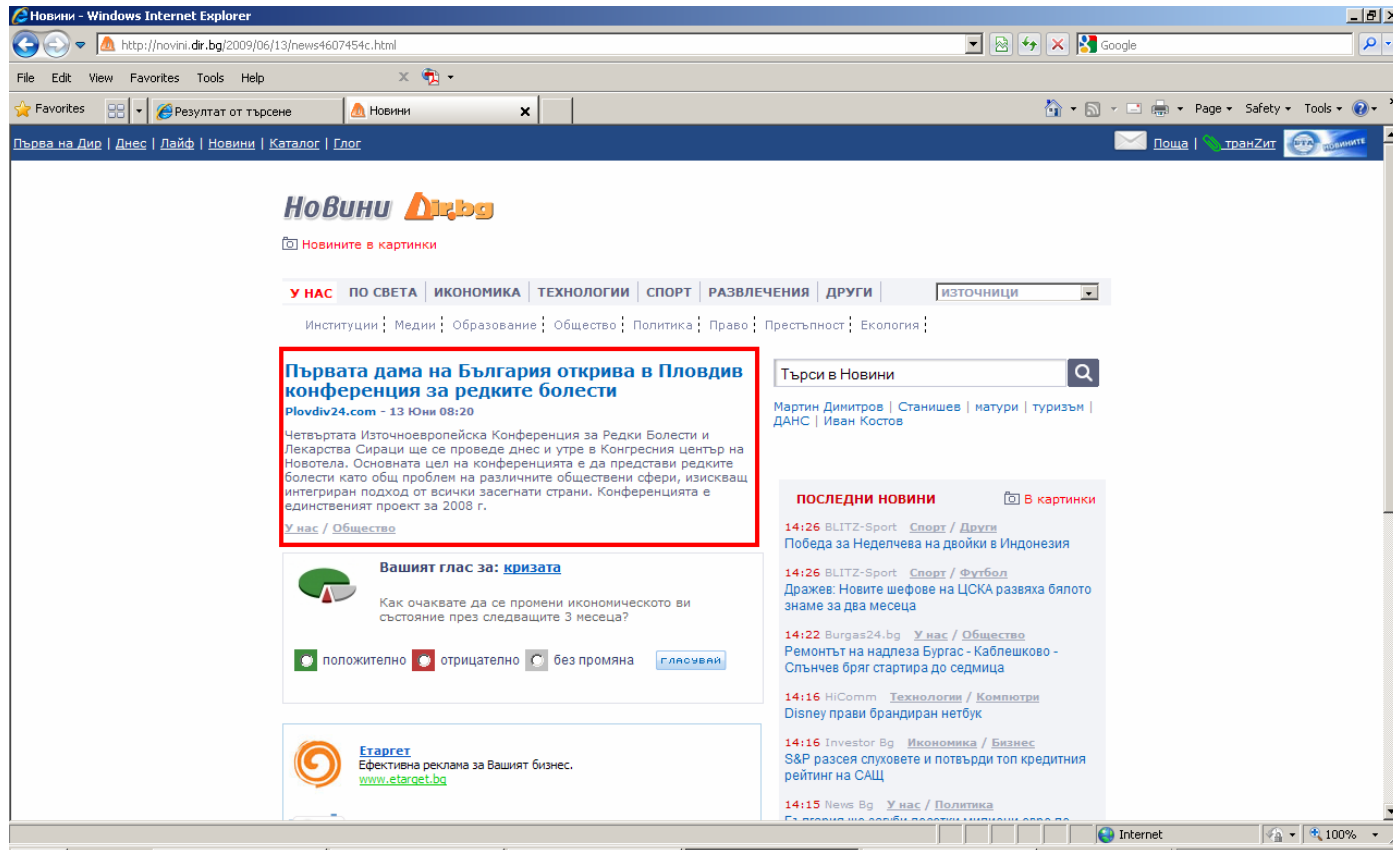


**Media:** <http://novini.dir.bg/2009/06/13/news4607454c.html>

**Title:** The first lady opens a Conference on rare diseases in Plovdiv

**Resume:** 4<sup>th</sup> EECRDOD will be held today and tomorrow in the Congress Center of the Novotel. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders.

**Date & author:** 13 June 2009 by Plovdiv24.com



**Първата дама на България открива в Пловдив конференция за редките болести**  
Plovdiv24.com - 13 Юни 08:20

Четвъртата Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства Сираци ще се проведе днес и утре в Конгресния център на Новотела. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни. Конференцията е единственият проект за 2008 г.

У нас / Общество

**Вашият глас за: кризата**

Как очаквате да се промени икономическото ви състояние през следващите 3 месеца?

положително  отрицателно  без промяна [гласувай](#)

**Etarget**  
Ефективна реклама за Вашият бизнес.  
[www.etailer.bg](http://www.etailer.bg)

**Последни новини** [В картинки](#)

- 14:26 BLITZ-Sport [Спорт](#) / [Други](#)  
Победа за Неделчева на двойки в Индонезия
- 14:26 BLITZ-Sport [Спорт](#) / [Футбол](#)  
Дражев: Новите шефове на ЦСКА развяха бялото знаме за два месеца
- 14:22 Burgas24.bg [У нас](#) / [Общество](#)  
Ремонтът на надлеза Бургас - Каблешково - Спънчев бряг стартира до седмица
- 14:16 HiComm [Технологии](#) / [Компютри](#)  
Disney прави брандиран нетбук
- 14:16 Investor Bg [Икономика](#) / [Бизнес](#)  
S&P разсяя слухове и потвърди топ кредитния рейтинг на САЩ
- 14:15 News Bg [У нас](#) / [Политика](#)  
България ще се бори за лидерство в ЕС

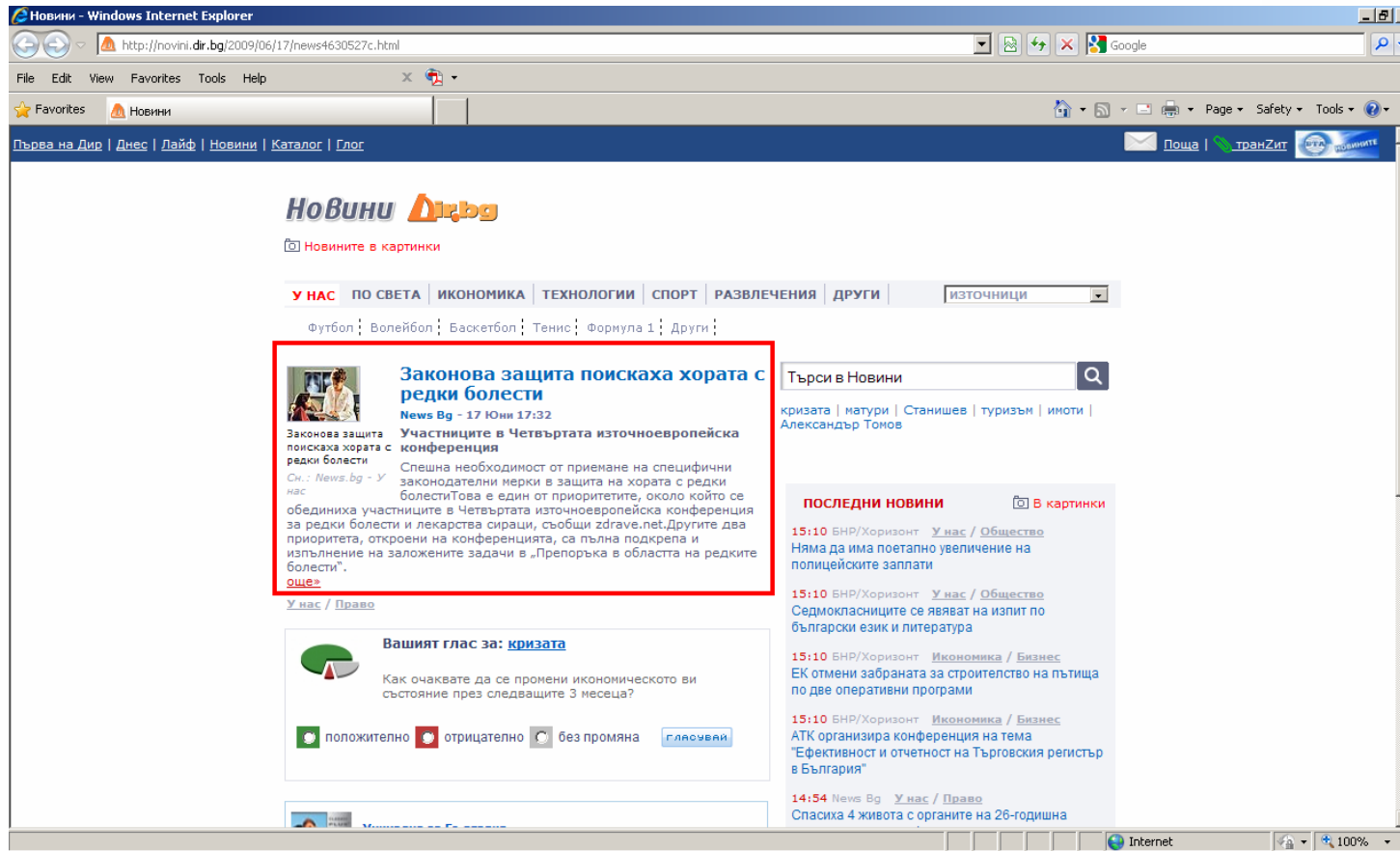
**Media:** <http://novini.dir.bg/2009/06/17/news4630527c.html>

**Title:** People with rare diseases asked for law protection

**Resume:** An urgent need is the approval of specific law measures, protecting people with rare diseases. This is one of the priorities, uniting the participants in the 4<sup>th</sup> EECRDOD.

Other 2 priorities drawn during the Conference are full support & execution of the tasks upon "Recommendation in the field of rare diseases".

**Date & author:** 17 June 2009 by news.bg



Новини - Windows Internet Explorer  
http://novini.dir.bg/2009/06/17/news4630527c.html

File Edit View Favorites Tools Help

Първа на Дир | Днес | Лайф | Новини | Каталог | Глог

Новини в картинки

У НАС ПО СВЕТА ИКОНОМИКА ТЕХНОЛОГИИ СПОРТ РАЗВЛЕЧЕНИЯ ДРУГИ

Футбол | Волейбол | Баскетбол | Тенис | Формула 1 | Други

**Законова защита поиска хората с редки болести**  
News Bg - 17 Юни 17:32

Участниците в Четвъртата източноевропейска конференция

Спешна необходимост от приемане на специфични законодателни мерки в защита на хората с редки болести Това е един от приоритетите, около който се обединиха участниците в Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци, съобщи zdgave.net. Другите два приоритета, открити на конференцията, са пълна подкрепа и изпълнение на заложените задачи в „Препоръка в областта на редките болести“.

[още >](#)

У нас / Право

Вашият глас за: **кризата**

Как очаквате да се промени икономическото ви състояние през следващите 3 месеца?

положително  отрицателно  без промяна

Търси в Новини

кризата | натури | Станишев | туризъм | имоти | Александър Тонов

**ПОСЛЕДНИ НОВИНИ** в картинки

- 15:10 БНР/Хоризонт У нас / Общество Няма да има поетапно увеличение на полицейските заплати
- 15:10 БНР/Хоризонт У нас / Общество Седмоласниците се явяват на изпит по български език и литература
- 15:10 БНР/Хоризонт Икономика / Бизнес ЕК отмени забраната за строителство на пътища по две оперативни програми
- 15:10 БНР/Хоризонт Икономика / Бизнес АТК организира конференция на тема "Ефективност и отчетност на Търговския регистър в България"
- 14:54 News Bg У нас / Право Спасиса 4 живота с органите на 26-годишна



**Media:** <http://www.plovdiv-online.com/nakratko/zorka-parwanowa-otkriwa-zdrawna-konferenciya.html>

**Title:** Zorka Parvanova opens Health Conference

**Resume:** 4<sup>th</sup> EECRDOD tarts in Novotel Plovdiv on 13<sup>th</sup> of June at 10 o'clock. The Conference is supported and co-funded by a grant from EU Committee, in the framework of Public Health Program, one more acknowledgement for contribution to the improvement of care for the patients with rare diseases, not only on national, but also on European level.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial

www.eecrdod.org/ukrainska и [www.eecrdod.org/bulgarska](http://www.eecrdod.org/bulgarska)'." data-bbox="87 286 803 885"/>

Media: <http://ide.li/modules.php?name=HeadLines&do=search>

Title: The first lady opens a Conference on rare diseases in Plovdiv

Resume: 4<sup>th</sup> EECRDOD will be held today and tomorrow in the Congress Center of the Novotel.

Date & author: 13 June 2009 by Plovdiv24.com

18 ЮНИ 2009

IDE.LI  
За българите по света

ТЪРСЕНЕ

Ключови думи: редки болести

Време: Всички времена

Подреждане: Съпадение

РЕЗУЛТАТИ ОТ ТЪРСЕНЕ: 86 НОВИНИ

Категории: Начало, Новини, Развлечения, Бизнес, Спорт, Технологии, Култура, Общество, Наука

Търсене

2.1¢ per min  
to over 30  
countries?  
Now that's  
cheap global  
calling.

**Plovdiv24: Първата дама на България открива в Пловдив конференция за редките болести**  
13/06/2009 | съпадение: 15.41  
Четвъртата Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства Сираци ще се провежда днес и утре в Конгресния център на ...

БГ Фактор: Източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци предстои в Пловдив  
11/06/2009 | съпадение: 13.94

Plovdiv24: Организиран благотворителен търг за деца с редки болести  
11/06/2009 | съпадение: 12.85  
На 1 юни 2009 г. от 09.00 до 20.00 часа на пл. „Стефан Станболов“ в гр. Пловдив, по повод Международния ден на детето, Асоциация ...

Plovdiv24: Лектори от Европа и САЩ идват на медицинска конференция в Пловдив  
11/06/2009 | съпадение: 11.71  
Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци ще бъде открита в събота от 10 часа в Новотел Пловдив. Основната ...

**Media:** [http://news.ibox.bg/news/id\\_180025817](http://news.ibox.bg/news/id_180025817)

**Title:** People with rare diseases asked for law protection

**Resume:** An urgent need is the approval of specific law measures, protecting people with rare diseases. This is one of the priorities, uniting the participants in the 4th EECRDOD. Other 2 priorities drawn during the Conference are full support & execution of the tasks upon "Recommendation in the field of rare diseases". It was approved on 9th of June this year by the Council of Ministers of EU. Integrative approach to people with rare diseases is another requirement drawn during the meeting. On the Conference, under the motto "Together for integrative approach to rare diseases" were present more than 300 specialists, patients, representatives of governmental institutions and pharmaceutical Companies from 22 countries in Europe and North America. During the meeting a new specialized medical centre for rehabilitation & training of people with rare diseases was introduced. The centre operates in Plovdiv and is one of a kind in Eastern Europe. It is expected to turn into an innovation model for complex interdisciplinary approach to rare diseases in the rest of EE countries.

**Date & author:** 17 June 2009 by editorial



**Media:** <http://www.stranabg.com/zakonova-zashtita-poiskaha-horata-s-redki-bolesti.html>

**Title:** People with rare diseases asked for law protection

**Resume:** An urgent need is the approval of specific law measures, protecting people with rare diseases. This is one of the priorities, uniting the participants in the 4th EECRDOD. Other 2 priorities drawn during the Conference are full support & execution of the tasks upon "Recommendation in the field of rare diseases". It was approved on 9th of June this year by the Council of Ministers of EU. Integrative approach to people with rare diseases is another requirement drawn during the meeting. On the Conference, under the motto "Together for integrative approach to rare diseases" were present more than 300 specialists, patients, representatives of governmental institutions and pharmaceutical Companies from 22 countries in Europe and North America. During the meeting a new specialized medical centre for rehabilitation & training of people with rare diseases was introduced. The centre operates in Plovdiv and is one of a kind in Eastern Europe. It is expected to turn into an innovation model for complex interdisciplinary approach to rare diseases in the rest of EE countries.

**Date & author:** 18 June 2009 by editorial

The screenshot shows a Windows Internet Explorer browser window displaying the website stranabg.com. The page title is "Законова защита поиска хората с редки болести | СТРАНА БГ | болести,редки,подход,Европа,хорат". The article content is as follows:

**Законова защита поиска хората с редки болести**  
18 юни 2009

Спешна необходимост от приемане на специфични законодателни мерки е вярната на хората с редки болести

Това е един от приоритетите, около който се обединиха участниците в Четвъртата италианска европейска конференция за редки болести и лекарствата сиорци, събрани здраве.net.

Другите два приоритета, отворени на конференцията, са гълна подкрепа и изпълнение на дълговете задачи в Дрездорфа и областта на редките болести". Тя беше приета на 9 юни тази година от Съвета на министрите на Европейския съюз.

Интегриран подход към хората с редки болести е друго открито искане на провела се среща.

На конференцията, проведена под надслов "Заведо за интегриран подход към редките болести", са присъствали над 300 медицински специалисти, пациенти, представители на държавни институции и фармацевтични компании от 22 страни от Европа и Северна Америка.

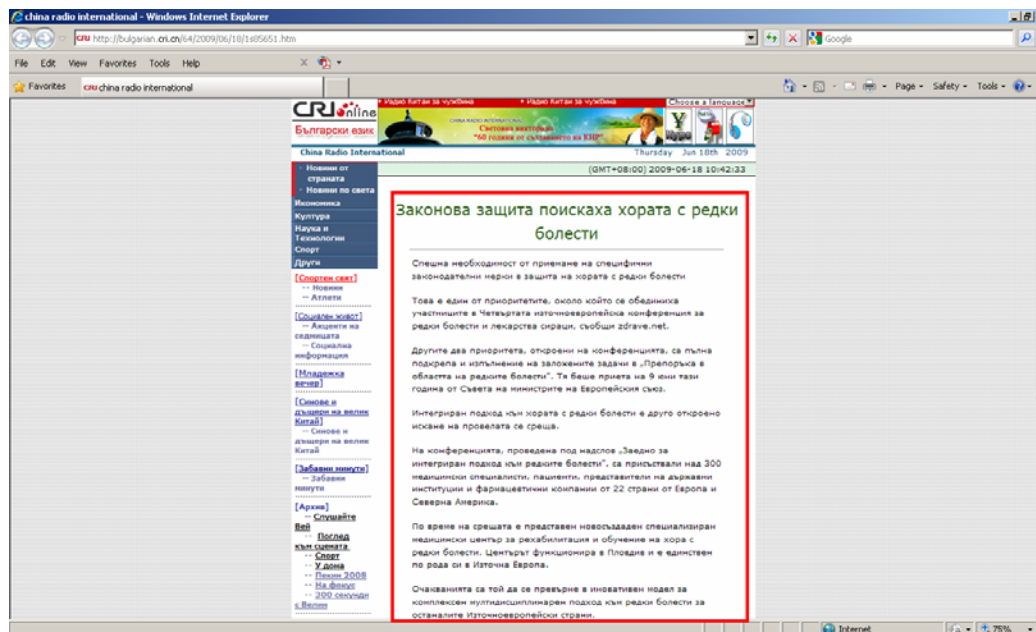
По време на срещата е представен новосъздаден специализиран медицински център за рехабилитация и обучение на хора с редки болести. Центърът функционира в Пловдив и е единствен по рода си в Източна Европа. Създаването са той да се превърне в иновативен модел за комплексен мултидисциплинарен подход към редки болести за останалите Източноевропейски страни.

**Media:** <http://bulgarian.cri.cn/64/2009/06/18/1s85651.htm>

**Title:** People with rare diseases asked for law protection

**Resume:** An urgent need is the approval of specific law measures, protecting people with rare diseases. This is one of the priorities, uniting the participants in the 4th EECRDOD. Other 2 priorities drawn during the Conference are full support & execution of the tasks upon "Recommendation in the field of rare diseases". It was approved on 9th of June this year by the Council of Ministers of EU. Integrative approach to people with rare diseases is another requirement drawn during the meeting. On the Conference, under the motto "Together for integrative approach to rare diseases" were present more than 300 specialists, patients, representatives of governmental institutions and pharmaceutical Companies from 22 countries in Europe and North America. During the meeting a new specialized medical centre for rehabilitation & training of people with rare diseases was introduced. The centre operates in Plovdiv and is one of a kind in Eastern Europe. It is expected to turn into an innovation model for complex interdisciplinary approach to rare diseases in the rest of EE countries.

**Date & author:** 18 June 2009 by news.bg



**Media:** <http://www.health.bg/index.php?page=articles&id=6803>

**Title:** Forum on rare diseases and orphan drugs

**Resume:** On 13<sup>th</sup> and 14<sup>th</sup> of June the 4<sup>th</sup> EECRDOD will be held. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. Rare diseases are those, affecting not more than 5 people per 10,000 population.

**Date & author:** 12 June 2009 by editorial

The screenshot shows the health.bg website in a Windows Internet Explorer browser window. The page features a navigation menu with categories like 'Новини', 'Здравето от А до Я', 'Активджинг', 'Здравеопазване', 'Справочник', and 'Форум'. A search bar is visible with the text 'Търси'. The main content area is titled 'Новини' and contains an article titled 'Форум за редките болести и лекарствата-сираци' (Forum for rare diseases and orphan drugs). The article text, highlighted with a red border, states that a conference will be held in Plovdiv on June 13 and 14, 2009, focusing on rare diseases and orphan drugs. It mentions that the forum aims to present these issues as common public concerns and requires an integrative approach. The article also notes that the conference will be held in Plovdiv on June 13 and 14, 2009, from 10:00 AM, and that the forum will be held in Plovdiv on June 13 and 14, 2009, from 10:00 AM. The article is dated 2009-06-12. To the right of the article, there are sections for 'Последни новини' (Latest news) and 'Свързани' (Related). The 'Последни новини' section lists several news items with dates, including 'Дрешка мери температурата на бебетата' (2009-06-22), 'Експерт на "Плодив" в помощ в услуга по домовете' (2009-06-22), 'Съфарието в Интернет броди на обществено и семейство' (2009-06-19), 'Безопасно излизане за деца на маточната шийка със Виро' (2009-06-19), 'Антикоагулантите забавят запалбата на трепене' (2009-06-19), and 'В "Глобум" се зареждат така събота очакват' (2009-06-19). The 'Свързани' section lists 'Д-р И. Роденко: Ако не дишате добре през носа, не сте здрави' (2009-06-19), 'Откосяването към дълга и деловата и ефективна' (2009-06-19), 'Гриплет вирус А/Н1N1 мутира' (2009-06-18), 'Химикали феноксикарбат млякото пол' (2009-06-17), 'Какво пречи да жерем дълго и дълго?' (2009-06-16), 'Общественото "по-малко" и здравословно' (2009-06-16), and 'Пародите лекарствата се разширяват около нас'. The right side of the page features advertisements for 'COMFORTEX' (a cartoon character in a car) and 'Формула Лакс' (Lacto 4) (a box of Lacto 4). The bottom of the page shows the browser's status bar with 'Internet' and a zoom level of 70%.

**Media:** <http://www.plovdivnovini.com/plovdiv-domakin-na-konferentsiya-za-redki-bolesti-i-lekarstva-siratsi/>

**Title:** Plovdiv is a host of Conference on rare diseases and orphan drugs

**Resume:** On 13th of June 2009 at 10 o'clock in Congress Center of Novotel Plovdiv the 4th EECRDOD will start. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders. The Conference is supported and co-funded by the EU Committee, in the framework of the Public Health Program. 2-days meeting will be opened by its patron - Mrs. Zorka Parvanova, Dr. Evgeniy Jelev – Minister of Health and Mr. Krasimir Angelov – Deputy mayor “Social policy, demographic and ethnic issues”. The ceremony will be followed by sessions and workshops with world-famous lecturers from Europe and USA.

**Date & author:** 12 June 2009 by editorial

Пловдив Новини » Архив » Пловдив домакин на конференция за редки болести и лекарства сираци - Windows Internet Explorer

http://www.plovdivnovini.com/plovdiv-domakin-na-konferentsiya-za-redki-bolesti-i-lekarstva-siratsi/

File Edit View Favorites Tools Help

Пловдив Новини » Архив » Пловдив домакин на ко...

Пловдив Новини

НАЧАЛО ЗА НАС КОНТАКТИ АБОНАМЕНТ ЗА НОВИНИ

**MONEL K500 (NA18)**  
The full range of MONEL K500 bar From the UK's Leading supplier.

**Sulfo Isophthalic Acid**  
Sulfo Isophthalic Acid Sodium Salt  
Professional chemistry distribution

Ads by Google

ПЛОВДИВ БЪЛГАРИЯ БАЛКАНИ СПОРТ СВЯТ СПРАВОЧНИК СЕМЕЙСТВО ОБРАЗОВАНИЕ БИЗНЕС

**Пловдив домакин на конференция за редки болести и лекарства сираци**

На 13 юни 2009 г. от 10:00 ч. в Конгресен център на Новотел Пловдив ще бъде открита Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискащ интегриран подход от всички засегнати страни. Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване. Двудневната конференцията ще бъде открита от патрона на събитието г-жа Зорка Първанова, д-р Евгений Желев – Министър на здравеопазването и Красимир Ангелов – зам. кмет „Социална политика, демографски и етнически въпроси“. Церемонията ще бъде последвана от сесии и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ.

12 юни 2009 | Пловдив | [Коментари\(0\)](#)

**Business in Europe ?**  
Visit Your Europe Business Portal Your business opportunity  
es.europe.eu/youreurope/business/

**Понúkame на продажба**  
ready-made spoločnosti. Okamžité našatorovanie Vášho podnikania.  
www.zbchodnespolocnosti.sk

**Врати и Дограма "Спринг"**  
Предлагаме Интериорни, Метални Блиндирани, MDF HDF врати!

**Търсене**

**Find Cheap Plane Tickets**  
Official Airplane Ticket Search! Find Cheap Tickets from 400+ Sites  
www.CheapAirplaneTickets.Kayak.com

**Na-CMC**  
Supplier of Raw Materials Worldwide C. E.  
Roeper GmbH  
www.roeper.de

**Hoblinka - eurookná**  
Kvalitné, drevené energeticky úsporné okná.  
www.hoblinka.sk

Ads by Google

**Календар**

ЮНИ 2009

П	В	С	Ч	П	С	Н
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Done

Internet



**TV**







Reporter: **Denitsa Torniova**

Details on the broadcast: Bulgarian National Television broadcasted a reportage, from the press conference, where current issues with rare diseases and the integrated approach required from different parties were discussed as well as a reportage in the Central News Emission.



Reporter: **Desislava Stoianova**

Details on the broadcast:: Evrokom Plovdiv broadcasted detailed reportage of the first day of the 4<sup>th</sup> EECRDOD, including: the opening ceremony of the Conference, an interview with M. V.Tomov, Chairman of the National Alliance of People with Rare Diseases and an interview with one of the patients. Thus, were expressed the points of different stakeholders, regarding the rare diseases.

## TBCAT

Reporter: **Renj Pandurova**

Details on the broadcast: TV Sat broadcasted a reportage from the press conference and an interview with M. V.Tomov, Chairman of the National Alliance of People with Rare Diseases.



# Information agencies



Media: <http://www.cross->

[bg.net/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1057926:%D0%A7%D0%B5%D1%82%D0%B2%D1%8A%D1%80%D1%82%D0%B0%D1%82%D0%B0%20%D0%98%D0%B7%D1%82%D0%BE%D1%87%D0%BD%D0%BE%D0%B5%D0%B2%D1%80%D0%BE%D0%BF%D0%B5%D0%B9%D1%81%D0%BA%D0%B0%20%D0%BA%D0%BE%D0%BD%D1%84%D0%B5%D1%80%D0%B5%D0%BD%D1%86%D0%B8%D1%8F%20%D0%B7%D0%B0%20%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%20%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8%20%D0%B1%D0%B5%20%D0%BE%D1%82%D0%BA%D1%80%D0%B8%D1%82%D0%B0%20%D0%B2%20%D0%9F%D0%BB%D0%BE%D0%B2%D0%B4%D0%B8%D0%B2&catid=88:%D0%9D%D0%9E%D0%92%D0%98%D0%9D%D0%98%20%D0%98%20%D0%A1%D0%AA%D0%91%D0%98%D0%A2%D0%98%D0%AF&Itemid=24](http://www.cross-bg.net/index.php?option=com_content&view=article&id=1057926:%D0%A7%D0%B5%D1%82%D0%B2%D1%8A%D1%80%D1%82%D0%B0%D1%82%D0%B0%20%D0%98%D0%B7%D1%82%D0%BE%D1%87%D0%BD%D0%BE%D0%B5%D0%B2%D1%80%D0%BE%D0%BF%D0%B5%D0%B9%D1%81%D0%BA%D0%B0%20%D0%BA%D0%BE%D0%BD%D1%84%D0%B5%D1%80%D0%B5%D0%BD%D1%86%D0%B8%D1%8F%20%D0%B7%D0%B0%20%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BA%D0%B8%20%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8%20%D0%B1%D0%B5%20%D0%BE%D1%82%D0%BA%D1%80%D0%B8%D1%82%D0%B0%20%D0%B2%20%D0%9F%D0%BB%D0%BE%D0%B2%D0%B4%D0%B8%D0%B2&catid=88:%D0%9D%D0%9E%D0%92%D0%98%D0%9D%D0%98%20%D0%98%20%D0%A1%D0%AA%D0%91%D0%98%D0%A2%D0%98%D0%AF&Itemid=24)

**Title:** 4<sup>th</sup> Eastern European Conference on rare diseases was opened in Plovdiv

**Resume:** Clinical paths for rare diseases to be defined. This will be the insistence of the National advisory council on rare diseases. Currently they prepare diseases register and plan opening of 6 information centers to University hospitals, to serve the patients and their families. Also the contracted quantities of medicines are still missing. On the other hand the patients' organizations and the specialists appreciate the fact that a National program on rare diseases is approved till 2013 and the register will be ready soon.

**Date & author:** 13 June 2009 by editorial



**Media:** <http://www.focus-news.net/?id=n1202819>

**Title:** Conference on rare diseases and drugs held in Plovdiv

**Resume:** The event is a logical continuation of the successful former Eastern European Conferences on Rare Diseases and Orphan Drugs, organized by BAPES in 2005, 2006 and 2008. This year, the conference is supported and co-funded by a grant from the EU Committee, in the framework of the Public Health Program, one more acknowledgement for contribution to the improvement of care for the patients with rare diseases, not only on national, but also on European level. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring an integrative approach from all stakeholders. Conference is attended by participants from almost all European countries and USA. Leading world-famous lecturers present the novelties in the field of prevention, diagnostics, treatment and rehabilitation of rare diseases. Rare diseases are common problem not only in Bulgaria, but also in Europe, touching different areas like: science, medicine, industry, finance, healthcare and social care. As various groups of people are affected, only the good coordination between them will be a guarantee for successful actions in the field of rare diseases – a challenge for present United Europe.

**Date & author:** 13 June 2009 14:11h by Focus



**Media:** <http://www.focus-news.net/?id=n1202860>

**Title:** 6% are people with rare diseases in Bulgaria and almost 80% of them are children

**Resume:** These statistics were given at the opening of the 4<sup>th</sup> EECRDOD in Plovdiv. In the conference participate lecturers from Europe and USA.

The patients' organizations and experts from National advisory council on rare diseases will insist at the institutions to have clinical paths especially defined for rare diseases, as current criteria for definition is more or less against the patients. Also 6 information centers at the University hospitals around the country will be opened to serve the patients. Currently a register of the diseases is being prepared. The main objective of the conference is to present rare diseases as a common issue of different public spheres, requiring and integrative approach from all stakeholders.

**Date & author:** 13 June 2009 15:37h by Cvetana Toncheva



Информационна агенция "Фокус" - Windows Internet Explorer  
http://www.focus-news.net/?id=n1202860

22 юни 2009 | 11:21

Гласувайте за Белоградчишките скали в класацията за 7-те нови чудеса на природата  
<http://www.zemleed.com>

Здравеопазване

**6% у нас са боледуващите от редки болести, като близо 80% от тях са деца**  
13 юни 2009 | 15:37 | Агенция "Фокус"

**Пловдив.** 6% у нас са боледуващите от редки болести, като близо 80% от тях са деца. Тази статистика беше изнесена по време на Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства-сираци, която бе открита в Пловдив, предаде кореспондентът на Агенция "Фокус". В конференцията участват лектори от Европа и САЩ. Пациентските организации и експерти от Националния консултативен съвет по редките болести ще настояват пред институциите у нас да бъдат обособени клинични пътеки специално за редките болести. Критериите, по които са съставени в момента клиничните пътеки, са против хората с редки заболявания, смята Владимир Тошов от Националния алианс на хората с редки болести. Предстои също така в полза на пациентите да бъдат разкрити и шест информационни центъра към университетските болници у нас. В момента се подготвя и списък на заболяванията. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни. Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. специален грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване. Патрон на двудневната конференцията е Зорка Първанова.  
Цветана ТОНЧЕВА

© 2009 Всички права запазени. Позоваването на Информационна агенция "Фокус" е задължително!

ОЩЕ ПО ТЕМАТА! Запази на файл Отпечатай

Още Новини

София 16 градуса  
Пловдив 22 °  
Варна 25 °  
Бургас 26 °  
Прочети още

Ваканция с награди!

# Summary

<b>Range of audience informed</b>	<b>3 229 278</b>
<i>Internet coverage</i>	198 078
<i>TV coverage</i>	1 910 800
<i>Radio coverage</i>	930 000
<i>Press coverage</i>	190 400
Media invited to press-conference	38
Media present to press-conference	11
<b>GRAND total all media impressions</b>	<b>34</b>
<i>Total press impressions</i>	5
<i>Total TV broadcasts</i>	3
<i>Total radio broadcasts</i>	3
<i>Total Internet impressions</i>	22



# APPENDIXES





## **Пловдив първи с център за хора с редки болести**

*ПЛОВДИВ, Галина КОНСТАНТИНОВА, 14 Юни 2009; 21:07*

### **Пациенти настояват пред здравното министерство за нова клинична пътека**

Медицински център за рехабилитация и обучение на хора с редки болести е открит в Университетска болница в Пловдив. Новината бе съобщена по време на Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства-сираци, която събра през уикенда под тепетата над 300 специалисти от цяла Европа и САЩ. Форумът е под патронажа на първата дама г-жа Зорка Първанова. Предстои подобни центрове да се открият по пловдивски модел в още 6 града в страната към университетските болници, обясни доц. Румен Стефанов. Целта е екип от лекари, социални работници, логопеди, физиотерапевти да дават информация и да помагат комплексно както на пациента, така и на семейството му.

В момента в България все още липсва регистър на редките болести, призна доц. Радка Тинчева. Предстои изготвянето му, но дотогава пациентите ще продължат да се борят с куп проблеми.

Настояваме за обособяването на нова клинична пътека за редки болести пред НЗОК, заяви Владимир Томов - председател на Националния алианс на хората с редки болести. Това е най-големият проблем за пациентите, защото досега лекарите се чудят по какъв начин да ги лекуват качествено.

Когато се наложи детето ми да влезе в болница, най-често го лекуват по пътека за бронхопневмония, обясни Светлана Атанасова от асоциация „Муковисцидоза“, чието 12-годишно момиченце е с такава диагноза. Да, но тази болест предизвиква не само хронично възпаление на белите дробове, но и уврежда черния дроб, както и всички останали вътрешни органи, обяснява Светлана Атанасова. Затова 10-дневен курс за лечение излиза около 6000 лева, а по клиничната пътека за бронхопневмония касата отпуска 660 лева. В същото време от състоянието на белия дроб зависи продължителността на живот на болния с такава диагноза. В



България броят на тези пациенти е над 210, но липсата на регистър пречи за установяване на точния им брой. Заради безхабрието на МЗ към проблемите на тези болни и близките им Светлана Атанасова от името на инициативен комитет, както и асоциация „Муковисцидоза“ са подали жалба в комисията по дискриминация. До няколко дни оттам трябва да обявят решението си.

## **АПТЕКИТЕ**

В Европа са регистрирани 46 лекарства-сираци за редки болести, в България броят им е 9. В Наредба 34 за скъпо струващите лекарства са включени 5 заболявания, но дори за тях не са осигурени достатъчно илаци. Парадоксът е, че пари са отпуснати по специална програма, но липсата на проведени търгове и на регистрация на някои от лекарствата ще попречи за лечението на пациентите, гневи се Владимир Томов.

Сподели в: [Svejo.net](#) [Facebook](#) [Delicious](#) [Digg](#)

## **Конференция за редките болести**

В събота и неделя в Пловдив ще се проведе Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци. Конференцията е единственият проект за 2008 г. от България, спечелил грант за ко-финансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за приноса към подобряване грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво.

Двудневната конференция ще бъде открита днес от 10 ч. в Конгресния център на Новотел Пловдив от официалния патрон на събитието - първата дама на България - Зорка Първанова, и официалните гости - д-р Евгений Желев, министър на здравеопазването, и Тодор Петков, областен управител на Пловдив. Церемонията ще бъде последвана от сесии и заседания на работни групи с водещи световноизвестни лектори и официална пресконференция от 12,30 ч., уточни сайтът Здраве нет.

13.06.2009

**15.06.2009 г., с. 5**

## **Правят регистър на редките болести в България**

**Веселка Венкова**

Предстои създаването на регистър с редките заболявания в България, стана ясно по време на Четвъртата Източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци. Международният медицински форум, събрал учени и медици от над 15 страни от Европа и САЩ, се проведе в Пловдив под патронажа на съпругата на президента Зорка Първанова. В Медицинската академия в града под тепетата преди две години заработи първият у нас и единствен в Източна Европа специализиран Център за рехабилитация и обучение на пациенти с редки болести. По време на конференцията през уикенда стана ясно, че се планира разкриването на нови такива центрове в 6 града у нас, обясни председателят на Асоциацията на хората с редки заболявания Владимир Томов.

Наболелите проблеми с редките заболявания в световен мащаб трябва да се решават "с ресурса на цялата общественост - хората с редки заболявания имат и редки възможности, които ние сме длъжни да подпомагаме", заяви при откриването на форума доц. д-р Илия Баташки, директор на Университетската болница в Пловдив "Св. Георги". Специалисти и пациентски организации да работят за подобряване и улесняване на достъпа на болните и техните семейства от източноевропейските страни до информация за редките генетични заболявания, лечението с лекарства сираци и да се приложи интегриран подход при решаване на проблемите от различен характер в тази сфера.

През 2009 г. организаторите от Българската асоциация за промоция на образование и наука (БАПОН) спечелиха грант за кофинансиране от ЕК в рамките на Програмата за обществено здравеопазване.

## 6% от българите с редки болести

**Лечението става със супер скъпи лекарства-сираци. Страната ни не е сред отличниците по диагностика и на последните места по лечение**

от Градски вестник 13 юни, 15:40

6% от населението боледува от т.нар. редки болести, като близо 80% от пациентите са деца. Това стана ясно на Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства-сираци, която бе открита в Пловдив. Световноизвестни лектори представят новостите в профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на редките болести.

Пациентските организации настояват да бъдат обособени клинични пътеки специално за редките болести. Критериите, по които са съставени в момента клиничните пътеки, са против хората с редки заболявания, заяви Владимир Томов от Националния алианс на хората с редки болести. Предстои да бъдат разкрити и шест информационни центъра към университетските болници.

"Редки" са болестите, от които страдат под 1 на всеки 2000 души население - например бетателасемия и муковисцидоза, уточни Владимир Томов. Той поясни, че основният проблем на пациентите са недостатъчните количества лекарства.

България е сред отличниците по диагностика на тези заболявания, но е на последно място по преживяемост от тях, алармира наскоро шефът на Националната генетична лаборатория проф. Иво Кременски.

България има национална програма за редките болести 2009-2013 г., приета от правителството.

14.06.2009 г., с. 8

## Хлапетата страдат от редки болести

*6% са хората с редки болести у нас, като 80% от тях са деца.*

Това стана ясно по време на Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства, която се провежда този уикенд в Пловдив. Пациентските организации и експерти от Националния консултативен съвет по редките болести ще настояват пред институциите у нас да бъдат обособени клинични пътеки специално за тези заболявания. "Критериите, по които са съставени в момента клиничните пътеки, са против хората", каза Владимир Томов от Националния алианс на хората с редки болести. Предстои да бъдат разкрити и 6 информационни центъра към университетските болници у нас. В момента се подготвя и списък на заболяванията.

---

Българско Национално Радио [http://www.bnr.bg/radiobulgaria/emission\\_bulgarian/news/bulgaria/postings/1306-8.htm](http://www.bnr.bg/radiobulgaria/emission_bulgarian/news/bulgaria/postings/1306-8.htm)

---

## Новини

### **Конференция за редки болести и лекарства се провежда в Пловдив**

Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства се провежда в Пловдив. Тя е организирана от Българската асоциация за промоция на образование и наука. Тази година конференцията спечели грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за приноса ни към подобряване грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво, съобщиха организаторите, цитирани от агенция „Фокус“. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни. На конференцията присъстват представители от почти всички европейски страни и САЩ. Водещи специалисти представят новостите по отношение на профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на редките болести. 6 % са боледуващите от редки болести в България, като близо 80% от тях са деца.

Публикувано на 13 Юни 2009 в 16:15 BG

---

Българско Национално Радио. Всички права запазени

---



## Откриха център за рехабилитация и обучение на хора с редки болести

Виктор  
Кадири  
13.06.2009



/© снимка : Виктор Кадири /

Медицински център за рехабилитация и обучение на хора с редки болести е открит в Пловдив. Това стана ясно по време

Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства - сираци, която беше открита днес.


Предстои такива центрове да бъдат разкрити в още 6 града на страната, заяви председателят на Асоциацията на хората с редки заболявания Владимир Томов.

Основната цел на събитието е да се представят редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни. На конференцията присъстваха участници от почти всички европейски страни и САЩ. Водещи световноизвестни лектори представиха новостите по отношение профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на редките болести.

В момента се изготвя и списък с редките заболявания в България.

Сред най-големите проблеми пациентите с такива диагнози са, липсата на клинични пътеки след навършване на 18-годишна възраст, допълни Томов. Националният консултативен съвет подготвя предложение към здравната каса за обособяване на такива пътеки.

Двудневният форум е под патронажа на първата дама на Република България Зорка Първанова.

 © 2009 Всички права запазени. Позоваването е задължително. Материалите в DarikNews са подготвени с помощта на репортерите на Дарик и новинарските емисии на радиото.



## **Източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци предстои в Пловдив**

На 13 юни 2009 г. от 10:00 ч. в Конгресен център на Новотел Пловдив ще бъде открита Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци.

Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.

Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване.

Двудневната конференцията ще бъде открита от патрона на събитието г-жа Зорка Първанова, д-р Евгений Желев – Министър на здравеопазването и Красимир Ангелов – зам. кмет „Социална политика, демографски и етнически въпроси“.

Церемонията ще бъде последвана от сесии и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ и официална пресконференция от 12:30 ч.

*11 Юни 2009г.*



## Лектори от Европа и САЩ идват на медицинска конференция в Пловдив

Източник: News.Plovdiv24.bg

16:33 / 11.06.2009

 [Отпечатай](#)
 [Изпрати](#)


© Plovdiv24.bg

Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци ще бъде открита в събота от 10 часа в Новотел Пловдив. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.

Конференцията е единственият проект от България за 2008 г. спечелил грант за съфинансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за Обществено здравеопазване. Тя ще бъде открита от патрона на събитието Зорка Първанова, [Евгений Желев](#) - Министър

на здравеопазването и [Красимир Ангелов](#) - зам. кмет "Социална политика, демографски и етнически въпроси".

Церемонията ще бъде последвана от сесии и работни срещи със световноизвестни лектори от Европа и САЩ.

### [Бойко, стига вече криене](#)

Ела на дебат като истински мъж Гласувай за ТВ дебат!  
[www.stanishev.bg](http://www.stanishev.bg)

Реклами от Google

<http://news.plovdiv24.com/95024.html>

Copyright © Plovdiv24.com. Всички права запазени.

## Първата дама на България открива в Пловдив конференция за редките болести

Източник: News.Plovdiv24.bg

08:20 / 13.06.2009

 [Отпечатай](#)  [Изпрати](#)



Четвъртата Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства Сираци ще се проведе днес и утре в Конгресния център на Новотела.

Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.


Конференцията е единственият проект за 2008 г. от България спечелил грант за ко-финансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за приноса към подобряване грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво.

Патрон на събитието е първата дама на България - Зорка Първанова. Официални гости ще бъдат министърът на здравеопазването [Евгений Желев](#) и областния управител [Тодор Петков](#).

Четвъртата Източноевропейска Конференция за Редки Болести и Лекарства Сираци ще се превърне в единен източноевропейски форум, където всички заинтересовани лица ще се съберат и ще изразят волята си да приложат интегриран подход към редките болести с цел решаване на проблемите в тази сфера.

### **BMW Premium Selection**

Изберете тук Вашия BMW автомобил с гарантиран произход.  
[www.bmw.bg/usedcars](http://www.bmw.bg/usedcars)

Реклами от 

<http://news.plovdiv24.com/95254.html>

**Copyright © Plovdiv24.com. Всички права запазени.**

[Печат](#) [Затваряне](#)



## Редките болести и лекарствата сираци дискутират на конференция

11.06.2009, zdrave.net



В събота и неделя в Пловдив ще се проведе Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци. Основната цел на конференцията е да представи редките болести като общ проблем на различните обществени сфери, изискващ интегриран подход от всички засегнати страни.

Конференцията е единствения проект за 2008 г. от България спечелил грант за ко-финансиране от Европейската комисия в рамките на Програмата за обществено здравеопазване, което е още едно признание и доказателство за приноса към подобряване грижите за хората с редки болести не само на национално, но и на европейско ниво.

Двудневната конференция ще бъде открита на 13 юни от 10:00 ч. в Конгресен център на Новотел Пловдив от официалния патрон на събитието - първата дама на България - г-жа Зорка Първанова и официалните гости - д-р Евгений Желев - Министър на здравеопазването и г-н Тодор Петков – Областен управител на гр. Пловдив.

Церемонията ще бъде последвана от сесии и заседания на работни групи с водещи световноизвестни лектори и официална пресконференция от 12.30 ч.

С програмата на събитието можете да се запознаете [тук](#).

Материал от ZDRAVE.net  
<http://www.zdrave.net>

© 2009 Международен институт по здравеопазване и здравно осигуряване

[Печат](#) [Затваряне](#)



## Нормативна защита на хората с редки болести поискаха на конференция

17.06.2009, zdrave.net



Спешна необходимост от приемане на специфични законодателни мерки в защита на хората с редки болести. Това е един от приоритетите, около който са се обединили участниците в Четвъртата източноевропейска конференция за редки болести и лекарства сираци, проведена на 13-ти и 14-ти юни в Пловдив, става ясно от съобщение-меморандум до медиите.

Другите два приоритета, открити на конференцията, са пълна подкрепа и изпълнение на заложените задачи в „Препоръка в областта на редките болести“, приета на 9 юни 2009 от Съвета на министрите на Европейския съюз, както и прилагане на интегриран подход към хората с редки болести и техните семейства.

На конференцията, проведена под надслов „Заедно за интегриран подход към редките болести“, са присъствали над 300 медицински специалисти, пациенти, представители на държавни институции и фармацевтични компании от 22 страни от Европа и Северна Америка.

По време на конференцията е представен новосъздаден специализиран медицински център за рехабилитация и обучение на хора с редки болести. Центърът функционира в Пловдив и е единствен по рода си в Източна Европа, така че се очаква да се превърне в иновативен модел за комплексен мултидисциплинарен подход към редки болести за останалите Източноевропейски страни, посочва се в съобщението.

Тази конференция, по своя мащаб и принос, се превърна безспорното в най-значимия форум за редки болести през 2009 в Европа, отбелязва още меморандумът.

Материал от ZDRAVE.net  
<http://www.zdrave.net>

© 2009 Международен институт по здравеопазване и здравно осигуряване

## **Четвъртата Източноевропейска конференция за редки болести бе открита в Пловдив**

---

Пловдив /КРОСС/ Да бъдат обособени клинични пътеки за редките болести. За това ще настояват пред институциите пациентски организации и експерти от Националния консултативен съвет по редките болести. В момента те подготвят списък на заболяванията у нас, предвижда се и разкриването на 6 информационни центъра към университетските болници, които ще бъдат в полза на болните и техните семейства. Това стана ясно на откритата се днес в Пловдив четвърта източноевропейска конференция за редки болести и лекарства, в която участват лектори от Европа и САЩ. Според Владимир Томов от Националния алианс на хората с редки болести, критериите, по които в момента са съставени клиничните пътеки са "против пациентите с подобни заболявания", затова е необходимо специално за тях те да бъдат обособени. Липсват все още и договорените количества лекарства. Иначе и пациентските организации и специалистите оценяват факта, че България вече има национална програма за редките болести до 2013 година като скоро ще бъде готов и списъкът на заболяванията у нас. В момента може да се каже, че боледуващите са 6 на сто от населението на страната като 80% тях са деца.

/ЦЛ/