

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

Хаоса в здравеопазването води до повишена смъртност при пациентите с редки болести

„Адресирахме два пъти Министерството на здравеопазването по-повод необходимостта от изготвяне на специален протокол за прием на пациенти с редки болести заразени с COVID-19 и заради нуждата от спешна ваксинация. Мълчаливото negliжиране на проблемите на тези уязвими хора, води до повишена смъртност и задълбочаване на здравно-социалния проблем“, казва Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация и ръководител на инициативата „Овластяване на хора с редки болести-2021“

София, 02 септември 2021

По време на Откриваща пресконференция по проект [„Овластяване на хора с редки болести-2021“](#), бяха обявени основните дейности, които предстоят в подкрепа на засегнатите от редки болести, сред които и информационна телефонна линия и виртуална платформа с ресурси и обучителни видеа.

Инициативата за застъпничество има за цел да постигне постоянна гражданска активност на хората с редки болести, чрез изграждане на мрежа за взаимопомощ и обучения насочени към повишаване на капацитета за самозастъпничество. Основните дейности по проекта включват сформирани на Национална мрежа за самопомощ на хората с редки болести, провеждане на Летен обучителен лагер по модел на норвежкия ресурсен център FRAMBU, провеждане на специализирани онлайн курсове за обучение на пациентски групи с различни редки болести, изграждане на Виртуален ресурсен център и Информационна телефонна линия. Проектът ще продължи 2 години, като първата му част стартира в края на 2019 година и по-време на нейното изпълнение бяха обучени повече от 150 човека с редки заболявания и адресирани пет институции имащи отношение по темата. Продължението на проекта ще реализира идентифицирани добри практики за подкрепа на засегнатите от редки болести в България.

„Ще реализираме първия летен лагер събиращ на едно място семейства с различни редки болести и специалисти ангажирани в тяхната терапия, както и младежи от помагащите професии. Ще бъде стартирана информационна линия за помощ на хората с редки болести и изграден виртуален ресурсен център с необходимата цялостна информация от която един пациент би имал нужда. Сформирането на Национална мрежа за самопомощ ще даде възможност за обучение и мотивиране на повече пациентски застъпници, които да отстояват правата на засегнатите в здравната и социална сфера“, каза Наталия Григорова, ръководител на инициативата.

За да обобща здравната ситуация и абсурдите на които са подложени пациентите с редки болести, на пресконференцията присъства и г-н Владимир Томов, председател на Националния Алианс на хора с редки болести, който разказа:

„Тежко болни хора, трябва да разнасят протоколи за лекарства от институция на институция за да получат необходимото им животоспасяващо лекарство. Всичко това в условията на пандемия и под стреса от повишен риск от заразяване с COVID-19. Пациентка запозната със спецификите на заболяването си отказала терапия за COVID-19, предложена от лекарите, от която е можела да умре, налага се пациентите да обясняват на лекарите за състоянията си, но дори и тогава много често срещат неразбиране. Роднини плачат пред отделенията, молейки се да ги допуснат до техните близки, защото здравните работници не познават естеството на заболяванията.“

Последствията от неработещата здравна система са видими във всички сфери на затруднение при тази уязвима група. Липсата на работещ регистър за пациентите с редки болести, води до невъзможност за анализ на техния брой и нужди от социална подкрепа, което възпира изграждането на специализирани социални услуги за тези болни.

За повече информация: Наталия Григорова, председател БХА, GSM: 0876510846

Проект „Овластяване на хора с редки болести -2021“ се изпълнява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП, www.activecitizensfund.bg

Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.