



Деца с редки болести и доброволци освободиха стотици балони в небето над МБАЛ-Бургас

Събота, 28 Февруари 2015

За трета поредна година стотици разноцветни балони, символизиращи видовете редки болести, полетяха в небето над МБАЛ-Бургас. Те бяха пуснати пред централния вход на болницата точно в 13:00 часа от родители, деца с редки заболявания, доброволци, медицински сестри и лекари. Така Бургас, заедно с още 15 града в страната, отбеляза Международния ден на редките болести, който преминава под мотото "Ден след ден, ръка за ръка". Целта на инициативата е да напомни за ежедневните трудности, пред които са изправени тези пациенти, както и да призове за по-силна обществена подкрепа. В морския град събитието се организира от Националния алианс на хората с редки болести, Национална асоциация на пациентите с дефицит на растежния хормон и в сътрудничество с Бургаската болница.

Днес своя балон пусна и малката Доротея, която бе с майка си Мария. Момиченцето страда от муковисцидоза – болест, която засяга белите дробове и органите в коремната кухина.

„Заболяването е генетично и за съжаление е nelечимо. Продължителността на живота на болните от муковисцидоза много зависи от поддържащата терапия“, обясни майката на Доротея. В инициативата се включиха и деца на различни възрасти, страдащи от дефицит на растежния хормон.

В световен мащаб видовете редки болести са над 7 000, като в Бургаска област по официални данни се срещат хемофилия – болест, свързана с кръвосъсирването, таласемия – вид тежка анемия, муковисцидоза, както и пациенти с дефицит на растежния хормон. В страната все още не съществува регистър на редките болести, но предстои скоро това да се промени.

„Само преди дни беше сформирана Комисия по редки болести към Министерството на здравеопазването, чиято задача е да създаде списък на заболяванията, който да помогне за изграждането на регистър на пациентите. Задача на Комисията е да организира и мрежата от експертни центрове, които значително ще подобрят диагностиката и лечението“, каза Полина Мандаджиева - председател на Националната асоциация на пациентите с дефицит на растежния хормон и представител на Алианса на хората с редки болести за Бургас.

По данни на Регионалната здравна каса, които бяха обявени на семинар в МБАЛ-Бургас миналата година, в областта от редки заболявания страдат 58 души.

„Имаме 12 пациенти с таласемия, чието лечение включва периодично кръвопреливане. Също четири пациенти с хемофилия и четири пациенти с муковисцидоза“, обясни главната сестра на МБАЛ-Бургас Татяна Пейчева.

Преди началото на инициативата главната сестра придружи Полина Мандаджиева и доброволците от алианса, които зарадваха малките пациенти от детските отделения, като им раздадоха балони и шоколадови яйца.



