

Iceland 
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens fund**




EmpoweRARE

Овластяване на хора с редки болести

ДОКЛАД С ПРЕПОРЪКИ КЪМ ИНСТИТУЦИИ

Проект „Овластяване на хора с редки болести“ (EmpoweRARE) се изпълнява с финансова подкрепа предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП.

Въведение

В рамките на проекта „Овластяване на хора с редки болести“ бяха потърсени редица институции имащи отношение към здравната и социална подкрепа, която следва да бъде предоставяна на хората с редки болести в България. В хода на дейностите, бяха активно и постоянно обсъждани текущи или отлежали проблеми засягащи състояние на пациентите с редки болести. Такива въпроси са свързани със здравните грижи полагани за хората с редки болести по време на пандемията, проекто-планове за обществено обсъждане на въпроси свързани със социалните политики, застъпнически писма свързани с кампании на Европейската организация за редки болести EURORDIS, искания за допълнения на закони и наредби, касаещи образователните политики.

Експерти на Българска Хънтингтън Асоциация като организация бенефициент по проекта, в съгласие със заложените в инициативата дейности са подпомогнали технически и съдържателно оформлението оформянето на подадените писма и искания, като техните теми са основно задавани от членове на Консултативния съвет от пациенти на EMPOWERare, лично засегнати, близки и родители на живеещи с редки болести. В доклада е представен обзор на писма и становища част от Застъпническа кампания търсеща решения за проблемите на хората с редки болести в България.

- Писма за застъпнически действия относно пандемията от COVID-19

**ОТВОРЕНО ПИСМО ДО МИНСТЕРСТВО НА
ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО ОТНОСНО ИЗГОТВЯНЕТО НА
РЪКОВОДСТВО ЗА ПРИЕМ И ЛЕЧЕНИЕ НА ПАЦИЕНТИ С
РЕДКИ БОЛЕСТИ ЗАРАЗЕНИ С COVID-19**

Запознайте се с част от писмото адресирано до МЗ:

„Запознавайки се подробно с насоките и ръководствата публикувани от МЗ, включително и тези на страницата на Български Лекарски Съюз публикувани на 22 април 2020 като „НОВА АКТУАЛИЗАЦИЯ НА НАСОКИТЕ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА COVID-19, ИЗГОТВЕНИ ОТ МЕДИЦИНСКИЯ СЪВЕТ КЪМ МС“, установихме че никъде не се упоменава процедурата за прием и насоки грижа на пациенти с редки заболявания, които са заразени с COVID -19. Като пълноправни членове на EURORDIS - най-голямата организация обединяваща хората с редки болести в Европа и активно работещи в момента по проект „Овластяване на хора с редки болести“, сме длъжни да изразим нашето безпокойство относно възможността от дискриминация и липса на адекватна грижа на пациентите с редки болести, що се касае до медицинската грижа предоставяна на хора заразени с COVID-19 в България. За съжаление ние можем да изразим сериозни притеснения относно значителното понижаване на качеството на живот на тези пациенти при едно евентуално влошаване на пандемията у нас, както и реалната възможност от дискриминация при триажния избор на пациенти получаващи здравна грижа. За да бъдат избегнати подобни последствия призоваваме на първо място за засилена превенция, с което предотвратяването на заразяване с COVID- 19 на уязвимите групи от хора с редки заболявания да бъде поставено като неотложен въпрос. В съпричастност в усилията на здравните власти и работници, предлагаме някои специфични мерки, които доставчиците на здравни услуги, биха могли да бъдат предприемат:

- Незабавно преразглеждане на всички актуални триажни насоки в българското здравеопазване, които биха могли да доведат до дискриминация или деприоритизация на хора,

живеещи с рядко заболяване по време на лечение за COVID-19, по-специално в интензивните отделения.

- Насоките за триажна грижа трябва да бъдат недискриминационни и да спазват основните етични принципи и да се основават на „клинична целесъобразност и пропорционалност на лечението“. Те трябва да бъдат приведени в съответствие с международното право, по-специално с Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания и Всеобщата декларация на ЮНЕСКО за биоетиката и правата на човека, както и с етичните указания за медицината при бедствия.
- Незабавното приемане на конкретни мерки обособени в официалните протоколи, при предоставяне на спешна медицинска помощ по време на кризата COVID-19, оправдано от сложните нужди на пациенти с редки болести, като например: Водене на усилия за осигуряване на достатъчно легла за интензивно лечение и дихателна помощна апаратура, за да се избегне триаж.
- Когато пациентът с рядко заболяване проявява симптоми на COVID-19, дежурният лекар за интензивно лечение трябва да се свърже с постоянния лекар и / или Експертния център на пациента, за да разбере конкретната история на заболяването и плана на лечение на пациента.
- За хората, живеещи с рядко заболяване, членовете на семейството играят решаваща роля в неговото лечение и грижа. Грижещите се, са експерти по болестта и специфичните нужди на отделния пациент и следователно трябва да им бъде разрешено да посещават пациента с рядко заболяване настанен за интензивно лечение и да оказват помощ на лекарите в техния план на лечение и грижи. Недопустимо е пациента с рядко заболяване да бъде поставян в пълна изолация по време на интензивни грижи, тъй като не може да се очаква от специалистите по интензивни грижи да са експерти и по редки болести.
- Грижите за пациентите с редки болести засегнати от COVID-19 трябва да бъдат координирани с Експертните центрове по редки болести в България, както и българските членове на Европейските референтни мрежи за редки болести, като това би гарантирало актуалността и адекватността на предоставяната здравна помощ за конкретните случаи.

Цялото писмо четете на:

https://1719bb1b-7082-4d95-9794-0b66d89897e4.filesusr.com/ugd/d84bed_1a5a7a0fc8724fe8a779a3ddb44f0919.pdf

Към 02.06.2021 г., отговор на Отвореното писмо не е получен.

ОТВОРЕНО ПИСМО ОТНОСНО НУЖДАТА ОТ ИНФОРМАЦИЯ И СПЕШНА ВАКСИНАЦИЯ НА ХОРАТА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

Запознайте се с част от писмото адресирано до МЗ:

„Хората с редки заболявания са изложени на повишен личен риск от излагане на инфекцията, чрез директен контакт с техните болногледачи, медицински специалисти и други пациенти в здравните заведения, които посещават или чиито грижи използват в дома си. Бързо възникващите варианти на инфекцията с COVID-19 показват повишена честота на предаване и заразяване, представляващи предизвикателство и заплахата за уязвимите популации, включително хората с редки заболявания.

Призоваваме за незабавно да прилагане **План за приоритетен достъп до ваксинация на хората живеещи с редки болести**, който включва следните стъпки:

- Събиране на информация от регистрираните Експертни центрове в България относно броя на смъртните случаи на хора с редки болести вследствие заразяване с COVID-19 и броя на ваксинираните към момента пациенти с редки болести
- Консултиране на препоръките и противопоказанията за ваксиниране на хората с редки болести / https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2021/02/ERNs_COVID-19_Vaccination.pdf / на 24 – те Европейските референтни мрежи с българските Експертни центрове по редки болести и вземането на актуално становище относно приложимостта им в България

- Публикуване на становище на официалния сайт на МЗ относно прилагането на препоръките на 24-те Европейски референтни мрежи за редки болести относно приоритетите и противопоказанията за ваксинация на хора с редки заболявания срещу COVID-19
- Изготвяне на План за ваксинация за хора с редки болести в България
- Включване на хората с редки заболявания и лицата, които се грижат за тях, като рискова популация от COVID-19, в План за ваксинация за хора с редки болести в България
- Включването на Комисията по редки болести към МЗ и Експертните центрове по редки болести в процеса на вземане на решения и дейностите на политическо и програмно ниво касаещи действията против COVID-19 сред пациентите с редки болести, за осигуряване на етичен и прозрачен процес
- Включване на пациентски представители, който са пациентски застъпници в Европейските референтни мрежи, в процеса на вземане на решения и дейностите на политическо и програмно ниво касаещи действията против COVID-19 сред пациентите с редки болести, за осигуряване на етичен и прозрачен процес.

Настояваме за незабавни действия по-този важен въпрос, тъй като пациентите с редки болести продължават да бъдат най-рисковата група от заразяване с COVID-19, което заразяване води до фатални последици. Повече от 450 000 хиляди българи живеят с редки заболявания, всеки един от тях е изложен на огромен риск за живота си и живее в ежедневен страх. От началото на пандемията до момента, нито една здравна институция в страната не излезе с информация, становище или план за действия по отношение на тази уязвима група.“

С цялото писмо можете да се запознаете тук:

https://1719bb1b-7082-4d95-9794-0b66d89897e4.filesusr.com/ugd/d84bed_ca7bf2a7c55846da95cea050b3dbb770.pdf

В отговора, който ни беше изпратен от МЗ, бяхме препратени към Единния информационен портал, на който информацията относно редките болести и COVID-19 не е налична и така проблема с липсата на каквато и да е било информация от самото начало на пандемията и към момента, касаеща една от най-рисковите групи хора с редки заболявания, беше отново negliжиран.

Отговора на писмото можете да намерите тук:

https://1719bb1b-7082-4d95-9794-0b66d89897e4.filesusr.com/ugd/d84bed_6a05fd60e66b4413b64978c500b42e25.pdf

- **Становища по обществени обсъждания касаещи правата на хората с увреждания**

**СТАНОВИЩЕ НА БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ
ОТНОСНО ПРОЕКТ НА ПЛАН ЗА ДЕЙСТВИЕ ЗА ИЗПЪЛНЕНИЕ
НА ЗАКЛЮЧИТЕЛНИТЕ ПРЕПОРЪКИ КЪМ РЕПУБЛИКА
БЪЛГАРИЯ, ОТПРАВЕНИ ОТ КОМИТЕТА НА ООН ЗА ПРАВАТА
НА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ (2021-2026)**

Запознайте се с част от Становище адресирано до Министерство на труда и социалната политика:

„Във връзка с:

„Член 25, Параграф 54): Комитетът препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да осигури достъп до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация за лицата с увреждания, особено на тези с хронични, генетични и редки заболявания.

Изпълнение: Един от принципите, залегнали в Закона за здравното осигуряване, е равнопоставеност при ползването на медицинска помощ от задължително здравноосигурените лица, в т. ч. и хората с увреждания...(..)

➤ По същество: Принципа за равнопоставеност при ползването на медицинска помощ е абсолютно нарушен, що се касае до хората с редки заболявания. Медицинска терапия на хората в т.ч. децата с редки болести в по-голяма част от случаите се отнася до т.н. иновативна медицинска терапия, достъпа до която е изключително затруднен и обикновено липсва. Такъв парадокс е наличието на клинична пътека за болнична помощ за дадено рядко заболяване и липсата на медикамент за домашно лечение на същото заболяване.

(...)

„Член 26, Параграф 56): Комитетът препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да приеме програми за абилитация и рехабилитация, насочени към всички лица с увреждания, независимо от вида увреждане, пол, социален пол или възраст. Той също препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да осигури разумно участие на лицата с увреждания в услугите на абилитация и проектът на програмите да бъде изработен в тясно сътрудничество с организациите на хората с увреждания.

Изпълнение: В качеството са на задължителното здравно осигурени лица, всички лица с увреждания имат достъп до програмите за рехабилитация осигурени през НЗОК. Гарантиран е свободен достъп на осигурените лица до медицинска помощ, включваща рехабилитация, чрез определен по вид, обхват и обем пакет от здравни дейности.“

➤ По същество:

В цитирания пакет от здравни дейности включващ рехабилитация, не е изрично включен постоянен достъп до рехабилитация, отговарящ на специфичните нужди на хората с редки болести, като достъпа до рехабилитация за хората с увреждания вследствие на редки болести е изключително затруднен, а понякога изцяло липсва, подготвени специалисти няма, а предвидената веднъж годишно рехабилитация с продължителност от 7 дни е абсолютно недостатъчна за човек с рядко, хронично и нелечимо заболяване, който с нуждае от постоянна рехабилитация за да може да поддържа ежедневно си функциониране.

Не е отговорено в конкретност на препоръката, относно това програмите за абилитация и рехабилитация, да бъдат изготвени съвместно с организациите на хората увреждания, като въпроса за проекта за програми за абилитация е рехабилитация е изцяло negliжиран, тоест няма отговор кои са програмите предвиждащи абилитация (включваща обучителни, социални и психологически мероприятия) и рехабилитация насочени към всички лица с увреждания и по какъв начин тези проекти са консултирани с организациите на хората увреждания и с кои организации са консултирани. МТСП следва да отговори обосновано и в конкретика на препоръка Член 26, Параграф 5б), като посочи съответните програми за абилитация и рехабилитация и как и по какъв начин същите са консултирани с организации на хората с увреждания, както и дали и кои са специфичните мерки предвидени за хората с редки болести. „

Цялото Становище можете да прочетете тук:

https://1719bb1b-7082-4d95-9794-0b66d89897e4.filesusr.com/ugd/d84bed_b9a4903b91ff43d59a7d52138ff92665.pdf

В обзора на получените становища относно общественото обсъждане, някои от нашите предложения не са приети, а други са приети „по принцип“.

С отговора, можете да се запознаете тук:

<https://www.mlsp.government.bg/uploads/38/khu/pril-27-spravka-public-14012021.docx>

**СТАНОВИЩЕ НА БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ
ОТНОСНО ПРОЕКТ НА ПОСТАНОВЛЕНИЕ ЗА ИЗМЕНЕНИЕ НА
МЕТОДИКАТА ЗА ИЗВЪРШВАНЕ НА ИНДИВИДУАЛНА ОЦЕНКА
НА ПОТРЕБНОСТИТЕ ОТ ПОДКРЕПА ЗА ХОРАТА С
УВРЕЖДАНЯ**

Запознайте се с част от Становище адресирано до Министерство на труда и социалната политика:

„Смятаме че, България следва да осигури признание и адекватна компенсация за уврежданията, преживявани от хората и децата, живеещи с рядко заболяване, като не допуска дискриминация или възможност за дискриминация по отношение на получаването на лична помощ от деца и лица живеещи с рядко заболяване, които са с определена 50% и повече нетрудоспособност и с право на чужда помощ и лицата с увреждания без определена чужда помощ. Ще изброим няколко примера:

- Засегнатите от рядкото заболяване - болест на Хънтингтън, обикновено получават 50-80% нетрудоспособност, без чужда помощ, въпреки това поради тежката симптоматика на заболяването, това са хора които се нуждаят от постоянно наблюдение, поради засегнатите двигателни и когнитивни способности и вероятността от падане и самонараняване. Неврологичната симптоматика при тези хора с увреждания засяга движенията и способността за правилна оценка на ситуацията, което е свързано с необходимостта от постоянен придружител. В напреднали стадии човекът се обездвижва и има нужда от постоянна грижа за хранене, обличане и дейности в ежедневието. Според приложените промени, те няма да имат право на лична помощ, кой тогава ще им осигурява необходимата асистентска подкрепа?
- Засегнатите от рядкото заболяване Саркоидоза – мултисистемно засягащо различни органи и системи в организма. Има очна форма и зрението може да бъде твърде засегнато, има артритна и неврологична форма и е възможно да се достигне до невъзможност за самостоятелно придвижване и обслужване. Белодробната форма, която засяга 90 % от болните в трета и четвърта рентгенологични фази е възможно да има нужда от кислородотерапия и дихателна и белодробна недостатъчност, които са предпоставка от нуждата от лична помощ–няма нормиран процент за оценка на нетрудоспособността възможно е да се получи и 80 % нетрудоспособност при аутоимунно заболяване с непредвидимо влошаване на симптоматиката и нужда от

постоянен придружител. Според предложените промени, те няма да имат право на лична помощ, кой ще осигурява необходимата асистентска подкрепа ?

- Засегнатите от рядкото заболяване Муковисцидоза са с тежко наследствено заболяване, което е от най-ранна детска възраст. Муковисцидозата възниква поради дефект в структурата на хлорните канали на клетките. На преден план стои поразяването на дихателната система поради нарушаване на очистителните ѝ механизми. В резултат се натрупва гъст мукозен секрет, който създава условия за възникване на хронично възпаление и развитие на прогресираща дихателна недостатъчност. Преди години преживяемостта е била 15-20 години. Благодарение на развитието на медицината и ежедневните грижи за дихателна рехабилитация тази възраст се увеличава. Но с развитието на болестта единственото спасение е белодробна трансплантация. За децата с Муковисцидоза е животоспасяваща ежедневната нужда от асистент.
- Засегнатите от рядкото заболяване Пулмонална Хипертония /ПХ/ с напредването на болестта имат нужда от постоянно обгрижване. Симптомите на ПХ включват недостиг на въздух и умора, а понякога замаяност и пристъпи на загуба на съзнание. Тези симптоми, могат да се появяват постепенно с времето, което на свой ред, може да доведе до закъснение от страна на пациентите в търсенето на помощ за поставяне на диагноза и лечение. Пациентите намаляват ежедневните си дейности, което води до значително влошаване на качеството им на живот.. Поддържането с лекарства е до време, в зависимост от вида на заболяването има различни оперативни интервенции, като най-трудно осъществимата и най-труднодостъпна е белодробната трансплантация.
- Децата с редки болести имат най-различни нужди от диети, манипулации, рехабилитации и т.н., които трябва да се обгрижват и много често е изключително важна асистенцията за оцеляването, лекуването и израстването

им. Например дете с Тромбоцитопения, Имунен дефицит, спленектомирано, от 2013 с ТЕЛК 60 %, от 2015 ТЕЛК 95% с ЧП и от 2020 ТЕЛК е преосвидетелстван на 100% с ЧП, но е оценено на 16 часа месечно лична помощ. Състоянието на детето изисква постоянно наблюдение, проследяване, лечение, успоредно на това обучение, което е съобразено със здравословното му състояние. Майката е успяла да ползва националната програма само за 8 месеца, от 2018 е одобрена по Софийската програма за асистенти. Какво се случва с родителите на деца с редки заболявания в страната, които не биха получили достатъчно часове асистентска подкрепа поради невъзможността анкетата да отрази адекватно специфичните нужди и това, че не е възможно да се предвидят влошаванията, което поставя родителя в невъзможност да работи?

Въз основа на това, какво и на проблемите на 400 000 възрастни и деца страдащи от редки заболявания и вследствие на тях на тежки хронични увреждания, считаме че предложените промени в Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания са недопустими и изключват една огромна група хора и деца с увреждания от възможността да получат необходимата им и животоспасяваща лична помощ.“

С цялото Становище, можете да се запознаете тук:

https://1719bb1b-7082-4d95-9794-0b66d89897e4.filesusr.com/ugd/d84bed_e7fb7c5410cb4b4190344ac2efd0c195.pdf

Становището, не е прието по време на общественото обсъждане.

С отговора от общественото обсъждане можете да се запознаете тук:

<https://www.mlsp.government.bg/uploads/38/evms/pril-6-ok-strategybg.docx>

➤ Предложения за допълнения на действащи Наредби

**МОЛБА ОТ БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГЪН АСОЦИАЦИЯ
ОТНОСНО АКТУАЛИЗИРАНЕ НА СПИСЪКА НА ХРОНИЧНИТЕ
ЗАБОЛЯВАНИЯ ПО ЧЛ.95, АЛ.3 НА МОН**

Запознайте се с част от молбата:

„ОТНОСНО: Актуализиране списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование.

Молим, да бъдат актуализиран списъка на хроничните заболявания и показаните специалности от професии за насочване на ученици след завършено основно образование, както и списъка заболяванията за приемане на ученици в профилирани гимназии, профилирани паралелки в гимназии или СУ, утвърдени от министъра на здравеопазването и съгласувани с министъра на образованието и науката.

Като гражданска организация, която работи от дълги години в подкрепа на хората с редки болести, отправяме молба към **списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование,** да бъдат добавени и диагнозите одобрени в Списъка на редките заболявания, актуализиран от Министъра на здравеопазването, за лицата и децата с редки диагнози, да бъде добавен към горепосочените списъци.

Всички допълнение към Списъка на редките заболявания, могат да се намерят на следната страница.

<https://ncpha.government.bg/bg/2019-02-19-23-26-04/2019-03-02-22-09-03>

Молим, да се вземе в предвид, че засегнатите от редки заболявания в България са около 500 000 души, а от тях около 80% са редките болести, които се срещат в детска възраст. Всички деца с редки заболявания остават в неравностойно положение

спрямо останалите заболявания, които са посочени в **списъка на хроничните заболявания от по чл.95, ал.3, от Наредба №10/01.09.2016 на МОН за организация на дейностите в училищното образование.**“

С цялата Молба, можете да се запознаете тук:

https://1719bb1b-7082-4d95-9794-0b66d89897e4.filesusr.com/ugd/d84bed_7442081248d34ced94cdf19ab39188d2.pdf

Към 02.06.2021, отговор на молбата не е получен.

Обобщение

Въз основа на получените или неполучените отговори, можем да обобщим, че все още проблемите на хората с редки болести имат слаба или никаква чуваемост от страна на институциите. Отговорите показват неразбиране или нежелание за разбиране на сериозността на ситуацията в която хората засегнати от редки болести се намират. От началото на пандемията до момента нито една институция не е излязла с информация или насочващ документ по отношение на рисковата група на хора с редки болести. Все още няма Национален план за редки болести, negliжирана е препоръката за осигуряване на медицинска рехабилитация на хората страдащи от редки болести от страна на МТСП, уязвимата група на хора с редки болести не е разпозната като такава от нито една институция.

Считаме че са налице сериозни законодателни и изпълнителни пропуски касаещи здравното и социално обслужване на хората с редки болести, включително negliжиране на проблемите на хората с редки болести по-време на пандемията. Сериозен и все още нерешен проблем остава липсата на социална грижа за хората с редки болести, липсата на информираност сред ангажираните в социалната система, неадекватността на индивидуалната оценка на потребностите спрямо реалните нужди на хората засегнати от редки болести, липсата на информация касаеща редките болести и COVID-19, както и сериозни пропуски при определянето на лична помощ, ощетяваща хиляди хора живеещи с рядко заболяване. Образователната система също допуска дискриминация спрямо деца живеещи с рядко заболяване.

За да получите повече информация, моля посетете уебсайта
на проекта: www.empowerare.eu

Facebook: <https://www.facebook.com/empowerare/>

Instagram: <https://www.instagram.com/huntington.bg/>

You tube:
https://www.youtube.com/channel/UCcZDultF90H_4TZ5hyfigdQ



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България. www.activecitizensfund.bg