



**СДРУЖЕНИЕ  
ОТКРИТО ЗА РАНИТЕ**



град София, жк Дружба 2, бл. 404, вх. В, ет.3, ап.75, тел: 0889 315 505

До:  
Д-р Петър Москов  
Министър на здравеопазването

Д-р Глинка Комитов  
Управител на НЗОК

Г-н Кирил Ананиев  
Председател на Надзорния съвет на НЗОК

**От Сдружение Открито за раните**, регистрирано в Софийски градски съд по ф.д. 166/2015г., Булстат 176848058, със седалище и адрес на управление: град София, жк Дружба2, блок 404, вход В, ет.3., ап. 75, представлявано от Данислава Захариева – Председател на управителния съвет, телефон за контакт 0889 315 505, и

**Националния алианс на хората с редки болести**, регистрирано в Софийски градски съд по ф.д. 11403/2007г., Булстат 175331937, със седалище и адрес на управление: град София, район Изгрев, бул. Драган Цанков № 59, вх. Ж, ет.2., ап.6, представлявано от председателя на управителния съвет Владимир Томов

**Относно:** решение № 232 от 15.06.2016 г. на Комисията за защита от дискриминация

Уважаеми д-р Москов,  
Уважаеми д-р Комитов,  
Уважаеми г-н Ананиев,

С решение № 232 от 15.06.2016 г. Комисията за защита от дискриминация установи, че поради липсата на клинична пътека и въведеното ограничение в Наредба 38, от страна на Министъра на здравеопазването е осъществена дискриминация спрямо болните от Гноен хидраденит, както и е осъществен „тормоз“ по признак увреждане чрез бездействието при решаването на тежките проблеми, свързани с лечението на тази малка група български граждани.

Бихме искали да припомним, че в официални становища, изпратени до институциите преди повече от година двама водещи наши дерматолози – **проф. Евгения Христатијева**, европейски експерт в областта на гнойния хидраденит и националният ни консултант по дерматология и венерология **проф. Любка Митева** изразиха категорично мнение, че по начина на протичане и подходите за лечение заболяването



гноен хидраденит е до голяма степен сходно с друга рядка генетична болест на кожата - булозната епидермолиза, която обаче е включена в списъка на заболяванията, за които НЗОК заплаща стойността на лекарствата, медицинските изделия и диетичните храни за домашно лечение. *(На 30 Април 2015 г. националният консултант по кожни и венерически болести проф. д-р Любка Стоянова-Митева изпрати становищепредложение до Вас и Националната здравноосигурителна каса заболяването Гноен хидраденит да бъде включено в списъка към Наредба № 38 за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение Националната здравноосигурителна каса заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично (Наредба 38/2004г МЗ.)*

Принудени сме също да припомним и факта, че преди една година управителят на НЗОК д-р Глинка Комитов, след среща с болни от Гноен хидраденит и с представител на Сдружение Открито за раните, публично заяви чрез прессъобщение (от юли 2015 г.) до медии, че ръководената от него институция е готова от началото на 2016 г. да поеме разходите за домашно лечение на пациентите с гноен хидраденит. Вече сме в средата на годината, а това не се случва. На проведената работна среща с представители от сдружението беше коментиран годишен бюджет за домашно лечение на пациентите с тази тежка диагноза в размер на 1 000 000 лв.

Няма съмнение, че за заболяването Гноен хидраденит се прилагат протоколи за лечение/терапевтични схеми на поведение. Хода на заболяването води до усложнения, чести хоспитализации и трайно намалена работоспособност и степен на увреждане 50 и над 50 на сто при пациентите. Същевременно за заболяването е приложимо домашно лечение, провеждането на което води до:

- удължаване на продължителността на живота на пациентите;
- подобряване на качеството на живота на пациентите;
- намаляване на усложненията от заболяването;
- намаляване на честотата и/или продължителността на временната неработоспособност при пациентите;
- намаляване на риска от настъпване на трайно намалена работоспособност или степен на увреждане 50 и над 50 на сто при пациентите или отлагането им във времето;
- намаляване на необходимостта от хоспитализиране на пациентите;
- допълнителни терапевтични ползи и/или удобства за пациентите.

Налице са всички **обективни** предпоставки на Наредба № 7 от 6.11.2015 г., издадена от Министъра на здравеопазването, обуславящи включването на заболяването в списъка на тези, за които НЗОК заплаща домашното лечение. **Във вашите правомощия е да утвърдите ред за диспансеризация на болните от гноен хидраденит/диспансерно наблюдение и за проследяване на ефекта от прилаганото домашно лечение. Ако ние можем да направим нещо за това - моля да ни уведомите какво е то.**



СДРУЖЕНИЕ  
ОТКРИТО ЗА РАНИТЕ



Уважаеми господа,

Бездействието и безразличието на институциите, които ръководите, спрямо болните от гноен хидраденит, не могат да намерят оправдание по никакъв начин, тъй като пряко засягат живота на болните, както и на техните семейства. Неупражняването на властническите ви правомощия ни обрича на страдания поради тежкото протичане на заболяването, на инвалидизация и мизерно съществуване. Всички добре разбираме, че работата не е в това, как трябва или как не трябва да постъпите. **Важно е как постъпвате в действителност.** А животът ни показва, че „пътят на бездействието и безразличието“ е доста оживено място. Същевременно точно във ваше лице виждаме хора със силна индивидуалност, сякаш у вас има смелост, ангажираност с проблемите на обществото, човечност? Затова продължаваме да се надяваме, че ще сторите необходимото, за да облекчите страданията на болните от гноен хидраденит, които жадуват да видят път от безизходицата, в която са поставени в момента. Във ваша власт е да облекчите живота на болните от гноен хидраденит, като им осигурите необходимото лечение. **Законът ви дава възможност за това, но към момента липсва властническото ви волеизявление.** Страдащите от гноен хидраденит питат защо нямат достъп до домашно лечение, покрито от здравната каса, защо няма изработена клинична пътека за лечение, която да отчита спецификите на заболяването им? Вие дължите отговор. Призоваваме ви незабавно да предприемете необходимите действия за актуализиране на нормативната уредба, с което да предоставите достъп на пациентите с гноен хидраденит до своевременно и адекватно лечение.

Г-н Министър, Г-н Управител на НЗОК, Г-н Председател на Надзорния съвет на Здравната каса,

Днес за пореден път излагаме пред вас реалните проблеми и спънки, които съпътстват всекидневието на всеки един от нас и на нашите семейства. Не търсим конфронтация, а само напомняме, че от вас зависи да направите необходимите стъпки за решаване на проблема с адекватното лечение на болните от гноен хидраденит. Искаме да ви уверим също, че ако и този път не последват действия от ваша страна, ще продължим битката до постигането на резултат с всички позволени от закона средства. И това наше намерение е продиктувано не от нездрави амбиции, а е единствено израз на желанието ни за достоен и пълноценен живот като граждани на Република България.

В очакване на Вашите действия,



С уважение, Данислава Захариева  
Председател на Сдружение „Открито за раните“

Владимир Томов  
Национален алианс на хора с редки болести