



ОТ ХОРА
ЗА ХОРА

СДРУЖЕНИЕ ОБЩНОСТ МОСТОВЕ

Адрес за кореспонденция: гр. София, жк. Дианабад,
бл. 43-44, вх. 8, ап. 125, Весела Одажиева;
телефони: Весела Одажиева: 0888 942 737,
Мая Стоицева: 0878 450 014;
ел. поща: mostove.bridges@gmail.com

Изх. номер: 20240105/30.01.2024

ДО:

Председателите на Междуведомствена работна група (МРГ), създадена със заповеди РД-02-327/ 30.10.2023 г. на Министерство на здравеопазването и РД-02-148/ 31.10.2023 на Министерство на труда и социалната политика:

Доц. д-р Михаил Околийски - заместник-министър на здравеопазването

Г-жа Гинка Машова-Станчева – заместник-министър на труда и социалната политика

Г-жа Катя Славчева - секретар на работната група по Заповед РД-02-237/30.10.2023 г.

ОТНОСНО: Становище по предложенията за промени в Закона за здравето и респективно в Наредба 2 от 27 март 2019 година

Уважаеми колеги в работната подгрупа „Редки болести“,

Приложено в прикачения файл Ви изпращаме официалното становище на сдружение „Общност МОСТОВЕ“ относно направените от различните организации предложения по Закона за здравето и Наредба 2 от 27 март 2019 г.

За прегледност и удобство сме изложили позицията си в табличен вид.

№	Предложение за промяна	Позиция на сдружение „Общност МОСТОВЕ“
1	Предложение на фондация „Миастения Гравис“ за промяна в чл. 2, т. 2:	Съгласни сме с това предложение.



ОТ ХОРА
ЗА ХОРА

СДРУЖЕНИЕ ОБЩНОСТ МОСТОВЕ

Адрес за кореспонденция: гр. София, жк. Дианабад,
бл. 43-44, вх. 8, ап. 125, Весела Одажиева;
телефони: Весела Одажиева: 0888 942 737,
Мая Стоицева: 0878 450 014;
ел. поща: mostove.bridges@gmail.com

	<p>Да се добави следният текст: „, граждани с редки заболявания“.</p> <p>Така текстът става:</p> <p>2. осигуряване на достъпна и качествена здравна помощ, с приоритет за деца, бременни и майки на деца до една година, граждани с редки заболявания;</p>	
2	<p>Предложение на фондация „Миастения Гравис“ за промяна в чл. 82, ал. (1):</p> <p>Да се създаде нова точка 11 с текст:</p> <p>„Осигуряване на медицински дейности при пациенти с редки заболявания по списък, определен с наредба на министъра на здравеопазването“.</p>	<p>Текстът на чл. 82. (1) гласи следното:</p> <p>„Извън обхвата на задължителното здравно осигуряване на българските граждани се предоставят медицински услуги, които са свързани със:“</p> <p>Ако предложението визира списъка на редките заболявания в България, който е по Наредба 16, то тогава сме съгласни с направеното предложение.</p>
3	<p>Предложение на сдружение „Общност МОСТОВЕ“, припокриващо се с предложението на сдружение „Асоциация на родителите на деца с епилепсия“:</p> <p>Да се адаптира ал. 3 на чл. 82 като всички услуги, които се покриват чрез средства от държавния бюджет през МЗ от звеното към НЗОК, заместващо ЦФЛД от 01.04.2019 г. за децата до 18-годишна възраст, да се покриват и за пълнолетните лица над 18 години, независимо кога е възникнало заболяването им.</p> <p>Това, разбира се, ще наложи да се адаптира и Наредба № 2 от 27 Март 2019 г.</p>	<p>Държим на нашето предложение.</p> <p>Мотивите за тази промяна са, че така съществуващата нормативна уредба е дискриминативна, за което вече сме сезирали и КЗД.</p> <p>Има пациенти, както деца, така и възрастни, с чести заболявания, които обаче са с рядка форма на самото заболяване, като за тях понякога се налага да се ползват терапевтични средства, които не са включени в списъка по чл. 262, ал. 1 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина, защото за формата на заболяването им просто няма друга подходяща терапия.</p>



ОТ ХОРА
ЗА ХОРА

СДРУЖЕНИЕ ОБЩНОСТ МОСТОВЕ

Адрес за кореспонденция: гр. София, жк. Дианабад,
бл. 43-44, вх. 8, ап. 125, Весела Одажиева;
телефони: Весела Одажиева: 0888 942 737,
Мая Стоицева: 0878 450 014;
ел. поща: mostove.bridges@gmail.com

Или, алтернативно, одобрена терапия има, но не е регистрирана в България (например лекарства за епилепсия, за редки форми на онкологични заболявания, имуноглобулините за миастения гравис и прочие).

Не е етично, не е човешко и е дискриминативно на такава помощ да имат право само децата до 18-годишна възраст, а пълнолетните пациенти да се налага да заплащат сами лечението си, често възлизащо на стотици хиляди левове годишно.

Предложението е обсъждано и синхронизирано в разговори и/ или писмена кореспонденция с представители на следните други организации:

- „Сдружение на тарловите пациенти в България – Лечение без граници“ (г-жа Моника Маринова);
- Сдружение „Асоциация Муковисцидоза“ (г-жа Мария Калчева);
- Сдружение „Достойнство 2023“ (г-жа Павлина Григорова);
- Сдружение „Асоциация булозна епидермолиза“ (г-жа Елена Енева);
- фондация „Миастения гравис“ (г-жа Ирена Нешовска);
- сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ (г-жа Наталия Маева);
- сдружение „Национален алианс на хора с редки болести“ (г-н Владимир Томов).



ОТ ХОРА
ЗА ХОРА

СДРУЖЕНИЕ ОБЩНОСТ МОСТОВЕ

Адрес за кореспонденция: гр. София, жк. Дианабад,
бл. 43-44, вх. 8, ап. 125, Весела Одажиева;
телефони: Весела Одажиева: 0888 942 737,
Мая Стоицева: 0878 450 014;
ел. поща: mostove.bridges@gmail.com

<p>4</p>	<p>Предложение на Национален алианс на хората с редки болести (НАХРБ) и Конфедерация защита на здравето (К33):</p> <p>1. Да се допълни чл. 82, ал. 3 от Закона за здравето: След онкологични и онкохематологични да се добави: „и редки болести“.</p> <p>2. В тази връзка НАХРБ и К33 предлагат също и да се допълни Наредба № 2 от 27 Март 2019 г., като към чл. 4 се създаде нова точка 4 със следния текст: чл. 4, т. 4. „Лечението започнало преди навършване на 18-годишна възраст, продължава да се заплаща и след навършването на тази възраст до приключване на лечението.“</p>	<p>Принципно сме съгласни с предложенията за промяна както в чл. 82, на Закона за здравето, така и в адаптацията на Наредба 2 от 27 март 2019 г.,</p> <p>Това обаче не решава проблема на пациенти с други видове заболявания, които не са редки (а може да са редки форми на чести заболявания) и те остават без лечение.</p> <p>По тази причина ние сме предложили разширен вариант на промяна в чл. 82 (вижте по-горе на ред 3), който да не дискриминира пациентите нито по възраст, нито по това дали имат често или рядко заболяване.</p>
<p>5</p>	<p>Сдружение „Асоциация Хипофиза“ относно предложението на НАХРБ за лечението на пациентите с редки болести над 18-годишна възраст с адаптиране на чл. 82 от Закона за здравето:</p> <p><i>„Процедурата на финансиране по Наредба N 2 от 27.03.2019г. на МЗ в момента обаче дава възможност за безконтролно харчене на средства от бюджета. Неколккратно избухваха скандали в публичното пространство за това, че платените цени за тези лекарства от НЗОК са завишени.</i></p> <p><i>Отговорът на НЗОК е, че тя няма нормативно задължение да контролира тези цени. Въпреки че през тях минават веднъж одобрение на заявленията и втори път плащат самата фактура за закупените от болниците лекарства. НЗОК, за разлика от болниците, има достъп до информацията на какви цени се плащат лекарствата от здравните</i></p>	<p>Подкрепяме позицията на сдружение „Асоциация Хипофиза“ да се вмени на НЗОК задължението да се контролират цените на медикаментите за лечение по процедурата на Наредба 2 от 27 март 2019 г., като процедурата по контрол по никакъв начин не бави и застрашава лечението на пациентите.</p>



ОТ ХОРА
ЗА ХОРА

СДРУЖЕНИЕ ОБЩНОСТ МОСТОВЕ

Адрес за кореспонденция: гр. София, жк. Дианабад,
бл. 43-44, вх. 8, ап. 125, Весела Одажиева;
телефони: Весела Одажиева: 0888 942 737,
Мая Стоицева: 0878 450 014;
ел. поща: mostove.bridges@gmail.com

	<p>фондове в други европейски страни. До нея нямат достъп и лекарите, които при всеки скандал биват обвинявани.</p> <p>Би следвало да се вмени това задължение на НЗОК, за се избегнат в бъдеще такива ситуации.“</p>	
6	<p>Предложения на сдружение „Ретина България“/ сдружение „Редки болести България“:</p> <p>В чл. 144а, ал. 3 се добавя ново изречение със следното съдържание: „Дейностите на експертните центрове се подпомагат финансово със средства от бюджета на МЗ по ред определен от министъра на здравеопазването.“</p> <p>В чл. 144а се добавя нова алинея 4 със следното съдържание: „Дейностите по медицинското обслужване на пациентите с редки болести, които не са включени в пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК, се заплащат от бюджета на министерството на здравеопазването, при условия, ред и цени, определени от министъра на здравеопазването.“</p>	<p>Съгласни сме с направените предложения.</p> <p>Относно изискванията на МЗ за финансова обосновка за нуждите на различните експертни центрове по редки болести в България, считаме, че МЗ трябва да изпрати официално писмо до всеки от централите, за да получи такава обосновка.</p> <p>Гражданските организации нямат право да изискват такива обосновки от лечебните заведения и експертните центрове.</p>

гр. София
30.01.2024

С уважение,
д-р Антоанета Тончева, член на сдружение „Общност Мостове“,
експерт-генетик, доктор по генетика и молекулярна биология
Весела Одажиева,
председател на УС на сдружение „Общност Мостове“