



Изх. №162/19.07.2022 г.

ДО
ПРОФ. АСЕНА СЕРБЕЗОВА
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ДОЦ. Д-Р АНТОН ТОНЕВ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА КОМИСИЯТА ПО
ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО В 47-ОТО
НАРОДНО СЪБРАНИЕ

ПРОФ. Д-Р ПЕТКО САЛЧЕВ
УПРАВИТЕЛ НА НАЦИОНАЛНАТА
ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

ДОЦ. ВАСИЛ ПАНДОВ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ
НА НАЦИОНАЛНАТА
ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

КОПИЕ ДО
ПРОФ. ДИАНА КОВАЧЕВА
ОМБУДСМАН
НА РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ

БОГДАН КИРИЛОВ
ИЗПЪЛНИТЕЛЕН ДИРЕКТОР НА
ИЗПЪЛНИТЕЛНАТА АГЕНЦИЯ ПО
ЛЕКАРСТВАТА

Относно: *Лишаване на деца от достъп до лекарствени продукти, прилагани извън условията на разрешението за употреба*



Уважаема проф. Сербезова,

Уважаеми доц. Тонев,

Уважаеми проф. Салчев,

Уважаеми доц. Пандов,

Национална мрежа за децата, обединение на над 120 неправителствени организации и съмишленици, работещи в защита на детските права и благосъстояние, с огромно безпокойство констатира проблем със заплащането на лекарствени продукти, прилагани извън условията на разрешението за употреба, за онкоболни пациенти, в това число и деца. В условията на неясна политическа ситуация и дълбока институционална криза, която продължава повече от година, **децата са най-потърпевши и в момента стотици са заплашени да бъдат лишени от достъп до животоспасяващи медикаменти** за редки и онкологични заболявания. Към нас се обръщат родители, доброволци и организации, които подкрепят деца с редки и онкологични заболявания, тъй като практически от юни 2022 г. десетки деца са в риск да бъдат лишени от жизненонеобходими лекарства, при това при вече започнал курс на лечение.

В чл. 14 от Конституцията на Република България е прокламирано, че семейството, майчинството и децата са под закрила на държавата и обществото, а съгласно чл. 82 от Закона за здравето лицата до 18-годишна възраст имат право на медицинска помощ извън обхвата на задължителното здравно осигуряване, като в този случай лечението за онкологични и онкохематологични заболявания, започнало преди навършване на 18-годишна възраст, продължава да се заплаща и след навършването на тази възраст до приключване на лечението. В същото време, промяна в Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина от 2020 г. изключва възможността лечението да се провежда с публични средства с т. нар. лекарствени продукти off label (извън разрешението за употреба).

Подчертаваме, че използването на лекарствен продукт извън условието на разрешението за употреба е изрично ограничено от Закона за ситуациите, в които това е единственото възможно решение за лечението на конкретното дете и при достатъчно доказателства за безопасността и ефикасността на продукта. Планиран е и достатъчен контрол върху тези ситуации – за предписването на такива лекарства мотивирано решение на комисия от трима лекари от лечебно заведение за болнична помощ с призната специалност по профила на заболяването на детето. **В този контекст, остава напълно неразбираемо решението децата, за които това е единственият шанс за борба с рядко или онкологично заболяване, да бъдат лишени от лекарства по икономически причини.**

В тази връзка Национална мрежа за децата настоява:

- 1) Министерството на здравеопазването **спешно** да инициира промени в нормативната уредба, с които да се осигури поемането с публични средства на лекарствата, посочени в чл.



266б от ЗЛПХМ и да направи всичко възможно в рамките на своя мандат за приоритизиране на въпроса от народните представители;

- 2) до приемане на промени в нормативната уредба пациентите с редки и онкологични заболявания, в това число и деца, при които лечението вече е започнало и няма друга терапевтична алтернатива, **да продължат да се лекуват за сметка на бюджета на Националната здравноосигурителна каса или за сметка на държавния бюджет** при спазване на разпоредбите на чл. чл. 266б, ал. 1, 2, 3, 4, 5 от ЗЛХХМ;
- 3) да се осигурят достатъчно средства и количества за завършване на лечението на **всички** пациенти, включително и деца, които се нуждаят от лекарствени продукти извън обхвата на разрешение.

Напомниме, че България има поет международен ангажимент в рамките на Конвенцията на ООН за правата на детето за гарантиране на достъп до най-високия достижим стандарт на здравословно състояние за всяко дете и никое дете да не бъде лишено от правото си на достъп до здравни услуги за лечение на заболяванията и за възстановяване на неговото здраве. Настоящата ситуация е в пълно противоречие на този ангажимент.

Продължаваме да следим този проблем и очакваме адекватни и спешни управленски решения особено в контекста на вероятното скорошно приключване на работата на 47-ото Народно събрание и очертаващите се предсрочни парламентарни избори. В срок до 7 дни ще изпратим писмо до комисаря по здравеопазването и безопасността на храните Стела Кириакиду и комисаря по равнопоставеност Хелена Дали, с което ще ги запознаем с възникналия проблем.

Ние от Национална мрежа за децата смятаме, че животът на едно дете не може да се измерва с пари, които държавата не може да намери! Приветстваме усилията на Министерството на здравеопазването да търси навременни решения за преодоляването на проблемите, натрупани с години в сектора, и оставаме надежден партньор в този процес.

Национална мрежа за децата

Юли 2022 г.