

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 подкрепи приемането на Резолюция на Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания 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.

Повечето хора, живеещи с рядко заболяване по света, са в периферията на обществото, неразпознати, клеймени и дискриминирани. Те са изправени пред неразбиране на многоизмерните предизвикателства, които засягат всички аспекти на техния живот, освен здравето. Те са уязвимо население в психологически, социален, културен и икономически аспект, което е изправено пред дискриминация и специфични предизвикателства в здравеопазването, образованието, заетостта и свободното време. Въздействието силно засяга и техните семейства възпрепятства тяхното активното участие в обществото, причинявайки повишено обедняване и изолация.

Тази специфична комбинация от уязвимост, изключване и несправедливост е причината предизвикателствата на хората с редки болести да бъдат позиционирани като проблем на правата на човека на глобално ниво и да бъдат разгледани в рамките на Програмата на ООН 2030: Целите за устойчиво развитие, в съответствие с принципа „да не оставяме никого зад себе си“ и да се стремим да достигнем най-далеч назад.

За да се осигури благосъстоянието на хората, живеещи с редки болести, е необходимо държавите-членки на Общото събрание на ООН да насърчават колективно мерките, които са мултидисциплинарни, цялостни и насочени към личността и които осигуряват недискриминация и възможности да допринесат за обществото.

Окуражени сме от вниманието, което постепенно се отделя на хората, живеещи с редки болести, от страна на нашето правителство и от страна на все по-голям брой други правителства по света. В допълнение, пандемията на COVID-19 подчерта необходимостта от спешно преодоляване на съществуващите здравни, социални и икономически неравенства, които няма да изчезнат след COVID-19, освен ако не бъдат въведени специфични политики. Твърдо вярваме, че е дошъл моментът да постигнем напредък към целите за устойчиво развитие в нашата страна, да „изградим по-добро бъдеще“ и „да не оставяме никого зад себе си“.

Заедно с нашите международни партньори - EURORDIS-Rare Diseases Europe, ние ви призоваваме да подкрепите приемането на резолюция на Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки болести и техните семейства.

Ще намерите приложена **Концептуална Бележка**, в приложението за кампанията за резолюция на ООН с подробна информация за ситуацията в световен мащаб на хората, живеещи с редки заболявания и ключовите въпроси на общността на хората с редки болести.

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

Приложение

Концептуална бележка към резолюция на Общото събрание на ООН относно Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства

Тази бележка има за цел да информира за контекста и ключовите послания на кампанията, стартирана от EURORDIS-Редки болести Европа, както и всички техни членове, призовавайки за приемане на Резолюция на Общото събрание на ООН относно Справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с рядка болест и техните семейства през 2021 г.

Контекст

Основната цел на кампанията е да се признае, че хората, живеещи с рядко заболяване, са пренебрегвано население и това изисква незабавно и спешно внимание, както и приемането на глобални и национални политики, които се отнасят до техните нужди и допринасят за постигането на Програмата на ООН до 2030 г., свързана с целите за устойчиво развитие и обещанието им да „не оставят никого зад себе си“.

Общността на гражданското общество за редки болести, с подкрепата на редица държави-членки на ООН включително Бразилия, държавата Катар и Испания, предлагат да се приеме резолюция на Общото събрание на ООН, която може да действа като катализатор към тази цел.

История:

а) 300-те милиона хора, живеещи с рядко заболяване по света, и техните семейства са изправени пред общи предизвикателства във всички аспекти от ежедневието им. Като популация с нарастващи уязвимости те са непропорционално засегнати от стигмата, дискриминацията и социалната маргинализация в рамките на своята социална среда и в обществото като цяло. Оскъдността на знанията и експертизата за редки болестите и липсата на информираност за предизвикателствата, пред които са изправени хората с редки заболявания, означава, че те са психологически, социално, културно и икономически уязвими.

б) Съществуват редица взаимодействия между нуждите и целите на общността на редките болести, и тези от Програмата на ООН 2030 и нейните цели за устойчиво развитие, и по-конкретно следните:

✓ Предизвикателствата засягат цялото семейство и причиняват като цялостно повишена изолация и обедняване;

✓ За хората с редки болести липсва достъп до подходяща диагностика и грижи през целия живот, както и социална подкрепа;

✓ Хората с редки болести се сблъскват с предизвикателства при достъпа до образование на всички етапи от живота си, поради недостъпност на съоръжения и неадаптирани методи на обучение;

✓ Жените, живеещи с рядко заболяване, са изправени пред повече трудности при достъпа до грижи и когато член на семейството живее с рядко заболяване, основната роля на неплатените грижи най-често се поема от жените;

✓ Хората с редки болести и техните семейства са изправени пред предизвикателства при достъпа, задържането и връщането към работа;

✓ Непропорционалното ниво на уязвимост означава, че хората с редки болести се сблъскват със стигма, дискриминация и липса на възможности за включване в обществото.

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.