

## Относно: Дебат относно Плана за действие на Европа за редките болести 24 ноември

Уважаеми (.....),

Пиша ви от името на Българска Хънтингтън Асоциация, за да ви помоля да присъствате и да говорите на дебат, призоваващ за План за действие на ЕС за редките заболявания на 24 ноември 12.00 - 14.00 ч., от името на 400 000 души, живеещи с рядко заболяване в България.

За да ви помогнем да се подготвите, на 23 ноември 2021 г., от 8:00 до 9:00 ч. онлайн, ще има брифинг за Плана за действие на Европа за редките заболявания, организиран от EURORDIS-Rare Diseases Europe, организиран от Фредерик Риес, евродепутат. Ще се радваме също да ви предоставим писмен брифинг или отделна среща преди дебата.

Присъединете се към поканата за Европейския план за действие за редките болести!

Европейският план за действие за редките болести е необходим, за да се отговори на високото ниво на неудовлетворени нужди, пред които са изправени 30 милиона души, живеещи с рядко заболяване в Европа, които средно чакат пет години за диагноза и след като бъдат диагностицирани, лечението е достъпно само за 6 % на известни редки заболявания. Пациентите с редки заболявания също са непропорционално засегнати от психологическа, финансова и социална тежест.

Докато политиките през последните две десетилетия доведоха до огромен напредък за пациентите, живеещи с рядко заболяване, повечето от тях вече са остарели.

Европейският план за действие за редките болести ще обедини всички съответни области на политиката и инициативи в рамките на редките болести – от диагностика до изследвания до данни до лечение, грижи и социално включване – в обща стратегия, която свързва европейските държави. Той ще постави измерими цели за всички държави-членки на ЕС, към които да се стремят, в съответствие с целите за устойчиво развитие на Организацията на обединените нации.

**За България това означава, пациентите с редки болести да започнат да получават необходимото им лечение, социална подкрепа и рехабилитация. Към момента в България редките болести са невидим за институциите и**

**обществото проблем. Поради липсите в здравната система, често пациенти с редки болести умират в страната ни, не получили лечение или са принудени да емигрират за да получат такова в чужда държава. Социалната система отрича проблема да е и от социално значение, като посочва за първичен здравния проблем на пациентите. Семействата с редки болести не получават необходимата им социална подкрепа и рехабилитация.**

**Съществуващия регистър на редките болести не се обновява, достъпа до иновативна терапия – единствената за редки болести, е изключително затруднен и обикновено се осъществява след сериозен натиск от страна на засегнатите посредством медийни кампании. Националната стратегия за редки болести в България изтече през 2013 година и не е обновявана, а мониторинга по-нейното изпълнение не беше обществено достъпен.**

Най-важното е, че Европейския план за действие за редките болести би надхвърлил само инициативите в здравеопазването, като предоставя холистичен подход за осигуряване на по-добър и по-дълъг живот за всеки, който живее с рядко заболяване, където и да се намира, благодарение на иновациите.

Политическият натиск се изгражда за всеобхватна политическа рамка за редките болести на европейско ниво, в съответствие с основната препоръка на Прогнозата за редките 2030, като Европейският парламент играе решаваща роля в това:

- Предстоящите председателства на ЕС на Франция, Чехия и Швеция включиха редките болести в дневния ред на триото председателства от януари 2022 г., като Франция беше домакин на специална политическа конференция на високо ниво относно Плана за действие на ЕС в Деня на редките болести, 28 февруари 2022 г.
- Резолюция на Общото събрание на ООН за справяне с предизвикателствата на хората, живеещи с редки заболявания, подкрепена от България, се очаква да бъде приета преди края на тази година.

Европейският парламент може да играе решаваща роля в това. Сега е ключов момент да демонстрираме тази координирана подкрепа за Европейския план за действие за редките болести от държавите-членки, Европейския парламент и гражданите.

Политическа възможност да се покаже координиран подход на ЕС към редките болести

Надяваме се, че ще говорите за 400 000 българи и 30 милиона души в света, живеещи с рядко заболяване на 24 ноември 2021 г.

Моля, уведомете ни при първа възможност, ако се интересувате от изказване и дали ще можете да присъствате на брифинга за закуска. Както по-горе, ние също ще се радваме да предоставим писмен брифинг или отделна среща. Оставаме на ваше разположение за допълнителна информация или въпроси.

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](mailto:info@huntington.bg)

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.