

Българска Асоциация за Промоция на Образование и Наука

доц. д-р Румен Стефанов, дм



- **Българската Асоциация за Промоция на Образование и Наука (БАПОН) е неправителствена организация с нестопанска цел, регистрирана съгласно разпоредбите на ЗЮЛНЦ през 2003 г.**
- **Основните цели на Асоциацията са:**
 - да стимулира научните изследвания;
 - да стимулира развитието на технологиите, както и тяхното практическо приложение;
 - да подпомага всички сфери на образованието и науката в медицината.



- Основен проект на БАПОН от самото основаване е подготовка и стартиране на **Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци (ИЦРБЛС)** в България





Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци

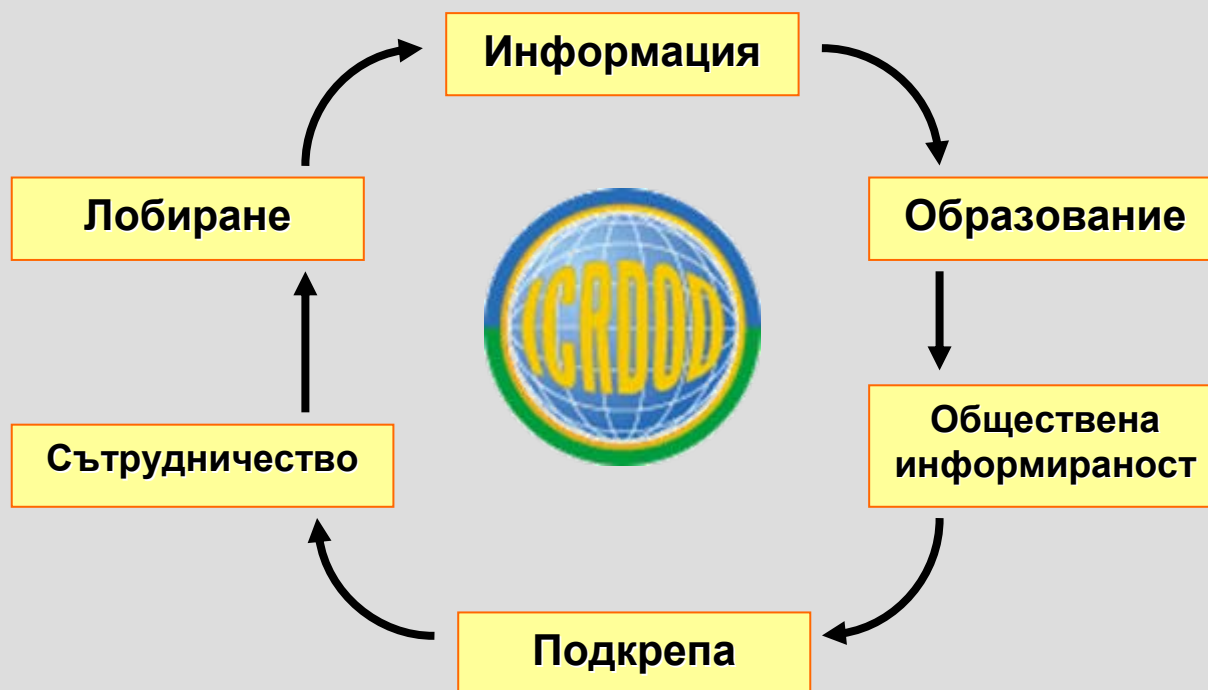
- **Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци е:**
 - Уникален за Източна Европа
 - Безплатна образователна и информационна услуга
 - На български и английски език
 - Персонални отговори на запитвания
 - Пациенти с редки болести
 - Семейства на пациенти
 - Лекари и специалисти
 - Функционира от края на 2004 г.

**Проект на Българска Асоциация
за Образование и Наука (БАПОН)**



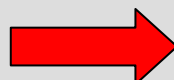


Дейности на ИЦРБЛС





ИЦРБЛС на сайта на Европейската комисия



Public Health Important legal notice English

EUROPA > European Commission > DG Health and Consumer Protection > Public Health > Threats to health > Non-communicable diseases Contact | Search | What's New? | Subscribe | Site Map | Index

Overview of Health Strategy Programme 2003-2008 Health Information Threats to health Health determinants Health services International cooperation Risk Assessment Enlargement

Public health national initiatives or other institutions responsible for rare diseases

Bulgaria
[Information Centre for Rare Diseases and Orphan Drugs](#)

Denmark
The Danish Centre for Rare Diseases and Disabilities

Finland
Väestöliitto - Network of Reference Centres for Rare Diseases
Harvinaiset Sairaus

France
Plan National Maladies Rares (2005-2008)
List of Centres of Reference for rare diseases in France
GIS-Institut des maladies rares
Maladies Rares Info Services - Help line on rare diseases

Germany
Rare Diseases, the Networks – Federal Ministry of Education and Research

Hungary
Veszületett Rendellenességek és ritka betegségek Országos Felügyelete (National Center of Surveillance for Congenital Anomalies and Rare Diseases)

Italy
Centro Nazionale Malattie Rare
Rete Nazionale Malattie Rare

The Netherlands
The Ministry of Health, Welfare and Sports has charged the [Netherlands Organisation for Health Research and Development](#) with writing a Research Programme for rare diseases.

Norway
Senter for sjeldne diagnoser (Center for rare diagnoses)

Spain
National Provincial Atlas of Rare Diseases 1999-2003 (Spain) - 2006 (18,5 MB)

printable version

Events
Publications
Key documents

What's new?
The prevalence of rare diseases: A bibliographic study - April 2007
Genetic testing in Europe - Network for test development, harmonization, validation and standardization
Council of Ministers approved today the Regulation of the European Parliament and of the Council on advanced therapy medicinal products and amending Directive 2001/83/EC and Regulation (EC) No 726/2004 in first-reading - 31st May 2007

Rare Disease Portal (RD Portal)

Договор 2006119

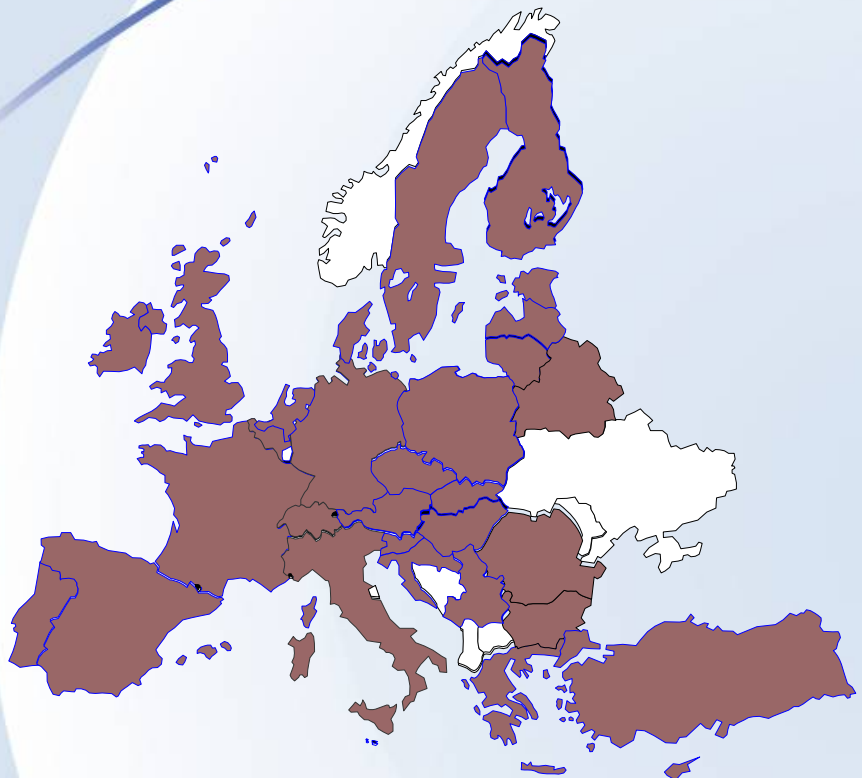
**36 месеца
(01.04.2007 – 01.04.2010)**

**20 партньори
(AU, BE, BG, CZ, DK, EE, FI, FR, DE GR, HU, IT, NL, PT, PL, RO,
SLO, ES, TR, UK)**

**Обща сума на проекта: 2 674 911 евро
Финансиране от РНЕА: 960 000 евро**

Rare Disease Portal (RD Portal)

- да предостави на Общността изчерпателна информация, с което да допринесе за повишаване качеството на диагностициране, лечение и обгрижване на пациентите с редки болести.
- Тази информация ще бъде достъпна на 6 езика чрез интернет портал, предлагащ лесни за достъп потребителски услуги.
- Той съдържа енциклопедия на редките болести, указания за местата в Европа, в които може да се потърси професионална помощ, списък на информационните центрове, както и интернет услуги за специфични категории потребители.



orphanet

[Languages](#) [Français](#) | [English](#) | [Español](#) | [Deutsch](#) | [Italiano](#) | [Português](#)

orphanet Inserm EU

The European Portal for Rare Diseases and Orphan Drugs

[Homepage](#) | [Site Map](#) | [Help](#) | [Contact us](#) | [Accessibility](#)

[RARE DISEASES](#) | [ORPHAN DRUGS](#) | [CLINICS](#) | [CLINICAL LABORATORIES](#) | [RESEARCH ACTIVITIES](#) | [SUPPORT GROUPS](#) | [PROFESSIONAL DIRECTORY](#) | [EDUCATION TOOLS](#)

SEARCH
 Disease Name

OTHER SEARCH
[> Orphan Drugs](#) | [> Support Groups](#)
[> Research activities](#) | [> Clinics](#)
[> Clinical laboratories](#)

Orphanet Today
 Diseases : 4276
 Clinics : 2228
 Laboratories : 3433
 Support groups : 1381
 Professionals : 7919
 Daily visitors : 26000

RARE DISEASES
[> Information about a disease](#)
[> Alphabetical list](#)
[> Classifications](#)
[> Diagnostic assistance](#)
[> Emergency Guidelines](#)
[> Patient encyclopaedia](#)
[> Professional encyclopaedia](#)
[> The Orphanet Journal of Rare Diseases](#)
[> About rare diseases](#)
[> Rare diseases policies](#)

RESSOURCES DIRECTORY
[> Clinics](#)
[> Reference centres](#)
[> Clinical laboratories](#)
[> Research projects](#)
[> Clinical trials](#)
[> Registries / Databases](#)
[> Professionals](#)
[> Support Groups](#)
[> Eurogentest](#)
[> Events / conferences](#)
[> Register your activity](#)

ORPHAN DRUGS
[> Information about an orphan drug](#)
[> List of orphan drugs](#)
[> Clinical trials](#)
[> Register your clinical trial](#)
[> About orphan drugs](#)

HEALTH POLICY
[> About rare diseases](#)
[> About orphan drugs](#)
[> The Rare Diseases Task Force](#)

EDUCATION TOOLS
[> Training sessions](#)
[> Glossary](#)
[> Education Tools](#)

Improve the quality of medical care for Rare Diseases. Provide adapted services to the rare diseases community.

[About Orphanet](#) | [Contact us](#)
[Register your activity](#) | [Make a donation](#)

Services for professionals
[> Classifications of rare diseases](#)
[> Diagnostic assistance](#)
[> Professional encyclopaedia](#)
[> The Orphanet Journal of Rare Diseases](#)
[> Emergency Guidelines](#)
[> Powerpoint presentations](#)
[> Newsletters](#)
[> Register your activity](#)
[> OrphanXchange](#)

Services for patients
[> Information about a disease](#)
[> Patient encyclopaedia](#)
[> Clinics](#)
[> Participate in clinical trials](#)
[> Clinical studies now recruiting](#)
[> Support Groups](#)
[> Contact other patients/families](#)
[> Training sessions](#)
[> Glossary](#)
[> Newsletters](#)

Services for support groups
[> Register your support group](#)
[> Website assistance, creation/hosting](#)
[> Newsletters](#)

Services for industry
[> OrphanXchange](#)
[> Orphan Drugs](#)
[> Clinical trials](#)
[> Newsletters](#)
[> Register your clinical trial](#)

NEWS / EVENTS
 7th EPOSI Workshop on Partnering for Rare Disease Therapy Development, Madrid 26-27 October 2008
 NEW: European Commission Inventory of Incentive Measures for Orphan Medicinal Products
 NEW: EURORDIS Position Paper on Embryonic Stem Cell Research & Therapy

MEDIA
[> Newsletters](#) | [> Events / conferences](#)
[> Press releases](#) | [> About Orphanet](#)

THE ORPHANET JOURNAL OF RARE DISEASES
[> Access the journal](#)
[> Submit a paper](#)

ORPHANET IN COUNTRIES

Austria	Estonia	Italy	Netherlands
Belgium	Finland	Latvia	Norway
Bulgaria	France	Lebanon	Poland
Croatia	Germany	Lithuania	Portugal
Cyprus	Greece	Luxembourg	Romania
Czech Republik	Hungary	Malta	Serbia
Denmark	Ireland	Morocco	Slovakia

[Partner access](#)

Orphanet | [Rare Diseases](#) | [Orphan Drugs](#) | [Clinics](#) | [Clinical Laboratories](#) | [Research projects](#) | [Clinical trials](#) | [Support Groups](#)



European Project for Rare Diseases National Plans Development (EUROPLAN)

Договор 2007119

**36 месеца
(01.04.2008 – 01.04.2011)**

9 партньори (BG, EE, IT, NL, ES, SE, UK, EURORDIS)

**Обща сума на проекта: 1 090 883 евро
Финансиране от PHEA: 642 150 евро**

EUROPLAN

- Да съдейства за осигуряване на достъп до профилактика, диагностика, лечение и обгрижване на пациентите с редки болести чрез създаването и разпространението на информация и даване на насоки за стратегически програми относно редките болести.
- Фокусът на проекта е съгласуването и интегрирането на здравните стратегии в отделните европейски страни, което да доведе до намаляване на неравенството в областта на здравеопазването.

Общо държави:

9 асоциирани



EURORDIS
Rare Diseases Europe

14 колаборираци





Key specification

Conference title: 4th Eastern European Conference for Rare Diseases and Orphan Drugs "TOGETHER FOR INTEGRATIVE APPROACH TO RARE DISEASES"
(from point 3.1)

Acronym: (from point 3.1) 4th EEC RDOD

Expected conference date:
(from point 3.1) 2009-04-25

Duration of the preparation (in months):
(from point 3.1) 10

Conference holder information

Holder legal name:
(from point 2.1) Bulgarian Association for Promotion of Education and Science

Acronym:
(from point 2.1) BAPES

City:
(from point 2.1) Plovdiv

Country:
(from point 2.1) Bulgaria



● ПРЕПОРЪКИ

- Предварителна работа и успехи в конкретна тематична област на местно/национално ниво
- Връзка със сходни европейски организации
- Добра репутация, честни и открити отношения с партньорите

● ТРУДНОСТИ

- Недостатъчен опит (организационен, административен и финансов) за самостоятелно координиране на големи проекти
- Осигуряване на съфинансиране