



Доброволци и лекари отбелязаха Международния ден на редките болести

Понеделник, 29 Февруари 2016

За четвърта поредна година доброволци и лекари отбелязаха заедно Международния ден на редките болести, като пуснаха стотици разноцветни балони в небето над МБАЛ-Бургас. Мото на събитието този път бе: „Присъедини се към нас, за да се чуе гласът на хората с редки болести“. Бургас е един от общо 17-те града в страната, който се включва в отбелязването на датата. Тук организатори са Национален алианс на хората с редки болести (НАХРБ) и Сдружение „Национална асоциация на пациенти с дефицит на растежния хормон“ в сътрудничество с най-голямата болница в областта. По принцип Международният ден на редките болести се пада на 28 февруари, но високосната 2016-та година даде шанс пациентите да отправят своето послание в ден, който присъства в календара веднъж на 4 години.

Точно в 13:00 часа днес пред МБАЛ-Бургас се събраха деца, страдащи от болест на Гоше, муковисцидоза, хипофизарен нанизъм и таласемия. Сред тях бе двегодишният син на Петя Йовкова, който е с дефицит на растежния хормон или хипофизарен нанизъм. Заради заболяването, детето ходи на прегледи на всеки шест месеца.

„Вече е факт списъкът на редките заболявания, който бе изготвен от Комисията към Министерството на здравеопазването. Следващата стъпка е създаване на експертни центрове, свързани в мрежа, които ще предлагат мултидисциплинарен подход към всяко заболяване“, каза организаторът Полина Мандажиева. Тя е председател на Сдружение „Национална асоциация на пациенти с дефицит на растежния хормон“ за Бургас.

По данни на Регионалната здравноосигурителна каса в областта броят на регистрираните с редки болести е общо 64, като 23-ма от тях са деца. Истинската бройка обаче надвишава тази цифра, защото за много от заболяванията няма специално лечение, което да изисква регистрация в РЗОК. Едно заболяване се признава за рядко, ако от него страдат по малко от 1 на 2 000 души на територията на България.

„В нашия регион най-много са случаите на таласемия (вид тежка анемия), следвани от хемофилия (болест, свързана със затруднено кръвосъсирване), болест на Уилсън, вроден дефицит на протромбин. Имаме и един случай на болест на Гоше“, каза директорът РЗОК-Бургас д-р Таня Макшева.

От този списък в МБАЛ-Бургас се лекуват основно пациенти с таласемия и хемофилия, при които се налага често кръвопреливане.

Днес балони, заедно с доброволците на двете организации, пуснаха още: зам.-кметът по здравеопазване д-р Лорис Мануелян, координаторът по терапевтична дейност на болницата д-р Йорданка Корудерлиева, Дина Димитрова от КТ „Подкрепа“, главната сестра на МБАЛ-Бургас Татяна Пейчева, началници на отделения и лекари.



