



НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

бул. Драган Цанков 59 вх. Ж ап. 6, София 1172
тел: + 359 888-323748 //
e-mail: tomov@raredis.org



ДО: Г-н Бойко Борисов
Министър-председател
на Република България

Уважаеми г-н Министър-председател,

Пациентските асоциации от Национален алианс на хора с редки болести (НАХРБ) се обръщаме към Вас в качеството не само на министър-председател, но и като **човек, доказал, че има държавническа смелост и воля** да се заеме с решаването на тежките проблеми в нашата държава.

Наясно сме, че в условията на криза е време за икономии и съкращения в бюджета, но **животът е еднакво мил и скъп за всеки**. Зад името „пациенти с редки болести” стоят **множество тежки съдби**. Искаме обществото да се докосне до нашите ежедневни преживявания, изпълнени с **болка, отхвърляне, самота и страх**. А най-лошият ни спътник е чувството на безнадежност от това, че **нямаме достъп до лечение**. Разбирате какво се случва с болен човек, когато не приема лекарства. Той умира. Това е причината **повечето от пациентите с редки болести у нас да са деца**. У нас такива проблеми имат хиляди пациенти и техните семейства, които са засегнати от следните тежки заболявания – таласемия, акромегалия, булозна епидермолиза, болест на Уилсън, болест на Кук, болест на Крон, първичен имунодефицит, мукополизахаридоза, муковисцидоза, болест на Ниман-Пик, порфирии, пароксизмална нощна хемоглобинурия, първична пулмонална хипертония, наследствен ангеоедем, хипофосфатичен витамин D резистентен рахфит, тортиклис, цьолиакия – сирингомиелия- Киари, ектодермална дисплазия.

Като лоялни и добросъвестни граждани ние плащаме своите здравни осигуровки, а не получаваме правото си на лечение. **Апелираме това да се промени и ние също да бъдем част от това общество**, а не само една тъжна статистика. За много от заболяванията вече има медикаменти, но това не достига до българския пациент и причината е в законовите пречки.

Отправяме към Вас **молба за среща-разговор**, на която да предоставим подробна информация за заболяванията и хората, които все още чакат своите медикаменти. Избрахме този красив празник на Вярата, Надеждата и Любовта за ден на **нашето шествие-молба**, защото ние отглеждаме нашите деца с вяра, надежда и огромна любов и защото очакваме именно този ден да промени нашия тъжен свят.

Надяваме се на **разбиране и съдействие** от Ваша страна, за да се спре агонията на толкова много семейства. Дайте шанс за живот на пациентите с редки болести и техните близки!

Владимир Томов
Председател на НАХРБ

17 септември 2010 г.
гр. Пловдив