

Изх. № 93 / 06.07.2023 г.

ДО:

ДОЦ. МИХАИЛ ОКОЛИЙСКИ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
ПРОФ. ИЛКО ГЕТОВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
ГЕОРГИ КЛИСУРСКИ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
РУМЕН СПЕЦОВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
Д-Р ИВАН КОКАЛОВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
ТЕОДОР ВАСИЛЕВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
ГРИГОР ДИМИТРОВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
ТОДОР ВОДЕНИЧАРОВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК
АДВ. ПЛАМЕН ТАУШАНОВ
ЧЛЕН НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК

КОПИЕ ДО:

ПРОФ. Д-Р ХРИСТО ХИНКОВ
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО НА РБ

КОПИЕ ДО:

АСЕН ВАСИЛЕВ
МИНИСТЪР НА ФИНАНСИТЕ НА РБ

Относно: Становище на Национална мрежа за децата и Мрежа за правна помощ при НМД относно необходимостта НЗОК да обезпечи реимбурсирането на диетични храни за специални медицински цели (ДХСМЦ) за всички нуждаещи се, респ. готовността на НМД, алианс на над 130 граждански организации и експерти, да предприеме, посредством своята Мрежа за правна помощ, съответни правни действия в спешен порядък

**УВАЖАЕМИ Г-Н ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НАЦИОНАЛНАТА
ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА,**

УВАЖАЕМИ ЧЛЕНОВЕ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ,

Национална мрежа за децата (НМД) е обединение на над 130 граждански организации и експерти от цяла България, работещи с и за деца и семейства. Организацията съществува от 17 години, следвайки принципите за насърчаването, защитата и спазването на правата на детето. От 2020 г., при НМД функционира Мрежа за правна помощ, в която понастоящем доброволстват (със становища, изследователска работа, застъпничество, съдействие с казуси, водене на стратегически дела на международно равнище) 21 изявени български адвокати и правозащитници.

Част от конституиращите НМД организации работят пряко с **деца и възрастни с различни заболявания и увреждания, които ежедневно се борят за физическото си оцеляване и са принудени да разчитат на дарителски средства, за да набавят жизнено необходимата им медицинска храна.** През 2022 г. НМД, сдружение „Общност Мостове“, лекари, родители и граждански организации от цялата страна участваха в създадените по въпроса, по предложение на НМД, работни групи към Министерство на здравеопазването, като Мрежата се застъпваше за това МЗ спешно да предложи конкретни мерки за осигуряването на достъп до ДХСМЦ за всички нуждаещи се деца и възрастни. Паралелно, Европейското дружество по детска гастроентерология, хепатология и хранене и Председателят на Комитета по хранене на Германското общество за педиатрична медицина и медицина за възрастни също защитиха правото на българските пациенти на достъп до храна¹ с писма до МЗ от м. август 2022 г.

Сред основните проблеми, идентифицирани и многократно комуникирани от НМД, са: широкият спектър от диагнози, водещи до състояние на невъзможност за приемане на храна по обичайния начин, респ. до малнутриция; липса на кодове в регистъра на заболяванията; нужда от актуализиране на списъка заболявания, за които НЗОК реимбурсира храни /ДХСМЦ/ за употреба в домашни условия и нужда от актуализиране на списъка с храни /ДХСМЦ/, заплащани напълно / частично от НЗОК, като списъкът се допълни вкл. с течни форми на храните.

Становища от цитираните пет експертни съвета към МЗ – **депозирани в деловодството на заседаващия ежемесечно НС на НЗОК още към м. декември 2022 г.**² – показват, че нуждаещи се с **над 100 вида други сходни заболявания** продължават да са лишени от достъп до подобна помощ, като становищата съдържат изрични препоръки тези заболявания спешно да бъдат включени в списъка на НЗОК за реимбурсиране.

Със съвместния труд на експерти, лекари и родители, обезпечавайки максимално съдействие към Надзорен съвет на НЗОК, от НМД изготвихме и комуникирахме, с цел спешно и

¹ 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.

² От м. декември 2022 г. до момента на депозиране на това Становище НС към НЗОК е **провел 11 заседания**, без въпросът да бъде разгледан - https://www.nhif.bg/bg/nzok/board_meetings/2023.

ефективно решение на проблема с нуждаещи се от ДХСМЦ за своето физическо оцеляване деца и възрастни с редки заболявания, следните конкретни решения:

1). Да се добавят **кодовете за малнутриция като основен или допълнителен код** към основното заболяване в списъка със заболяванията, за които НЗОК реимбурсира ДХСМЦ за домашно лечение – съобразно МКБ-10 това са тъкмо **кодовете E43, E44 и E46**. Както многократно сме посочвали, някои от заболяванията, водещи вторично до състояния, свързани с употребата на медицински храни, са редки и не е целесъобразно да се преминава административно цялата процедура по въвеждане на всяко заболяване с отделни кодове, така щото да бъде ползвано едва от няколко пациенти;

2). Да се **актуализира Списъкът с диетични храни за специални медицински цели, заплащани напълно или частично от НЗОК**. Призоваваме към този списък да се добавят горесцитираните кодове за малнутриция и всички кодове и заболявания, посочени в становищата на експертните съвети на МЗ. Към кодовете за заболяванията, съобразно конкретните физиологични нужди на пациента, да се изписва съответният вид подходяща медицинска храна – както в прахообразна, така и в течна форма, като подвидовете в списъка да обхващат всички възрастови групи; с тези кодове за малнутриция и с всички останали кодове за заболявания, посочени в становищата на експертните съвети на МЗ да бъде актуализирано и **Указание за работа със списък на диетични храни за специални медицински цели за домашно лечение, заплащани напълно или частично от НЗОК от 12.09.2022 г.**

3). Да се изготви **финансов разчет според броя пациенти** с нужда от подобни храни;

4). При първа възможност да се обяви **договаряне с дружествата производители за доставката на ДХСМЦ, вкл. течни форми**, съобразно актуализирания списък;

5). Да започне **воденето и изграждането на регистър на пациентите** в България, които имат нужда от ДХСМЦ.

Становище на Българското дружество по детска гастроентерология, хепатология и хранене, депозирано в МЗ и в НС на НЗОК, съдържа констатацията, че **с приложението на ентралните храни всъщност разходите на здравната система за обгрижването на децата с подобни заболявания намаляват съществено**, тъй като тяхната навременна и правилна употреба предотвратява усложнения при пациентите в нужда.

През м. май 2023 г. НЗОК изпрати бланкетен (поради липсата на всякакви конкретни ангажименти и срокове) отговор до специализираната медия „Medical News“, отразяваща системно каузата за разширяване на достъпа до ДХСМЦ, съгласно който НЗОК е получила надлежно подробните становища на експертите (по ендокринология и болести на обмяната, по педиатрия, по нервни болести и гастроентерология и др.) към цитираните експертни съвети при Министерство на здравеопазването, но необходимият финансов ресурс щял да бъде предвиден **„в следващ бюджет“**.³

³<https://medicalnews.bg/2023/05/11/%D1%80%D0%B0%D0%B7%D1%88%D0%B8%D1%80%D1%8F%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B5%D1%82%D0%BE-%D0%BD%D0%B0->

Така понастоящем НЗОК продължава неоправдано (предвид огромната обществена значимост на казуса, наличните конкретни административни стъпки за срочното му разрешаване и регулярното заседаване на Съвета) да отлага решаването на проблема и да реимбурсира храните за домашна употреба едва за няколко заболявания. Пациенти с различни заболявания и увреждания постъпват в лечебни заведения, само за да бъдат нахранени, тъй като ДХСМЦ, от които се нуждаят, се осигуряват единствено по клинична пътека, но не и за домашно лечение. Поради икономическата бариера пред достъпа до медицински храни продължават случаите на деца и млади хора, починали вследствие на недохранване.

Припомняме, че тъкмо Надзорният съвет на НЗОК е органът на управление, който разполага с административната власт, функционалната компетентност и механизма да обезпечи ДХСМЦ за всички нуждаещи се пациенти, като приложи процедурата за обновяване на списъците със заболявания и храни, съобразно разпоредбата на чл. 45, ал. 3 и ал. 31 от Закона за здравното осигуряване и чл. 1, т. 2, чл. 34 и сл. от Наредба № 10 от 2009 г.⁴. Формулирано житейски, а не правно-технически - във вашите ръце се намират животът и здравето на десетките деца и възрастни с различни заболявания и увреждания, на които НЗОК отказва ДХСМЦ, като всяко допълнително бездействие от страна на Надзорния съвет пряко поставя под заплаха физическото оцеляване на тези деца и възрастни.

УВАЖАЕМИ ДОЦ. ОКОЛИЙСКИ, ПРОФ. ГЕТОВ, Г-Н КЛИСУРСКИ, Г-Н СПЕЦОВ, Д-Р КОКАЛОВ, Г-Н ВАСИЛЕВ, Г-Н ДИМИТРОВ, Г-Н ВОДЕНИЧАРОВ, АДВ. ТАУШАНОВ,

Водими от гореизложеното, с настоящото Становище изискваме в рамките на следващото си месечно редовно заседание Надзорният съвет на Националната здравноосигурителна каса приоритетно да разгледа и приеме план с ясни, максимално кратки срокове, включващ всяка от предложените на стр. 3 по-горе административни стъпки, посредством който да се осигури срочното нормиране на реимбурсирането на ДХСМЦ за всички нуждаещи се.

В случай че въпросът продължи да отсъства от дневния ред на Надзорния съвет на НЗОК – то Национална мрежа за децата, обединение на над 130 граждански организации и експерти от цялата страна, ще бъде принудена безотлагателно да предприеме, посредством своята Мрежа за правна помощ, ответни действия, като, в допълнение към широки комуникационни и медийни инициативи на алианса, в спешен порядък:

- Съдействаме процесуално на засегнати от бездействието на НЗОК лица в инициирането на **производства пред Комисията за защита от дискриминацията**, като релевираме оплаквания за непряка дискриминация,

[%D0%B4%D0%BE%D1%81%D1%82%D1%8A%D0%BF%D0%B0-%D0%B4%D0%BE-%D0%BC%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BD%D1%81/](#)

⁴ Наредба за условията, реда, механизма и критериите за заплащане от Националната здравноосигурителна каса на лекарствени продукти, медицински изделия и на диетични храни за специални медицински цели и на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за хората с увреждания, договаряне на отстъпки и възстановяване на превишените средства при прилагане на механизъм, гарантиращ предвидимост и устойчивост на бюджета на НЗОК.

изразяваща се в неравно третиране по признаци „увреждане“ и „тормоз“, съобразно разпоредбите на чл. 10 и чл. 11 от Закона за защита от дискриминация и чл. 14 от ЕКЗПЧОС;⁵⁶

- Съдействаме процесуално на засегнати от бездействието на НЗОК лица в иницирирането на **производства с правно основание чл. 1 от ЗОДОВ** (видно от релевантната съдебна практика, НЗОК е пасивно легитимирана да отговаря по искове, предявени по чл. 1 от ЗОДОВ);⁷
- Инкорпорираме в рамките на **висящо производство срещу България пред Европейския комитет за социални права към Съвета на Европа**⁸ на основание нарушения на ревизираната Европейска социална харта - образувано по инициатива на НМД, посредством международната коалиция Eurochild - допълнителни оплаквания и фактическа обосновка, отразяващи нарушените права на деца с различни заболявания и увреждания, на които НЗОК продължава неоправдано и дискриминативно да отказва ДХСМЦ;
- Сезираме незабавно **всички останали релевантни институции и органи, които имат прерогативи да интервенират**, на основание Закона за здравето, Закона за здравето, ПУДНЗОК, ЗБНЗОК, Кодекса за професионалната етика, НРД за МД (2020 – 2022 г.) и международноправни актове.

Национална мрежа за децата

Мрежа за правна помощ при Национална мрежа за децата

С уважение,

Георги Богданов,

Изпълнителен директор на Национална мрежа за децата

⁵ Вж. Решение № 441 от 11.05.2021 г. на Комисията за защита от дискриминация (КЗД) по преписка № 572, по описа за 2018 г.; Решение № 1466 от 08.03.2022 г. на Административен съд – София град, II отделение, 37. състав, по админ. дело № 5965, по описа за 2021 г.; Решение № 59277 от 07.03.2019 г. на СРС, 167 с-в, по гр. д. № 19665/2018 г.; Решение № 231 от 31.03.2010 г. по гр. д. № 204/2009 г., IV ГО на ВКС и др.

⁶ Вж. мониторингов доклад „Правата на човека в България през 2022 г.“, БХК, 2022, стр. 101 и сл.

⁷ Вж. адм. Дело № 3251/2013 на АС София-град, адм. дело 1118/2011 на ВАС и др.

⁸ Вж. „Eurochild срещу България“ – № 221/2023 г.