ДО

Д-Р АСЕН МЕДЖИДИЕВ

СЛУЖЕБЕН МИНИСТЪР

НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

пл. „Света Неделя“ № 5

гр. София 1000

Относно: Проект на Постановление на Министерския съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза, публикувана за обществено обсъждане на 11.11.2022 г.

УВАЖАЕМИ ГОСПОДИН МЕДЖИДИЕВ,

Като представители на хора с редки болести следим с внимание проблемите в областта на медицинската експертиза, тъй като оценката на вида и степента на увреждане/степен на трайно намалена работоспособност е от определящо значение за подкрепата, която хората с увреждания вследствие на редки заболявания получават.

Хората с редки болести са засегнати от двигателни, сензорни или интелектуални увреждания, които могат да възникнат едновременно.

Основно предизвикателство за много редки заболявания е сложността на фенотипа (на неговата изява) и липсата на информираност сред социалните (и често сред по-широкия кръг медицински) специалисти относно разнообразните и често скрити начини, по които състоянието може да повлияе на живота на пациента. Увреждания, дължащи се на редки заболявания, обикновено са слабо разбрани от всички освен от най-специализираните професионалисти, което затруднява намирането на актуална надеждна информация за проявата на заболяването.

Като добра практика следва да се посочи, че в базата данни „Орфанет“, която се използва и в България за определяне съответния код на рядкото заболяване и като

източник на надеждна информация за попълване на досиетата за вписване на редките болести в Списъка е наличен и ICF (Функционален речник за увреждания вследствие на редки заболявания, който е извлечен и адаптиран от Международна класификация на функционирането, увреждания и здравето (ICF-CY, СЗО 2007). Този функционален речник предоставя международна рамка, която позволява обмен между различни специалисти, като в случая експертните лекарски комисии в България могат да черпят информация касаеща определянето на ограниченията, причинявани от отделните редки болести. Речника за функциониране на Orphanet (Орфанет) има за цел разработване на основни набори от данни за увреждания, причинени от редки заболявания, извлечени от и съвместими с ICF-CY (Международната Класификация на функционирането, увреждания и здравето - версия за деца и младежи). Неговото използване, би улеснило значително определянето на нивото на нетрудоспособност при пациента с рядко заболяване, времето на прогресия на даденото заболяване и съобразените с тях процент нетрудоспособност и нейният срок.

Във връзка с изложеното и с оглед препоръката на Експертната група на Комисията по редки болести към държавите-членки да интегрират спецификите на редките болести в националните системи за оценка на нивото на функциониране на дадено лице, и в съответствие с Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, се обръщаме с молба в Проекта на Постановление на Министерския съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза **да бъдат адресирани следните проблеми свързани с редките заболявания установени в Списъка на редките болести в България:**

- В Наредбата за медицинската експертиза следва да залегнат ясни правила за определяне на процента намалена работоспособност при редките заболявания, включени с Списъка с редките заболявания в България, тъй като за тях вече е установен метод за определяне на нивото на функциониране и алгоритъм за терапия и проследяване. Всяко рядко заболяване разполага с досие, с което е вписано като такова, в което е подробно разписано нивото на функционалност и нуждата от болногледач, които следва да се вземат предвид при определяне на процента и срока на инвалидизация на пациентите с редки болести.

- В Наредбата за медицинската експертиза, в част VII (Нервни болести), да бъдат включени всички редки неврологични диагнози с код според МКБ - **G** , приети в Списъка на редките болести в България към настоящият

момент, със съответните алгоритми за определяне на проценти намалена работоспособност

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Болест на Хънтингтън G10.** Поради необратимостта на заболяването и нуждата от постоянни медицински и палиативни грижи в последните стадии на заболяването, този процент следва да се увеличава с прогресията на заболяването. Вземайки в предвид, че функционалните възможности на пациентите и техните нужди от болногледач се определят от скалата за Общ функционален капацитет (TFC) в 5 прогресиращи стадия на заболяването (източник: https://ncpha.government.bg/uploads/rd/G10_HuntingtonDisease.pdf), следва процента нетрудоспособност за тези хора да бъде определен в следните минимални рамки:

  Стадии I : 50 % - 75 %
  Стадии II: 75 % - 90%
  Стадии III: 90 % - 100 % с чужда помощ
  Стадии IV: 100 % с чужда помощ
  Стадии V: 100 % с чужда помощ

  За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно.

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Наследствени атаксии G11.1, G11.3 и G11.8** (със съответно описаните кодове за различните видове диагнози в „Орфанет“). За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно.

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Детска спинална мускулна атрофия тип 1 G12.0 и Други наследствени спинални мускулни атрофии G12.1** и **Мускулна дистрофия и нейните разновидности G71.0** (със съответните кодове в базата данни „Орфанет“). За хората с тези заболявания е от значение

да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно.

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Амиотрофична Латерална Склероза G12.2**. Поради необратимостта на заболяването, неговата бърза прогресия и нуждата от постоянни медицински и палиативни (източник https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Disability.php?lng=EN&data_id=106&Typ=Pat&diseaseType=Pat&from=rightMenu), процента инвалидизация следва да е 100% с чужда помощ.

  За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо и без промяна и следователно - дефинитивно.

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Болест на Паркинсон G20** (със съответно описаните кодове за различните видове диагнози в „Орфанет“). За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно.

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Други дегенеративни болести на базалните ганглии G23.0, G23.1 и G23.2.**

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Дистония G24.1, G24.2 (със съответно описаните opha кодове за различните видове диагнози).**

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Спастична крива шия G24.3; Идиопатична орофациална дистония**

G24.4; БлефароспазъмG24.5(със съответно описаните кодове в базата данни „Орфанет“).

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Болест на Алцхаймер, G30.0 (код съгласно базата данни „Орфанет“ 1020).** За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността.
  При Болест на Алцхаймер симптомите биват два основни типа – когнитивни, т.е. свързани с паметта, и не-когнитивни, т.е. свързани с други физически и поведенчески прояви. Когнитивните и не-когнитивните нарушения обуславят градиращо намаляващата способност на болните да се справят с дейностите в живота – от най-рутинни до по-сложни. Развитието на симптомите се дължи на структурни изменения в различни центрове на мозъка и мозъчната кора. Колкото повече се задълбочават тези изменения, толкова по-силно се изразяват симптомите в живота на пациента, което постепенно води до пълната им зависимост от околните. При определяне степента на нужда от подкрепа комисията трябва да има предвид невропсихологичните и други изследвания, които показват моментната картина, но също да има предвид и динамиката при развитието на болестта. Да се вземат предвид, становище както от невролог, така и от психиатър.

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за **Други дегенеративни болести на нервната система, некласифицирани другаде G31.0.**, **G31.1 и G31.8** (и съответните кодове **съгласно базата данни „Орфанет“).**

- В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация **за Миастения гравис и други увреждания на нервно-мускулната система G70.0 (код съгласно базата данни „Орфанет“ 589) Миастения гравис G70.2 (код съгласно базата данни „Орфанет“ 98914),** като тези проценти вземайки в предвид спецификите на заболяването да бъдат определени както следва:

  Лека степен (очна форма) – 50 %;

Средна степен (генерализирана форма, Osserman – II а и II б) – 75 %, с пожизнен срок.

Тежка степен (генерализирана форма, Osserman – III и IV) – 95 %, с пожизнен срок.

Важно е да се отбележи, че измененията през юли 2018 г. в Наредбата за медицинската експертиза, когато бяха променени отправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност и на вида и степента на увреждане в проценти, доведоха до сериозно намаляване на процентите на вида и степента на увреждане на много хора с редки болести. Значителна част от неблагоприятно засегнатите останаха без здравни осигуровки, без пенсии и без възможност да получават необходимото им лечение. От тази гледна точка, е положителна стъпка включването на текст за съобразяване на всички заболявания при определянето на окончателен процент вид и степен на увреждане/степен на трайно намалена работоспособност. Необходими са обаче допълнителни действия за правилно отразяване и оценка на редките болести и на определяните за тях проценти вид и степен на увреждане/степен на трайно намалена работоспособност.

Като представители на пациентски организации и хора с редки болести, участващи в пациентски и експертни мрежи на европейско и национално ниво, се обръщаме с молба за разглеждане на предложенията и за разрешаване на поставените проблеми. Изразяваме готовност да се включим активно в работни групи, в обсъжданията на измененията и на очакваните реформи в медицинската експертиза.

С уважение,

Наталия Григорова, член на борда на Европейската референта мрежа за редки неврологични заболявания и председател на УС на Българска Хънтингтън Асоциация,

Подкрепящи пациентски организации:

Ирена Нешовска, Председател на УС на Фондация Миастения Гравис,

Ирина Илиева, Председател на УС на Гражданско Сдружение Алцхаймер България

За контакти: Наталия Григорова, GSM: 0876510846, email: info@huntington.bg

София 1618, жк. Красно село, бл. 198, ап.23, Българска Хънтингтън Асоциация.