

**ПЕТИ СПЕЦИАЛИЗИРАН ПОСТОЯНЕН ЗАСЕДАТЕЛЕН СЪСТАВ**

**РЕШЕНИЕ № 232**

гр. София, 15.06. 2016 г.

Комисия за защита от дискриминация на Република България – Пети специализиран постоянен заседателен състав, състоящ се от следните членове на Комисията:

**ПРЕДСЕДАТЕЛ:** Атанас Мусорлиев,  
**ДОКЛАДЧИК:** Златина Дукова,  
**ЧЛЕН:** Кемал Еюп,

изслуша доклада на Златина Дукова - докладчик по преписка № 220/ 2015 г. по описа на Комисията за защита от дискриминация.

Производството по преписка № 220/ 2015 г. пред Комисията за защита от дискриминация по реда на чл. 50, т. 1 от ЗЗДискр. е образувано с Разпореждане № 483/ 04.06.2015 г. на Председателя на КЗД по жалба с вх. № 14-30-62/ 22.05.2015 г. подадена от Сдружение „Открито за раните“, гр. София, представлявано от Данислава Михайлова Захаријева – председател на Управителния съвет срещу Министъра на здравеопазването.

Предвид оплакването за дискриминация по признак „увреждане“, извършен под формата на „тормоз“, образуваната преписка № 220/ 2015 г. е разпределена за разглеждане на Пети специализиран постоянен заседателен състав.

Въз основа на проведеното проучване бяха конституирани следните страни:

1. Жалбоподател: Сдружение „Открито за раните“, гр. София, представлявано от Данислава Михайлова Захаријева, с адрес гр. София, ж.к. Дружба 2, бл. 404, вх. В, ет. 3, ап. 75;
2. Ответна страна: Министъра на здравеопазването, с адрес гр. София, пл. Св. Неделя“ № 2;
3. Ответна страна: Национална здравноосигурителна каса, представлявана от управителя ѝ, с адрес: София 1407, ул. „Кричим“ № 1.

След като разгледа жалбата, подадена от Сдружение „Открито за раните“ и събраните писмени доказателства, настоящият състав счита, че инициативният документ отговаря формално на изискванията на чл. 51 и чл. 52 от ЗЗДискр. и съставлява годно основание за образуване на производството, а относно фактическия състав на евентуалното нарушение приема следното:

В инициативния документ се посочва, че малка група български граждани страдат от заболяването „гноен хидраденит“, като част от тях са членове на сдружението-подател на сигнала. Твърди се, че до момента Министерство на здравеопазването не е предвидило нито клинична пътека за лечение на заболяването, нито възможност осигурените лица, страдащи от заболяването, да извършват домашно лечение, което частично или изцяло да бъде покрито от НЗОК, като се приемат стандарти за грижа, осигуряващи непрекъсваем

процес на лечение. Подчертава се, че за приемането на стандартите е необходимо предприемане на нормативни промени от министъра на здравеопазването (промени на подзаконовни нормативни актове - наредби).

Според изложеното гнойният хидраденит е рядка болест, представляваща хронично възпалително заболяване, характеризиращо се с рецидивиращи кисти и абсцеси на меките тъкани в най-чувствителните зони на човешкото тяло - подмишниците, слабините, бедрата, под гърдите, като при тежката форма на заболяването се образуват дълбоки канали в меките тъкани, които свързват отделните кисти, от където се освобождава сериозно количество ексудат, кръв и гной. Вторична последица от състоянието на болните са хроничната анемия, вторичната амилоидоза. Посочва се, че обичайни за здравите хора дейности като ходене, сядане са мъчение за болните от гноен хидраденит. Заболяването се асоциирало със социална изолация на болния и значителна психологическа травма за него и цялото му семейство. Заболяването е изключително тежко поради хроничния си характер, протича с болки 24 часа в денонощието 7 дни в седмицата 365 дни в годината. При неадекватно поддържащо лечение Гнойния хидраденит прогресира и води до пълна, сто-процентова инвалидизация на човека. С решението на ТЕЛК, съответно отпускане на инвалидна пенсия грижата на държавата се изчерпва за хора с тежка форма на Гноен хидраденит, а цялостното лечение и поддръжка се извършват за сметка на увредените лица. Посочва се, че заболелите се нуждаят от продължително и редовно лечение - ежедневно от ефективни и безопасни антисептици, антимикробни средства, щадящи превръзки, медикаменти-подпомагащи възстановяването на тъканите. Счита се, че тъй като, заболяването е силно инвалидизиращо (тежестта на заболяването е оценена в Наредба за медицинската експертиза със сто процента трайно намалена трудоспособност на болните с тежко засягане и гноене), болните от Гноен хидраденит често остават без трудови доходи. Информира се, че болните от Гноен хидраденит в България (до момента Сдружението знае за не повече от сто души с това заболяване) не получават каквато и да е финансова подкрепа от държавата за провеждане на адекватно лечение. Лекарствата, предназначени за домашно лечение на Гноен хидраденит не се покриват от НЗОК поради това, че заболяването не е включено в списъка към Наредба № 38 от 2004 г. на МЗ 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. От Сдружението през 2014 г., в законоустановения срок до 31.05.2014 г. предприели всички необходими мерки за включване на заболяването в Наредба 38/ 2004 г. на МЗ. Националният консултант по дерматология и венерология проф. Любка Митева направила предложение до министъра на здравеопазването и до НЗОК заболяването Гноен хидраденит да бъде включено в списъка към Наредба 38/ 2004 г. Било депозрано и писмо от Национален алианс на хората с редки болести, както и сдружението (в процес на регистрация) за защита правата на хората страдащи от Гноен хидраденит. Въпреки това, поради липса на достатъчно финансови средства, министърът на здравеопазването отказал включване на заболяването в списъка към наредбата. Получили и официалния му отговор изх. номер 15-00-188 от 16.01.2015 г., с който ги поканил през 2015 г. да опитат отново. През 2015 г. Сдружението е предприело необходимите мерки за включване на заболяването в списъка към Наредба 38 от 2004 г., но нямало гаранции за успех, предвид това, че бюджета на НЗОК не е увеличен. Така болните от заболяването лица били лишени от здравна грижа, необходима за забавянето на развитието на болестта чрез провеждане на домашно лечение.

Сочи се, че понастоящем НЗОК заплаща лекарствени продукти за домашно лечение за над 350 заболявания, включени в Наредба № 38/ 2004 г., като гнойният хидраденит не е включен, въпреки, че били предприети всички необходими постъпки за инициране на необходимите нормативни промени. Счита се, че заболяването е съизмеримо с редица други заболявания, които влизат в списъка на Наредба № 38/ 2004 г. Така например се сочи булозната епидермолиза, включена в списъка по Наредба 38 от 2004 г. на МЗ. Посочва се, че реимбурсирането на лекарства за провеждане на домашното лечение на лицата страдащи от Гноен хидраденит е част от грижата на държавата и осъществяване на едно от основните конституционни права на гражданите - право на достъпна медицинска помощ, с оглед

което, сравнявайки болестта Гноен хидраденит с други заболявания, присъстващи в реимбурсния списък на НЗОК, могло да се заключи, че болните от Гноен хидраденит са неравно третираны, тъй като са поставени в по-неблагоприятно положение от лицата, болни от друг тип сходни (по признаци, симптоми, произход, социална значимост, по тежест, по продължително лечение) болести, които са включени в списъка по Наредба 38 от 2004 г. на МЗ, за които НЗОК покрива изцяло или частично домашното лечение.

Претендира се, че е налице дискриминация по признак "увреждане" поради бездействието на министъра на здравеопазването и непредприемането на мерки за изработване на стандарти за самостоятелна клинична пътека за заболяването Гноен хидраденит, както и липсата на мерки, които да гарантират непрекъсваем процес на лечението за конкретното заболяване и недопускане действия, накърняващи правото на живот и качество на здравеопазването спрямо тази уязвима група лица.

Информира се, че към момента болни от Гноен хидраденит се лекуват в болници по други, различни клинични пътеки, които не обхващат комплексния подход за лечение, необходим за това заболяване. Подчертава се, че лекуването на даден симптом от заболяването в рамките на друга клинична пътека при специалисти с друг профил, не гарантира качествено проследяване на отделните симптоми, напредъка на заболяването и резултат от лечението в цялост, като така се нарушава чл. 2 т. 1 от Закона за здравето. Допълва се, че след като държавата веднъж е поела нормативно ангажимента да се грижи за живота и здравето на гражданите - превантивно, текущо и след настъпването на заболяването, то липсата на Клинична пътека за заболяването и отказът на министъра на здравеопазването да включи заболяването в списъка към Наредба 38 от 2004 г., предвид безспорната необходимост от болнична помощ и домашно лечение, е проява на дискриминация по признак *увреждане*, както и извършване на *тормоз* над болните, страдащи от заболяването. Министърът на здравеопазването е органът на власт, оправомощен да предвиди, организира и осъществи предоставянето на съответната медицинска помощ пропорционално на необходимостта от нея, без да нарушава автономният характер на лекарската нужда и спецификите на заболяването. За същото заболяване не били предвидени отделни профилирани грижи. Сравнимите сходни обстоятелства, предвид установената липса на клинична пътека за заболяването Гноен хидраденит, следвали и от факта на неговата обособеност като отделно и самостоятелно изключително тежко заболяване, както и от необходимостта от медицински грижи за болните от това заболяване, които в преобладаващия си брой са хора в най-активна възраст (от 20 г до 60 г), но с увреждания, достигащи до пълна инвалидизация.

Сравняването на заболяването Гноен хидраденит с други заболявания със самостоятелен, медицински обособен профил, налагащ необходимостта от профилирани медицински грижи, които заболявания се лекуват по вече уредени клинични пътеки, поставяло заболелите от Гноен хидраденит лица в по-неблагоприятно положение от лицата, болни от друг тип болести, за които има обособени самостоятелни клинични пътеки.

От КЗД се иска да бъде образувано производство и в случай, че се установи наличие на дискриминация по признак *увреждане* спрямо болните от Гноен хидраденит, да бъде постановено преустановяване на нарушението до установяване на положение на равно третиране, ведно с предвидените в закона санкции и/или принудителни административни мерки.

Към инициативния документ са приложени:

1. Становище от проф. д-р Любка Митева до Министъра на здравеопазването;
2. Писмо от пациентски организации вх. номер 15-00-188 от 22.12.2014 г. по описа на Министерство на здравеопазването;
3. Отговор от Министерство на здравеопазването изх. номер 15-00-188 от 16.01.2015 г. по описа на МЗ;
4. Отговор от омбудсман на Република България изх.номер 5005 от 5.3.2015г.;
5. Решение от Софиски Градски съд за регистрация на Сдружение „Открито за раните“ по ф.д.166 от 2015 г.

Във връзка с твърденията в жалбата, че е осъществена дискриминация по признак

„увреждане“, с което е нарушена забраната на чл. 4 от ЗЗДискр., в хода на проучването също са представени следните доказателства:

1. Становище от проф. Христакиева от 18.01.2016 г. относно сходството между заболяването Гноен хидраденит и Булозна епидермолиза;
2. Становище от проф. Митева от 13.01.2016 г. относно сходството между заболяването Гноен хидраденит и Булозна епидермолиза;
3. Експертно решение № 2204 от 02.07.2013 г. относно пълната инвалидизация на пациент с гноен хидраденит.

В хода на проучването са изискани становища, информация и доказателства от министъра на здравеопазването и управителя на Национална здравноосигурителна каса.

Управителят на НЗОК оспорва жалбата/сигнал като неоснователен. Посочва се, че съгласно чл. 6 от Закона за здравното осигуряване (ЗЗО), НЗОК е създадена като юридическо лице с предмет на дейност - осъществяване на задължителното здравно осигуряване. Клиничните пътеки представляват част от болничната помощ, която е един от видовете медицинска помощ, предоставяна от задължителното здравно осигуряване.

Съгласно чл. 45, ал. 2 от ЗЗО медицинската помощ, която НЗОК заплаща в полза на здравноосигурените лица, се определя като основен пакет гарантиран от бюджета на НЗОК, който се регламентира с наредба на министъра на здравеопазването. На това основание е издадена Наредба № 40 от 2004 г. за определяне на основния пакет от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК. В Приложение № 5 към член единствен на тази наредба се съдържат наименованията на клиничните пътеки. Подчертава се, че определянето на клиничните пътеки, в частност за лечението заболяването „гноен хидраденит“, не е в правомощията на органите на НЗОК. Същото важало и за включването на заболяването в 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.

Съгласно чл. 45 ал. 1 точки 11 и 12 от ЗЗО, НЗОК заплаща за предписване и отпускане на лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, предназначени за домашно лечение на територията на страната. Съгласно ал. 3 от същия член министърът на здравеопазването определя с наредба списък на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, както и здравните дейности по чл. 82, ал. 2, т. 3 от Закона за здравето.

Счита се, че твърденията за дискриминация във връзка със заболяването „гноен хидраденит“ не са свързани с дейността на НЗОК, а жалбата с характер на сигнал подаден от сдружение „Открито за раните“, не се съдържали никакви конкретни факти, от които могат да се правят изводи за дискриминация по признак „увреждане“ от страна на НЗОК. Съобразно чл. 9 от ЗЗДискр. жалбоподателят следвало да направи уточнение на жалбата си по отношение на НЗОК.

Министърът на здравеопазването, чрез зам. министър Ваньо Шарков също счита иницирираното производство за неоснователно.

В становището се потвърждава правното положение, че към момента на депозиране на становището заболяването „гноен хидраденит“ не е включено списъка на заболявания към Наредба № 38/ 2004 г. Били проведени обсъждания през 2014 г. относно включване на въпросното заболяване. Посочва се, че включването на нови заболявания в списъка по Наредба № 38/ 2004 г. се извършвало след преценка на министъра на здравеопазването въз основа на конкретни изисквания като един от определящите фактори за включването на предложението в списъка е становище на НЗОК за финансовите възможности за включване на заболяването с анализ на бюджетното въздействие. В тази връзка се посочва, че съгласно Закона за бюджета на НЗОК за 2014 г. за здравноосигурителни плащания за лекарствени продукти за домашно лечение и диетични храни за специални медицински цели са били заложили 552 000 хил. лв., а за 2015 г. – 544 116 хил. лв. През 2015 г. в министерство на здравеопазването отново постъпило становище на националния консултант по кожни и венерически заболявания за включване на заболяването „гноен хидраденит“ в Наредба №

38/ 2004 г. В този смисъл се цитира и спецификацията на заболяването и заболяемостта дадена в становището на националния консултант. Счита се, че липсата на конкретни терапевтични комбинации, посочени от националния консултант затруднявало устойчивостяването на едногодишния курс на лечение за един пациент.

Уведомява се, че съгласно ЗИДЗЗО (обн. ДВ, бр. 48 от 2015 г.) е въведена промяна относно реда за определяне на критериите за чието домашно лечение НЗОК заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели. Съгласно чл. 45, ал. 3 от ЗЗО с наредба на министърът на здравеопазването ще се регламентират критериите за определяне на заболяванията за чието домашно лечение НЗОК ще заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, а списъкът на заболяването ще се определя след решение на НС на НЗОК. Подчертава се, че независимо, че не е обособена отделна клинична пътека за заболяването „гноен хидраденит“, при необходимост от провеждане на болнично лечение, и в зависимост от състоянието и тежестта на заболяването пациентите се хоспитализират и се извършват съответните диагностично-терапевтични алгоритми, въведени в други клинични пътеки. В този смисъл за тези пациенти бил осигурен достъп до болнично лечение, което се заплаща от НЗОК. От самото становище на националния консултант е видно, че в структурите по кожни болести към университетските болници на пациентите с гноен хидраденит е провеждано лечение.

От така събраните по преписката доказателства, настоящият състав намира за безспорно установено следното:

На първо място, видно от представеното Удостоверение № 230227958 от 13.03.2015 г. на СГС по ф.д. № 166/ 2015 г., за актуално състояние на “Сдружение открито за раните” е, че жалбата е подадена от надлежно лице, а предметът на жалбата е в съответствие с отразените в съдебния регистър цели.

На второ място се установи, че гнойният хидраденит е рядка болест, представляваща хронично възпалително заболяване, характеризиращо се с рецидивиращи кисти и абсцеси на меките тъкани в най-чувствителните зони на човешкото тяло. Вторична последица от състоянието на болните са хроничната анемия и вторичната амилоидоза. Заболяването се свързва още и със социална изолация на болните и значителна психологическа травма за тях и цялото им семейство. Също така заболяването е изключително тежко поради хроничния си характер, което при неадекватно поддържащо лечение прогресира и води до пълна, стопроцентова инвалидизация на човека. Такова е становището на проф. Евгения Христатиева – Ръководител Клиника по кожни и венерически болести УМБАЛ „Проф. д-р Стоян Киркович“, Европейски експерт по проблемите на гнойния хидраденит, Член на Европейската фондация за хидраденитис супуратива и на проф. Любка Митева – Национален консултант по кожни и венерически болести, завеждащ Клиниката по кожни и венерически болести към УМБАЛ „Александровска“ ЕАД, гр. София и Катедра по дерматология и венерология към Медицински университет, гр. София.

На трето място, не се спори, че заболяването гноен хидраденит изисква строги специфични медикаментозни схеми и хирургично лечение, включващи антибиотици, симптоматично и превантивно лечение. Откритите рани и ерозии, както и постоперативните рани след широка ексцизия с вторично заздравяване трябва да се обработва с антисептични разтвори и покриват със специални незалепващи превръзки. Лечението се провежда предимно в домашни, а при тежки форми и в стационарни условия. Трайно лечение няма, но адекватно контролираното заболяване предоставя възможност за водене на нормален и качествен живот.

На четвърто място, безспорно се установява, че заболяването гноен хидраденит не е включено в списъка към Наредба № 38 от 2004 г. на МЗ за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично. Също така се установи, че за болните от това заболяване е предвидена възможност да се лекуват в болници по други, различни клинични пътеки, т.е към момента болни от Гноен хидраденит се лекуват в болници като се оперират по пътеката за животозастрашаващи състояния,

заболяването отсъства и от диагностично-терапевтичните пътеки с медикаменти.

На пето място, видно от представените Становища от проф. Христакиева от 18.01.2016 г. и проф. Митева от 13.01.2016 г., е направена съпоставка за сходство между заболяванията Булозна епидермолиза и Гноен хидраденит. Установи се, че булозната епидермолиза е генетично заболяване, също не се лекува окончателно и води до мехури и рани като от тежко изгаряне. Двете заболявания са сходни по прояви, произход, продължителност, по степен на засягане/увреждане, но разликата е, че булозната епидермолиза от 01.07.2014 г. е включена в приложението към Наредба № 38 от 16.11.2004 г. за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично.

За разрешаване на спора, съставът счита за необходимо да се изяснят следните обстоятелства:

1. Налице ли е правна регламентация за претендираната здравна услуга или не и кои са относимите норми към предмета на този спор?
2. Достатъчно ясна и достъпна за прилагане ли е наличната правна регламентация на конкретните правоотношения и налице ли са предпоставки за дискриминационни прояви от страна на правнозадължените субекти?

В тази връзка, съставът намира, че за да даде отговор на поставените пред него проблеми, следва да обсъди следните норми:

Закон за здравното осигуряване, чл. 6, ал. 1; чл. 45, ал. 1, т. 11 и т. 12, чл. 55, ал. 2, т. 7 от Закона за здравето, § 1. от ДР на ЗЗО, Чл. 3, ал. 1 от Закон за лекарствените продукти в хуманната медицина, чл. 45, ал. 3 от Наредба № 38 от 16.11.2004 г.

Съставът счита за необходимо да вземе предвид и приложимото международно и общностно право, както следва:

Чл. 1, чл. 25, ал. 1 от Всеобща декларация за правата на човека, чл. 12 от Международен пакт за икономически, социални и културни права (обн. ДВ бр.43 от 28 май 1976 г.), чл. 13, т. 1 от Европейската социална харта (ревизирана) (обн. ДВ бр. 43 от 4 май 2001 г.).

Нормативното отражение на тези общочовешки ценности и принципни ангажименти е налице както в КРБ, така и Закон за здравето. В КРБ тези ангажименти са намерили място в чл. 6, който преповтаря принципа за равенство, както и в чл. 51, ал. 3 и чл. 52, ал. 3 и 5, регламентиращи особената закрила на държавата и обществото към хората в здравословен риск. Разписаната в Конституцията генерална превенция и забрана за ограничения на права е доразвита и в чл. 85 от Закон за здравето, а в чл. 86 на същия закон са разписани и правата на всеки гражданин в качеството му на пациент. Особено внимание в тази норма следва да се обърне на т. 3 и т. 11 от ал. 1, където се регламентира правото на достъп на всеки пациент до качествена здравна помощ и модерни методи на лечение.

Израз на особената грижа на държавата и обществото са и разпоредбите на чл. 7, т. 14 и т. 15 от ЗЗДискр, където са разписани специални мерки за осигуряване на закрилата на лица в риск и в неравностойно положение с цел изравняване във възможностите им с тези на останалите участници в обществения оборот. Тези мерки са вменени в задължение на държавните и обществени органи и органите на местното самоуправление по силата на чл. 10 и чл. 11 от същия закон.

В чл. 2 от Закона за здравето се заявява, че: *“Опазването на здравето на гражданите като състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие е национален приоритет и се гарантира от държавата чрез прилагане на следните принципи:*

1. *равнопоставеност при ползване на здравни услуги;*

Също така забраната за недопускане на различно третиране е инкорпорирана и в чл. 85 от Закона за здравето, в който изрично е написано, че: *„На пациента се оказва здравна*

помощ независимо от неговата възраст, пол, произход, език, национална, расова или политическа принадлежност, образование, убеждения, културно равнище, сексуална ориентация, лично, обществено или материално положение, увреждане и вид и причина на заболяването.“

Оттук е видно, че министърът на здравеопазването е органа за осъществяване на политиките по здравеопазване, за координиране действията на различните звена в системата на здравеопазване в изпълнение на приетите политики, както и за осъществяване на административен контрол върху изпълнението. В израз именно на тази си функция, Министърът на здравеопазването издава подзаконовни нормативни актове, каквито са наредбите № 10; № 34; № 38 и № 39, а освен това може да прилага и правото си на законодателна инициатива за създаване, допълване или изменение на основни актове в сектора, каквито са: Закон за здравето, Закон за лечебните заведения, Закон за здравното осигуряване и др. Не на последно място Министърът на здравеопазването е един от задължените субекти по осъществяване на мерките, предвидени в чл. 10 и чл. 11 от ЗЗДискр, а освен това тази ответна страна е разполагала с компетентността по осъществяването и на мерките за изравняване на възможностите предвидени в чл. 7, т. 14 и т. 15 от ЗЗДискр. Също така следва да се отбележи и правомощието НЗОК да прави анализи и предложения за вида и обема на медицинската помощ по видове медицински дейности съгласно чл. 31, т. 5 от ПУДНЗОК.

Що се касае до статута на другата ответна страна по настоящата преписка – НЗОК, то той е уреден изрично в чл. 6, ал. 1 от ЗЗО и има връзка с разпоредбата на чл. 3, ал. 1 от същия закон. В този смисъл, настоящият състав приема възражението на тази ответна страна досежно функционалната характеристика на НЗОК и произтичащата от това финансова специфика при определяне на дейностите и целевите групи, които подлежат на реинбурсация или финансиране за сметка на собствения бюджет на касата, като национален финансов инструмент в сферата на здравеопазването.

От друга страна, видно от разпоредбата на чл. 45, ал. 1 от ЗЗО е, че в задължение на НЗОК е вменено заплащането на визираните в т. 11 медицински дейности, сред които е и предписване и отпускане на разрешени за употреба лекарства, предназначени за домашно лечение на територията на страната, което макар да не се осъществява в лечебно заведение, а в домашни условия, на практика представлява доживотна необходимост от съответните лекарства и медикаменти. Именно затова и поради сходствата между клиниката на заболяването булозна епидермолиза и заболяването гноен хидраденит, настоящият състав е направил съпоставка на предоставяното за домашна употреба лечение на съответните пациенти. Приликите са следните:

1. И в двата случая се касае до обменни заболявания с тежка патология при ненавременен, неадекватен или липсващо лечение;
2. И в двата случая пациентите се нуждаят от доживотна поддържаща терапия, съпътствана от пряко медицинско наблюдение, както и че лечението се определя по вид и количество в зависимост от индивидуалното състояние на организма на отделните пациенти.

Разликата е в това, че болните с булозна епидермолиза са включени в приложението към *Наредба № 38 от 16.11.2004 г. за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично*, докато за тези страдащи от гноен хидраденит не е разписана такава възможност. Като се вземе предвид, че тази наредба е издадена на основание чл. 45, ал. 3 от ЗЗО, то следва, че министърът на здравеопазването при упражняване на законовите си правомощия е създал задължение за НЗОК за финансиране на домашното лечение с медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели на болните от булозна епидермолиза лица в България, без оглед на техния защитен от закон признак. Наред с това, съставът приема аргументираните становища на проф. Евгения Христкаева и проф. Любка Митева досежно съпоставката от експертна и практическа гледна точка на необходимия вид лечение на пациентите с булозна епидермолиза и на тези с гноен хидраденит. В становищата си и двамата експерти

застъпват тезата, че тези заболявания са сходни по прояви, произход, продължителност и степен на засягане.

Данните по преписката сочат, че лечението на лицата страдащи от гноен хидраденит е задължително и осигуряващо нормален живот на пациентите. Предвид констатацията на решаващия състав за възстановяване принципа на равенство в третирането спрямо пациентите страдащи от заболяването гноен хидраденит, с включването на заболяването в Наредба № 38 на МЗ от 16.11.2004 г. за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично, то състава намра, че искането на жалбоподателя досежно прекратяването на нарушението на практика не е удовлетворено, поради което счита, че МЗ не е предприело мерки за изпълнение на задълженията си по чл. 2, т. 6 от Закона за здравето за гарантиране от държавата на опазване здравето на гражданите като състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие чрез държавно участие при финансиране на дейности, насочени към опазване на здравето.

Също така данните по преписката сочат, че не съществува клинична пътека за хоспитализация на болните от гноен хидраденит, но заболяването е обхванато в различни клинични пътеки предвид неговите клинични прояви и евентуалните усложнения. Установи се, че заболяването е свързано с много тежки резистентни инфекции като проявленията на болестта включва поражаването на множество органи от човския организъм. Видно от доказателствата събрани по преписката съществуващите клинични пътеки не отчитат тази специфика. Болните от гноен хидраденит се оперират по пътеката за животозастрашаващи състояния.

Независимо от сложността на заболяването и свързаните с това затруднения при осигуряването на необходимите здравни грижи, пациентите с редки болести и в частност страдащи от гноен хидраденит имат право на равнопоставеност при превенцията, диагностиката и лечението на заболяването като всички останали пациенти.

За да бъде установено дискриминационно третиране на едно лице, спрямо друго е необходимо да се установи обективно наличен противоположен резултат за това лице, при упражняването на някаква дейност или при не извършването на определена дейност и то именно заради наличен негов признак или няколко признаци от подробно изброените в чл. 4, ал. 1 от ЗЗДискр.

В този смисъл настоящия състав счита, че липсата на клинична пътека и непредоставянето на нужните за лечението лекарства и лекарствени продукти, поради така действащата нормативна уредба (заболяването гноен хидраденит не е включено в *Наредба № 38 от 16.11.2004 г.*), ответната страна е осъществила непряка дискриминация спрямо страдащите от гноен хидраденит по смисъла на чл. 4, ал. 3 във връзка с чл. 4, ал. 1 от ЗЗДискр., също така чрез бездействието на Министъра на здравеопазването е осъществен състава на нарушението "тормоз" по смисъла на § 1, т. 1 от ДР на ЗЗДискр, което според чл. 5 на същия закон се счита за дискриминация по признака "увреждане", визиран в чл. 4, ал. 1 от закона,

Така мотивиран, Съставът

### РЕШИ:

**УСТАНОВЯВА**, че от страна на Министъра на здравеопазването спрямо представляваните от жалбоподателя/сигналоподателя Сдружение „Открито за раните“, гр. София, представлявано от Данислава Михайлова Захаријева, страдащи от рядката болест “Гноен хидраденит”, чрез липсата на предвидена клинична пътека и въведеното ограничение в *Наредба № 38 от 16.11.2004 г.*, е осъществена непряка дискриминация спрямо страдащите от гноен хидраденит по смисъла на чл. 4, ал. 3 във връзка с чл. 4, ал. 1 от ЗЗДискр., както и нарушението “тормоз” по смисъла на § 1, т. 1 от ДР на ЗЗДискр по признак “увреждане”, визиран в чл. 4, ал. 1 от Закон за защита от дискриминация.



**УСТАНОВЯВА**, че от страна на Национална здравноосигурителна каса, представлявана от управителя ѝ спрямо представляваните от жалбоподателя Сдружение „Открито за раните“, гр. София, представлявано от Данислава Михайлова Захариева, страдащи от рядката болест “Гноен хидраденит”, чрез липсата на предвидена клинична пътека и въведеното ограничение в *Наредба № 38 от 16.11.2004 г.*, не е осъществено нарушението “тормоз” по смисъла на § 1, т. 1 от ДР на ЗЗДискр по признак “увреждане”, визирани в чл. 4, ал. 1 от Закон за защита от дискриминация.

В израз на превантивната си функция по чл. 40, ал. 1 от Закон за защита от дискриминация и на горните основания, **ПРЕПОРЪЧВА** на Министъра на здравеопазването на Република България да предприеме приоритетно мерките по чл. 10 и чл. 11, ал. 1 от ЗЗДискр за уточняване и допълване на нормативната уредба, на базата на която да се извършва лечението на пациентите с гноен хидраденит в България, така както е сторено за такива пациенти, страдащи от булозна епидермолиза и от други редки болести.

В израз на превантивната си функция по чл. 40, ал. 1 от Закон за защита от дискриминация и на горните основания, **ПРЕПОРЪЧВА** на НЗОК съобразно предвиденото задължение в чл. 45, ал. 4 от ЗЗО, да предприеме необходимите действия за актуализиране на списъка на заболяванията по ал. 3 от чл. 45 на ЗЗО с цел изравняване на възможностите на хората страдащи от редки болести в България, за чието лечение НЗОК заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели.

Заверено копие от решението да се връчи на всяка една от страните в производството.

Решението подлежи на обжалване по реда на АПК, чрез Комисията за защита от дискриминация в 14 дневен срок от съобщаването му на страните.

**ПРЕДСЕДАТЕЛ** .....  
/ Атанас Мусорлиев /

**ДОКЛАДЧИК** .....  
/ Златина Дюкова /

**ЧЛЕН** .....  
/ Кемал Еюп /

