

СДРУЖЕНИЕ БУЛОЗНА ЕПИДЕРМОЛИЗА БЪЛГАРИЯ / С. Б. Е. Б./

Председател
Доц. Мариана Трашлиева
5800 Плевен
ул. "Дойран" 130
☎/ Fax: (64) 82 21 27
E-mail: derma@mail.bg
<http://debrabg.com>

ДО

Проф. Д-р Гайдарски, д.м.н.
Министър на Здравеопазването в РБ

Копие до: Доц. Д-р Румен Стефанов, д.м.
Председател на Българска Асоциация за Промоция на Образование и Наука и
Информационен Център за Редки Болести и Лекарства Сираци в РБ

Копие до: Д-р Андрей Кехайов
Председател на Български Лекарски Съюз

Копие до: Директора на НЗОК

ДЕКЛАРАЦИЯ

от

името на членовете на

Сдружение Булозна Епидермолиза България и техните симпатизанти

Уважаеми Г-н Министър,
Уважаеми Господа,

Обръщаме се към Вас от трибуната на Общото Събрание на IV Работна среща на Сдружение Булозна Епидермолиза България, организирана с инициативата на Клиниката по Дерматология и Венерология към УМБАЛ "Д-р Г. Странски"- Плевен, 30 септември 2006 г., Плевен. След обсъждане разпространението, тежестта и възможностите за лечение и медицински мениджмънт на заболяването Вродена Булозна Епидермолиза в България, единодушно решихме да отправим към Вас следната

НАСТОЙЧИВА МОЛБА

касаеща подобряването на здравния и социален мениджмънт на всички болни с Вродена Булозна Епидермолиза в страната.

В задължението и правото на здравно осигурени лица на Република България ние пледираме следното:

1. **Спешно се нуждаем от достатъчни по обем специализирани здравни грижи /поставяне на навременна диагноза, реално и перманентно диспансерно наблюдение, осигуряване на ежедневна адекватна терапия, подходящ хранителен режим, своевременно оперативно лечение, рехабилитация и**

профилактика на опорно-двигателните усложнения на болестта/ осигурени от висококвалифициран специално обучен медицински персонал – общопрактикуващи лекари, педиатри, дерматолози, ортопеди, хирурзи, стоматолози, медицински сестри, рехабилитатори, диетолози и др. мед. специалисти;

2. **Неотложно** искаме **достъп**, чрез **пълна реимбурсация**, до **необходимите за ежедневното ни лечение локални и системни медикаменти, консумативи /превръзки/ и висококалорични течни храни**, предвид тежкото физическо и икономическо положение в което повечето от нас се намират /инвалидизация от 70 до 95 %/.
3. **Желаем освидетелстването ни пред ТЕЛК да се определя еднократно и/или при влошаване**, с оглед неизлечимостта и прогресивният ход на заболяването, особено в неговите дистрофични форми.

От направеното в България обективно епидемиологично проучване, касаещо разпространението, формите и тежестта на **Вродената Булозна Епидермолиза**, е ясно че поради неговата рядкост, се касае за неголям брой /общо около 100/ болни в страната. Във всички случаи обаче това **рядко заболяване** води до различна по тежест ранна **инвалидизация**, което несъмнено го поставя в групата на **социално значимите заболявания**.

Болестта ангажира почти цялото време, внимание и сили на болните, техните близки и семейства, изисква висока професионална компетентност и съпричастност от страна на различни медицински специалисти и обществото като цяло.

Вярваме, че подкрепата на нашите искания ще доведе до постигане на адекватно здравно менажиране на заболяването Вродената Булозна Епидермолиза, отговарящо на съвременните високи европейски критерии: адекватно наблюдение, своевременно лечение, контрол на усложненията и избягване на ранната инвалидизация на пациентите. Това би било от огромно значение както за нас, така и за други болни с подобни редки заболявания от групата на генодерматозите /вродените кожни заболявания/, които предстои да бъдат подробно проучени и описани. Прилагаме поименна подписка.

Председател Управителен Съвет С.Б.Е.Б.:

/Г. Вакъвчиев/

Отговорен Секретар С.Б.Е.Б.:

/Д-р Ив. Йорданова, д.м./

Председател С.Б.Е.Б.:

/Доц. М. Трашлиева, д.м./

30 септември 2006, гр. Плевен