



# БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ПО ХЕМОФИЛИЯ

София, 1612, ж.к. „Хиподрума“, бл. 120, вх. А, ап. 6; ЕИК - 176072925; тел. 02 4783964; факс: 02 4897301; email: office@hemo-bg.org;

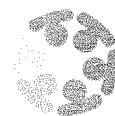
Член и  
представител на  
България в



Световна  
Федерация по  
Хемофилия



Европейски  
Хемофилен  
Консорциум



Член на  
Национална  
Пациенска  
Организация

дел. № 312 / 10.11.2019  
Българска асоц. по хемофилия

НАРОДНО СЪБРАНИЕ  
№. № 23-953-10-53  
дата 15.11.2019 г.

ДО

✓ Д-Р ДАНИЕЛА ДАРИТКОВА-ПРОДАНОВА,  
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА КО-  
МИСИЯ ПО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ И ПРЕДСЕДАТЕЛ  
НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА НА ИШ ГЕРБ

Г-ЖА МЕНДА СТОЯНОВА,  
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА КО-  
МИСИЯ ПО БЮДЖЕТ И ФИНАНСИ

Г-ЖА КОРНЕЛИЯ НИНОВА,  
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА  
НА „БСП ЗА БЪЛГАРИЯ“

Г-Н МУСТАФА КАРАДАЙЪ,  
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА  
НА „ДВИЖЕНИЕ ЗА ПРАВА И СВОБОДИ“

Г-Н ВАЛЕНТИН КАСАБОВ,  
Г-Н ИСКРЕН ВЕСЕЛИНОВ,  
СЪПРЕДСЕДАТЕЛИ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА  
ГРУПА НА „ОБЕДИНЕНИ ПАТРИОТИ

Г-ЖА ГЕРГАНА СТЕФАНОВА,  
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ПАРЛАМЕНТАРНАТА ГРУПА  
НА „ВОЛЯ – БЪЛГАРСКИТЕ РОДОЛЮБИЦИ“

**УВАЖАЕМА ДОКТОР ДАРИТКОВА-ПРОДАНОВА,**

**УВАЖАЕМА ГОСПОЖО СТОЯНОВА,**

**УВАЖАЕМА ГОСПОЖО НИНОВА,**

**УВАЖАЕМИ ГОСПОДИН КАРАДАЙЪ,**

**УВАЖАЕМИ ГОСПОДИН КАСАБОВ,**

**УВАЖАЕМИ ГОСПОДИН ВЕСЕЛИНОВ,**

**УВАЖАЕМА ГОСПОЖО СТЕФАНОВА,**

Обръщаме се към Вас от името на сдружение „Българска асоциация по хемофилия“, неправи-  
телствена, нерелигиозна, пациентска организация, създадена да защитава правата и интересите на  
болните от хемофилия<sup>1</sup> в Република България, техните семейства, близки и хора, грижещи се за тях.

С промените от 01.01.2019 г., въведени с бюджета на Националната здравноосигурителна каса  
за 2019 г., в нормативната уредба се пропусна лечението на пациентите с придобита хемофилия, кое-  
то според нас се дължи – по-скоро на административно недоглеждане или непознаване в дълбочина

<sup>1</sup>При споменаване на хемофилия в това писмо се разбира: придобита хемофилия или наследствен недостиг на фак-  
тори на кръвосъсирване I, II, V, VII, VIII, IX, X, XI, XIII и болест на Von Willebrand.

на медицинската конкретика. С това тези пациенти се лишават от своевременност, достатъчност и качество на получаваната медицинска помощ при животозастрашаващи състояния и спешни интервенции, което е предпоставка за необратима инвалидизация и/или летален изход. Също така се нарушават правата им по чл. 81 и чл. 82 от Закона за здравето.

Бихме желали да посочим, че подобен пропуск спрямо пациентите с придобита хемофилия не само че ги поставя в неравностойно положение спрямо пациентите с вродени нарушения на кръвосъсирването, но създава един „разграничител“ на състоянията и възможностите за тяхното интервениране при необходимост, който сам по себе си носи силно дискриминативна предпоставка. Също така, бихме искали да обърнем внимание на факта, че основните актове, отнасящи се до правата на пациентите, както в международното право, така и в националното, никога не поставят разграничение в тази посока – вродено или придобито състояние.

До 31.12.2018 г. правата на пациентите с придобити хемофилии се гарантираха чрез делегираните бюджети, които Министерство на здравеопазването отпускаше на лечебните заведения, „донори“ за закупуване на лекарствени продукти при животозастрашаващи кръвоизливи и спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с вродени нарушения на кръвосъсирването.

Разпространението на придобитата хемофилия в Република България е 1-2 души на 1 млн. население, т.е. към настоящия момент са около 7 души.

От тях страдат както мъже, така и жени. В 50% от случаите причините за възникване на заболяването остават неизяснени, а останалите са в следствие на автоимунни заболявания, ползване на лекарствени продукти и др.

Във връзка с горното е необходимо в проекто-бюджета на Националната здравноосигурителна каса за 2020 г. да се направят следните допълнения:

- в текстовете на точки 1.1.3.5 и 1.1.3.5.3 да бъде допълнена придобитата хемофилия;
- в точка 2 на параграф 13 от Преходните и заключителни разпоредби да се добави нова буква с която в ал. 20 на член 45 от Закона за здравното осигуряване се добави придобитата хемофилия.

Отчитайки факта, че годишните разходи на Националната здравноосигурителна каса за лекарствени продукти ползвани за лечение както при вродените коагулопатии, така и при придобитите хемофилии е около 1% от бюджета ѝ, можем да отбележим, че лечението на около 7 пациенти с придобита хемофилия няма да има практически никакво бюджетно въздействие.

Вярваме, че нашите мотиви и предложения ще бъдат уважени и взети предвид, и, че пропусъкът в бюджета на НЗОК ще бъде отстранен. Това ще гарантира, че живота, здравето и правата на пациентите стоят в центъра на системата, независимо дали тяхното състояние е придобито или вродено.

В приложено към настоящето писмо, предоставяме нашето предложение за допълване в сравнителна таблица.

С уважение,

**Виктор Паскалев,**  
Председател на УС на  
„Българска Асоциация по Хемофилия“

ТЕКСТ В ПРОЕКТА ЗА БЮДЖЕТ НА НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА ЗА 2020 Г.	ПРЕДЛОЖЕНИЕ ЗА ПРОМЯНА	МОТИВИ
<p>„1.1.3.5. здравноосигурителни плащания за лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели за домашно лечение на територията на страната, за лекарствени продукти за лечение на злокачествени заболявания и лекарствени продукти при животозастрашаващи кръвоизливи и спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с вродени коагулопатии, в условията на болничната медицинска помощ, които НЗОК заплаща извън стойността на оказваните медицински услуги“</p> <p>„1.1.3.5.3 в т.ч. за лекарствени продукти по списък за базова терапия на онкологични и онкохематологични заболявания, коагулопатии и други редки заболявания с разнородни характеристики“</p> <p>§ 13. В Закона за здравното осигуряване (обн., ДВ, бр. 70 от 1998 г.; изм., бр. 93 и 153 от 1998 г., бр. 62, 65, 67, 69, 110 и 113 от 1999 г., бр. 1 и 64 от 2000 г., бр. 41 от 2001 г., бр. 1, 54, 74, 107, 112, 119 и 120 от 2002 г., бр. 8, 50, 107 и 114 от 2003 г., бр. 28, 38, 49, 70, 85 и 111 от 2004 г., бр. 39, 45, 76, 99, 102, 103 и 105 от 2005 г., бр. 17, 18, 30, 33, 34, 59, 80, 95 и 105 от 2006 г., бр. 11 от 2007 г.; Решение № 3 на Конституционния съд от 2007 г. – бр. 26 от 2007 г.; изм., бр. 31, 46, 53, 59, 97, 100 и 113 от 2007 г., бр. 37, 71 и 110 от 2008 г., бр. 35, 41, 42, 93, 99 и 101 от 2009 г., бр. 19, 26, 43, 49, 58, 59, 62, 96,</p>	<p>1.1.3.5. здравноосигурителни плащания за лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели за домашно лечение на територията на страната, за лекарствени продукти за лечение на злокачествени заболявания и лекарствени продукти при животозастрашаващи кръвоизливи и спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с придобита хемофилия и вродени коагулопатии, в условията на болничната медицинска помощ, които НЗОК заплаща извън стойността на оказваните медицински услуги</p> <p>„1.1.3.5.3 в т.ч. за лекарствени продукти по списък за базова терапия на онкологични и онкохематологични заболявания, придобити хемофилии и вродени коагулопатии и други редки заболявания с разнородни характеристики“</p> <p>§ 13. В Закона за здравното осигуряване (обн., ДВ, бр. 70 от 1998 г.; изм., бр. 93 и 153 от 1998 г., бр. 62, 65, 67, 69, 110 и 113 от 1999 г., бр. 1 и 64 от 2000 г., бр. 41 от 2001 г., бр. 1, 54, 74, 107, 112, 119 и 120 от 2002 г., бр. 8, 50, 107 и 114 от 2003 г., бр. 28, 38, 49, 70, 85 и 111 от 2004 г., бр. 39, 45, 76, 99, 102, 103 и 105 от 2005 г., бр. 17, 18, 30, 33, 34, 59, 80, 95 и 105 от 2006 г., бр. 11 от 2007 г.; Решение № 3 на Конституционния съд от 2007 г. – бр. 26 от 2007 г.; изм., бр. 31, 46, 53, 59, 97, 100 и 113 от 2007 г., бр. 37, 71 и 110 от 2008 г., бр. 35, 41, 42, 93, 99 и 101 от 2009 г., бр. 19, 26, 43,</p>	<p>До 31.12.2018 г. правата на пациентите с придобита хемофилия по чл. 81 и чл. 82 от Закона за здравето се осигуряваха чрез делегираните бюджети, които Министерство на здравеопазването отпуснаше на лечебните заведения „донори“ за закупуване на лекарствени продукти при животозастрашаващи кръвоизливи и спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с коагулопатии. След промените от 01.01.2019 г. лечението на тези пациенти излезе от фокуса на променената нормативната уредба, което ги поставя в неравностойно положение спрямо пациентите с вродени коагулопатии и не им осигурява своевременност, достатъчност и качество на получената медицинска помощ.</p> <p>Разпространението на придобити коагулопатии в страната е 1-2 души на 1 млн. население и в Република България са около 7 души.</p> <p>От тях страдат както мъже така и жени. В 50% от случаите причините остават неизяснени, а в останалите са вследствие на автоимунни заболявания, ползване на лекарствени продукти и др.</p> <p>Без прилагане на съответните лекарствени продукти, съдържащи фактори на кръвосъсирване, състоянието на пациента се усложнява до степен на необратима инвалидизация или летален изход.</p>

97, 98 и 100 от 2010 г., бр. 9, 60, 99 и 100 от 2011 г., бр. 38, 60, 94, 101 и 102 от 2012 г., бр. 4, 15, 20, 23 и 106 от 2013 г., бр. 1, 18, 35, 53, 54 и 107 от 2014 г. и бр. 12, 48, 54, 61, 72, 79, 98 и 102 от 2015 г.; Решение № 3 на Конституционния съд от 2016 г. – бр. 20 от 2016 г.; изм., бр. 98 от 2016 г., бр. 85, 101 и 103 от 2017 г. и бр. 7, 17, 30, 40, 77, 92, 102 и 105 от 2018 г., бр. 24 от 2019 г.) се правят следните изменения и допълнения:

1. ....

2. В чл. 45:

а) в ал. 10, изречение втородумите „както и механизмите, гарантиращи предвидимост и устойчивост на бюджета на НЗОК, и запетаята след тях се заличават;

б) в ал. 21, изречение втородумите „както и механизмите, гарантиращи предвидимост и устойчивост на бюджета на НЗОК,“ и запетаята след тях се заличават;

в) ал.23:

аа) думите „след отчитане“ се заменят с „въз основа“

бб) създава се нова изречение втора:

„При липса на резултат заплатените от НЗОК средства се възстановяват на НЗОК от притежателите на разрешения за употреба/техните упълномощени представители при условия и ред, определени в наредбата по ал. 9“

г) .....

*Сегашната редакция на ал. 20:*

„(20) В пакета, определен с наредбата по ал. 2, могат да бъдат включени лекарствени продукти, предназначени за лечение на

49, 58, 59, 62, 96, 97, 98 и 100 от 2010 г., бр. 9, 60, 99 и 100 от 2011 г., бр. 38, 60, 94, 101 и 102 от 2012 г., бр. 4, 15, 20, 23 и 106 от 2013 г., бр. 1, 18, 35, 53, 54 и 107 от 2014 г. и бр. 12, 48, 54, 61, 72, 79, 98 и 102 от 2015 г.; Решение № 3 на Конституционния съд от 2016 г. – бр. 20 от 2016 г.; изм., бр. 98 от 2016 г., бр. 85, 101 и 103 от 2017 г. и бр. 7, 17, 30, 40, 77, 92, 102 и 105 от 2018 г., бр. 24 от 2019 г.) се правят следните изменения и допълнения:

1. ....

2. В чл. 45:

а) в ал. 10, изречение втородумите „както и механизмите, гарантиращи предвидимост и устойчивост на бюджета на НЗОК, и запетаята след тях се заличават;

б) в ал. 20 в пред думите „вродени коагулопатии“ се поставя текста „придобити хемофилии и“

в) ал. 21, изречение втородумите „както и механизмите, гарантиращи предвидимост и устойчивост на бюджета на НЗОК,“ и запетаята след тях се заличават;

г) ал.23:

аа) думите „след отчитане“ се заменят с „въз основа“

бб) създава се нова изречение втора:

„При липса на резултат заплатените от НЗОК средства се възстановяват на НЗОК от притежателите на разрешения за употреба/техните упълномощени представители при условия и ред, определени в наредбата по ал. 9“

д) .....

„(20) В пакета, определен с наредбата по ал. 2, могат да бъдат включени лекарствени продукти, предназначени за

<p>злокачествени заболявания в условията на болнична медицинска помощ и лекарствени продукти при животозастрашаващи кръвоизливи и спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с вродени коагулопатии.“</p>	<p>лечение на злокачествени заболявания в условията на болнична медицинска помощ и лекарствени продукти при животозастрашаващи кръвоизливи и спешни оперативни и инвазивни интервенции при пациенти с придобити хемофилии и вродени коагулопатии.“</p>	
---	--	--