

СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

Хората с редки болести трябва да бъдат приоритетно ваксинирани

„ Смертността от COVID-19 при хората с редки болести достига до 100%. Тази уязвима група беше неглижирана за пореден път и много пациенти изгубиха живота си. Входирахме становище до Министерство на здравеопазването, за приоритетно ваксиниране на пациентите с редки болести “ , разказва Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация.

София, 25 Май 2021 г.

От началото на пандемията много пациенти с редки болести загубиха живота си, сред които такива с Болест на Бехчет, Атаксия на Фридрайх, Фамилна Амилоидна полиневропатия и Пулмонална хипертония.

Още в началото на пандемията през 2020 година, входирахме Становище до Министерство на здравеопазването, в което настояхме за изготвяне на Ръководство за превенция и лечение на хора с редки болести заразени с COVID-19, на което така и не получихме отговор. Редките болести за пореден път не са приоритет на здравните власти.

Днес 25 май 2021, отново входирахме нова препоръка към Министерство на Здравеопазването относно спешността на включването на хората застегнати от редки болести в приоритетните групи за ваксиниране и осигуряването им на равен достъп до ваксинация. Откриването на „зелени коридори“ от понеделник до четвъртък не е достатъчно, за да гарантира равнопоставения достъп до ваксини на хората с тежки хронични и редки заболявания. Тяхното ваксиниране следва да бъде планирано и извършвано според план за ваксиниране на най- уязвимите групи.

Най-голямата организация за редки болести - EURORDIS призовава правителствата в цяла Европа да определят приоритетите на хората със съпътстващи заболявания и редки болести, както и на техните грижещи се лица, в националните стратегии за ваксиниране срещу COVID-19, като осигурят приобщаващ и основан на факти процес на ваксинация. В същото време в България така и не беше изготвен работещ национален план за ваксинация, а с идването на служебно правителство, този план беше отменен.

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.

Като пълноправни членове на EURORDIS и активна гражданска организация с дългогодишен опит призоваваме здравните власти в България, незабавно да приложат следните стъпки:

- Изготвяне на работещ Националния план за ваксинация;

- Включване на хората с редки заболявания и лицата, които се грижат за тях, като рисковата популация от COVID-19, в националния план и списъци с приоритетни ваксинации;
- Прилагане на препоръките на 24-те Европейски референтни мрежи за редки болести относно приоритетите и противопоказанията за ваксинация срещу хора с редки заболявания COVID-19; В България има одобрени от Комисията по редки болести и функциониращи редица Експертни центрове членове на Европейските референтни мрежи;
- Включване на пациентските организации в процеса на вземане на решения и дейностите на политическо и програмно ниво, за да се осигури етичен и прозрачен процес за пациентите и населението.

„Липсата на работещ национален план за ваксинация доведе до повишена смъртност сред най-уязвимите групи от населението – хората с редки и хронични заболявания. Навременната и точна информация и ясната стратегия за предпазване на най-уязвимите трябва да е приоритет на здравните власти по време на пандемия. Неглижирането на високата смъртност вследствие на COVID-19, сред хората с редки болести е варварщина“, казва Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация.

Българска Хънтингтън Асоциация изпълнява проект за овластяване на хората с редки болести чрез водене на активна застъпническа кампания и повишаване на информираността на засегнатите за упражняване на гражданските им права. Липсата на каквото и да е било приоритизиране на редките болести в здравните стратегии и мерки против пандемията, показват ясно неглижиране на уязвимостта на стотиците хиляди живеещи с редки болести в България.

[„Овластяване на хора с редки болести“](#), с финансова подкрепа от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП и Норвегия.

За контакти:

Наталия Григорова

GSM: 0876510846

Iceland 
Liechtenstein **Active**
Norway **citizens fund**

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.