

ОТВОРЕНО ПИСМО

До

Народното събрание и Министерския съвет

от

- Сдружение за развитие на българското здравеопазване (СРБЗ);
- Фондация „Нана Гладуиш – една от 8“;
- Асоциация на пациентите с онкологични заболявания (АПОЗ);
- Българска асоциация за закрила на пациентите (БАЗП);
- Сдружение „Общност МОСТОВЕ“;
- Сдружение „Достойнство 2023“;
- Фондация „Живот с рак“;
- Сдружение „Заедно срещу саркома“;
- Асоциация на Пациентите с Бъбречни Заболявания и приятели (АПБЗ);
- Европа Донна България;
- Сдружение на Тарловите пациенти в България - Лечение без граници;
- Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България;
- Асоциация Булозна Епидермолиза;
- Асоциация Муковисцидоза;
- „Българска асоциация Прадер - Вили Синдром“;
- Сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“;
- Сдружение „Асоциация Пулмонална Хипертония“;
- Национален алианс на хората с редки болести (НАХРБ).

Уважаеми госпожи и господа министри и народни представители,

Обръщаме се към Вас с гореща молба за разбиране и подкрепа относно разрешаването на един парадоксален и неразрешен за пациентите, медицинските специалисти и здравната политика проблем. Става дума за генетични изследвания на туморите, т. нар. биомаркерна диагностика, които са ключът към персонализираната медицина в онкологията. Парадоксът се състои в това, че държавата ни е осигурила и заплаща милиони левове за биологичните лекарства, които реално са неприложими в медицинската практика, без да са извършени необходимите биомаркерни изследвания. Тук се прокрадва въпросът какво става с тези лекарства тогава, но това е друга тема.

Съвременните диагностика и терапия на онкологичните заболявания изискват тази специфична молекулярна диагностика на туморите, която цели да установи дали даден вид терапия е подходящ за точно този пациент с този конкретен вид тумор. Това е заложено от години в стандартите за добра медицинска практика във всички развити държави.

Без изследване за наличие или липса на определени патологични мутации в туморната тъкан, пациентите с различни видове рак са лишени от достъп до съвременно лечение и или не могат да го получат изобщо, или едва при късен стадий на заболяването и наличие на метастази го получават с огромно закъснение.

Биомаркерната диагностика е сложен диагностичен процес, в който участват висококвалифицирани специалисти (молекулярни генетици, биолози, лаборанти, лекари патолози и лекари генетици), които притежават уменията, знанията и опита да обработват пробите по специален начин така, че да могат да се провеждат тези изследвания, които дават информация за генетичния код в туморната ДНК.

България е единствената държава от ЕС, в която биомаркерната диагностика не се заплаща с публични средства. Едно такова изследване струва от няколко стотин до няколко хиляди лева в зависимост от обхвата си и огромна част от пациентите нямат средства да си платят сами изследването. Това е непосилно за средностатистическия български гражданин. Пациентите, които не могат да си платят за изследването, остават без лечение или, в най-добрия случай, им се прилагат медикаменти и по-стари схеми на терапия, на общо основание, които могат не просто да са с ограничена ефективност, като се понасят много тежко в сравнение с персонализираните методи за лечение, но и могат да нанесат тежки вреди и да доведат до обратен ефект, т. е. до влошаване на състоянието и прогресия на заболяването. Това е и една от основните причини България да е една от двете държави в ЕС с нарастваща смъртност поради ракови заболявания, въпреки осигурения достъп до широката гама лекарствени средства.

Ако за много от пациентите разходът за изследване на биомаркери е непосилен, то за бюджета на НЗОК той е в рамките на статистическата грешка. При над 9.5 млрд. лв. в бюджета на НЗОК за 2025 г. разходите за биомаркерна диагностика биха били само около 20-25 млн. лв. **От другата страна на уравнението стоят повишена преживяемост, качество на живот и спасени човешки животи.** В същото време благодарение на биомаркерната диагностика ще се пестят средства на здравната система, защото ще се прилагат най-подходящите лекарства съвсем целево.

Недопустимо е в 21 век и при огромния напредък в лечението на онкологичните заболявания с най-съвременни таргетни терапии, в България заради липса на адекватна молекулярна диагностика на туморите да продължават да умират хора.

Като представители на пациентите, ние вече две години водим борба да убедим здравните власти за това, че изследванията на биомаркери трябва да се заплащат от бюджета на НЗОК. Това е мнението и на всички наши специалисти в областта на медицинската онкология, клиничната патология и молекулярната биология. **Акцентираме отново върху факта, че България е единствената страна в ЕС, в която изследването на биомаркери не се заплаща с публични средства!**

Този публичен дебат се води вече две години, в които обществото не чу нито един разумен аргумент в полза на тази резистенция от страна на здравните власти. **Вече две години хората, които вземат решения в сферата на здравеопазването, ни разиграват. Обсъждаме, дават се кухи обещания от властимащите, но те не се изпълняват, а само ни хвърлят прах в очите, без никакъв реален положителен резултат за пациентите. Опитяхме всичко, включително и предложихме конкретни текстове за промени в Националния рамков договор.**

На последната работна среща на институционално ниво ръководствата на НЗОК и БЛС отказаха дори да обсъждат въпроса с биомаркерната диагностика и нашите предложения, без да посочат и един аргумент защо. Чуваме единствено, че не било работа на НЗОК да покрива разноските за биомаркерната диагностика. А чия работа е? На пациентите?

Това е крайно неприемливо за нас и ние като граждани и пациенти категорично не можем да се съгласим с такава позиция. Ето защо призоваваме единствения представител на пациентите в НС на НЗОК да НЕ подписва подготвения анекс на НРД 2022-2025.

Обръщаме се и към останалите членове на надзорния съвет на касата - ако споделяте нашето становище и сте наистина представители на осигурените лица, защитете интересите им!

Обръщаме се към народните министри и народните представители – макар да не сте пряко отговорни за действията на НЗОК и БЛС, именно Вие имате механизмите за въздействие. Използвайте ги в интерес на Вашите избиратели и направете необходимото, за да помогнете на болните от рак хора да имат адекватна диагностика и гарантиран достъп до най-съвременните терапии за техните заболявания. **Това би добавило смисъл на участието ви в управлението на страната!**

С уважение,

София, 16.05.2025 г.