



ФЕДЕРАЦИЯ БЪЛГАРСКИ ПАЦИЕНТСКИ ФОРУМ

FEDERATION BULGARIA PATIENT'S FORUM

София 1309, ж.к. „Света Троица” бл. 297, ап. 60, Тел: 0893 555 956,
E-mail: fbpf@abv.bg, Web: www.fbpf.org

Изходящ номер: 00041

Дата: 12.03.2024

**ДО:
СТАНИМИР МИХАЙЛОВ
УПРАВИТЕЛ НА НЗОК**

**КОПИЕ ДО:
ЧЛЕНОВЕТЕ НА
НАДЗОРНИЯТ СЪВЕТ НА НЗОК**

П И С М О

**ОТ:
ИВАН ДИМИТРОВ
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА
ФЕДЕРАЦИЯ „БЪЛГАРСКИ
ПАЦИЕНТСКИ ФОРУМ”**

ОТНОСНО: *Проблеми с протоколите за пациентите с
Фенилкетонурия (PKU).*

Уважаеми г-н Михайлов,

Сдружение „Фенилкетонурия България“ и Федерация „Български пациентски форум“ (ФБПФ) се обръщаме с молба за спешна среща по проблем застрашаващ здравето и живота на пациентите с Фенилкетонурия (PKU)!

Без регистри и точна статистика в България се предполага, че в у нас **1 на 30 000 бебета** се ражда със заболяването Фенилкетонурия (PKU). Заболяването е генетично метаболитно заболяване и пациентите носители на заболяването **НЕ МОГАТ** да се хранят с обикновената храна, която всеки един здрав човек се храни. За тези пациенти месо, риба, мляко, всички млечни и животински продукти, храни с високо съдържание на протеин и фенилаланин (една от основните аминокиселини в човешкото тяло) са опасни за здравето и живота им и водят до **ТЕЖКИ ФИЗИЧЕСКИ И УМСТВЕНИ УВРЕЖДАНИЯ**.

За всеки човек тези храни са жизнено важни за физическото развитие и доброто му здраве, затова лечението на заболяването Фенилкетонурия (PKU) е чрез строга диета изключваща гореспоменатите храни и са заместени със скъпоструващи лечебни храни или със скъпоструващото медикамент „**Куван**“. С медикаментът за съжаление не всеки пациент с Фенилкетонурия (PKU) може да се лекува, тъй като всеки организъм абсорбира по различен начин и не всеки го обработва по необходимият начин. „**Куван**“ е единственият медикамент и е скъпоструващ, което означава, че един българския пациент с Фенилкетонурия (PKU) не може да си го позволи. Благодарение на реимбурсирането от НЗОК пациентите могат да бъдат лекувани по добрата медицинска практика и да получат качествен живот!

Тук обаче идва и важният момент с одобряването и отпускането на протоколите за Фенилкетонурия (PKU)!

И след всичко написано по-горе идва същината на нашето писмо - Казвам се Пепа Манева и съм председател на Сдружение „Фенилкетонурия България“ и дъщеря ми е носител на генетичното заболяване. Тя е на медикаментозно лечение с „Куван“. Лекарството трябва да се пие по 3 пъти на ден, за да може организма ѝ да функционира нормално.

И в този ред на мисли през месец декември 2023 г. си взехме от аптеката последните опаковки от лекарството, които ни бяха предписани по протокол. Направихме всички необходими изследвания, които се правят на всеки 6 месеца, за да се одобри новия протокол. На 21.12.2024 г. д-р Мария Средкова от СБАЛ „Проф. Иван Митев“ - София, която е специалистът проследяващ заболяването на дъщеря ми и всички пациенти с PKU, е пуснала необходимите документи за нов протокол към НЗОК. **На 15.01.2024 г. протоколът още не беше одобрен?! Това**

беше **СТРАШЕН МОМЕНТ** за мен, като майка, тъй като следващата опаковка от медикамента трябваше да вземем на 18.01.2024 г. - в противен случай дъщеря ми щеше да остане без него!

Не смятам, че трябва да Ви описвам, какво изпитах като майка в този момент и как страхът завладя мен и цялото ми семейство! Започнах да звъня по телефона и на д-р Мария Средкова, и в НЗОК, за да разбера къде е проблема и защо се застрашава здравето на детето ми?!

В крайна сметка след тридневни разговори открихме, че става въпрос за „недоглеждане“ и в рамките на същият ден протокола беше разгледан от комисия и одобрен. Само, че това „недоглеждане“ на някого може да **КОСТВА ЧОВЕШКИ ЖИВОТ – ЖИВОТЪТ НА НЕЧИЕ ДЕТЕ.**

За това ние от Сдружение „Фенилкетонурия България“, Федерация „Български пациентски форум“ и специалистите от отделението по „Генетика“ от СБАЛ „Проф. Иван Митев“ - София настояваме за спешна среща с Вас, в която да изясним и изчистим проблемите, за да може да се улесни работата на специалистите и повече да не се забавя ничия терапия.

Надявам се, че осъзнавате ясно нашите притеснения и страхове, и ще насрочите в най-кратък срок срещата, за която Ви молим!

С Уважение:

Пепи Манева

Председател на УС на „Фенилкетонурия България“



Иван Димитров

Председател на УС на ФБПФ