



# Учредителен меморандум

Уважаеми пациентски застъпнически организации,

Всички работим за по-добро лечение и грижи на засегнатите от различни заболявания. Но част от нас ни обединява и каузата, че водим борба за по-добър живот на хората, живеещи с редки заболявания и техните семейства.

В България живеят около 400 000 души, които страдат от редки заболявания. Ежедневно те се сблъскват с недостатъчна грижа и неравенство при достъпа си до бързо поставяне на диагноза, лечение, рехабилитация, достъп до образование и до пазара на труда, което ги оставя не интегрирани в обществото.

Направихме и правим немало за нашите членове с редки заболявания, но явно това е недостатъчно и въпреки това, прогресивно изоставаме от другите страни членки на Европейския съюз, като България има изключително малко участие в Европейските референтни мрежи както от гледна точка на експертни центрове, така и откъм пациентски застъпници.

На 15 декември 2021 г. бе учредена секция по група заболявания „Редки болести и трансплантации“ към сдружение „Национална пациентска организация“ (НПО). Присъстваха представители на сдружение „Българска асоциация по хемофилия“, фондация „Миастения гравис“, Сдружение на пациентите с дихателна недостатъчност и белодробна трансплантация, сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ и „Национално сдружение на пациентите с митохондриални заболявания в България“. При проведената дискусия представителите, участващи в срещата, се обединиха, че гласът на тези пациенти може да бъде много по-силен ако обединим усилията на нашите организации и заявим активно и открито нуждите на общността на пациентите с редки заболявания и трансплантации в Република България. Участващите в срещата постигнаха съгласие и за първите стъпки, които трябва да се предприемат:

1

Данните в Националния регистър на пациентите с редки заболявания, създаден в изпълнение на изискванията на Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания, да съдържа възможно най-реалния брой пациенти с редки заболявания по диагнози, данните в него да бъдат актуални и да се актуализират редовно;

2

Списъкът с редките заболявания, установени в Република България, създаден в изпълнение на посочената наредба, да се актуализира своевременно и редовно;

3

Правителството на Република България да приеме и финансово да обезпечи Национална стратегия за редките заболявания до 2030 г.;

4

Първата по рода си Резолюция на ООН за хората, живеещи с редки заболявания, беше приета на 16 декември 2021, а Европейският план за хората с редки болести е в интензивен процес на обсъждане. Случващото се в областта на редките заболявания бележи голяма динамика и ние бихме искали промяната в средата за хората с редки заболявания в България да се случва успоредно с променящата се международна рамка в тяхна полза;

5

Насърчаване на реалистичната медицина при донорството и трансплантациите;

6

Цялостна грижа за пациентите, очакващи или преминали трансплантации, базирана на адекватно законодателство и финансово обезпечена Национална програма за насърчаване на донорството и подпомагане на трансплантацията в Република България;

7

Трансплантираните пациенти трябва да бъдат включени активно в дейности, насочени към обучението на други пациенти и техните семейства или лица, които се грижат за тях, наравно с мултидисциплинарните екипи от специалисти, работещи в областта на трансплантациите.

Секция „Редки болести и трансплантации“ е открита както за пълноправни, така и за асоциирани членове на НПО. По този начин очакваме да привлечем други пациентски застъпнически организации в областта на редките заболявания, тъй като считаме за изключително важно да обединим възможно най-голям брой организации, за да може по най-добрия начин да защитим правата на тези пациенти пред българските институции и да отвоюваме един достоен и пълноценен живот за тях.