



І-я Национальная конференция

Украина и ЕВРОПЛАН2: развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 г.

ВЕБ сайты (информационные ресурсы)

EUROPLAN site http://www.europlanproject.eu/_newsite_986987/index.html

EPIRARE <http://www.epirare.eu/>

CSMA <http://www.csma.org.ua/>

EURORDIS <http://www.eurordis.org/>

The portal for rare diseases and orphan drugs ORHANET <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

EUCRD <http://www.eucerd.eu/>

IRDIRC International Rare Diseases Research Consortium http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/rare-diseases/irdirc_en.html

Обновления проекта EUROPLAN в блоге EURORDIS <http://www.rarediseaseblogs.net/>

Последние документы(ресурсы), которые следует принять ко вниманию

The EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for RD in Member States: http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=1224

- The EUCERD Recommendations on CAVOMP: http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=1446

- The EUCERD Recommendations on European Reference Networks (ERNs) - to be adopted in 2013;

- The EUCERD Recommendations on Rare Disease Patient Registries - to be adopted in 2013.

Дополнительные документы (ресурсы)

Европейский Отчет "Как системы здравоохранения могут обратиться к медицинской несправедливости посредством улучшенного использования Структурных фондов": http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0007/129868/e94606.pdf

