

НАРОДНО СЪБРАНИЕ	
Вх. No	054-06-16
Дата	15 1 01 2020 г.

ЧРЕЗ

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

ДО

Г-Н КИРИЛ АНАНИЕВ
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ВЪПРОС

от Георги Гьоков и Нона Йотова, народни представители от 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 внасяме въпрос

ОТНОСНО: проблемите на хората със специфичните заболявания малнутриция и малабсорбция (екстремно ниско тегло, недохраненост и невъзможност за правилно усвояване на хранителните вещества) и мерките, които министерството ще предприеме за тяхното решаване

Уважаеми г-н Министър,

Запознат ли сте с проблемите на хората със специфичните заболявания малнутриция и малабсорбция (екстремно ниско тегло, недохраненост и невъзможност за правилно усвояване на хранителните вещества). Това са хора, които страдат от: онкологични заболявания (включително с отстранени органи като хранопровод и стомах); възпалителни заболявания на червата (болест на Крон, улцерозен колит); кахексия (изтощение на организма); анорексия; метаболитни разстройства и вродени (генетични) метаболитни заболявания; муковисцидоза; екстремна загуба на тегло заради нарушени или липсващи гълтателни рефлексии (церебрална парализа, мускулна атрофия, мускулна дистрофия; синдром на Wolf-Hirschhorn).

Много от тези хора приемат храна само чрез сонда. А голяма част от страдащите от редки генетични заболявания, с поставена генетична диагноза, са и „оставени извън здравната система“, не подлежат на лечение, защото официално заболяванията им не фигурират в

регистъра на редките болести. В България все още няма клинична пътека за лечение на малнутриция и малабсорбция.

Страдащите от тези заболявания се нуждаят от медицински храни, които да могат да бъдат усвоявани от тялото им, техните органи да се хранят пълноценно и да не страдат допълнително. Тези храни са жизнено важни за пациентите, които на практика без тях умират от глад. За съжаление за разходите по набавянето им пациентите не могат да разчитат нито на здравната, нито на социалната система. А тези храни са скъпи - необходимата сума за закупуването им за един месец е между 800 и 1 700 лв., като на всичко отгоре голяма част от тях дори не се предлагат редовно на българския пазар. По същия начин - разноските за извънболничното лечение на пациентите не се покриват от НЗОК.

Считаме, че по този толкова сериозен проблем липсва „разбиране“ от държавата и нейните институции. От дълги години различни организации водят „кореспонденция“ с Министерството на здравеопазването и с НЗОК, но без никакъв резултат.

Г-н Министър, молим за наложителния Ваш отговор на въпроса: Какво ще предприеме Министерство на здравеопазването за решаване на поставените проблеми на тези хора?

Георги Г

Нона Йо