ДО

Д-Р АСЕН МЕДЖИДИЕВ
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ДО
ЛАЗАР ЛАЗАРОВ
МИНИСТЪР НА ТРУДА И СОЦИАЛНАТА ПОЛИТИКА

ДО
ПРОФ.Д-Р САШО ПЕНОВ
МИНИСТЪР НА ОБРАЗОВАНИЕТО И НАУКАТА

Копие до:
ЛЪЧЕЗАРА СТОЕВА, ПОСТОЯНЕН ПРЕДСТАВИТЕЛ НА БЪЛГАРИЯ В ООН

Относно: **Изпълнение на резолюцията на Общото събрание на ООН „Решаване на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядка болест и техните семейства“ в България.**

Уважаеми Г-н Меджидиев,
Уважаеми Г-н Лазаров,
Уважаеми Г-н Пенов,

От името на *Национална мрежа за взаимопомощ на хора с редки болести* в България, състояща се от представители на пациентски организации, неформални групи на пациенти и пациенти и грижещи се, заедно с международните ни партньори - НПО Комитет за редки болести, Rare Diseases International (RDI) и EURORDIS- Rare Diseases Europe - бихме искали да изразим нашата най-дълбока благодарност за приемането от България на 16 декември 2021 г., заедно с други 192 държави-членки и в консенсус, на **Резолюция на Общото събрание на ООН относно „Разрешаване на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядка болест и техните семейства”.**

Пишем ви, по повод една година от приемането на Резолюцията и за това, че е дошъл моментът България да приложи тази резолюция, която *„признава необходимостта от насърчаване и защита на човешките права на всички хора, включително около 300 милиона хора, живеещи с рядка болест по света“*.

Повече от 400 000 души са засегнати от рядко заболяване в България. По-голяма част от хората, живеещи с рядко заболяване са в периферията на обществото, неразпознати, заклеймени и дискриминирани. Те са изправени пред неразбиране на многомерните предизвикателства, които засягат всички аспекти на техния живот, освен здравето. Те са уязвимо население в психологически, социален, културен и икономически аспект, което е изправено пред дискриминация и специфични предизвикателства в здравеопазването, образованието, заетостта и свободното време. Всичко това силно засяга и техните семейства, възпрепятства тяхното активно участие в обществото, причинява финансови проблеми и изолация. Тази специфична комбинация от уязвимост, изключване и несправедливост е причина предизвикателствата на хората с редки болести да са позиционирани, като проблем на правата на човека на глобално ниво в рамките на програмата на ООН 2030: Целите за устойчиво развитие, в съответствие с принципа *“ Да не оставяме никого зад себе си”* и да се стремим да достигнем най-далеч назад до нуждаещите се.

В България, хората с редки болести се изправят пред:

- липсата на безплатен достъп до генетична диагностика и скрининг, медицинска експертиза и адекватно интегриране на Европейските референтни мрежи в българското здравеопазване, достъп и реимбурсиране на лекарства сираци и иновативни терапии, неадекватна на потребностите медицинска експертиза, касаеща трудоспособност и нужда от чужда помощ, клинични пътеки не отговарящи на стандартите за грижа за отделните редки болести;

- липсата на немедицинска грижа за пациентите и техните семейства и пълната липса на специализирани социални услуги и инфраструктура за социална подкрепа на 95% от засегнатите, за които няма медицинска терапия ;

- липсата на адекватен достъп до образование за децата с редки диагнози, които не са включени в нито един план, стратегия или наредба, така че да бъде осигурен достъпа им до образование в съответствие с техните специфични нужди.

Прилагането на Резолюция на ООН е стъпка в посока „никой да не бъде изоставен“ – и най-вече възможност нуждите на близо половин милион семейства с редки болести, живеещи в България да бъдат припознати и да се поеме политически ангажимент към тяхното посрещане.

Стремежът ни е максимално интензивно да се възползваме от възможностите, които реализацията на тази Резолюция предоставя за общността на редките болести, и очакваме с нетърпение да проучим бъдещи възможности за сътрудничество с вас. Ще се радваме да организираме среща с вас или вашите колеги, виртуална или лице в лице, за да обсъдим този въпрос по-подробно.

Ние, като представители на хората с редки заболявания е в България, изразяваме още веднъж своята благодарност и приветстваме всяко по-нататъшно действие и ангажимент, което можете да предприемете, за да подобрите живота на вашите избиратели, живеещи с рядко заболяване.

На Ваше разположение,

Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация и европейски пациентски застъпник в ERN-RND,

Боряна Стоянова, председател на Национално сдрижение на пациените с митохондриални заболявания и европейски пациентски застъпник в EURO-NMD,

Сузан Генова, европейски пациентски застъпник в MetabERN,

Лидия Витанова, председател на Сдружение „Заедно срещу Саркома“,

Елена Цонева, председател на Българска Асоциация Аниридия,

Моника Симеонова, председател на Българска Асоциация Прадер-Вили Синдром,

Гинка Колчакова, председател на НАЦИОНАЛНА АСОЦИАЦИЯ ПО СИРИНГОМИЕЛИЯ,

Десислава Христакева, председател на Национална асоциация по Мукополизахаридоза,

Ирена Нешовска, председател на Миастения Гравис България,

Ангелина Паскова, председател на Асоциация „Фамилна Амилиодна Полиневропатия България“,

Снежана Петрова, председател на Сдружение "Витамин Д резистентен рахит",

Полина Милушева, председател на Национално асоциация на пациентите с дефицит на растежен хормон,

Цветанка Чукова, председател Национална Асоциация Саркоидоза,

Лила Ангелова, Търнър Синдром България,

Антоанета Камбурова, Амиотрофична Латерална Склероза България,

Даниела Божилова, пациент с рядко заболяване,

Лала Дилова, пациент с рядко заболяване,

Незабравка Костова, пациент с рядко заболяване,

Диляна Ямболова, пациент с рядко заболяване,

Радослава Тодорова, пациент с рядко заболяване,

Наталия Памукова, пациент с рядко заболяване,

Иванка Георгиева, пациент с рядко заболяване,

Петя Гатева, майка на дете с рядко заболяване,

Димитричка Щуркова, майка на дете с рядко заболяване.

NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

RARE DISEASES INTERNATIONAL

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE