

До

**Господин Владимир Томов ,
Председател на
Националния алианс на
хората с редки болести**

Уважаеми господин Томов,

Позволете ми в навечерието на 28 февруари, Световния ден на редките болести, да изразя своята искрена съпричастност към хората, засегнати от тези заболявания, и към техните семейства. Използвам повода, за да приветствам чрез Вас усилията на всички – пациентски организации, институции, експерти - за преодоляване на проблемите, свързани с редките болести, за подкрепа на болните и техните близки.

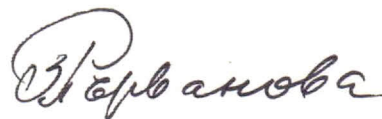
Отбелязването на този ден в няколко десетки европейски държави, в САЩ и в други страни е ясен знак, че световната общественост вече разбира социалната значимост на тези заболявания. Статистиката ги нарежда в графата на редките болести, защото всяка от тях поражда сравнително малък брой хора, но повече от 6000 редки заболявания означават няколко милиона засегнати в Европа, повече от половин милион - само за мащабите на малка България.

Неколкостотин хиляди , голяма част от които деца, са изправени пред проблеми като липсата на адекватна здравна грижа и лечение, социална изолация, влошен социален статус на техните семейства. Давам си сметка колко безстрастно академично звучат тези думи и колко безсилни са да изразят истинската човешка мъка и болка в ежедневно битка за живот. Термини като икономическа нерентабилност и висока цена на научните изследвания и на лекарствата-сираци, свързани с редките болести, може да са допустими за статистиката, но са абсурдни, когато говорим за цената на човешкия живот.

Благодарение на усилията на Европейската организация на хората с редки болести и на националните пациентски организации съвременното

общество вече е по-информирано, по-съпричастно, по-отговорно към този проблем. Със заслужено удовлетворение можем да кажем, че това се дължи и на активната дейност на Националния алианс на хората с редки болести в България и на българския Информационен център за редки болести и лекарства-сираци, един от първите в Европа. Плод на тяхното ефективно партньорство с държавните институции е Националната програма за редки болести 2009-2013, успешната реализация на която е свързана с толкова човешки надежди и обществения очаквания.

Световният ден на редките болести неизбежно е ден за равносметка на огромните трудности и проблеми, пред които все още са изправени милиони хора, на постигнатото – все още много малко, но все пак повод за оптимизъм и вяра. Пожелавам ви много сили и кураж, за да продължавате да печелите все повече съюзници за мисията, на която сте се посветили, и успехът на която се измерва с надежда за живот.



февруари 2009 г.

Зорка Първанова