



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА
ЗА ДЕЦАТА

Изх. № 88 / 14.05.2024 г.

ДО:

ПРОФ. МОМЧИЛ МАВРОВ
ВР. И.Д. УПРАВИТЕЛ НА НЗОК

КОПИЕ ДО:

Д-Р ГАЛЯ КОНДЕВА
СЛУЖЕБЕН МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО
НА РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ

ДОЦ. Д-Р ПЕТКО СТЕФАНОВСКИ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК

СТ А Н О В И Щ Е

Относно: УКАЗАНИЕ ЗА РАБОТА СЪС СПИСЪК НА ДИЕТИЧНИ ХРАНИ ЗА СПЕЦИАЛНИ МЕДИЦИНСКИ ЦЕЛИ ЗА ДОМАШНО ЛЕЧЕНИЕ, ЗАПЛАЩАНИ НАПЪЛНО ИЛИ ЧАСТИЧНО ОТ НЗОК № РД-16-32 ОТ 30.04.2024 Г., УТВЪРДЕНО ОТ ВР. И.Д. УПРАВИТЕЛ НА НЗОК

**УВАЖАЕМИ Г-Н УПРАВИТЕЛ НА НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА,
УВАЖАЕМА Г-ЖО СЛУЖЕБЕН МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО НА РБ,
УВАЖАЕМИ Г-Н ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАДЗОРНИЯ СЪВЕТ НА НЗОК,**

Национална мрежа за децата („НМД“) обединява над 130 организации и личности, работещи с и за деца в цялата страна, голяма част от които организации на медицински специалисти и здравни професионалисти, родителски организации и алианси, подкрепящи достъпа на уязвими групи до здравни грижи. Това поставя политиките, засягащи подобряването на здравето и медицинската помощ в майчиното и детското здравеопазване във фокуса на приоритетите ни. 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 диетична храна за специални медицински цели („ДХСМЦ“).

От няколко години Национална мрежа за децата, сдружение „Общност Мостове“ и още 24 граждански организации, наред с десетки лекари (в т.ч. проф. д-р М. Георгиева; д.м. проф. д-р Ружа Панчева; д.м.; доц. д-р Иван Янков, д.м.; д-р Мила Байчева, д.м) и родители от цялата страна, системно се застъпваме за правата и благосъстоянието на децата и възрастните с недохранване, вкл. конкретно за това НЗОК да приеме в Списъка на заболяванията, за чието домашно лечение Касата заплаща напълно или частично лекарства, медицински изделия и медицински храни, два допълнителни кода по МКБ 10 – E43 за „Тежко белтъчно-калорийно недохранване, неуточнено“ и E44.0 за „Умерено белтъчно-калорийно





НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

недохранване“, на основание които държавата да започне в срочен порядък, прозрачно и равноправно, да реимбурсира ДХСМЦ за всички деца и възрастни в страната, страдащи от недохранване. НМД и Сдружение „Общност Мостове“ сме представени във всички консултативни процеси, касаещи реимбурсацията на ДХСМЦ за деца и възрастни, на равнища законодателна и изпълнителна власт.

Независимо от значимия успех на застъпничеството ни, промените от 2023 г. насетне и добрата воля на НЗОК и Министерство на здравеопазването (приети кодове Е43 и Е44.0, изработена спецификация на ДХСМЦ, проведена обществена поръчка, договорени цени от доставчици и др.), към края на м. април 2024 г. продължаваха да липсват указания за отпускане на ДХСМЦ и диагностични критерии за оценка на състоянието на пациентите. Месеци наред лекари експерти (педиатри, детски гастроентеролози и гастроентеролози, обслужващи пациентите над 18 г.), които ежедневно лекуват деца и възрастни с недохранване, отправяха - ползвайки в т.ч. НМД, Мрежата за правна помощ на НМД и Сдружение „Общност Мостове“ - препоръки, свързани с указанията за отпускане на ДХСМЦ.

Въпреки изготвените от нашите експерти и лекарите зад каузата за ДХСМЦ препоръки, на 30.04.2024 г. НЗОК издаде Указание, влязло в сила след утвърждаване от вр. и.д. управител на НЗОК („Указанието“), посредством което държавата незаконосъобразно, необосновано и дискриминативно лишава стотици деца и възрастни с белтъчно-енергийно недохранване от достъп до животоспасяващите ДХСМЦ.

Конкретно, с този акт НЗОК необосновано и противоправно поставя условието за всички пациенти до и над 18 г. ДХСМЦ да се използват изключително за самостоятелно хранене – т. 9.7 от Раздел II гласи, че *„храните за ентерално хранене се предписват само за самостоятелно пълноценно хранене“*. Тази лимитативна разпоредба дискриминационно лишава от възможност за реимбурсация на ДХСМЦ всички останали пациенти с разнообразни диагнози и състояния, при които частичен прием на друга храна е възможен, но които пациенти също се нуждаят от животоспасяваща ДХСМЦ. Посочените ограничения не са обусловени от друга, по-висша цел, която да ги направи допустими, а на практика постигат единствено накърняването на легитимния интерес от достъп до ДХСМЦ на голям брой пациенти с белтъчно-калорийно недохранване. Подобно изискване от страна на НЗОК е в противоречие не само с отправяните от горесцитираните граждански организации, лекари и пациенти препоръки, но и с всички относими световни препоръки за добра медицинска практика.

Паралелно, т. 9.7.1 от Указанието съдържа дискриминативното условие е-протокол за реимбурсация на ДХСМЦ да се издава единствено след представянето на епикриза, издадена от ЛЗБП, удостоверяваща необходимостта от поставянето на сонда или на стома. Тази лимитативна разпоредба също изцяло дискриминационно лишава от възможност за реимбурсация на ДХСМЦ всички пациенти над 18 г. с разнообразни диагнози и състояния, при които не е необходимо поставянето на сонда / стома, но които пациенти също се нуждаят от животоспасяваща ДХСМЦ. В случай че тези правила останат в сила, то на практика, ако един млад човек с муковисцидоза трябва да си набавя допълнително калории, за да може да се възстанови и да оживее, то той ще следва да бъде умишлено подложен на хирургическа интервенция за поставяне на гастро стома (с всички физически и психологически щети от същото), за да





НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

покрие критериите на Указанието и да бъде възможно да получи ДХСМЦ като здравна грижа от държавата.

В тази връзка се обръщаме към Вас, за да отправим апел Указанието да бъде оттеглено в т. 9.7 от Раздел II и заменено от нови разпоредби, на основание които държавата да започне в срочен порядък, прозрачно и равноправно, да реимбурсира ДХСМЦ за всички деца и възрастни в страната, страдащи от недохранване. В противен случай, принудени ще бъдем да положим максимални усилия, за да помогнем на ощетените деца и възрастни – посредством обжалване на административния акт пред Върховния административен съд, процесуално представителство на ощетени лица в производства пред Комисията за защита от дискриминация, дела по ЗОДОВ и др.

Силната ни надежда е, че правото на достъп до ДХСМЦ като грижа от държавата на всички деца и възрастни с недохранване в страната ще бъде защитено. От Национална мрежа за децата оставаме на разположение като коректен и предвидим партньор в планирането и прилагането на държавните политики, отнасящи се до децата.

Национална мрежа за децата (НМД) е обединение на над 130 граждански организации и съмишленици, работещи за и с деца и семейства в цялата страна. Към НМД функционира Мрежа за правна помощ, в която доброволстват десетки изявени български юристи, правозащитници и активисти. Сдружение „Общност Мостове“ е неправителствена организация с основна цел подкрепа на проекти и каузи в името на по-добър живот на хората със специални потребности и застъпническа дейност за правата им.

С уважение,

Национална мрежа за децата и Сдружение „Общност Мостове“

