



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

Изх. № 198/ 20.10.2022г.

ДО

РУМЕН РАДЕВ
ПРЕЗИДЕНТ
НА РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ

ДЕСИСЛАВА АТАНАСОВА
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА НА
ГЕРБ-СДС В 48-ОТО НАРОДНО
СЪБРАНИЕ

АНДРЕЙ ГЮРОВ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА
„ПРОДЪЛЖАВАМЕ ПРОМЯНАТА“
В 48-ОТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ

МУСТАФА КАРАДАЙЪ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА
„ДВИЖЕНИЕ ЗА ПРАВА И СВОБОДИ“
В 48-ОТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ

КОРНЕЛИЯ НИНОВА
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА „БСП
ЗА БЪЛГАРИЯ“
В 48-ОТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ

ХРИСТО ИВАНОВ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА
„ДЕМОКРАТИЧНА БЪЛГАРИЯ“ В 48-
ОТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ

Д-Р АСЕН МЕДЖИДИЕВ
СЛУЖЕБЕН МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

Д-Р ЛИДИЯ ЧОРБАНОВА
СЛУЖЕБЕН ЗАМЕСТНИК-МИНИСТЪР НА
ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

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

Д-Р АЛЕКСАНДЪР ЗЛАТАНОВ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА
НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА И
ЗАМЕСТНИК-МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

КОПИЕ ДО

ПРОФ. ДИАНА КОВАЧЕВА
ОМБУДСМАН
НА РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ

ВЛАДИМИР АФЕНЛИЕВ
ДИРЕКТОР НА ДИРЕКЦИЯ „ЛЕКАРСТВЕНИ
ПРОДУКТИ, МЕДИЦИНСКИ ИЗДЕЛИЯ, ДИЕТИЧНИ
ХРАНИ И ПОМОЩНИ СРЕДСТВА“ В
НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

Относно: Необходимост от спешни действия за осигуряване на достъп до медицински храни на нуждаещите се пациенти

***Уважаеми г-н Радев,
Уважаема г-жо Атанасова,
Уважаеми г-н Гюров,
Уважаеми г-н Карадайъ,
Уважаеми г-н Иванов,
Уважаема г-жо Нинова,
Уважаеми д-р Меджидиев,
Уважаема д-р Чорбанова,
Уважаеми проф. Салчев,
Уважаеми д-р Златанов,***

Национална мрежа за децата, сдружение „Общност Мостове“, лекари, родители и граждански организации за пореден път настояваме за спешни действия относно осигуряването на **достъп до храни за специални медицински цели** както на деца, така и на възрастни, нуждаещи се от тях. Към момента множество храни за медицинска употреба, включително такива за ентерално приложение, както и някои храни за редки заболявания в домашни условия, и храни за употреба по време на болнично лечение на пациенти, за който престой няма клинична пътека (КП), не се поемат от Националната



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

здравноосигурителна каса (НЗОК). Това поставя стотици хора в ситуация, в която разчитат единствено на собствени и/ или дарителски средства, за да си набавят жизнено необходимата им медицинска храна. **Поради икономическата бариера пред достъпа до медицински храни има случаи на деца и млади хора, починали вследствие на недохранване. Хора, буквално загинали заради глад.** Проблемите са налице от години, а от подадените сигнали и молби до момента няма резултат.

Сред основните проблеми, поради които пациентите остават без медицинска храна, са широкият спектър на диагнози, които водят до състояние на невъзможност за приемане на храна по обичайния начин (което води до малнутриция), липса на кодове в регистъра на заболяванията и нужда от актуализиране на списъка с диетични храни за специални медицински цели, заплащани напълно или частично от НЗОК. Дори за одобрените в него заболявания към момента липсва течна форма на храните, която за някои заболявания е най-подходящата за употреба и често бива препоръчвана и от наблюдаващите гастроентеролози.

Обръщаме внимание, че необходимостта от осигуряване на безплатен достъп до храни за специални медицински цели е ясно заявена от редица национални и европейски организации. **Грижата за храненето на пациентите е основно човешко право**, потвърдено от Международната декларация, приета от международните общества за клинично хранене и метаболизъм (ESPEN, ASPEN, FELANPE, PENSA) – организации с хиляди членове по цял свят - през 2022 година. Налице е писмо от Европейското дружество по детска гастроентерология, хепатология и хранене до Министерството на здравеопазването от август 2022 г. и писмото на Председателя на Комитета по хранене на Германското общество за педиатрична медицина и медицина за възрастни, което потвърждава необходимостта от гарантиране на достъп до медицински храни за нуждаещите се пациенти. **Нещо повече, становището на Българското дружество по детска гастроентерология, хепатология и хранене категорично заявява, че с приложението на ентэралните храни всъщност разходите на здравната система за обгрижването на децата намалява съществено, тъй като навременната и правилната им употреба предотвратява усложненията при пациенти, нуждаещи се от нея** (становищата и писмата можете да намерите приложени към настоящото писмо).

В този контекст **настояваме в спешен порядък да бъде създаден план с ясни срокове и посочени отговорни лица**, който да осигури реимбурсирането на медицинските храни за лишените от това пациенти - деца и хора над 18 години, чието медицинско състояние налага приложението на тези храни при тях. Стъпките, с които да бъде гарантирано това, обсъждани до момента в рамките на Министерството на здравеопазването и широк кръг лекари и медицински специалисти, са:

- 1. Да се създаде механизъм, който позволява добавянето на код за малнутриция/ малдигестия към основната диагноза/ заболяване - съгласно МКБ-10 това са кодовете E43, E44 и E46.**

Някои от заболяванията, които водят вторично до състояния, свързани с нуждата от употреба на медицински храни, са редки и не е ефективно за покриването на нуждата от специална медицинска храна да се преминава административно цялата процедура по въвеждане на всяко едно от



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

заболяванията с отделни кодове, за да се ползва от няколко пациенти. Вече е добре известно, че процедурата по регистрация на дадено рядко заболяване и добавянето му към списъка с редки болести в България е изключително тромава и отнема средно около 3 години. Голяма част от пациентите, особено в състояние на малнутриция, нямат това време и не доживяват до включването на тяхното рядко заболяване в списъка. Затова смятаме, че добро и ефективно решение е добавянето на втори код към основната диагноза, който да обозначава състоянието и нуждата от медицински храни. Кодът трябва да може да се изписва от интернист, педиатър, гастроентеролог, детски гастроентеролог или друг специалист според ситуацията за всеки отделен пациент.

2. Да се актуализира списъкът на видовете медицински храни, които да бъдат добавени към Списъка с диетични храни за специални медицински цели, заплащани напълно или частично от НЗОК.

В този списък да се добавят кодовете E43, E44 и E46 и към тях, според конкретните физиологични нужди на пациента, да се изписва съответният вид медицинска храна, както в прахообразна, така и в течна форма, като подвидовете да обхващат всички възрастови групи.

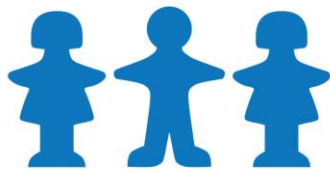
3. Да се изготви финансов разчет според броя пациенти с нужда от медицински храни.

Информация за количеството храни, необходимо за пациенти от различните групи заболявания и различните възрастови групи, може да бъде изисквана от НЗОК както от клиниките, в които постъпват за лечение по КП пациенти, нуждаещи се и от храни за медицинска употреба, от експертните центрове за лечение на различни редки заболявания, от звената, специализирани в лечение на неврологични заболявания, така и от фирмите производители и доставчици на храни за медицинска употреба, които имат информация за количествата, които продават на крайните потребители. Вече има и направени изследвания от водещи наши лекари с експертиза по въпроса. Можем да предоставим тази информация при необходимост.

4. При първа възможност да се обяви договаряне с фирмите производители за доставка на медицински храни, включително течни форми, според актуализирания списък.

5. Да започне воденето и изграждането на регистър на пациентите в България, които имат нужда от специална медицинска храна, включващ основната и придружаващите диагнози, възраст, пол и продължителността на приема на медицинската храна. Такъв регистър в бъдеще ще позволи проследяването на пациентите и по-прецизното формиране на бюджети конкретно по перото за медицински храни. Той ще улесни неимоверно много самите медицински специалисти, както и МЗ и НЗОК.

Приветстваме обявеното намерение на Министерството на здравеопазването да създаде работна група с участието на лекари и гражданските организации, които работят по темата, която да работи за разрешаването на проблема. В същото време, бихме искали да напомним, че практиката показва, че от



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

изключителна важност е осигуряването на публична прозрачност и приемственост в работата на групата. Затова настояваме за:

- изработването на ясен план със срокове и отговорници, който да начертае пътя до фактическото реимбурсиране на храните за медицинска употреба и обновяването на списъка с храни;
- поддържането на писмена следа за напредъка на групата (протоколи от заседания, доклади за напредъка), които да бъдат достъпни за членовете на работната група и при смяна на служебния или друг кабинет.
- специално внимание от страна на парламентарните групи върху напредъка на Министерство на здравеопазването и Националната здравноосигурителна каса в разрешаването на този проблем.

Оставаме на разположение като партньори за бързо и ефективно разрешаване на този проблем с осигуряването на медицински храни за всички нуждаещи се пациенти, включително деца и хора над 18 години. **Вярваме, че споделяме разбирането, че в 21 век е недопустимо хора буквално да умират от глад в България.**

С уважение,

Весела Одаджиева,
Председател на УС
сдружение „Общност Мостове“

Георги Богданов,
Изпълнителен директор
Национална мрежа за децата

Подкрепящи организации:

Анна Йончева, автор на проект „Различните“ деца на България“

Сдружение „Асоциация Аниридия България“ – Елена Цонева

Сдружение „Асоциация Муковисцидоза“ - Мария Калчева

Сдружение „Асоциация Пулмонална Хипертония“ - Тодор Мангърров

Сдружение „Асоциация Хипофиза“ – Ваня Добрева

Сдружение „Българска асоциация Прадер-Вили синдром“ - Моника Симеонова

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ - Наталия Григорова



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

Български хелзинкски комитет

Българско дружество по детска гастроентерология, хепатология и хранене

Сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ - Наталия Маева

Сдружение „Дихателна недостатъчност и белодробна трансплантация“ - Стефан Тамбуев

Фондация „За децата с церебрална парализа“ – Мария Ботева

Фондация „За Доброто“

Фондация „Майко Мила“ – Красимира Хаджииванова

Фондация „Миастения гравис“ - Ирена Нешовска

Фондация „Можем заедно“ - Ваня Тодорова

Сдружение „Национален алианс на хора с редки болести“ - Владимир Томов

Сдружение „Национална асоциация на пациентите с дефицит на растежния хормон“ - Полина Милушева-Мандаджиева

Национална пациентска организация – д-р Станимир Хасърджиев

Национално сдружение на пациентите с митохондриални заболявания в България – Боряна Стоянова

„Общност на пациентите и на родителите на деца със Синдром на Търнър – България“ – Лила Ангелова

Организация на пациентите с ревматологични заболявания – Боряна Ботева

Сдружение „Спина бифида и хидроцефалия – България“ – Антоанета Иванова

„Сдружение на Тарловите пациенти в България - Лечение без граници“ - Моника Маринова