

ДО

Г-Н НИКОЛАЙ ЗЛАТАНОВ

ПРЕДСЕДАТЕЛ НА ОБЩИНСКИ СЪВЕТ – КАЗАНЛЪК

ОБЩИНСКИ СЪВЕТ
КАЗАНЛЪК
№ <u>ОС-1207</u>
<u>25.02.</u> 20 <u>25</u> г.

ОТНОСНО: Внесен от мен доклад с вх. № ОС-1166 за създаване на „ОБЩИНСКИ СОЛИДАРЕН ФОНД ЗА ПОДПОМАГАНЕ ЛЕЧЕНИЕТО НА ДЕЦА“

Във връзка с внесения от мен доклад с вх. № ОС-1166 и предвид проведените дискусии и становищата на постоянните комисии към Общински съвет – Казанлък, предлагам редактиран вариант на доклада, който да бъде гласуван на редовното заседание на Общински съвет – Казанлък, което ще се проведе на 27.02.2025 г.

SIMEON
SHOPOV

ДОКЛАД

от Симеон Шопов – член на ГОС от ПП „Възраждане“

по чл.39, ал.1 от Правилника за организацията и дейността на Общинския съвет, неговите комисии и взаимодействието му с общинската администрация и чл.33, ал.2 от Закона за местното самоуправление и местната администрация

ОТНОСНО: Създаване на общинска програма за подпомагане лечението на деца с редки и тежки заболявания.

УВАЖАЕМИ ГОСПОДИН ПРЕДСЕДАТЕЛ,

Моля, по внесения от мен доклад Общински съвет – Казанлък да се произнесе на следващото си заседание.

МОТИВИ:

В последните години ставаме свидетели на все по-зачестяващи благотворителни кампании за събиране на средства за лечение, диагностика или закупуване на медикаменти за деца боледувачи от редки заболявания. Известните на науката редки заболявания са над 7000 на брой (за 95% от тях няма лечение) и за съжаление 75% от пациентите са деца, което се дължи на това, че много от пациентите имат съкратена продължителност на живота. 70% от редките заболявания започват в детска възраст, а 80% са с генетичен произход, докато други са резултат от инфекции, алергии, причинени от околната среда или са редки ракови заболявания. Само за 2023 година регистрираните пациенти с редки заболявания в България са 1300.

Заради недостатъчните научни познания по темата и липсата на натрупани количествени данни, редките заболявания са трудни за диагностициране и съответно лечение. Световната статистика сочи, че над 40% от пациентите с рядко заболяване са недиагностицирани. Лечението на повечето от тези заболявания не се заплаща от НЗОК. Само за около 6% от тях има одобрено лечение, като 69% от пациентите с редки заболявания получават само симптоматична грижа. По приблизителни данни в България болните от подобни заболявания са 5% от населението, като само 40% от тях имат поставена диагноза. Това са над 300 000 души. Казвам приблизителни поради факта, че в България има липса на изчерпателни регистри. В Европа (по данни на ЕК) страдащите от редки заболявания са между 27 и 36 милиона души. В България са регистрирани само 200 от известните над 7000 редки заболявания. Най-големият скок в това направление е през 2022 година, когато в списъка на заболяванията на Министерството на здравеопазването се добавят цели 107 нови редки заболявания. Преди това в списъка е имало само 70. Нормалната практика до момента е на година да се добавят 1 или 2 заболявания в този списък.

Родителите на такива деца често са принудени да търсят алтернативно скъпоструващо лечение, рехабилитация или диагностика в чужбина, поради недостиг от специалисти и ограничения достъп до диагностика, лечение и медикаменти в България. Пример за това е неонаталният скрининг при новородените деца в България. Той се извършва само за 3 редки заболявания. За сравнение в Хърватия са включени 8 заболявания, в Унгария са 18, а в Словения 19 заболявания. Друго предизвикателство пред страдащите от такива заболявания е, че процесът на регистриране на ново лечение в България е дългосрочен. Той е 3 години, докато в страни като Австрия този срок е 3 месеца. Освен това, само 18% от одобрените от Европейската агенция по лекарствата (ЕМА) лекарства за редки заболявания са достъпни за пациенти в България в сравнение с държави като Австрия, където 77% от тях са достъпни.

На територията на Община Казанлък се предлагат разнообразни социални услуги, които работят с деца и възрастни с вече доказани заболявания. Редките болести от своя страна създават проблем за медицинските специалисти, за самите пациенти и техните семейства и обществото като цяло. Основните проблеми, свързани с редките заболявания, са трудното поставяне на диагноза, липса на лечение и не на последно място недостатъчно информация. Създаването на солидарен фонд за подпомагане на лечението на деца цели да подпомогне родители/законни настойници от Община Казанлък, чиито деца се нуждаят от първоначална или последваща подкрепа при диагностика, лечение, рехабилитация, закупуване на медикаменти, специализирани храни и/или апаратура и др. Времето от появата на първите симптоми до диагностицирането е от съществено значение, а при някои от редките заболявания и от решаващо значение за пациентите.

Същевременно все повече деца страдат от различни тежки заболявания, за които също се провеждат множество кампании за събиране на средства за подпомагане на тяхното скъпоструващо лечение. Както при редките заболявания, така и при тежките такива генетичният фактор е от основните рискови фактори за развитието на тежки заболявания. Не по-малко значение имат и други фактори като влиянието на околната среда и някои вируси, които могат да провокират развитието на тежко заболяване. Според специалисти тежките заболявания в последните години все по-често засягат деца. Развитието и протичането на тежки заболявания при деца е по-агресивно с внезапна проява, засягане на няколко органа едновременно и много по-бързо развитие от това, което е описано в медицинските учебници. Наблюдават се и все повече случаи на рак при бебета в първите месеци от живота им. Едни от най-тежките заболявания при деца са левкемия, мозъчни тумори, лимфоми, саркоми, рак на костите и на черния дроб. Необходимо е Община Казанлък да провежда социална политика по отношение на нуждаещите се деца от специализирана грижа, терапия, медикаменти и др., като осигури средства от бюджета, които да са в подкрепа на тях и техните семейства.

Като община загрижена за своите граждани, ние сме длъжни да обърнем внимание на тези проблеми и да търсим и намираме решения в полза на хората. В тази връзка, такова решение, създаването на общинска програма за подпомагане лечението на деца с редки и тежки заболявания, чрез която да бъдат подпомогнати финансово родители/законни настойници на деца, страдащи от редки и тежки заболявания от Община Казанлък, е необходимо, защото нуждаещите се от лечение, което не се заплаща от НЗОК, нямат такава възможност.

ПРОЕКТ ЗА РЕШЕНИЕ:

Общински съвет Казанлък, на основание чл.21, ал.1, т.1, т.6, т.23, чл.17, ал.1, т.4 и чл.33, ал.1, т.2 от Закона за местното самоуправление и местната администрация и чл. 23, ал.1 и чл.37, ал.1 и ал.2 от Правилника за организацията и дейността на Общинския съвет, неговите комисии и взаимодействието му с общинската администрация

РЕШИ:

1. Дава съгласие за създаване на „ОБЩИНСКА ПРОГРАМА ЗА ПОДПОМАГАНЕ ЛЕЧЕНИЕТО НА ДЕЦА“, чрез която да бъдат подпомогнати финансово родители/законни настойници на деца, страдащи от редки и тежки заболявания от Община Казанлък, нуждаещи се от диагностика, лечение, рехабилитация, закупуване на медикаменти, апаратура, специализирани храни и др.;

2. Предлага в общински бюджет за 2025 г. на Община Казанлък да се отпуснат 50 000 лева, които да се инвестират в създаването и изпълнението на функцията на нова общинска програма за подпомагане лечението на деца с редки и тежки заболявания, която да финансира нуждаещи се от диагностика, лечение, закупуване на медикаменти, апаратура, специализирани храни и др. граждани на Община Казанлък;

3. Общински съвет Казанлък създава временна комисия, която да изработи и предложи на Общински съвет Казанлък правилник за дейността и организацията на работа на общинската програма за подпомагане лечението на деца с редки и тежки заболявания както следва:

Председател:..... (общински съветник)

Зам. Председател:.....(общински съветник)

Членове:

- Общински съветник
- Лекар специалист - педиатрия
- 3-ма представители на общинска администрация

4. Определя едномесечен срок за внасяне на доклад от комисията с предложение за Правилник за дейността и организацията на работа на общинската програма за подпомагане лечението на деца с редки и тежки заболявания;

Настоящият акт да се изпрати на Кмета на Община Казанлък и областния управител на област Стара Загора в седем дневен срок от приемането му.

Препис от решението да се изпрати в районна прокуратура Казанлък за преглед по реда на общия надзор и законност.

Настоящият акт може да се върне за ново обсъждане на Общински съвет по чл.45, ал.5, изр.1 от ЗМСМА в седемдневен срок от получаването му.

Настоящият акт може да се обжалва в 14 дневен срок пред Административен съд Стара Загора.

АДРЕСАТ НА АКТА: Галина Стоянова – Кмет на Община Казанлък и лицата пот т.3.

ДОКЛАДЧИК ПРИ РАЗГЛЕЖДАНЕ НА ЗАСЕДАНИЯ НА КОМИСИИ:

Симеон Шопов – общински съветник при Общински съвет – Казанлък

ДОКЛАДЧИК ПРИ РАЗГЛЕЖДАНЕ НА ЗАСЕДАНИЕ НА ОБЩИНСКИЯ СЪВЕТ:

Симеон Шопов – общински съветник при Общински съвет – Казанлък

С уважение,

Симеон Шопов

Общински съветник от групата на ПП „Възраждане“