



ЧРЕЗ

Г-ЖА ЦВЕТА КАРАЯНЧЕВА
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА
44-ТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ

22
12

ДО

Г-Н КИРИЛ АНАНИЕВ
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ВЪПРОС

от Георги Гьоков, народен представител от 27 МИР Стара Загора, ПГ „БСП за България“

Съгласно чл. 90, ал. 1 от Конституцията на Република България и чл. 95, ал. 1 от Правилника за организацията и дейността на Народното събрание внасям въпрос

ОТНОСНО: лечението на заболяването „Синдром на Силвър-Ръсел“

Уважаеми г-н министър,

Като народен представител и член на Комисията по здравеопазването в приемната ми към мен се обърна семейство от Стара Загора с дете (дъщеря), диагностицирано със заболяването „Синдром на Силвър-Ръсел“. Заболяването се изразява в забавяне на растежа, поради което е назначено лечение с хормон на растежа („Генотропин“) – медикамент, който по правило се заплаща от Националната здравноосигурителна каса. Семейството обаче с изненада научава, че точно за заболяването на тяхното дете този хормон не се поема от касата.

След насочване от лекуващите лекари към Център „Фонд за лечение на деца“ и одобрено финансиране за провеждане на ДНК изследване, което се осъществява в Генетична Медико-Диагностична Лаборатория „Геника“, диагнозата на детето се потвърждава, то наистина страда от „Синдром на Силвър-Ръсел“, има забавяне в растежа и е нужно да се предприеме лечение с хормон на растежа. Медикаментът е изключително скъп, но не се поема от НЗОК. Това кара родителите да се обърнат за помощ и подкрепа към ежегодната вече благотворителна инициатива на Президента на Република България „Българската Коледа“, защото финансирането на такова лечение не е във възможностите на семейството. От „Българската Коледа“ одобряват и отпускат необходимото количество хормони на растежа

(Генотропин) за 8 месеца. По една или друга причина прилагането на хормона се отлага за неопределено време, което налага и води до това те да дарят отпуснатите от „Българската Коледа“ хормони, понеже срокът им на годност може да изтече, докато се наложи да ги ползват. Няма гаранция, че ще бъдат одобрени втори път и дали ще бъдат одобряват всеки път, години наред, ако се наложи да се ползва това лечение.

Нямам представа колко са децата в страната със същата диагноза, но съм сигурен, че проблемът и притесненията – техните и на техните семейства - са аналогични.

Въпросът ми към Вас г-н Министър е: Каква е причината включението в позитивния списък хормон на растежа (Генотропин) да не се отпуска безплатно за заболяването „Синдром на Силвър-Ръсел“? Ще бъде ли допълнено това заболяване в позитивния списък?

Георги Гьокс

