

НАЦИОНАЛЕН СЪВЕТ ПО ХЕМОФИЛИЯ

ПРОТОКОЛ № 2/18.10.2016 г.

От заседание на **Националния съвет по хемофилия**

към Партньорство за здраве

Днес, 18 октомври 2016 г. (вторник) от 14:30 ч. се проведе заседание на Националния съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорството за здраве“. Заседанието се състоя в заседателната зала на 4 етаж в Министерство на здравеопазването, пл. „Св. Неделя“ №5.

Присъстват: проф. д-р Георги Михайлов (Национален консултант по клинична хематология, председател), проф. д-р Тошко Лисичков (НСБАЛХЗ), доц. Валерия Калева (УМБАЛ „Св. Марина“), доц. д-р Лиана Герчева (УМБАЛ „Св. Марина“), доц. Веселина Горанова (УМБАЛ „Св. Георги“), г-жа Весела Ковачева (БАПЗГ), г-н Виктор Паскалев (БАХ), г-н Йордан Недевски (БАХ), г-жа Мария Луканова (ARPharm), д-р Ирина Ковачева (МЗ), д-р Светлана Райчева (МЗ), Мила Станчева (Секретариат „Партньорство за здраве“, без право на глас)

Отсъстват: д-р Георги Гелев (ЦСМП - София), д-р Кристина Гурова (НЗОК)

Списъчен състав – 11 (с право на глас 10) Кворум – да

ДНЕВЕН РЕД

- Т. 1. Набелязване на действия за осигуряване на плановото болнично лечение на болните с хемофилия;
- Т. 2. Проблеми със смяната на медикаменти при пациентите с хемофилия след навършване на 18-годишна възраст;
- Т. 3. Насрочване на следващо заседание.

Заседанието бе открито от председателя на НСХ, проф. д-р Георги Михайлов, след което ролята на модератор бе дадена на секретаря на Съвета, г-н Виктор Паскалев.

По т. 1. от Дневния ред бе разгледано Мнение от доц. д-р Веселина Горанова относно осигуряване на планови медицински дейности за пациенти с вродени коагулопатии (Приложение 1). В рамките на последващата дискусия бяха изложени следните коментари:

Проф. Георги Михайлов отбеляза, че плановите медицински дейности при пациенти с вродени коагулопатии не са спешна медицинска дейност и според Министерство на здравеопазването не следва да бъдат заплащани от МЗ, а от НЗОК. Проф. Михайлов посочи още, че при наличие на консенсус в рамките на Съвета, би могло за следващата финансова година и по принцип да бъде отправено предложение МЗ да поеме изцяло лечението на пациенти с вродени коагулопатии, като даде пример с други държави като Полша, където финансирането на подобни заболявания е централизирано.

Проф. Ташко Лисичков изказа мнение, че понастоящем лечението на болни от хемофилия е недостатъчно добре обяснено на принципно ниво (т.е. дали ще се дели на спешно и неспешно или на болнично и извънболнично) и не е достатъчно добре регламентирано, включително неговото финансиране.

Г-н Виктор Паскалев изрази становището на Българска асоциация по хемофилия и подкрепи мнението, че финансирането на извънболничната помощ следва да продължи да бъде осигурявано от НЗОК, като към НЗОК да премине финансирането и на болничната помощ, а спешната да остане отговорност на МЗ или да възложи това си законово задължение на НЗОК, като го осигури и финансово от своя бюджет.

Доц. Лиана Герчева посочи, че поради изчерпаните финансови ресурси на НЗОК не би било възможно тя да поеме финансирането и на спешната и на болничната помощ за пациентите с хемофилия и отправи предложение спешните и т.нар. планови интервенции да бъдат покрити изцяло от Министерство на здравеопазването.

Доц. Валерия Калева изрази подкрепа спрямо становището финансирането на лечението да бъде поето от страна на МЗ, но от отделен фонд, като в тази връзка е необходимо да бъде изготвена справка с индикативен годишен бюджет за покриване на лечението на пациентите с хемофилия, базиран на техния брой и разходваните досега средства.

Г-н Виктор Паскалев изказа мнението, че закупуването на медикаменти не би следвало да бъде ангажимент на МЗ. В допълнение към темата г-н Паскалев повдигна въпроса доколко финансирането за закупуване на медикаменти за редки болести следва да идва от здравните осигуровки на гражданите, вместо например от целево перо в бюджет в НЗОК финансово осигурявано посредством трансфери от бюджета на държавата. Г-н Паскалев наблегна още на това, че във всички спешни отделения в страната е необходимо да има налични антихемофилни препарати.

Г-н Йордан Недевски също подчерта, че проблемите е необходимо да бъдат очертани ясно и поставени на дневен ред пред съответните отговорни институции за решение.

Проф. Михайлов наблегна, че евентуално механично разделяне на лечението на домашно и планоно би създавало предпоставки за вземане на дуалистични решения при гранични случаи и при подобни обстоятелства контролът би бил по-труден.

По т. 2. от Дневния ред бяха изложени следните становища:

Проф. Т. Лисичков отправи предложение подходящите пациенти над 18-годишна възраст да преминават на „профилактика“ с цел да се избегнат негативни последствия от смяна на медикаментите.

Г-н В. Паскалев посочи, че понастоящем децата с хемофилия нямат проблеми с планираната профилактика, осигурена от НЗОК, като отново подчерта мнението, че закупуването на медикаменти трябва да бъде ангажимент на НЗОК, за което да бъде осигурено от целево перо в бюджета на НЗОК. Също така подчерта, че за Българска асоциация по хемофилия случаите на смяната на база възрастов признак търговското наименование или вида (от рекомбинантен на дериват от човешка плазма) на лекарствения продукт с който се лекува даден пациент е неприемливо и тази промяна следва да става само и единствено на база обосновани медицински причини.

Доц. В. Горанова изрази мнение, че има сериозна необходимост за пациентите с хемофилия да бъде осигурен фактор и извън специализираните центрове.

В резултат от проведените дискусии бяха взети следните

РЕШЕНИЯ

По т. 1. от Дневния ред бе решено да бъде подготвено писмо от името на Национален съвет по хемофилия с молба за провеждане на среща между отговорния за лекарствената политика ресорен заместник-министър на здравеопазването, управителя на НЗОК, председателя на здравната комисия към НС и излъчени от НСХ представители, на която да бъдат изложени проблемите и да се обсъдят възможните решения относно финансовото осигуряване на антихемофилни фактори при лечението на пациентите с хемофилия при планови хоспитализации по различни пътеки в заведенията за болнична помощ в т.ч. финансиране на болничната помощ и осигуряване на антихемофилни препарати за спешните центрове.

По т. 2. от Дневния ред бе решено да бъде подготвено писмо от името на Национален съвет по хемофилия с молба за провеждане на среща с управителя на НЗОК, националните консултанти на НЗОК, излъчени от НСХ представители на която да бъдат обсъдени и потърсени възможните решения за продължаване на профилактиката при пациенти с хемофилия навършили 18 г., вторична и третична профилактика при възрастни пациенти, както и принципите за смяната на търговското наименование или вида (от рекомбинантен на дериват от човешката плазма) на лекарствения продукт с който се лекува даден пациент при навършване на 18 г.

По т. 3. от Дневния ред бе решено, че следващото редовно заседание на НСХ ще се проведе на **17 януари 2017 г. (вторник)**.

М Н Е Н И Е

От Доц Веселина Горанова-Маринова, дм
Клиника по клинична хематология, УМБАЛ „Св.Георги“, МУ-Пловдив

Относно: Осигуряване на планови медицински дейности за пациенти с вродени коагулопатии

Плановите медицински дейности при пациенти с вродени коагулопатии са планови инвазивни изследвания и планови хирургични операции.

1. Плановите медицински инвазивни изследвания при пациенти с вродени коагулопатии и съпътстваща патология с хронично протичане, изискващи инвазивна диагностика да бъдат планирани предварително от комисията за изписване на антихемофилни фактори (АХФ) към съответното здравно заведение, краен ползвател на АХФ. Мотивираните количества АХФ, да бъдат одобрени в допълнителен протокол, съгласуван със Болнична аптека на съответната болница и представен на Министерство на здравеопазването.
2. Плановите хирургични интервенции да се мотивират както от наблюдаващия хематологичен екип и съответните специалисти по хирургия от здравното заведение, където ще бъде извършена операцията. В етапна епикриза да бъдат отразени индикациите, всички необходими изследвания и консултации, които указват вида, тежестта и локализацията на оперативната намеса. Необходимите количества АХФ, да бъдат одобрени в допълнителен протокол, съгласуван със Болнична аптека на съответната болница и представен заедно с етапната епикриза на Министерство на здравеопазването.
3. Пациентите, които ще извършват планови инвазивни изследвания и планови оперативни интервенции, но в болнични заведения, които не са крайни ползватели на АХФ, могат да бъдат планирани само след консултация с хематолог и одобрение от клиничната комисия към болничното заведение, краен ползвател. Предоставянето на АХФ в горните казуси да се извършва чрез приемно-предавателни протоколи, съгласно методиката за субсидиране на болничните заведения.

15.10.2016г/П-в

Доц В.Горанова-Маринова, дм