



До д-р Стойчо Кацаров
Министър на здравеопазването

ОТВОРЕНО ПИСМО

Уважаеми д-р Кацаров,

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 рискова 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 пораждат специфични нужди от специфични грижи. Тяхната уязвимост се изостря още повече, по време на настоящата криза. **Смъртността вследствие на усложнения от COVID-19 достига до 100% при хората с редки заболявания.**

Като членове на най-голямата организация за редки болести EURORDIS и организация член на Европейката референтна мрежа за редки неврологични заболявания, ние настояваме за спешна ваксинация на засегнатите от редки болести и грижещите се тях и необходимостта от незабавно предприемане на действия целящи да улеснят достъпа до ваксини на хората засегнати от редки болести в България.

Хората с редки заболявания са изложени на повишен личен риск от излагане на инфекция, чрез директен контакт с техните болногледачи, медицински специалисти и други пациенти в здравните заведения, които посещават или чиито грижи използват в дома си. Бързо възникващите варианти на инфекция с COVID-19 показват повишена честота на предаване и заразяване, представляващи предизвикателство и заплаха за уязвимите популации, включително хората с редки заболявания.

Призоваваме за незабавно да прилагане **План за приоритетен достъп до ваксинация на хората живеещи с редки болести**, който включва следните стъпки:

- Събиране на информация от регистрираните Експертни центрове в България относно броя на смъртните случаи на хора с редки болести вследствие заразяване с COVID-19 и броя на ваксинираните към момента пациенти с редки болести
- Консултиране на препоръките и противопоказанията за ваксиниране на хората с редки болести / https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2021/02/ERNs_COVID-19_Vaccination.pdf/ на 24 – те Европейските референтни мрежи с българските Експертни центрове по редки болести и вземането на актуално становище относно приложимостта им в България
- Публикуване на становище на официалния сайт на МЗ относно прилагането на препоръките на 24-те Европейски референтни мрежи за редки болести относно приоритетите и противопоказанията за ваксинация на хора с редки заболявания срещу COVID-19
- Изготвяне на План за ваксинация за хора с редки болести в България
- Включване на хората с редки заболявания и лицата, които се грижат за тях, като рисковата популация от COVID-19, в План за ваксинация за хора с редки болести в България
- Включването на Комисията по редки болести към МЗ и Експертните центрове по редки болести в процеса на вземане на решения и дейностите на политическо и програмно ниво касаещи действията против COVID-19 сред пациентите с редки болести, за осигуряване на етичен и прозрачен процес
- Включване на пациентски представители, които са пациентски застъпници в Европейските референтни мрежи, в процеса на вземане на решения и дейностите на политическо и програмно ниво касаещи действията против COVID-19 сред пациентите с редки болести, за осигуряване на етичен и прозрачен процес.

Настояваме за незабавни действия по-този важен въпрос, тъй като пациентите с редки болести продължават да бъдат най-рисковата група от заразяване с COVID-19, което заразяване води до фатални последици. Повече от 450 000 хиляди българи живеят с редки заболявания, всеки един от тях е изложен на огромен риск за живота си и живее в ежедневен страх. От началото на пандемията до момента, нито една здравна институция в страната не излезе с информация, становище или план за действия по отношение на тази уязвима група. Надяваме се, че въпреки временния Ви мандат, ще покажете заинтересованост и ще нарушите дългогодишното negliжиране на нуждите на пациенти с редки заболявания в България. Изказваме нашата предварителна признателност за тези Ви действия.


25.05.2020 г

гр. София

с уважение:

Наталия Григорова –

Председател на Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“



GSM: +359876510846; e-mail: info@huntington.bg

Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „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. www.activecitizensfund.bg