**ОТЧЕТ**

**за извършена дейност по**

**Наредба №2 от 27 март 2019г. за медицинските и други услуги по чл.82, ал.1а и 3 от Закона за здравето и за реда и условията за тяхното одобряване, ползване и заплащане, за одобряване, ползване и заплащане на услугите от Наредбата от лица до 18-годишна възраст,**

**за периода 01.01.2020г. – 30.06.2020г.**

За периода от 01.01.2020 г. до 30.06.2020 г. са постъпили общо 672 заявления за заплащане на медицински и други услуги по Наредба №2 от 27 март 2019г. за медицинските и други услуги по чл.82, ал.1а и 3 от Закона за здравето и за реда и условията за тяхното одобряване, ползване и заплащане, на лица до 18-годишна възраст (табл.1).

*Таблица № 1*

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Период** | Бройподаденизаявления | Брой издадени от НЗОК заповеди заорганизационно и финансово подпомагане | Брой заповеди за лечение на деца в чужбина (всички) | Брой заповеди за лечение на деца в България(всички) |
| **01.01.2020г. - 30.06.2020г.** | 672 | 648 | 123 | 525 |

За периода 01.01.2020 г. - 30.06.2020 г. са изготвени проекти и издадени 648 заповеди от управителя на НЗОК, от тях 525 за лечение в България и 123 за лечение в чужбина.

Всички постъпили заявления са разгледани на заседания от специализираната комисията по чл. 27, ал.1 от Наредба № 2 и са изготвени 1211 бр. протоколи.

Изготвените проекти и издадени заповеди от управителя на НЗОК за лечение на деца в България са общо 525, като от тях за одобрение – 491 бр., за отказ 7 броя, прекратени – 15 бр. (по 12 от тях поради изтичане на нормативно определения срок за отстраняване на неясноти и непълноти в приложените документи и по 3 от тях след получена молба за прекратяване от страна на заявителя), частичен отказ – 5 броя и за видоизменение на заповеди - 7 броя.

За отчетния период е одобрено финансирането по 491 заявления за лечението на деца в България (табл. №2), както следва:

*Таблица № 2*

|  |  |
| --- | --- |
| Издадени заповеди за: | Брой заповеди за одобрение за периода 01.01.2020-30.06.2020 г. |
| Лекарствени продукти | 190 |
| Генетични изследвания | 43 |
| Медицински изделия за неврохирургично лечение | 122 |
| Медицински изделия за ортопедично лечение | 104 |
| Уреди за индивидуална употреба | 4 |
| Медицински изделия за кардиохирургия | 19 |
| Медицински изделия за офталмологично лечение | 1 |
| Лечение и диетични храни за специални медицински цели за деца с редки заболявания | 8 |
| Медицински изделия за гръдна хирургия | 2 |

*Забележка: По две от подадените заявления е одобрено финансирането за лекарствени продукти и диетични храни за специални медицински цели едновременно.*

Изготвените проекти и издадени заповеди от управителя на НЗОК за лечение на деца в чужбина са общо 123 броя, като от тях 85 заповеди за одобрение на лечението на деца в чужбина, за отказ 16 бр., прекратени 9 бр. (по 5 от тях поради изтичане на нормативно определения срок за отстраняване на неясноти и непълноти в приложените документи и по 4 от тях след получена молба за прекратяване от страна на заявителя) и видоизменение на заповеди 13 броя (Табл.3):

*Таблица № 3*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Държава** | **Брой постъпили заявления през периода** | **Брой** **заповеди през****периода, с одобрено лечение** | **Брой заповеди за одобряване на медицинските услуги по Наредба № 2 и насочени към комисия за издаване на формуляри S2** |
| **Австрия** | 20 | 18 | 83 |
| **Белгия** | 6 | 2 |
| **Великобритания** | 3 | 2 |
| **Германия** | 38 | 35 |
| **Испания** | 1 | 1 |
| **Италия** | 2 | 1 |
| **Люксембург** | 1 | 1 |
| **САЩ** | 2 | 2 |
| **Сърбия** | 2 | - |
| **Турция** | 14 | 2 (лечението по 1 заявление е извършено в Белгия) |
| **Франция** | 8 | 5 |
| **Чехия** | 3 | 3 |
| **Швейцария** | 19 | 13 |
| **Унгария** | 1 |  генетичното изследването е извършено в България |  |

За посочения период са изготвени проекти и издадени заповеди от управителя на НЗОК за лечение на деца в чужбина в 10 страни, като най-голям е броят на децата, получили организационно и финансово подпомагане за извършване на диагностични и лечебни процедури, както и контролни прегледи в Германия, следвани от Австрия, Швейцария и Франция.

За дейности одобрени по реда на Наредба №2, за които са приложими системите за координация на системите за социално осигуряване, по реда на Регламент (ЕО) № 883/2004 на Европейския парламент и на Съвета от 2004 г. за координация на системите за социално осигуряване (OB, L 166, 30/04/2004.) са към комисията за провеждане на планово лечение формуляри S2 са насочени 49 случая, след издаване на заповеди на управителя на НЗОК.

**Във връзка с изпълнението на чл. 58, ал.1, т.4 от Наредба №2 от 27.3.2020г. е извършен анализ на определени дейности и резултатите от тях:**

1. **По отношение на очни заболявания при лица до 18 години :**

**Три са основните** офталмологични заболявания при деца – ретинобластом, глаукома и ретинопатия на недоносеното, за които родителите през 2019 година са подали заявления по реда на Наредба №2 от 27. .

Всички пациенти са диагностицирани своевременно в България и насочени за лечение в чужбина. Децата с офталмологични заболявания се провели лечение предимно в следните европейски болници според диагнозата:

* **Жул Гонин и ЧУВ, Лозана, Швейцария - ретинобластоми**

МКБ С69.2 ORPHA 790- 22 заявления през 2019 год. и 5 заявления през 2020 год. за 15 деца.

В болшинството от случаите децата и техните придружители извършват 4 до 6 посещения в Лозана за година с формуляр S2.

Дейности извършвани в двете болници в Лозана

1. Енуклеация по повод ретинобластом.
2. Системна и интраартериална химиотерапия.
3. МРТ под анестезия.
4. Прегледи под анестезия и без анестезия, някои предшествани от ортоптичен преглед, снимки Опто и HRA-OCT, както и консултации с протезист и протезиране.

Болницата води децата на отчет и ги кани активно за контролните прегледи.

У нас пациенти с диагноза С69.2 се водят на диспансерен отчет до края на биологичния живот.

* **Университетска очна болница Майнц, Германия – лечение на глаукоми**

Подадени 12 заявления през 2019 год.и 1 заявление през 2020 год.-за 9 деца

Дейности извършвани в болницата

1. Оперативно лечение, вкл. 360 градусова трабекулотомия.
2. Следоперативни контролни прегледи и/или последващи реоперации.
* **Очна болница „Св. Аугустин“, Антверпен, Белгия:**

Лечение на ретинопатии (витреална хирургия)- **подадени** 6 заявления през 2019 год.и 2 заявления през 2020 год. за 7 деца.

Дейности извършвани в болницата

1. Оперативно лечение.
2. Контролни прегледи и следоперативни хирургически манипулации

С писмо изх. № 22-00-18/20.02.2020 г от управителя на НЗОК на работна среща са поканени водещи офталмолози в страната, членове на експертния съвет по офталмология, на научното дружество по офталмология, ръководители на клиники/отделение по офталмология - акад. проф. д-р Петя Василева, проф. д-р Ива Петкова, проф. д-р Нели Сивкова, доц. д-р Виолета Чернодринска , доц. д-р Марин Атанасов, д-р Илия Шандурков.

 На срещата са очертани основните проблеми и са направени предложения относно възможностите за лечението на посочените заболявания в България , в т.ч. и с покана за участието на чуждестранни специалисти в страната, а именно:

1. **По отношение на децата с ретинопатия:**

Няма диагностична процедура за ретинопатия на недоносените. Освен офталмолог е необходим и анестезиолог-реаниматор. По време на тази терапия децата са на лечение в друго лечебно заведение, в което са родени- в отделенията по неонатология;

Лечението на тези високорискови деца трябва да е в неонатологичното отделение, където има оборудвани реанимационни кувьози и добре обучен и висококвалифициран персонал.

Проблемът е, че клиничната пътека КП 135, по която се прави лазертерапия на недоносените деца е възможно да се сключи само от Очна клиника 3-то ниво. Това условие затруднява изключително много навременното лечение на „Ретинопатията на недоносените“. Някой от тях, не могат да се транспортират до Очната клиника без да се застраши живота им и се закъснява с лечението на РОП.

**Предложение:** Създаване на клинична процедура/ пътека за диагностика и лечение на Ретинопатия на недоносените, по която могат да работят, както очните, така и неонатологичните отделения в страната. ( по този начин ще се спестят много средства за оборудване на очните отделения с реанимационна апаратура за недоносени деца).

1. **По отношение на лечение на глаукома при деца:**

В определени университетски болници има възможност за диагностика, различни методи на оперативно лечение и проследяване.Няма единствено апаратура за извършване на 360 градусова трабекулотомия.

Общ проблем е това, че в клиничните пътеки диагностично-лечебните алгоритми не са съобразени със спецификата на недоносените и малките деца. При голяма част от децата прегледите и процедурите следва да се извършват под обща анестезия, което не е включено в алгоритъма на съответните пътеки или процедури, а в университетските болници в страната има лекари-специалисти и екипи с оперативна активност и специализация. Няма и диагностична пътека за деца с офталмологични заболявания.

 **Предложение:** Адаптиране/актуализиране на клинична пътека/процедура за диагностика и лечение на глаукома.

 Адаптиране подлежат и клиничните пътеки и процедури за оперативно лечение и проследяване на децата с катаракта (вродена и придобита), трансплантация на роговица, амниотична мембрана и др.

 **3. По отношение на децата с ретинобластом:**

Всички пациенти насочени за лечение в чужбина са диагностицирани своевременно в България. Пациентите с диагноза С69.2 се водят на диспансерен отчет до края на живота , но не е регламентирана в Наредбата за пакета от здравни дейности, гарантирани от бюджета на НЗОК/съответно в НРД за медицинските обща анестезия (когато е показана) при периодичните клинични прегледи и извършването на СТ или МРТ на малките деца. Лечебните методи на локална химиотерапия при ретинобластом са иновативни за България и региона на Балкански полуостров.

**Предложение:** Да се дефинира в клиничните пътеки, касаещи диагностиката и лечението и проследяване на пациентите с ретинобластом цялостния процес, както и взаимодействието между звената.

възможности за още по-ефективно лечение на децата с офталмологични заболявания, като се използват максимално възможностите, които дава Наредба № 2 - за лечение в чужбина и лечение в Р. България с покана на чужди специалисти.

 **II. По отношение на провеждане на протонтерапия при деца и възрастни.** Извършването на лечението е осъществявано с формуляра S2 за планово лечение за протонна терапия в чужбина, както следва:

**За 2019 г.** от НЗОК са издадени общо 16 формуляра S2 за протонна терапия на ЗОЛ в следните лечебни заведения:

* Болница Шарите, гр. Берлин – 11 бр., насочени с диагноза: „Малигнен меланом на хороидеята на окото“;
* Университетска болница Хайделберг – 1 бр., насочен с диагноза: „Рецидивиращ хордом в дясно на черепната основа“,
* Център за протонна терапия Ринекер, гр. Мюнхен - 1 бр., по диагноза „Карцином на простатата“,
* Терапевтичен център с йонизиращо облъчване Марбург, Германия - 1 бр., с диагноза „Сарком на Юинг“;
* UMCG, Център за протонна терапия, гр. Гронинген, Холандия – 1 бр. за лечение на тумор (хордом) на черепна база;
* Proton Therapy Center Czech, Чехия – 1 бр. за лечение на малигнена неоплазма на орбита.

С писмо с изх.№ 04-04-428/13.12.2019 г. е предоставена информация на МЗ за издадени разрешения за протонна терапия за провеждане на планово лечение в чужбина за периода от 2017 г.-2019г.

На основание чл. 58, ал. 1, т. 4 от Наредба № 2/27.03.2019 г. от НЗОК е изготвено предложение до министъра на здравеопазването за въвеждане на конкретни методи на диагностика и лечение на отделни дейности и/или за осигуряване на медицинска апаратура.

За периода от 01.01.2020 г. до 30.06.2020 г. НЗОК е извършила разходи за лечение на лица до 18-годишна възраст в общ размер на **6 111 518,90** лева. Същите са разпределени, като следва:

 ***Лечение в България***

За лечение в България на лица до 18-годишна възраст са изплатени **5 564 505,16 лева** за 217 деца.

 ***Лечение в чужбина***

За лечение в чужбина на лица до 18-годишна възраст са изплатени средства в общ размер на **547 013,74 лева**, както следва:

* за лечение в чужбина в размер на 364 552,50 лева за 31 деца;
* за транспорт и престой в размер на 173 806,70 лв.;
* за устен превод по време на престоя и лечението в размер на 8 654,54 лв.