

## СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

### **Пациентите с редки болести са нежелани в COVID отделенията**

*„Бяха закрити болнични отделения с експерти по редки болести, вследствие на което умряха хора. Спрени са планови вливания и терапии за редки болести, което застрашава живота на още стотици пациенти“*, това каза Илиана Топова, председател на Национална Асоциация Саркоидоза и част от пациентския Консултативен съвет към проекта „Овластяване на хора с редки болести.

София, 23 Декември 2020 г.

По време на онлайн [обучението „Права на хората с увреждания в България – Социални услуги и лична помощ“](#), което се състоя на 20 декември, хора с редки болести и увреждания обсъждаха трудностите, които срещат по-време на извънредната епидемиологична обстановка в това да си набавят животоспасяващи медикаменти и социална подкрепа.

Дискусиите по време на обучението се състояха около проблеми като, закриването на отделения обслужващи пациентите с редки болести, липсата на електронни рецепти, които биха улеснили достъпа до необходимите медикаменти и липсата на координация и яснота каква социална подкрепа могат да получават хората с редки болести според новите закони за социалните услуги и личната помощ. Електронните рецепти и обещаното дистанционно удължаване на протоколи за лекарства не работят в градовете извън столицата. Хората с редки болести са принудени да обикалят между десетки институции за да получат лекарствата си, което ги поставя в допълнителен риск от заразяване с коронавирус. Това са само част от проблемите, които пациентите споделиха по време на обучението. Еднакво сериозен е и проблема с достъпа до социална подкрепа по време на пандемията, като особено уязвими са децата с редки болести.

*„Ние сме принудени да се нагаждаме към правилата на различните институции. Безкраен кръговрат, в който не получаваме адекватна подкрепа и разбиране от социалните работници или служители на институциите в България, защото има процедури и правила на които няма как да отговоряме. **Социалните оценки, които бяха обновени според новия закон за социалните услуги не покриват по никакъв начин специфичните проблеми на хората с редки болести, защото те не могат да бъдат рамкирани или уеднаквени, липсва***

**индивидуален подход и гъвкавост.** Няма улеснен и единен достъп на информация за всички услуги, „облекчения родителите разчитат основно на взаимопомощ помежду си ”- това сподели Мая Христова, майка на дете с рядко заболяване по време на обучението.

„Като ръководител на проект за овластяване на хора с редки болести, се сблъскам с абсурдите през които преминават стотици семейства с редки заболявания в България. Това което споделят пациенти от цялата страна е едно и също – неразбиране на проблема и липса на подкрепа и помощ. [В заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания \(2021-2026\)](#) , изрично е подчертано, че България като – страна членка, следва „**да осигури достъп до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация за лицата с увреждания, особено на тези с хронични, генетични и редки заболявания**“. Всички знаем че към днешна дата такъв достъп за хората с редки заболявания не е осигурен, а напротив дори затруднен от работещите нормативни уредби. Предстои ни дълга битка, в която ще търсим полагащите се от държавата специализирани социални и интегрирани здравно-услуги за стотиците хиляди семейства засегнати от редки болести в България.“, това сподели Наталия Григорова, председател на [Българска Хънтингтън Асоциация](#) и ръководел на проекта „**Овластяване на хора с редки болести**“, финансиран от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП и Норвегия.

За контакти:

Наталия Григорова

GSM: 0876510846

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.