Gerb

**РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ**

Заместник-министър на здравеопазването

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

**ДО**

**НАТАЛИЯ ГРИГОРОВА**

**БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГТЪН АСОЦИАЦИЯ**

**ЕЛЕКТРОННА ПОЩА:** **info@huntington.bg**

**Относно:** Резолюцията на Общото събрание на ООН „Преодоляване на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядка болест и техните семейства“

**УВАЖАЕМА Г-ЖО ГРИГОРОВА,**

В отговор на изпратено от Вас писмо по повод Резолюцията на Общото събрание на ООН „Преодоляване на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядка болест и техните семейства“ и нейното приложение в България, Ви информирам следното:

Министерството на здравеопазването е запознато с посочената по-горе резолюция на ООН и в тази връзка следва да се отбележи, че дейности в тази насока са предприемани и се предприемат с цел осигуряване на по-добър достъп до диагностика и лечение за пациентите с редки заболявания и съответно осигуряване на по-добро качество на живот на тези пациенти и за техните семейства.

Страната ни бе една от първите с утвърдена Национална програма за редки заболявания за периода 2009 – 2013 г. През 2013 г. след изтичане действието на програмата дейностите, стартирали и реализирани по нея, продължиха да се осъществяват от МЗ въз основа на утвърдени нормативни актове, в обхвата на които са включени редките заболявания. Това включва редица дейности за скрининг, диагностика и лечение на различни по вид редки заболявания.

Така за скрининг и за диагностика на редки заболявания от страна на Министерството на здравеопазването се осигуряват реактиви и консумативи по реда на Наредба № 26 от 2007 г. за предоставяне на акушерска помощ на здравно неосигурени жени и за извършване на изследвания извън обхвата на задължителното здравно осигуряване на деца и бременни жени. По този ред е осигурено извършването на скрининг за три редки заболявания /фенилкетонурия, вроден хипотиреоидизъм и вродена надбъбречнокорова хиперплазия/ на всички новородени деца в страната. По наредбата се осигуряват реактиви и за извършването на биохимичен скрининг при бременни за най- честите хромозомни аномалии. Масовите скринингови програми са един от основните приоритети в европейското здравеопазване и следват тенденция да бъдат разширявани и актуализирани в технологично отношение. Министерството на здравеопазването е ангажирано и търси възможности за реализация на нови скринингови програми с цел ранна диагностика и навременно лечение на заболяванията. Това е заложено като дейност и в Националната програма за подобряване на майчиното и детско здраве с хоризонт до 2030 г.

През 2014 г. бе утвърдена отделна наредба за редките заболявания - Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания.

Наредбата регламентира утвърждаването на списък на редките заболявания, установени в страната ни. През миналата 2022 г. след дълъг период на изчакване в списъка бяха добавени нови 107 редки заболявания, одобрени от Комисията по редки заболявания, като с това общият брой на включените в списъка редки заболявания, установени в България, е общо 251.

С наредбата е въведен и ред за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания. Това са лечебни заведения, които осигуряват комплексно медицинско обслужване на пациенти с конкретно рядко заболяване или група редки заболявания. Към настоящия момент общо 6 утвърдени експертни центъра към университетски болници в София и Варна са включени в Европейските референтни мрежи.

Дейности за осигуряване на лечение за пациенти с редица различни редки заболявания са включени в обхвата на пакета от дейности на НЗОК. С утвърдените от МЗ наредба за пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК, както и с наредбата за профилактичните прегледи и диспансеризацията са включени редица дейности, осигуряващи диагностика, лечение, наблюдение и проследяване на пациенти с редки заболявания. Допълнително НЗОК реимбурсира лекарствени продукти и диетични храни, осигуряващи съвременното лечение на редица редки заболявания. Така през 2022 г. НЗОК е заплатила за 9035 хоспитализации на пациенти с редки заболявания по повод самото рядко заболяване - по различни клинични пътеки, както и реимбурсира домашно лечение за 97 редки заболявания, включени в Списък на заболяванията по чл. 45, ал.4 от ЗЗО, за чието домашно лечение на територията на страната НЗОК заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, утвърден с Решение на Надзорния съвет на НЗОК и включени в Списъка на редките заболявания, установени в Република България

Разбира се с напредването на медицината и с откриването на нови и нови методи за лечение на редки заболявания като голямо предизвикателство стои осигуряването на най-съвременните методи за диагностика и лечение на редките заболявания.

Считам, че утвърдената към момента нормативна уредба е в съответствие със съвременните европейски препоръки в областта на редките заболявания. Периодично се прави задълбочен преглед и анализ на възможностите за актуализирането й и разширяване на обхвата на включените редки заболявания. Отчитайки факта, че осигуряването на достъпни, качествени и навременни условия за диагностика и лечение на редките заболявания е предизвикателство не само за нашата държава, но и за всички страни в света, разчитаме на съдействието и партньорството на пациентските организации в нашите усилия за реализация на най-доброто възможно качество на живот за пациентите с редки заболявания. В тази връзка изразявам готовност за обсъждане на Ваши конкретни предложения в тази насока.

С уважение,

