**ДО г-н Стойчо Кацаров**

**МИНИСТЕРСТВОТО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО**

**ДО г-н Николай Денков**

**МИНИСТЕРСТВО НА ОБРАЗОВАНИЕТО И НАУКАТА**

**С копие до:**

**ОМБУДСМАНА г-жа Диана Ковачева**

# М О Л Б А

**<u>ОТНОСНО: Актуализиране списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование.</u>**

**Уважаеми господа Министри, уважаема г-жо Омбудсман,**

Молим, да бъде актуализиран списъка на хроничните заболявания и показаните специалности от професии за насочване на ученици след завършено основно образование, както и списъка на заболяванията за приемане на ученици в профилирани гимназии, профилирани паралелки в гимназии или СУ, утвърдени от министъра на здравеопазването и съгласувани с министъра на образованието и науката.

Като гражданска организация, която работи от дълги години в подкрепа на хората с редки болести, отправяме молба към <u>списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование</u>, **да бъдат добавени и диагнозите одобрени в Списъка на редките заболявания**, актуализиран от Министъра на здравеопазването и заболяванията на лицата и децата с редки диагнози, да бъдат добавени към горепосочените списъци.

Всички допълнение към Списъка на редките заболявания, могат да се намерят на следната страница, както и чрез справка до Комисията по редки болести към МЗ.

https://ncpha.government.bg/bg/2019-02-19-23-26-04/2019-03-02-22-09-03

Моля, да се вземе в предвид, че засегнатите от редки заболявания в България са около 500 000 души, а от тях около 80% са редките болести, които се срещат в детска възраст. Всички деца с редки заболявания остават в неравностойно положение спрямо останалите заболявания, които са посочени в <u>списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование.</u>

Разчитаме, че молбата ни ще бъде разгледана с нужното внимание и ще бъдат предприети съответните действия, недопускащи дискриминирането на деца с редки болести.

**гр. София** **С уважение:**

**01.06.2021**

**/Наталия Григорова, Председател на Българска Хънтингтън Асоциация/**

**София, жк. Красно село, бл.198, ап.23, GSM: 0876510846**

Iceland Liechtenstein Norway **Active citizens** fund

*Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонда за активни граждани в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Единствената отговорност за съдържанието на документа е на Българската Хънтингтън Асоциация и при никакви обстоятелства не може да се приеме, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на ЕИП*