

ДО:
д-р Галя Кондева
Министър на здравеопазването

КОПИЕ:
проф. Галин Цоков
Министър на образованието и науката

проф. д-р Бойчо Ланджов
Ректор на Медицински университет - София

СТАНОВИЩЕ

на Работната мрежа на гражданските организации на хората, живеещи с редки болести

Относно: *Определяне на представител на страната ни в Съвета на държавите членки по въпросите на Европейските референтни мрежи (ERM)*

Уважаема д-р Кондева,

Както Ви е известно, днес, 30 млн. души в Европа, от които 450 хил. души в България, живеят с някое от 6000 - 8000 редки заболявания. Повечето редки заболявания са хронични, прогресиращи, дегенеративни, инвалидизиращи и често животозастрашаващи, и оказват дълбоко въздействие върху ежедневието на засегнатите лица и семейства. Редките болести включват и редките видове рак, тъй като хората живеещи с тях са изправени пред същите предизвикателства и трудности, свързани с рядкостта на заболяването им.

Редките болести са област, в която действията на Европейския съюз (ЕС) имат изключителна добавена стойност, тъй като знанията и данните са разпръснати и оскъдни, а самостоятелните национални действия са неефективни.

В навечерието на Европейските избори през тази година, организациите на хората, живеещи с редки болести в България, призовахме българските политици и институции за преодоляване на слабото действие от страна на държавата ни по въвеждането на политиките на ЕС в здравеопазването на национално ниво и на неефективния начин на взаимодействие с гражданските организации в тази област.

Приоритетите ни в 9 области на здравната, социалната политика и политиката за наука, както и за ефективното взаимодействие с гражданското общество, могат да бъдат видени в манифеста ни „Действие за Редките“: <https://action4rare.retinabulgaria.bg/publikacii/>

Европейските референтни мрежи (ЕРМ) и въпросите по тях са залегнали във всеки един от 9-те приоритета на общността на хората живеещи с редки болести.

ЕРМ са създадени за да се осигури висококачествена, рентабилна грижа за живеещите с редки и комплексни заболявания с ниско разпространение на територията на ЕС и за да се постигне равен достъп на пациентите с редки болести от всяка една държава в ЕС до тази грижа.

ЕРМ са създадени на основание на Директива 2011/24/EU на Европейския парламент и Съвета за правото на гражданите на Европа на трансгранично здравно обслужване. По този начин ЕС предоставя възможност за улесняване на достъпа до безопасно и висококачествено трансгранично здравно обслужване и насърчава сътрудничеството в областта на здравеопазването между държавите членки.

ЕРМ са виртуални мрежи , включващи референтни центрове в цяла Европа. Те имат за цел да се справят със сложни или редки заболявания или медицински състояния, които изискват високоспециализирано лечение и концентрация на знания и ресурси. ЕРМ бяха стартирани през 2017 г. Към днешна дата повече от 1600 специализирани центрове и почти 400 болници в 28 държави са свързани в 24 ЕРМ. В началото на 2022 г. към ЕРМ се присъединиха нови 620 здравни звена от 24 държави членки на ЕС и Норвегия, с изключение на България, Малта и Люксембург.

На основание чл.6, ал.2 от Решение за изпълнение на Европейската комисия от 10 март 2014 г. за определяне на критерии за създаване и оценка на европейски референтни мрежи и на техните членове и за улесняване на обмена на информация и експертни познания във връзка с изграждането и оценката на тези мрежи (по-долу „Решението“) България е определила представителите на страната ни в Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ. Текстът на чл.6, ал.2 от Решението гласи: „Държавите членки, които желаят да участват в Съвета на държавите членки, уведомяват Комисията за националния орган, който ще ги представлява.“.

Със заповед на министъра на здравеопазването са определени представители на Министерството на здравеопазването и второстепенните разпоредители с бюджет към министъра на здравеопазването, за участие като членове (титуляри и заместници) в заседанията на подготвителните органи към Съвета на Европейския съюз, в заседанията на органите в процеса на вземане на решения по чл. 290 и 291 от Договора за функционирането на Европейския съюз и на консултативни и постоянни комитети, работни, експертни и координационни групи към институциите на Европейския съюз, към Европейската комисия и към агенции и центрове на Европейската комисия, вкл. и Съвета на държавите членки по въпросите на Европейските референтни мрежи.

Чрез постоянния представител на Министерството на здравеопазването в Постоянното представителство на Република България към Европейския съюз в Брюксел е изпратен по електронен път Формуляр за номинация на представители в Съвета на държавите членки по въпросите на Европейските референтни мрежи. Видно от приложения списък България има свои представители в Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ.

От кореспонденция между Национален Алианс „Редки Болести България“ с Министъра на здравеопазването проф. Христо Хинков от септември 2023 г. разбираме, че от 8 септември 2023 г. за представители на страната ни са определени отново представител на Министерството на здравеопазването и същевременно е определен представител на Медицинския Университет - Пловдив.

Предвид:

- Изостаналостта на България спрямо другите държави в ЕС по отношение на географското покритие от ЕРМ и свързаните с това пропуснати ползи за пациентите и особено за пациентите от 19-те тематични области на ЕРМ без покритие от ЕРМ у нас;
- Обсъжданата понастоящем от Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ покана за Асоциирани партньори от страните без ЕРМ покритие (приложен протокол от последното заседание на Съвета от май 2024 г);
- Обсъжданите въпроси от Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ относно JARDIN (Joined Action for Integration of ERN in the National Healthcare Systems) – Съвместното действие на държавите членки за интегриране на ЕРМ в националните здравни системи 2024 - 2026, в което участват 59 номинирани от властите си компетентни органи от 29 Европейски държави, и в което България участва чрез Медицински университет - София;
- Обсъжданите въпроси от Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ относно ERDERA - Европейския алианс за основана на нуждите на пациентите научно-изследователска дейност по редки болести (2024 - 2031) , в който България участва с консорциум, включващ Медицински университет - София, Фонд „Научни изследвания към Министерство на образованието и науката, и Национален алианс „Редки болести България“;
- Концентрацията на национални експертни центрове по редки болести предимно в София и Варна;
- Концентрацията на експертни центрове от ЕРМ само в София и Варна;
- Наличието на опит от ЕРМ предимно сред представителите на Медицинския университет - София, следван от Медицинския университет - Варна;
- Участието на Медицински университет - София в други важни проекти, свързани с редките болести в областта Здраве и науки за живота, комплементарни с научно-изследователските дейности от обхвата на ЕРМ и предмет на хоризонталните работни групи на 24-те ЕРМ по изследователска дейност, като научната инфраструктура BVMRI, инициативата за достъп до 1+ Милион Генома в Европа и свързаните с нея проекти за изграждане на Геномна Инфраструктура (GDI) и проекта Геномът на Европа (GoE);
- Прякото участие на представителите на пациентите в ЕРМ (около 300 представители на пациенти в европейските Застъпнически Групи към 24-те ЕРМ, сред които 10 от България, координирани национално от Национален Алианс „Редки Болести България“);
- Прякото участие на пациентските организации в JARDIN и ERDERA;
- Както и други обстоятелства,

- Приветстваме и насърчаваме активното представителство на Министерството на здравеопазването в Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ!
- Приветстваме и насърчаваме участието на представител на Медицински университет като втори, алтернативен представител на страната ни в Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ! Видно от приложения списък с членовете на представителите на държавите членки, почти всички държави са определили представител на университетска институция редом с представител на здравните си власти.
- Смятаме, че България следва да се представлява, редом с Министерството на здравеопазването, от университетска институция, в която са концентрирани експертни центрове, медико-диагностичната дейност и научно-изследователската дейност за редките болести.
- В тази връзка, смятаме за необходимо определянето на представител на Медицински университет – София за представител на страната ни в Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ, редом с представителя на Министерството на здравеопазването.
- Смятаме, че чрез участието на представител на МУ-София ще се гарантира активизирането и съгласуването на действията между участниците от България в ЕРМ, JARDIN, ERDERA и другите свързани с ЕРМ въпроси, за постигане на ефективни резултати за здравната и научно-изследователската ни система, и най-вече за ефективни ползи за пациентите и семействата им живеещи с редки болести.

Приложения:

1. Списък на членовете на Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ.
2. Протокол от последното заседание на Съвета на държавите членки по въпросите на ЕРМ от май 2024 г.

Настоящото становище относно определяне на представител на страната ни в Съвета на държавите членки по въпросите на Европейските референтни мрежи (ЕРМ) е изготвено в рамките на Инициатива „Действие за Редките“, финансирана от Европейския съюз и фондация „Институт Отворено общество - София“. Изразените възгледи и мнения са единствено на автора(ите) и не отразяват непременно тези на Европейския съюз или на Европейската изпълнителна агенция за образование и култура (ЕАСЕА) или на ИООС. Нито Европейският съюз, нито ЕАСЕА, нито ИООС могат да бъдат държани отговорни за тях.