

До Кирил Ананиев
Министър на здравеопазването

ОТВОРЕНО ПИСМО

Уважаеми г-н Ананиев,

Изказваме към Вас и МЗ, като институция, както и към всички здравни специалисти работещи на първа линия, своята съпричастност и подкрепа в усилията да защитят населението на страната ни в условия на пандемия от COVID -19.

Като гражданска организация работеща от дълги години в полза на хора с редки заболявания, ние сме сериозно загрижени за състоянието на не малко хора от рисковата група, а именно хората страдащи от редки заболявания в България. Хората, които живеят с рядка болест, в момента са сред най-уязвимите групи в българското общество. Заболяванията им са хронични и тежко инвалидизиращи състояния и поражат специфични нужди от специфични грижи. Тяхната уязвимост се изостря още повече, по време на настоящата криза.

Запознавайки се подробно с насоките и ръководствата публикувани от МЗ, включително и тези на страницата на Български Лекарски Съюз публикувани на 22 април 2020 като „НОВА АКТУАЛИЗАЦИЯ НА НАСОКИТЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА COVID-19, ИЗГОТВЕНИ ОТ МЕДИЦИНСКИЯ СЪВЕТ КЪМ МЗ“, установихме че никъде не се упоменава процедурата за прием и насоки грижа на пациенти с редки заболявания, които са заразени с COVID -19. Като пълноправни членове на EURORDIS - най-голямата организация обединяваща хората с редки болести в Европа и активно работещи в момента по проект „Овластяване на хора с редки болести“, сме длъжни да изразим нашето безпокойство относно възможността от дискриминация и липса на адекватна грижа на пациентите с редки болести, що се касае до медицинската грижа предоставяна на хора заразени с COVID-19 в България.

За съжаление ние можем да изразим сериозни притеснения относно значителното понижаване на качеството на живот на тези пациенти при едно евентуално влошаване на пандемията у нас, както и реалната възможност от дискриминация при триажния избор на пациенти получаващи здравна грижа. За да бъдат избегнати подобни последици призоваваме на първо място за засилена превенция, с което предотвратяването на заразяване с COVID-19 на уязвимите групи от хора с редки заболявания да бъде поставено като неотложен въпрос.

В съпричастност в усилията на здравните власти и работници, предлагаме някои специфични мерки, които доставчиците на здравни услуги, биха могли да бъдат предприемат:

- Незабавно преразглеждане на всички актуални триажни насоки в българското здравеопазване, които биха могли да доведат до дискриминация или деприоритизация на хора, живеещи с рядко заболяване по време на лечение за COVID-19, по-специално в интензивните отделения. Насоките

----- www.activecitizensfund.bg -----

*Проект „Овластяване на хора с редки болести“ се осъществява с финансова подкрепа предоставена от
Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.*

за триажна грижа трябва да бъдат недискриминационни и да спазват основните етични принципи и да се основават на „клинична целесъобразност и пропорционалност на лечението“. Те трябва да бъдат приведени в съответствие с международното право, по-специално с Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания и Всеобщата декларация на ЮНЕСКО за биоетиката и правата на човека, както и с етичните указания за медицината при бедствия.

• Незабавното приемане на конкретни мерки обособени в официалните протоколи, при предоставяне на спешна медицинска помощ по време на кризата COVID-19, оправдано от сложните нужди на пациенти с редки болести, като например:

- Водене на усилия за осигуряване на достатъчно легла за интензивно лечение и дихателна помощна апаратура, за да се избегне триаж.
- Когато пациентът с рядко заболяване проявява симптоми на COVID-19, дежурният лекар за интензивно лечение трябва да се свърже с постоянния лекар и / или Експертния център на пациента, за да разбере конкретната история на заболяването и плана на лечение на пациента.
- За хората, живеещи с рядко заболяване, членовете на семейството играят решаваща роля в неговото лечение и грижа. Грижещите се, са експерти по болестта и специфичните нужди на отделния пациент и следователно трябва да им бъде разрешено да посещават пациента с рядко заболяване настанен за интензивно лечение и да оказват помощ на лекарите в техния план на лечение и грижи. Недопустимо е пациента с рядко заболяване да бъде поставян в пълна изолация по време на интензивни грижи, тъй като не може да се очаква от специалистите по интензивни грижи да са експерти и по редки болести.
- **Грижите за пациентите с редки болести засегнати от COVID -19 трябва да бъдат координирани с Експертните центрове по редки болести в България, както и българските членове на Европейските референтни мрежи за редки болести, като това би гарантирало актуалността и адекватността на предоставяната здравна помощ за конкретните случаи.**

• Хората, живеещи с рядко заболяване, трябва да бъдат включени като приоритетно население в превантивните мерки за спиране на разпространението на COVID-19. По време на контролни прегледи и периоди на болничен престой, пациентите с редки заболявания, най-уязвими към COVID-19, трябва да бъдат систематично тествани (или тествани при поискване) с молекулярни и серологични тестове. Те трябва да получават маски и лични предпазни средства в болничните заведения, в които са настанени за текущо наблюдение като приоритет, когато количествата позволяват това извън приоритетните здравни специалисти. *

(*Тези препоръки и насоки са адаптирани към актуалната в страната ни ситуация в момента и изцяло съобразени с публикувано на 31 март отворено писмо на EURODIS - https://download2.eurordis.org/pressreleases/EURORDISstatement_COVID19Triage.pdf)

Познавайки актуалните структури имащи отношение по посочения от нас проблем, бихме препоръчали още **незабавно Делегиране на Комисията по редки болести към МЗ на изготвянето на специално ръководство за превенция и лечение на хора с редки болести заразени с COVID-19**, както и координиране на действията на здравните власти и доставчиците на здравни грижи с препоръките относно грижите на пациенти с редки болести засегнати от

----- www.activecitizensfund.bg -----

*Проект „Овластяване на хора с редки болести“ се осъществява с финансова подкрепа предоставена от
Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.*

COVID-19 на Експертните центрове по редки болести, членове на Европейските референтни мрежи, които към 21 май 2019 са: Университетска Болница „Свети Наум“, София; УМБАЛ „Света Марина“, Варна; УСБАЛЕ “АКАД. ИВАН ПЕНЧЕВ” ЕАД; Експертен център по коагулопатии и вродени анемии - СБАЛХЗ, София; Експертен център по редки ендокринни болести- УМБАЛ „Св. Марина“ ЕАД, Варна; Експертен център по коагулопатии и редки анемии - УМБАЛ „Св. Марина“ ЕАД, Варна; Експертен център по генетични неврологични и метаболитни заболявания към УМБАЛ „Александровска“, Клиника по Нервни болести.

Като гражданската организация, представляваща пациенти с редки болести, ние заявяваме своята ангажираност да съдействаме на здравните власти и доставчици за здравни услуги при усилията за превенция и предоставяне на грижи за пациентите с редки болести в условия на пандемия.

Оценяваме дълбоко усилията на здравните специалисти срещу пандемията и призовава българските власти и медицински експерти и организации, имащи отношение към грижата за пациентите, да не допускат под никаква форма дискриминация при медицинското обслужване на пациенти с редки заболявания заразени с COVID-19 и приканваме изготвянето на специално ръководство и насоки за превенция, медицинско обслужване и грижа за пациентите с редки болести в условията на пандемия от COVID-19.

30.04.2020 г.
гр. София

с уважение:

**Наталия Григорова –
Председател на Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“**

София, жк. Красно село бл. 198 ап.23, GSM: +359876510846; e-mail: info@huntington.bg