



Kontakt podaci
Nacionalna organizacija za retke bolesti
Srbije
Đušina 10, lokal 6
11000 Beograd
Telefon: 0800/333-103
E-mail: office@norbs.rs

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije – NORBS osnovana je 2010. godine kao savez udruženja koja se bave pitanjima osoba sa retkim bolestima i članova njihovih porodica. NORBS je dobrovoljna, humanitarna, nestranačka, nevladina i neprofitna organizacija koju vode osobe sa retkim bolestima i članovi njihovih porodica. U sastavu NORBS-a nalazi se 33 udruženja obolelih od retkih bolesti i 169 pojedinačnih članova koji boluju od ultra retkih bolesti –ukupno preko 5000 članova sa preko 250 različitih dijagnoza.

Misija NORBS-a je poboljšanje položaja osoba sa retkim bolestima i invaliditetom nastalim kao posledica retke bolesti na teritoriji Republike Srbije.

Vizija NORBS-a je da ova populacija bude prepoznata u sistemima zdravstvene i socijalne zaštite, da su im dostupne najsavremenije dijagnostičke metode i metode lečenja i nege, kao i da njihovi predstavnici učestvuju kao ravnopravni partneri u svim relevantnim telima koja se bave retkim bolestima. U skladu sa navedenim, osnovni **cilj** organizacije je poboljšanje položaja i kvaliteta života ove populacije.

Ciljevi NORBS-a su:

- jedinstveno zastupanje interesa osoba sa retkim bolestima i osoba sa invaliditetom nastalim kao posledica retke bolesti u Srbiji i jedinstveno nastupanje pred donosiocima odluka i drugim akterima u društvu;
- zaštita i ostvarivanje osnovnih ljudskih prava, eliminisanje diskriminacije i ostvarivanje jednakosti, ravnopravnosti i socijalne uključenosti;
- zalaganje da donosioci odluka u Srbiji prihvate i primenjuju međunarodne i evropske standarde, principe i dokumenta u domenu retkih bolesti, kako bi se osobama sa retkim bolestima i osobama sa invaliditetom nastalim kao posledica retke bolesti omogućio najviši mogući kvalitet života;
- zalaganje za usvajanje i primenu nacionalne politike u oblasti retkih bolesti i reformi nacionalnog zakonodavstva u skladu sa potrebama i interesima osoba sa retkim bolestima i osoba sa invaliditetom nastalim kao posledica retke bolesti;
- omogućavanje kroz nacionalne politike i zakonodavstvo posebne podrške porodicama čiji su članovi osobe sa retkim bolestima i/ili se suočavaju sa invaliditetom kao posledicom retke bolesti.