

# Re: Включване на редките болести в Национална картата на социалните услуги



**От** Nataliya Grigorova <info@huntington.bg>  
**До** Marin Baychev <Marin.Baychev@mlsp.government.bg>, <Yulia.Zafirova@mlsp.government.bg>, Margarita Marinova <Margarita.Marinova@mlsp.government.bg>  
**Дата** 2022-08-09 17:11

Уважаем г-жо Зафирова,  
уважаеми г-н Байчев, здравейте!

Във връзка с предходната ни комуникация, се обръщам към Вас с въпрос относно това, дали има някаква яснота, кога ще се състои среща за изготвяне на Национална карта на социалните услуги.

Както знаете ние работим активно за овластяване на хората с редки болести, в това число и чрез предоставянето на специализирани социални услуги за тях.

В тази връзка, съм силно притеснена, за това дали ще бъде възможно осигуряването на устойчивост на дейностите на Център за хора с редки болести в гр. София, който беше изграден с финансова подкрепа на Оперативна програма "Развитие на човешките ресурси" през 2017 година и функционираше с това финансиране до средата на 2019 година, центъра е носител на награда на годината за Иновативна социална услуга на Столична община през 2018 година и продължава да обслужва хора с редки заболявания, за съжаление без делегиран бюджет към момента, поради множеството промени настъпили в обстановката от тогава насам.

Нашата организация ползва безвъзмездно второ помещение на територията на СО, в което също е планирано предоставяне на социални услуги за хора с редки заболявания.

В началото на месец юли, имяхме среща и с кмета на град Бургас, г-н Димитър Николов, от който получихме обещание за подкрепа при изграждането на Ресурсен център за хора с редки болести в Бургас, предлагащ и палиативни грижи за хора с редки терминални заболявания. Нашата организация партнира активно с подобни центрове в Европа, а от скоро сме и членове на Мрежата на ресурсни центрове за редки болести в Европа, което ни позволява директно заимстване на ноу хау и адаптиране на дейността към потребностите на хората с редки болести в България. Господин Николов е готов да осигури подходящото помещение на територията на град Бургас във връзка с тази дейност.

В тази връзка искала да отворя за дискусия темата относно това, дали би могло да се заложи форма на устойчивост в Плана за възстановяване или други механизми за финансиране на дейности в социалната сфера, като трансгранично сътрудничество например.

Още един въпрос, който имам е какви документи и акредитации е необходимо да представя пред МТСП във връзка със съставянето на Националната карта насочилните услуги и включването на уязвимата група на хора с редки болести в нея?

Оставам на разположение.

Благодаря за отделеното време,

сърдечни поздрави!

Nataliya Grigorova

ePAG coordinator ERN-RND

Project manager - empowerare.eu

Chairperson

Bulgarian Huntington Association

GSM: + 359 876510846

email: [info@huntington.bg](mailto:info@huntington.bg)

website: [www.huntington.bg](http://www.huntington.bg)

Facebook: <https://www.facebook.com/huntington.bg/>

Facebook: <https://www.facebook.com/centarzahorasredkibolesti/>