



Информационна кампания, посветена на хората с редки болести

Стартира информационна кампания „Двадесетият герой“, посветена на хората с редки болести

петък, 11 февруари 2022

Познати са над 6000 вида различни редки заболявания. Всеки 20-и човек в България е потенциално засегнат от такова заболяване. Но за съвсем малка част от редките болести - само 5 % - е налично лечение, а за останалите 95 % все още няма одобрена лекарствена терапия. 75 % от пациентите с редки болести по света са деца. Световната статистика сочи, че



над 40 % от пациентите с рядко заболяване са недиагностицирани. Диагнозата може да се забави с десетилетия, а това значително влошава състоянието на пациента. Някои от тези болести са толкова екзотични, че от тях страдат един-двама души в цялата страна. Всички пациенти с тези заболявания са герои, които водят ежедневна здравна и социална битка.

По статистика на Световната здравна организация (СЗО) в България хората с редки болести са 5 % от населението, което означава, че у нас всеки 1 на 20 души е с рядка болест. Да живееш с рядка диагноза е истинско геройство и предизвикателство. У нас за дадено рядко заболяване започва да се говори едва когато се появи терапия, която не е налична на пазара. Така 95 % от пациентите с редки болести реално остават невидими за българското здравеопазване и социална система, защото диагнозата им не съществува за държавата и никъде не фигурира. По този начин всеки един пациент с рядка болест се превръща в герой **в битката за собствения си живот.**

В подкрепа на всички тези хора тази година [Националният алианс на хора с редки болести](#) и био фармацевтична компания Такеда обединяват усилия в **информационната кампания „Двадесетият герой“.**

Основната мисия на кампанията ще бъде:

- Да разкрие отблизо пред обществото ни **какво е да се живее с рядко заболяване.**
- **Повишаване на осведомеността за основни теми в областта на редките болести:**
 - **нуждата от подобряване на диагностиката** - редките болести често се откриват твърде късно, когато заболяването вече е прогресирало;
 - **необходимостта от своевременна актуализация на списъка на редките болести у нас с цел предоставяне на възможности за социална и здравна грижа за пациентите;**
 - **оптимизиране на достъпа до съвременно лечение** - поради малкия брой пациенти и спецификата на заболяванията лекарствата са много по-скъпи и по-бавно получават необходимия брой национални одобрения, като също така са предизвикателство пред реимбурсната система.

Редките заболявания като цяло са хронични и тежки. Лечението не влияе на генетичната причина, а коригира последствията от нея, но позволява на голяма част от пациентите да учат, работят и да се чувстват пълноценни. За съжаление, новите терапии винаги достигат до българските пациенти с голямо закъснение. Процесът от появата на лечение до неговото прилагане в България продължава обикновено над две години.

Информационната кампания „Двадесетият герой“, посветена на хора с редки болести, е подкрепена от **Българския лекарски съюз, Института по редки болести, Столичната община, Българската национална телевизия, Българското национално радио и България Мол.**

Като част от кампанията бе заснет документален филм **„Към бреговете на надеждата“** с емоционални човешки съдби и експертното мнение на доказани медици в областта. Премиерата на филма **ще бъде по БНТ на Световния ден, посветен на борбата с редките болести - 28.02.2022 г. На този емблематичен ден Националният дворец на културата ще светне в цветовете на дъгата, а заедно с него ще бъдат осветени емблематични сгради в големите градове на страната.** Кампанията ще бъде придружена с информационни материали и излъчването на клипове по екраните на софийското метро и водещи български болници. В медиите ще бъдат публикувани поредица от статии и интервюта с пациенти и лекари.

