

ДО:  
**МИНИСТЕРСТВОТО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО**  
**МИНИСТЕРСТВО НА СОЦИАЛНАТА ПОЛИТИКА**

Копие до:  
**ПРЕДСТАВИТЕЛСТВО НА ООН В Р.БЪЛГАРИЯ**

## И С К А Н Е

**Относно: Искане България да бъде съ-спонсор на Резолюцията на Общото събрание на ООН за Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с рядка болест и техните семейства**

Уважаеми дами и господа,

*Пишем ви, от името на Българска Хънтингтън Асоциация. Нашата организация повече от 7 години работи в подкрепа на хората живеещи с редки заболявания в България и като такава е пълноправен член на EURORDIS- най-голяма организация за редки болести в света. **Повече от 350 000 души са засегнати от редки заболяване в България** и около 300 милиона в света.*

Заедно с нашите международни партньори –EURORDIS-Rare Diseases Europe – ние призовахме държавите-членки на ООН да подкрепят приемането на Резолюция на Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на лицата живеещи с рядко заболяване и техните семейства.

Глобалната общност за редки болести ликуваше, когато в понеделник, 15 ноември 2021 година, *Третият комитет на Общото събрание на ООН прие с консенсус Резолюцията за „Преодоляване на предизвикателствата на хората, живеещи с рядка болест и техните семейства“ по точка 28 от дневния ред относно социалното развитие.*

Проектопредложението (A/C.3/76/L.20/Rev.1) беше прието след устно преразглеждане на 11-то заседание на Третия комитет, при което параграф 5 беше адаптиран към новия договорен език и параграф ОР15 се изтрива. Окончателният документ ще бъде споделен своевременно от Секретариата на ООН, когато бъде официално приет на Общото събрание на ООН на 16 декември 2021 г.

*От името на общността от хора, живеещи с рядко заболяване в България и по света, ние с уважение ви молим да се присъедините към съ-спонсорството на тази нова*

резолюция, преди тя да бъде официално приета в Общото събрание на ООН на 16 декември.

По този начин страната ни ще се присъедини към настоящите 54 съавтори на резолюцията, включително нейните поддръжници: Бразилия, Държавата Катар и Испания. Тази нова резолюция насърчава холистични и ориентирани към личността мерки, които гарантират недискриминация и възможности за принос към обществото за хората, живеещи с рядка болест по целия свят. **Следователно това е символичен крайъгълен камък от ключово значение за общността на редките болести, живееща в България и по света.**

Хората, живеещи с рядко заболяване, са психологически, социално, културно и икономически уязвимо население, изправено пред специфични предизвикателства в здравеопазването, образованието, заетостта и свободното време. В допълнение, пандемията от COVID-19 подчерта необходимостта от спешно справяне с вече съществуващите здравни, социални и икономически неравенства, които няма да намалеят след COVID-19, освен ако не бъдат въведени специфични политики. Твърдото ни убеждение е, че е моментът да постигнем напредък по целта „да не изоставяме никого“ и да се стремим първо да достигнем най-отдалечените.

Ще се радваме да организираме среща с вас или вашите колеги, виртуално или лице в лице, за да обсъдим този въпрос по-подробно.

Като организация работеща от години по инициатива за [овластяване на хората с редки болести](#) в България, изказваме предварително нашата благодарност за ангажирането Ви в тези изключително важни за българските семейства действия!

Най-добри пожелания,

Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация

За контакти:

Наталия Григорова, GSM:0876510846, email: [info@huntington.bg](mailto:info@huntington.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.