



РЕДКИ БОЛЕСТИ ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ

Информационен бюлетин на Българска Асоциация за Промоция на Образование и Наука (БАПОН)

Скъпи приятели,

Четвъртото поредно издание на най-голямото събитие у България, посветено на редките болести е вече пред нас. Националната конференция за редки болести и лекарства сираци комбинира добрите практики от миналите издания, но и предлага много изненади тази година.

По традиция, конференцията ще се проведе в Пловдив и ще събере всички заинтересовани страни, които в рамките на двудневния форум ще обсъдят актуалните проблеми и новости в областта на редките болести и лекарствата сираци, ще представят своята гледна точка и заедно ще търсят оптималните възможности за тяхното решение. Основен акцент и тази година ще бъдат експертните центрове по редки болести предвид изтичащия срок за тяхното регулиране у нас по силата на Европейската директива за трансгранично здравеопазване. Приносът на миналогодишната конференция по този въпрос е безспорен – проведената тогава дискусия относно критериите за тяхното

обозначаване бе изключително полезна и изводите от нея ще залегнат в основата на готвената от Министерство на здравеопазването наредба за експертните центрове по редки болести.

Новото в тазгодишното издание е 1-вата Национална конференция по редки болести за студенти по медицина. Инициативата освен образователен има и силен практически елемент – студенти ще представят съвместния с преподавателите си опит в областта на редките болести. Начинанието идва както да популяризира темата редки болести, но също така и да

спечели партньори и приятели сред бъдещите медицински специалисти. Има и още. Двама гост-лектори от чужбина ще се включат в тазгодишната конференция по редки болести. Световноизвестният неврохирург проф. Бен Карсън (САЩ) и д-р Ливио Гаратини от Научноизследователския институт по фармакология „Марио Негри“ (Италия) ще споделят с участниците своя дългогодишен опит по проблемите на редките болести и лекарствата сираци.

В новия брой на „Редки болести & Лекарства сираци“ ще научите повече за най-новото научно списание в тази област – RARE Journal, ще разберете повече за Асоциацията на студентите по медицина в България и нейния принос за редките болести. Как приключи своя мандат EUCERD и повече за т.нар. европейски стандарт по муковисцидоза са сред другите интересни новини.

ТЕМА НА БРОЯ:

ЗА ПО-ОСОБЕНАТА ВРЪЗКА МЕЖДУ СТУДЕНТИ И ПАЦИЕНТИ



ПОЛЕЗНИ И ПРИЯТНИ МИНУТИ С „РЕДКИ БОЛЕСТИ & ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ“!

RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS

An International Journal of Public Health

Покана за подаване на научни публикации

Първи брой през декември 2013

Главни редактори

Д-р Доменика Тарушо

*Директор
Национален център за редки болести
Висш институт по обществено здраве
Рим, Италия*

Проф. Холгер Шюнеман

*Ръководител катедра
Катедра по клинична епидемиология
и биостатистика
Университет Макмастър
Хамилтън, Канада*

Управляващ редактор

Проф. Румен Стефанов

*Декан
Факултет по обществено здраве
Медицински университет – Пловдив
Пловдив, България*

Rare Diseases and Orphan Drugs Journal (RARE Journal, WWW.RAREJOURNAL.ORG) е ново международно научно списание, с открит електронен достъп, рецензирано и реферирано, без такси за публикуване. Научното списание ще се издава в три броя годишно.

Мисията на RARE Journal е да създаде форум за дискусия на високо ниво по важни аспекти от общественото здраве, здравната политика и клиничните изследвания в областта на редките болести и лекарствата сираци, който ще подобри здравните услуги за хората, страдащи от тези заболявания, и техните семейства, както и ще спомогне за споделянето на ценен опит в европейски и световен мащаб.

RARE Journal ще публикува научни материали от областта на епидемиологията, общественото здраве, здравната икономика, медицинската етика и право, със специален акцент върху редките болести. Първият брой ще излезе през декември 2013 г., като за целта вече е обявена покана за подаване на научни публикации. За допълнителна информация, моля, посетете официалния сайт на RARE Journal – WWW.RAREJOURNAL.ORG.

RARE Journal ще приема за публикуване следните типове научноизследователски материали:

- статии с оригинални изследвания;
- доклади на случаи;
- систематични обзори и мета-анализи;
- доклади с препоръки и насоки за клинична практика;
- доклади с оценка на здравни технологии;
- доклади от епидемиологични регистри;
- коментари;
- писма до редакционната колегия;
- доклади от научни събития и проекти.

RARE Journal предвижда също така специални броеве, посветени на определена научна проблематика, например конкретна рядка болест или група от редки болести. Редакционната колегия ще приема и разглежда постъпилите предложения за такива теми.

Всички материали подлежат на рецензиране преди публикуване. Приетите се публикуват в електронен формат и биват индексирани в референтни научни бази данни.

RARE JOURNAL:

- без такси за публикуване
- навременно рецензиране
- открит онлайн достъп до пълните текстове
- техническа помощ

ПЪРВИ БРОЙ ПРЕЗ ДЕКЕМВРИ 2013!

За повече информация, моля, посетете

WWW.RAREJOURNAL.ORG



The RARE-Bestpractices project is funded by the European Union Seventh Framework Programme. Project Ref.: n° 305690. Sole responsibility lies with the authors and the European Commission is not responsible for any use that may be made of the information contained therein

НОВИ ЕВРОПЕЙСКИ ПРЕПОРЪКИ И НАСОКИ В ОБЛАСТТА НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ

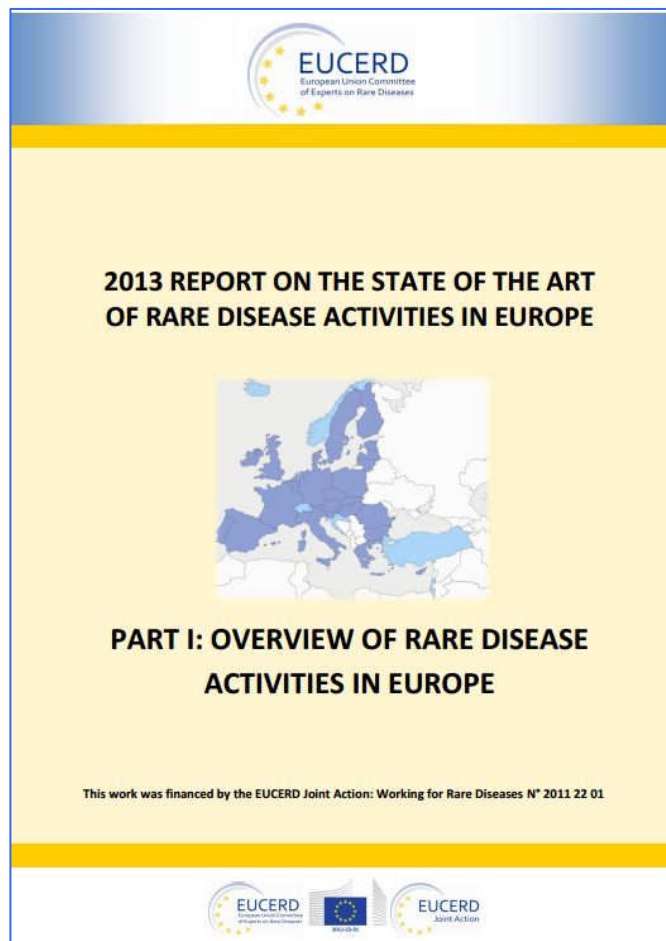
Европейският експертен комитет по редки болести (EUCERD) завърши своя мандат в края на месец юни тази година. През изминалите три години членовете на EUCERD успяха да съберат и анализират голям обем информация за редките болести на европейско и национално равнище, която намери отражение в три последователни годишни доклада за дейностите за редките болести в ЕС, както и в множество препоръки по отношение на редица специфични въпроси като експертни центрове, референтни мрежи, епидемиологични регистри, неонатален скрининг.

На последното си заседание EUCERD затвърди успешната си и продуктивна работа, приемайки нови два набора от препоръки – съответно по отношение на пациентските регистри и на показателите за оценка на национални планове за редки болести. Първият документ дава насоки за създаването на регистри и събиране на данни. Той призовава за международна съвместимост на регистрите и използването на подходящи системи за кодиране, с цел генериране на данни за нуждите на общественото здраве и научноизследователските дейности. Втората препоръка съдържа списък от 21 показателя, които са предназначени за събиране на информация за процесите по планиране и изпълнение на национални планове за редки болести. Тези показатели ще предоставят данни на Европейската комисия относно прилагането на препоръката на Съвета за действие в областта на редките болести, която насърчава държавите-членки да изготвят национален план до края на 2013 г.

В началото на юли Научният секретариат на EUCERD публикува и традиционния обширен годишен доклад за редките болести и лекарства сираци в ЕС. Докладът обхваща всички дейности в ЕС и страните-членки до края на 2012 г. и изследва напредъка по изпълнението на Препоръката на ЕС, по-специално в частта ѝ за национални планове и стратегии за редки болести. Докладът се състои от шест тома и проследява теми като експертни центрове, регистри, генетични изследвания, пациентски организации, информационни ресурси, клинични насоки и препоръки, образователни инициативи, научни изследвания, механизми за финансиране и участие в международни проекти, конференции, достъп до лекарства сираци, ценообразуване и реимбурсиране, социални услуги.

С края на мандата на EUCERD няма да бъде прекратено вниманието на ЕС към редките болести, които са сред приоритетите на Стратегията Европа 2020 както в частта по общественото здраве, така и в раздела за научноизследователска и развойна дейност. EUCERD ще бъде наследен от нова експертна група, която ще съветва и подпомага Европейската комисия по въпросите на редките болести и лекарствата сираци.

Пълният текст на годишния доклад на EUCERD, както и всички препоръки и становища на комитета са свободно достъпни на официалния сайт на EUCERD (<http://www.eucerd.eu/>).



ЗА ПО-ОСОБЕНАТА ВРЪЗКА МЕЖДУ СТУДЕНТИ И ПАЦИЕНТИ

Лекарската професия е по-особена професия, тъй както и редките болести са по-особена група болести. Дали има нещо общо между тях? Разбира се. Но освен очевидната връзка лекар-пациент, между тези две общности се крие нещо по-специално. Не е тайна, че младите медицински специалисти у нас се сблъскват с много трудности, породени и натрупали се с времето от грешки в системата. С други, още по-тежки проблеми се борят всекидневно и пациентите с редки болести. И тук, освен чисто здравословните, съществуват и много такива, които са следствие на неразбирането и нежеланието на системата да се осъвремени и да отговори на реалните нужди на хората.

Но не само „системните“ проблеми правят тези две групи близки. Много по-важно е желанието и волята им да се преборят със статуквото и да създадат предпоставки за по-добро бъдеще. По-добро бъдеще за всички. Това е същественото и това е може би причината организациите на студентите по медицина и пациентските асоциации на хора с редки болести в България да се подкрепят и помагат взаимно. И АСМБ, и НАХРБ са сравнително млади организации, но и зад двете стоят еднакво амбицирани и убедени в своята правота хора, които осъзнават проблемите и са готови да жертват личното си време и енергия, за да може системата да заработи за всички, а обществото ни да бъде по-хуманно и по-отговорно. Трудностите се преборват само с действие. Човек може да действа и без задължително да получи явна благодарност или признание след това. Разбира се, не може да се живее и работи само от удовлетворението, че си изпълнил своя граждански и професионален дълг. Но когато много хора застанат зад една благородна кауза, тогава промените се случват.

Екипът ни използва възможността да благодари на д-р Ралица Йорданова и Иван Миндов за искрените отговори и отделеното време!

Бихте ли се представили накратко на нашите читатели?

Ралица Йорданова (РЙ): Казвам се Ралица Йорданова, на 29 години. Завършила съм Медицински университет – Пловдив през 2009 г. В момента съм трета година специализант по детска неврология в МУ – Пловдив.

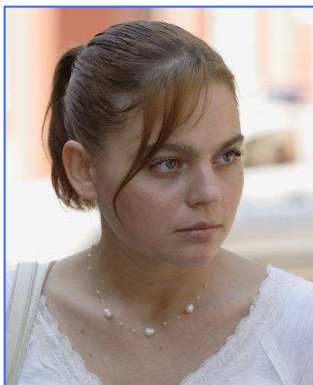
Иван Миндов (ИМ): Иван Миндов, 6 курс, медицина, Медицински факултет, Тракийски университет, председател на СС, зам. председател на АСМБ-Стара Загора, координатор на Постоянна комисия “Здравеопазване и спорт” към НПСС, координатор на ПК „Проектна дейност” към НПСС, член на ESU (European Students’ Union), член на EMSA (European Medical Students Association), член на Областен Обществен съвет – Стара Загора.

Кога за първи път се „сблъскахте” с проблема редки болести?

РЙ: Бях студентка четвърти курс, когато се запознах с проф. Румен Стефанов и започнах работа в Информационния център за редки болести и лекарства сираци (ИЦРБЛС). Първото ми „сблъскване” беше на учредителното събрание на Националния алианс на хората с редки болести, където чух от „първа ръка” за проблемите на тези хора и близките им.

ИМ: За пръв път се сблъсках преди 3 години, когато на конгрес в Германия се коментираше заболяването булозна епидермолиза.





Д-р Ралица Йорданова

Смятате ли, че курсът на обучение по медицина засяга достатъчно темата редки болести?

РЙ: Мисля, че има напредък в тази насока, за което определено смятам, че ИЦРБЛС съвместно с организацията на студентите по медицина имат голям принос. Смятам обаче, че по отношение на курса на обучение по медицина има още какво да се желае в тази насока.

ИМ: Мнението ми е, че в курса на обучение има застъпени някои от заболяванията, които попадат в групата на редките болести, но като цяло студентите нямат представа, че изобщо съществува такава категория заболявания.

В кои направления трябва да се подобри медицинското образование и професионална подготовка по отношение на редките болести у нас?

РЙ: Запознаването с общите проблеми на хората с редки заболявания и близките им. Мисля, че това е най-важното. Въпреки голямото разнообразие от редки нозологични единици, ако се направи равностметка, излиза, че всички имат много сходни проблеми.

ИМ: Подобряване на обучението е дори силно казано, тъй като трябва да се поставят основите на запознаването на студентите със самите заболявания, изобщо запознаване със заболяванията като редки, както и с медикаментите „сираци“.

По какъв начин студентите по медицина и младите лекари могат да помогнат в решаването на тези въпроси?



Иван Миндов

РЙ: На първо място като бъдат информирани за проблемите на хората с редки заболявания. Подкрепянето на пациентските организации в различни техни инициативи също е от голямо значение. По този начин се създава и една по-особена връзка, която е много важна както за пациентите и близките им, така и за самите студенти.

ИМ: Студентите, подкрепени от своите преподаватели, могат да предложат в учебния план да бъде добавено свободно избираема дисциплина, която да има за цел запознаване и разширяване на спектъра от познания за редките заболявания. За целта обаче е необходимо и съгласието на преподавател, който е доказан специалист в сферата на редките заболявания, който да води този свободноизбираем предмет.

Като млад медицински специалист бихте ли посветили кариерата си в областта на редките болести?

РЙ: Да. До известна степен аз вече го направих.

ИМ: Аз лично вече съм направил своя избор на сфера на реализация, но мисля, че при достатъчно добра информираност, запознаване и практика на обучение не малко хора млади лекари и студенти по медицина биха имали интерес и желание за реализация в сферата на редките болести.

Какво е Вашето послание към читателите на „Редки болести & Лекарства сираци“?

РЙ: Да вярват, че от нас самите зависи нашето бъдеще!

ИМ: Посланието ми е – колкото и да е огромно насаждането срещу лекарското съсловие, все пак има малък процент млади лекари, които въпреки трудностите на нашето здравеопазване ще останат в България. В тях е надеждата и бъдещето на България, нека има поне малко вяра в тях. И както веднъж един лектор каза, „За всяко заболяване си има лекарство, просто чака да бъде открито, ако все още не е“. Бъдете живи и здрави!

АСОЦИАЦИЯ НА СТУДЕНТИТЕ – МЕДИЦИ В БЪЛГАРИЯ (АСМБ)

Асоциацията на студентите медици в България (АСМБ) е неправителствена организация с над 20-годишна история, зад която стоят студентите по медицина в България. Членове на АСМБ са асоциациите на студенти от 6-те висши медицински учебни заведения у нас. АСМБ работи за подобряване квалификацията на студентите по медицина, предоставяйки на допълнителни възможности за обучение, работа и медицински практики. Асоциацията организира и провежда също редица кампании и проекти за промоция на здравето и превенция на различни заболявания сред българското население.



Асоциация на студентите медици в България

От няколко години АСМБ активно сътрудничи с ИЦРБЛС и Националния алианс на хора с редки болести по проблемите на редките болести, като особен фокус на организацията е запознаването на студентите по медицина с този въпрос и повишаването на информираността им за „най-честите“ редки болести. Това само по себе си е стратегическа цел предвид факта, че днешните студенти са утрешните медицински специалисти, от които ще се очаква именно това – превенция, ранна диагноза и адекватно лечение на редките болести.

Това, което постигнаха за кратко време АСМБ и студентските асоциации в шестте медицински университета у нас, е повече от впечатляващо. Вече няколко години по ред студентите организират обучителни семинари за определени редки нозологии, информационни кампании и благотворителни инициативи. А т.нар. „Болница за плюшени мечета“ се превърна в нещо като запазена марка на АСМБ и любимо място за запознаване с лекарската професия на децата от София, Пловдив, Варна и Стара Загора. Безспорно постижение е, че вече почти всеки студент по медицина поне веднъж е чувал понятието „редки болести“ и знае, че това е една по-особена медицинска проблематика, изискваща повече внимание и професионална компетентност. А за по-



любознателните и амбициозни студенти медици редките болести са вече важна част от професионалното им обучение. На предстоящата 1-ва Национална конференция по редки болести тези студенти ще имат вече възможност и да представят своя досег и опит с редките болести чрез постери и презентации. И предвид ентузиазма на организаторите от АСМ-Пловдив и големия интерес на студенти от всичките медицински вузове, повече от сигурно е, че тази конференция далеч няма да бъде завършек на темата „редки болести“ и тя ще придобива все по-голямо значение за медицинското образование у нас.



МУКОВИСЦИДОЗА

Определение и честота

Муковисцидозата (МВ) е мултисистемно заболяване с автозомно-рецесивно унаследяване. Болестта засяга екзокринните жлези, но проявите могат да се наблюдават и в други органи и системи. Това е най-честото генетично заболяване сред европейската раса. По оценки на СЗО 1 на всеки 2-3 000 новородени в ЕС е засегнато от МВ. Средната болестност в Европа варира в рамките на 1 на 8-10 000 души.

Етиология

Муковисцидозата се предизвиква от мутации в регулаторния ген за мукозна фиброзна трансмембранна проводимост (CFTR). Това предизвиква дисфункция на CFTR протеина на външната мембрана, който регулира придвижването на хлорида и натрия в секретиралите епителни клетки. Клиничните последици са заболяване, обхващащо множество системи, което се характеризира с прогресиращо увреждане на белите дробове, водещо до респираторна недостатъчност, дисфункция на панкреаса, чернодробна болест, която може да се превърне в цироза, проблеми с дефекацията и увеличени електролити в потта. Практически всички мъже с МВ са стерилни, поради атрезия или пълна липса на vas deferens.

Диагноза

МВ се диагностицира чрез различни методи, включително скрининг на новородени, потен тест и генетични изследвания. В някои страни се прилага неонатален скрининг за МВ, който идентифицира повишена кръвна концентрация на трипсиноген. В много случаи обаче, родителите сами подозират някаква абормалност, тъй като детето е „солено на вкус“. В повечето страни обаче не се провежда такъв скрининг и диагнозата става след проява на съответните симптоми, най-често пулмонални и стомашно-чревни. След което се извършват потен тест и генетични изследвания за потвърждаване на диагнозата.

Задължително е провеждането на генетична консултация при двойки с хетерозиготни мутации (родители на деца с МВ или с хетерозиготна мутация, фамилен анамнез за заболяването). Пренатална диагноза е възможна чрез хорионна биопсия след осмата седмица на бременността.

Клинична картина

Стомашно-чревните симптоми могат да включват мекониум илеус (при 7-10^{ти} от пациентите), подуване на корема и периодични коремни болки, чревна обструкция и хирургически констатации (преплитане на червата, чревна атрезия, перфорация, мекониум перитонит). Повишена честота на дефекациите при кърмачетата и децата предполага малабсорбция и ненаддаване на тегло. Пациенти с панкреатична недостатъчност имат дефицит на мастно-разтворими витамини и малабсорбция на мазнини, протеини и въглехидрати. Малабсорбцията води също до стеаторея и флатуленция. Жълтеница и стомашно-чревна кръвене могат да бъдат резултат от хепатобилиарно увреждане.

Респираторни симптоми могат да обхващат кашлица, повтарящи се хрипове, чести пневмонии, атипична астма, задъхване при физическо усилие, болка в гърдите. Генитоуринарните симптоми включват неслезнали тестиси или хидроцеле при момчета, закъснение при развитието на вторичните полови белези. Мъжете са често са стерилни поради атреза или липса на семепровод. Плодовитостта при жените се запазва. Аменорея може да възникне при жени с белодробни увреждания.

Лечение

Лечението е изцяло симптоматично, включващо бронхиален дренаж, антибиотици за респираторните инфекции, прием на витамини и хранителни добавки, висококалорична диета.

Въпреки това, мултидисциплинарният холистичен подход към терапията значително подобриха прогнозата за пациенти с МВ. През 60-те години на миналия век по-голямата част от пациентите не са доживявали 5-годишна възраст, днес продължителността на живота за тези пациенти е близо 10 пъти по-голяма. Симптоматично лечение се очаква да се подобри с развитието на етиологични терапии с допълнителни ползи (фармакологични подходи и генна терапия) и най-вече с прилагането на мултидисциплинарен подход от екип от обучени и опитни професионалисти в специализирани центрове за МВ.

Рехабилитация и съпътстващи грижи

Модерната физиотерапия на МВ е главно превантивна и трябва да бъде включена в дневния режим на всеки пациент. Тази терапия трябва да се провежда по начин, който прави възможно сътрудничеството и осигурява спазването на режима. Физиотерапевтът за МВ трябва да участва при оценката на пациентите, да съветва относно техниките за прочистване на дихателните пътища, контрола на качеството и професионалното развитие. В сътрудничество с пациента и семейството му той трябва да създаде оптимален физиотерапевтичен режим, отчитайки всички физически и психосоциални фактори, които оказват влияние. Всяка индивидуална програма за физиотерапия следва непрекъснато да се обновява според възрастта, нуждите и промените в обстоятелствата.

Специалистите по физикална медицина в центрoвете по МВ трябва да оценяват регулярно пациентите, като интерпретират резултатите от измерването на белодробната функция, респираторните симптоми и работния капацитет, проследяват обема и характеристиките на хракките и степента на задъхване, оценяват стойката, движението на гърдите, силата и издръжливостта на мускулите. И не на последно място, оценява качеството на лечението и спазването на препоръките от пациента. Веднъж годишно трябва да се извършва пълна физиотерапевтична процедура и оценка на физическите възможности.

Сред задачи на физиотерапевта при МВ е информиране и подобряване на познанията на пациентите и техните семейства за МВ и нейното лечение в това число избор на подходящо устройство за инхалации и обучение за оптимално използване, избор на терапия за прочистване на дихателните пътища, осигуряване на пациентите с подходяща и стимулираща програма за физическо образование и спорт.

Литература

1. Kerem E, Conway S, Elborn S, et al. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus Journal of Cystic Fibrosis 4 (2005) 7 – 26.
2. Ratjen F, Döring G. Cystic fibrosis. Lancet 2003, 361 (9358): 681–9.
3. Rowe SM, Miller S, Sorscher EJ. Cystic fibrosis. The New England Journal of Medicine 2005, 352 (19): 1992–2001.
4. Davies JC, Alton EW, Bush A. Cystic fibrosis. BMJ 2007, 335 (7632): 1255–9.
5. Ross LF. Newborn screening for cystic fibrosis: a lesson in public health disparities. The Journal of Pediatrics 2008, 153 (3): 308–13.
6. Van der Schans C, Prasad A, Main E. Chest physiotherapy compared to no chest physiotherapy for cystic fibrosis. In Van Der Schans, Cees P. Cochrane Database Syst Rev 2000, (2): CD001401.
7. Zirbes J, Milla CE. Cystic fibrosis related diabetes. Paediatr Respir Rev 2007, 10 (3): 118–23.
8. Hardin DS, Rice J, Ahn C, et al. Growth hormone treatment enhances nutrition and growth in children with cystic fibrosis receiving enteral nutrition. J. Pediatr. 2005, 146 (3): 324–8.
9. Tate S, Elborn S. Progress towards gene therapy for cystic fibrosis. Expert Opin Drug Deliv 2005, 2 (2): 269–80.

МЕДИЦИНСКИ ЦЕНТЪР РАРЕДИС

ОБУЧЕНИЕ И РЕХАБИЛИТАЦИЯ НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

Електронна поща: medical@raredis.org

Адрес за кореспонденция:

ул. „Маестро Г. Атанасов“ 22, Пловдив 4000

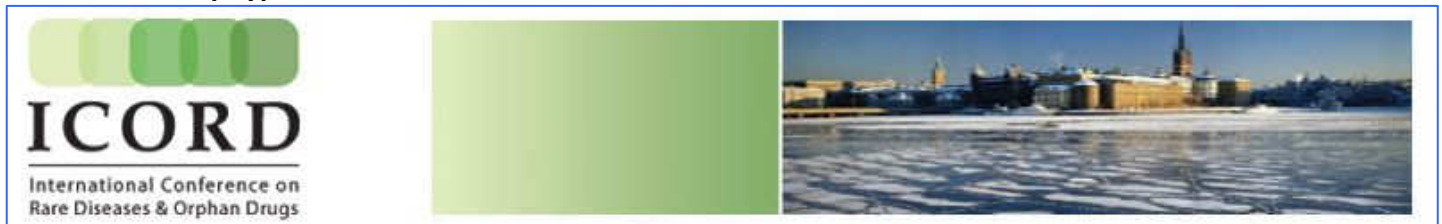
Телефон: 032 575 797

Интернет сайт: www.raredis.org



ПРЕДСТОЯЩИ КОНФЕРЕНЦИИ, ПРОЯВИ И ИНИЦИАТИВИ ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ

- 3-6 септември 2013 – Международен конгрес за вродени дефекти на метаболизма, Барселона
- 13-14 септември 2013– 4-та Национална конференция за редки болести и лекарства сираци, Пловдив
- 10-12 октомври 2013 – 10-ти Балкански конгрес по медицинска генетика, Блед
- 19-23 октомври 2013 – Световен конгрес по таласемия, Абу Даби
- 1-2 ноември 2013– 8-ма Международна конференция за редки болести (ICORD 2013), Санкт Петербург



- 8-9 ноември 2013 – Юбилейна научна конференция „50 години Катедра по педиатрия и медицинска генетика“ МУ-Варна, Варна
- 14 ноември 2013 – Световен конгрес по лекарства сираци, Женева



КАМПАНИЯ ЗА НАБИРАНЕ НА СРЕДСТВА ЗА ПО-ДОБРИ ГРИЖИ ЗА ХОРАТА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

НАХРБ стартира кампания за набиране на средства за осигуряване на нужните грижи за пациентите с редки болести. Инициативата има за цел да осигури средства за психолог, диетолог и рехабилитатор в основните областни центрове. Подобен род комплексни грижи за хора с редки болести вече се предоставят в детската клиника на УМБАЛ „Св. Марина“ във Варна. Със средства от дарения там работи психолог, който безплатно консултира пациенти и води групи за взаимопомощ на родители. За да продължи успешната инициатива са необходими 15 000 лв годишно. Повече информация по какъв начин можете да подкрепите тази благородна кампания ще намерите на сайта на НАХРБ. Информация за София, Пловдив, Плевен и Стара Загора ще бъде обявена допълнително.

За повече информация, моля посетете страницата на кампанията в DMS платформата за набиране на средства за благотворителност в България –

<http://www.dmsbq.com/index.php?page=4&item=385>

Редакционно каре

Този бюлетин се издава от Българска Асоциация за Промоция на Образование и Наука (БАПОН). Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци (ИЦРБЛС) и Медицински Център „РареДис“ са проекти на БАПОН

Адрес за кореспонденция:

Сдружение БАПОН, ул. „Братя Свещарови“ 4, Пловдив 4017
e-mail: info@raredis.org || тел./факс: (032) 575797

ISSN 1314-3581
© БАПОН 2013



1314-3581

Информацията в този бюлетин се предоставя напълно безплатно с общообразователна цел и не трябва да служи за самодиагностика или самолечение. При наличие на здравен проблем, следва да се обърнете към личния/лекуващ лекар!

Редакционен екип:

Отговорен редактор: Румен Стефанов (stefanov@raredis.org)

Редактор на броя: Георги Искров (iskrov@raredis.org)

Библиотека „Редки болести“: Радостина Симеонова
(simeonova@raredis.org)

Технически сътрудник: Десислава Димитрова (dimitrova@raredis.org)

За повече информация: www.raredis.org