

## СЪОБЩЕНИЕ ЗА МЕДИИТЕ

### **Ще се борим за признаване на човешките права на хората с редки болести в България**

*“Рядкото заболяване превръща теб и семейството ти в герой в битка за оцеляване. Грижа и подкрепа от държавата никаква, фактически сме изолирани”, това сподели Десислава Димитрова, член на управителния съвет на Българска Хънтингтън Асоциация*

София, 23 Декември 2019

На 23 Декември от 11:00 часа, в пресцентъра на БТА се състоя откриваща среща и пресконференция за представяне на проекта „Овластяване на хора с редки болести“, изпълняван от [Българска Хънтингтън Асоциация](#) с финансова подкрепа предоставена от [Исландия](#), [Лихтенщайн](#) и [Норвегия](#) по линия на [Финансовия механизъм на ЕИП](#) в размер на 72 000 евро.

Проектът предвижда сътрудничество с норвежки експертен център за редки болести и множество обучителни и информационни събития, целящи да овластят хората с редки болести за позициониране и видимост относно защита на правото им на социална подкрепа.

По време на пресконференцията освен основните дейности предвидени по проекта, беше дискутирано и положението на редките болести в здравната и социална система на страната. Пациенти с редки заболявания застанаха с личните си истории, за да покажат реалността която живеят засегнатите в България.

*„Рядкото заболяване превръща теб и семейството ти в герой в битка за оцеляване. Грижа и подкрепа от държавата никаква, фактически сме изолирани.“ „Трудно е, подкрепа намирам единствено от пациентската организация. Държавата я няма“* - това сподели по време на пресконференцията Десислава Димитрова, пациент с рядко заболяване.

*„За моето заболяване няма проследяване и хоспитализация, няма реимбурсация на лекарствата. Получила съм рехабилитация единствено благодарение на проектите на пациентската организация. За болните със Саркоидоза е характерно, че са в тежка депресия, тя е спътник, който върви ръка за*

ръка с пациента. Стабилизирането на психичното здраве е много важно за да може пациента да се бори със заболяването и последствията от него. Такива болни като мен не получават подкрепа от държавата“ – това сподели и втория участник в пресконференцията Илиана Топова, пациент с рядко заболяване.

„ В Националната програма за редки болести от 2009 година, изрично е записано, че човешките права на хората с редки болести са нарушени. 10 години по късно в България нищо не се е променило. Беше създаден Списък на редките болести към Министерство на здравеопазването, който не е обновяван от 2017 година. Но и влизането в този списък не гарантира адекватна грижа за хората с редки болести. Правата на хората с редки болести са нарушени и в социален аспект. Към момента те не съществуват като рискова група за социалната политика и не са записани като такава в закона за социалните услуги. Като гражданска организация, ние ще отстояваме правото на хората с редки болести да получат цялостна грижа, която включва подкрепа за здравните им, социални и ежедневни нужди“ – това обобщи след дискусиата Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация и ръководител на проекта за овластяване.

„ Психологическа подкрепа и рехабилитация не се предлага дори за болестите включени в Списъка на редките заболявания към Министерството на здравеопазването. След първоначалното включване на заболявания през 2017 година, дейността на списъка рязко спря, от което останахме неприятно изненадани. Държим на неговото незабавно актуализиране “ – категоричен е Владимир Томов, председател на Националния алианс на хора с редки болести.

Проекта „Овластяване на хора с редки болести“ ще изпълни редица дейности до края на март 2021 година, които ще имат за цел да позиционират проблемите на хората с редки болести, що се касае до социалните им и човешки права. По проекта ще бъде изготвено официално Становище за включване на редките болести в закона за социалните услуги и ще бъде водена активна застъпническа дейност пред институциите, включително организиране на Кръгла маса с представители на институциите имащи отношение към грижата за редките болести и пациентски представители, за отстояване правото на хората с редки болести да получават социална подкрепа.

За повече информация:

Наталия Григорова

GSM: 0876510846