

**КОМЕНТАРИ КЪМ ОБЩЕСТВЕНА КОНСУЛТАЦИЯ ПРОЕКТ НА ПОСТАНОВЛЕНИЕ НА
ДОПЪЛНЕНИЕ НА НАРЕДБАТА ЗА МЕДИЦИНСКАТА**

Коментар

Необходимост от актуализиране на Наредбата и включване на спецификите на редките болотбележи, че измененията през юли 2018 г. в Наредбата за медицинската експертиза, когаотправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност и на вида и степентапроценти, доведоха до сериозно намаляване на процентите на вида и степента на уврежда редки болести. Значителна част от неблагоприятно засегнатите останаха без здравни осигбез възможност да получават необходимото им лечение. От тази гледна точка, е положитевключването на текст за съобразяване на всички заболявания при определянето на окончастепен на увреждане/степен на трайно намалена работоспособност. Необходими са обаче дза правилно отразяване и оценка на редките болести и на определяните за тях проценти вувреждане/степен на трайно намалена работоспособност.Като представители на пациентс с редки болести, участващи в пациентски и експертни мрежи на европейско и национално молба за разглеждане на предложенията и за разрешаване на поставените проблеми. Изравключим активно в работни групи, в обсъжданията на измененията и на очакваните рефорекспертиза.С уважение, Наталия Григоров

Европейската референта мрежа за редки неврологични заболявания и председател на УС нХънтингтън Асоциация,Подкрепящи пациентски организации:Ирена Нешовска, ПредседатеМиастения Гравис,Ирина Илиева, Председател на УС на Гражданско Сдружение АлцхаймерНаталия Григорова, email: info@huntington.bg

Необходимост от актуализиране на Наредбата и включване на спецификите на редките болести. В медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите на инвалидизация за Спастична крива шия G24.3; Идиопатична орофациална дистония G24.5 (със съответно описаните кодове в базата данни „Орфанет“). В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Алцхаймер, G30.0 (код съгласно базата данни „Орфанет“ 1020). За хората с това заболяване се предвижда пожизнен срок на инвалидността. При Болест на Алцхаймер симптомите биват дигитални, когнитивни, т.е. свързани с паметта, и не-когнитивни, т.е. свързани с други физически и поведенчески симптоми. Когнитивните и не-когнитивните нарушения обуславят градиращо намаляващата способност да се справят с дейностите в живота – от най-рутинни до по-сложни. Развитието на симптомите се характеризира с изменения в различни центрове на мозъка и мозъчната кора. Колкото повече се задълбочава болестта, толкова по-силно се изразяват симптомите в живота на пациента, което постепенно води до пълна зависимост от околните. При определяне степента на нужда от подкрепа комисията трябва да вземе предвид невропсихологичните и други изследвания, които показват моментната картина, но също и динамиката при развитието на болестта. Да се вземат предвид, становище както от невролог, така и от психиатър. В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Други дегенеративни болести на нервната система G31.0., G31.1 и G31.8 (и съответните кодове съгласно базата данни „Орфанет“). В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите на инвалидизация за Миастения гравис и други увреждания на нервно-мускулната система G70.0-70.9 (със съответните кодове съгласно базата данни „Орфанет“ 589) Миастения гравис G70.2 (код съгласно базата данни „Орфанет“ 589) Миастения гравис G70.2 (код съгласно базата данни „Орфанет“ 589) процентите вземайки в предвид спецификите на заболяването да бъдат определени както следва:
Лесна степен (очна форма) – 50 %; Средна степен (генерализирана форма, Osserman – II) – 50 %;
Пожизнен срок. Тежка степен (генерализирана форма, Osserman – III и IV) – 90 %;
срок.

Необходимост от актуализиране на Наредбата и включване на спецификите на редките болести. Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Наследствени атаксии G11.1, G11.3 и G11.8 (със съответно отговори за различните видове диагнози в „Орфанет“). За хората с това заболяване е от значение да се определят процентите и срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно. В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Детска спинална мускулна атрофия тип 1 G12.0 и Други наследствени мускулни атрофии G12.1 и Мускулна дистрофия и нейните разновидности G71.0 (със съответни отговори в „Орфанет“). За хората с тези заболявания е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно. В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Амиотрофична Латерална Склероза G12.2. Поради необратимостта на заболяването, бърза прогресия и нуждата от постоянни медицински и палиативни (източник https://www.cdc.gov/nchs/data/dds/bin/Disease_Disability.php?lng=EN&data_id=106&Typ=Pat&diseaseType=Pat&from=rightMenu), заболяването е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо и без промяна и следователно - дефинитивно. В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Болест на Паркинсон G20 (със съответни отговори за различните видове диагнози в „Орфанет“). За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидността, тъй като състоянието им е прогресиращо е и без промяна и следователно - дефинитивно. В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Други дегенеративни болести на базата на G23.1 и G23.2. В Наредбата за медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят процентите и срокът на инвалидизация за Дистония G24.1, G24.2 (със съответни отговори за различните видове диагнози).

Необходимост от актуализиране на Наредбата и включване на спецификите на редките болести в изложеното и с оглед препоръката на Експертната група на Комисията по редки болести к да интегрират спецификите на редките болести в националните системи за оценка на ниво на дадено лице, и в съответствие с Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, молба в Проекта на Постановление на Министерския съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза да бъдат адресирани следните проблеми свързани с редките заболявания:

Списъка на редките болести в България: В Наредбата за медицинската експертиза следва да се установи правила за определяне на процента намалена работоспособност при редките заболявания, редките заболявания в България, тъй като за тях вече е установен метод за определяне на функционализиране и алгоритъм за терапия и проследяване. Всяко рядко заболяване разполага с вписано като такова, в което е подробно разписано нивото на функционалност и нуждата от медицинска помощ следва да се вземат предвид при определяне на процента и срока на инвалидизация на пациентите с редките болести. В Наредбата за медицинската експертиза, в част VII (Нервни болести), да бъдат включени неврологични диагнози с код според МКБ - G , приети в Списъка на редките болести в България. В момента, със съответните алгоритми за определяне на проценти намалена работоспособност медицинската експертиза е нужно да бъде дефинирано по какъв начин се определят проценти на инвалидизация за Болест на Хънтингтън G10. Поради необратимостта на заболяването и нуждата от медицински и палиативни грижи в последните стадии на заболяването, този процент следва да се определя в зависимост от прогресията на заболяването. Вземайки в предвид, че функционалните възможности на пациента с болестта се определят от скалата за Общ функционален капацитет (TFC) в зависимост от стадия на заболяването (източник: https://ncpha.government.bg/uploads/rd/G10_HuntingtonDisease.pdf), за да се определи нетрудоспособност за тези хора да бъде определен в следните минимални рамки: Стадии I: 0 % - 75 % Стадии II: 75 % - 90 % Стадии III: 90 % - 100 % с чужда помощ Стадии IV: 100 % с чужда помощ Стадии V: 100 % с чужда помощ За хората с това заболяване е от значение да се предвижда пожизнен срок на инвалидизация, тъй като състоянието им е прогресиращо и без промяна и следователно - дефинитивно.

Необходимост от актуализиране на Наредбата и включване на спецификите на редките болести. Представители на хора с редки болести следим с внимание проблемите в областта на медицината, тъй като оценката на вида и степента на увреждане/степен на трайно намалена работоспособност, определящо значение за подкрепата, която хората с увреждания вследствие на редки заболявания получават. Хората с редки болести са засегнати от двигателни, сензорни или интелектуални увреждания, които могат да възникнат едновременно. Основно предизвикателство за много редки заболявания е липсата на фенотипа (на неговата изява) и липсата на информираност сред социалните (и често сред медицинските) специалисти относно разнообразните и често скрити начини, по които състоянието влияе на живота на пациента. Уврежданията, дължащи се на редки заболявания, обикновено са скрити и не са всички освен от най-специализираните професионалисти, което затруднява намирането на подходяща информация за проявата на заболяването. Като добра практика следва да се посочи, че в България, която се използва и в България за определяне съответния код на рядкото заболяване и като надеждна информация за попълване на досиетата за вписване на редките болести в Списък на редките болести. Функционален речник за уврежданията вследствие на редки заболявания, който е извлечен от Международна класификация на функционирането, уврежданията и здравето (ICF-CY, C30) и функционален речник предоставя международна рамка, която позволява обмен между разпоредбите, като в случая експертните лекарски комисии в България могат да черпят информация касайки се за ограниченията, причинявани от отделните редки болести. Речника за функциониране на ОВР е предназначен за цел разработване на основни набори от данни за увреждания, причинени от редки заболявания, съвместими с ICF-CY (Международната Класификация на функционирането, уврежданията и здравето на деца и младежи). Неговото използване, би улеснило значително определянето на нивото на увреждане при пациента с рядко заболяване, времето на прогресия на даденото заболяване и съобразно това нетрудоспособност и нейният срок.

Промяна на НМЕКОГА ЩЕ ИМА РАДИКАЛНА ПРОМЯНА НА НМЕ? До кога ще се отчитат степените на увреждане по медицински показатели, без да се взема под внимание оценката на функционалността на пациента? Да се обявява човека с увреждане за негоден, и да търси високият % увреждане, за да получи подкрепа. Медицинската експертиза или оценка трябва да бъде комплексна индивидуална оценка, която да гарантира, че всяко лице ще получава подкрепата, от която се нуждае, за да се компенсират ограниченията, причинени от увреждането. Колко време е нужно, само да се говори за тази оценка, а да не се върши нищо.

Да има срок за подаване на молба от пациентите за ревизия на сегашните решения спрямо медицинските показатели, само да има такъв срок, защото това липсва в проекта, но и той да е по-дълъг от 1 месец, защото желаетелите този път ще са повече от преди и няма да е достатъчно като технология да се въведе впише и условието, че ревизията ще се извърши върху документацията, която е разглеждана при първото обявяване, за да не се губи време на комисията и на пациентите с нова документация. Т.е. процесът да бъде съкратен до минимум в предвид, че е огромен броя на желаещите да бъдат освидетелствани за редки болести. методика.

Увреждания на брахиалния плексус, придобити по време на раждане⁵. Срокът на инвалидирания, издадени от ТЕЛК/ НЕЛК, да бъде винаги поне 3 години, като лицата да имат право на преосвидетелстване поради влошено здравословно състояние. Понастоящем съществуват деца с една и съща диагноза получават от 1 до 3 години. Имайки предвид характера на дивъртикулит, възстановителен период на функционалността на ръката и общото здравословно състояние на процеса, подобно изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза би допринесло за облекчаване на големите административни тежести, произтичащи от задължението за честна оценка на ТЕЛК/НЕЛК за преосвидетелстване поради изтичане на срока на експертното решение, както и за увреждания на брахиалния плексус и техните семейства, така и за ТЕЛК/НЕЛК. С оглед на нашето предложение и това, че по неофициални данни се раждат около 3 бебета на 1000 ж. раждаемост, травма на раменния сплит, считаме, че проблемите, касаещи оценяването на трайно намаляване на работоспособност, вида и степента на увреждане, определянето на потребността от чужда помощ и инвалидност при тази диагноза, трябва да намерят разрешение с изменения и допълнения на Наредбата за медицинската експертиза и необходимостта от промени е належаща. Предложените промени на Наредбата за медицинската експертиза, касаещи увреждания на брахиалния плексус, получени по време на раждане, допринесат за по-справедливото и по-точно оценяване, за осигуряване на адекватна грижа за лицата с тази диагноза, с цел компенсиране на трудностите, произтичащи от загубата на основни двигателни функции на засегнатия горен крайник и ще се улесни значително работата на специалистите в медицинската експертиза. Очакваме да предприемете решителни действия за планирането на промените, касаещи родова травма на раменния сплит (увреждания на брахиалния плексус, получени по време на раждане) и настояваме всички текстове да бъдат консултирани с граждани, страдащи от тази диагноза, семейства, с организации и неформални групи и със специалисти, познаващи най-добре оценката на диагнозата и лечението ѝ.

С уважение: Ергин Салатов Управител на ФОНДА

БЪДЕЩЕ“

Увреждания на брахиалния плексус, придобити по време на раждане⁴. Да се заличи „доминантен горен крайник“ в забележките в горепосочените раздели на Наредбата за медицинската експертиза, които гласят, че на намалената работоспособност по повод увреждане на доминантния горен крайник оценката е с 10%.“ и крайната оценка да се завиши при оценката и на двата горни крайника. Мотивите са: Уврежданията на брахиалния плексус биват родови травми (придобити по време на раждане) (в резултат на инциденти). Бебетата/децата, родени с увреждания на брахиалния плексус, са парализиран горен крайник (най-често само един), а доминантният горен крайник може да бъде на по-напреднал етап от развитието на човешкото тяло. От друга страна логично е при този вид увреждане доминантният крайник да се окаже здравата ръка, която лицето може да използва по-лесно за всички дейности. Тази забележка и липсата на детайлна информация за методика за оценяване на работоспособността водят до неточното определяне на „десен горен крайник“ за доминантен при всички случаи на ТЕЛК/НЕЛК. Считаме, че това е крайно несправедливо за децата, получили пареза на лява ръка при раждане, защото доминантният горен крайник не винаги е дясната ръка. За извършване на всички дейности, за задоволяване на основните си потребности и за нормален начин на живот хората с увреждания на функционални крайници – ляв и десен. Наличието на подобен текст в Наредбата за медицинската експертиза доведе до неточно оценяване на състоянието и фактически поставя човек с родова травма на рамене в неравностойно и по-неблагоприятно положение, спрямо другите лица с подобен тип увреждане. Изразяваме нашето предложение, че всички лица с увреждания на брахиалния плексус трябва да имат цитираното завишение на оценката с 10%, независимо от това дали увреждането е от дясна или лява ръка. Лаконично формулираната забележка води до нарушаване на принципите за хуманизъм, равенство, справедливост, заложен в Конституцията на Република България и дискриминация. Със същата забележка и повишаването на процента инвалидност с 10% при всички лица с увреждания на брахиалния плексус ще се зачитат правата на човека, ще се осигури равнопоставеност и защита срещу дискриминация. Промените в Наредбата за медицинската експертиза ще бъдат съобразени с Конституцията на Република България, вътрешноправна уредба на основните права и свободи на Република България, Конвенцията на ООН и други европейски и международни документи за правата на човека.

Увреждания на брахиалния плексус, придобити по време на раждане³. Минималният процент за диагноза родова травма на периферната нервна система да бъде 50% и да не се поставя граница за определяне на процента инвалидност. Това се обуславя от факта, че увреждането на нерви по време на раждане, за разлика от травматичните увреждания, получени при възрастни лица, е завършено развитие на органите и системите в човешкия организъм. Бебетата/децата, родени с увреждане, се нуждаят от специфично и продължително лечение (физиотерапия, рехабилитация, интервенции, носене на ортези, сплентове и шини, приложения на ботокс и др.), както и пълно поведение от страна на грижещите се за тях лица, екипна работа на медицински специалисти от различни направления (хирург на горен крайник, невролог, ортопед, физиотерапевт, рехабилитатор, ерготерапевт и др.) за постигане на функциите на ръката и за преодоляване на последиците от увреждането до продължително страдание на детето. Също така проведеното лечение невинаги гарантира отстраняване на вторичните проблеми, които възникват като резултат от увреждането на нерви и деформациите в ръката и структурата на тялото, сензорните нарушения. Тези проблеми са често умерена и тежка степен на увреждане, но понякога се наблюдават дори при лека степен. Глобални фактори, според тежестта на състоянието, имат значими последиствия за общото здравословие, функционалността на организма и психическото състояние на лицата, получили увреждания на брахиалния плексус по време на раждане. Липсата на необходимата детайлност води до несъответствие на повишаването на минималния процент инвалидност за диагнозата ще се създаде ясна и непротиворечива уредба при определянето на процентите на инвалидност, предвид реалните дефицити на функциите за диагноза, които ги ограничават при възможността им за справяне с дейностите в ежедневието. Продължаващото лечение дори и след като са постигнати основните функционалности на ръката

Увреждания на брахиалния плексус, придобити по време на ражданеПредлагаме да бъдат допълнени съответните текстове от Наредбата за медицинската експертиза в сила от 2021 г. с **ЗАБОЛЯВАНИЯ НА ОПОРНО-ДВИГАТЕЛНИЯ АПАРАТ Раздел VIII Увреждания на горните крайници и ПЕРВИЧНИ НЕВРИ БОЛЕСТИ. 11. Увреждания на периферните нерви за разрешаването на проблемите** и да се добавят текстове и да се обособи отделен раздел за диагнозата увреждания на брахиалния плексус, придобити по време на раждане (родова травма на раменния сплит) и да се въведе детайлно оценяване на състоянието на лицата с тази диагноза по примера на скалите за оценяване на горните крайници, които съществуват в добрите европейски и световни практики. Понастоящем терминологични несъответствия с общоприети международни стандарти и класификации. В Регистъра се регистрира с код P14 Родова травма на периферната нервна система или G54 Увреждания на нерви и плексуси. Мотивите за предложената промяна са свързани с обстоятелството, че уврежданията на брахиалния плексус, получени по време на раждане изискват многоетапно лечение при бебета/деца, които са в първите години и се различава от уврежданията на нервните коренчета и плексуси, получени в резултат на травми при възрастни. Прецизното оценяване на състоянието на лицата изисква добро познаване на особености на диагнозата, както и на вторичните проблеми, произтичащи от нея. По тази причина предлагаме текстовете да бъдат консултирани със специалисти по хирургия и по терапия в областта на горния крайник. С предложените изменения в Наредбата за медицинска експертиза се цели осигуряване на оценяване на диагнозата, имайки предвид спецификата на всеки отделен случай. Да се направи промяна в текстовете при произнасянето на органите на медицинската експертиза относно необходимостта от чужда помощ за диагнозата увреждания на брахиалния плексус и при децата винаги да се посочва помощ. Мотивите за тази промяна са свързани с това, че децата с тази диагноза не са в състояние да обслужват самостоятелно при задоволяване на ежедневните си потребности, в зависимост от тежестта на увреждане се налагат чести консултативни, терапевтични и рехабилитационни дейности, които са затруднения при посещение на детска ясла, детска градина, училище, и са налице редица

Да има срок за подаване на молба от пациентите за ревизия на сегашните решения спрямо предишната промяна в методиката за изчисляване на крайния процент ТНР през 2019г беш месец от влизането в сила на промените), през който хората да имат право да подадат мол решението си с прилагане на новата методика. В настоящия проект няма такъв срок, а е ну болни хора трябва да обикалят да вадят ново тесте документи, за да бъдат преосвидетелс методика, ако бъде приета, ако са се явили наскоро, вместо да им бъде ревизиран само кра досегашните, вече описани различни проценти в мотивите на сегашното им решение. Подо и самите ТЕЛК комисии, т.к. няма да има нужда от губене на времето на 3-ма квалифицира наново да гледат неща, които вече са гледали, а техническите сътрудници ще могат само с формула по новата методика върху вече веднъж определените проценти в решението на п калкулацията.

ДОПЪЛНЕНИЕ ЗА ПРОМЯНА НА НМЕПредложение за допълнение на „Проект на Постановление съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза“. Действащата от много точни и ясни индикации за определяне % на ТНР, както и уточняване конкретния пожизнено), за който се дава, за да се избегнат различните тълкувания от страна на члено комисиите, а по този начин и да се избегне или намали натиска върху пациентите, както и корупцията. Необходимо е да има прозрачност и ясно регламентирани, документално опис ТЕЛК комисиите, а И ЗА ПАЦИЕНТИТЕ, ЗА ДА МОГАТ ДА ПОЛЗВАТ ПРАВОТО НА СПРАВЕДЛИВО необходимо да се направят следните промени: Всички Онкологични заболявания след 5 год 85% При поява на ново онкологично заболяване, независимо дали е рецидив, мета или съвс значение от периода – 91% пожизнено Прибавяне 20 % от сбора на придружаващите заболя % им, към основното заболяване, за срок 3 години ИЛИ ПРИБАВЯНЕ НА 20 % от сбора на при заболявания, независимо от % им, към основното заболяване с пожизнен срок Включване на Фибромиалгия с - 50% за срок 3 години Към НМЕ да има точно и ясно написано в писмен ви как се изчислява годината при определяне % съгл отправните точки Тоно и ясно да бъде к годината, а не дата от операцията 1.2. гастректомия: 1.2.1. за първите две години - 95%; след операцията - 85%; 1.2.3. за четвъртата година след операцията - 80%; Промяна на про на Райтер и реактивни артрити: 2.1. полиартикуларно засягане на големи, средни и малки без тендосиновит – 40 % за срок 3 години Генерализирана остеопороза без реализирани или спонтанни фрактури при (Т-скор над – 2,5), установен чрез остеоденситометрия на гръбнач бедрена кост – 50 % Дискогенни заболявания (дискова херния, дискова протрузия и състоян хронично персистиращи радикулопатии) в зависимост от неврологичния дефицит: - леко с сетивен синдром без двигателен дефицит – 30 % При подаване на документи за освидете преосвидетелстване в РКМЕ ТЕЛК, да се дава документ на пациента или подателя в който с приложените документи с оглед на това, че могат да бъдат изгубени, а и като доказателст трябва да се вземат в предвид, особено, когато периода от подаването до явяването е гол конкретни срокове в които ТЕЛК да определи дати за явяване на пациенти, независимо дал освидетелстване или преосвидетелстване Право на пациента да откаже да подпише ТЕЛК съгласен в момента на получаване и това да води след себе си последствия за Телк комисии вид да даде своите мотиви или обяснения. ЗА ДА СЕ ИЗБЕГНАТ ДУМИ ОТ СОРТА „АМИ ТЕ НЕ И ЗАТОВА НЕ СМЕ ГИ ПИСАЛИ“ ИЛИ „АМИ НИЕ ТАКА ГИ СМЯТАМЕ“ Задължително да се опи приложени документи, т.е Съгласно Епикриза диагноза или заболяване..... Промяна на усл правото за закупуване на карта за градския транспорт на преференциална цена, т.е Да не с на закупуване на карта за градски транспорт, докато трае процедурата за преосвидетелст освидетелстване, или да се чака пенсията отпусната от НОИ, както е досега, ЗАЩОТО ВСИЧ МЕСЕЦИИИ. .

ИЗИСКВА СЕ РАДИКАЛНА ПРОМЯНА НА НМЕ!.....

Паркинсонова болестМолба,завключване на Паркинсоновата болест в промените за Наредб експертизи да бъде - с ПОЖИЗНЕН СРОК . Това е болест, за която няма лечение в цял свят! организма тя напредва с времето и прави болния инвалид,до живот. Единственото лекарство в цял свят,може само да забави хода на болестта,но при малко хора,повечето стават инвалиди,не могат да се обслужват сами за най-елементарни неща и са напълно зависими дори за лична хигиена!!! тази болест един път диагностицирана,трябва да бъде с решение от медицинската експертиза-всяко друго решение е неуважение,подигравка или гавра с болните от Паркинсон!!!!

Паркинсонова болестМолба,завключване на Паркинсоновата болест в промените за Наредб експертизи да бъде - с . Това е болест, за която няма лечение в цял свят! Един път развита напредва с времето и прави болния инвалид,до живот. Единственото лекарство,което се пр само да забави хода на болестта,но при малко хора,повечето стават инвалиди,до няколко г обслужват сами за най-елементарни неща и са напълно зависими дори за лична хигиена!!! един път диагностицирана,трябва да бъде с решение от медицинската експертиза-до живо решение е неуважение,подигравка или гавра с болните от Паркинсон!!!!

Паркинсонова болестМолба,завключване на Паркинсоновата болест в промените за Наредб експертизи да бъде - ДО ЖИВОТ. Това е болест, за която няма лечение в цял свят! Един път организма тя напредва с времето и прави болния инвалид,до живот. Единственото лекарство в цял свят,може само да забави хода на болестта,но при малко хора,повечето стават инвалиди,не могат да се обслужват сами за най-елементарни неща и са напълно зависими дори за лична хигиена!!! тази болест един път диагностицирана,трябва да бъде с решение от медицинската експертиза-всяко друго решение е неуважение,подигравка или гавра с болните от Паркинсон!!!!

Паркинсонова болестМолба,завключване на Паркинсоновата болест в промените за Наредб експертизи да бъде - ДО ЖИВОТ. Това е болест, за която няма лечение в цял свят! Един път организма тя напредва с времето и прави болния инвалид,до живот. Единственото лекарство в цял свят,може само да забави хода на болестта,но при малко хора,повечето стават инвалиди,не могат да се обслужват сами за най-елементарни неща и са напълно зависими дори за лична хигиена!!! тази болест един път диагностицирана,трябва да бъде с решение от медицинската експертиза-всяко друго решение е неуважение,подигравка или гавра с болните от Паркинсон!!!!

Паркинсонова болест- решение до живот!!!Молба за включване на Паркинсоновата болест, експертизите от ТЕЛК, до живот. Един път развита тази болест,тя е до живот. Лечение в н Самос едно единствено лекарство, може частично се забавя развитието й,но за сравнително Болестта напредва с времето, въпреки приемане на въпросното лекарство и болните стават В предвид това, би трябвало да се коригира решението, за тази болест да бъде до живот!!! неуважение,подигравка и гавра с болните хора, с Паркинсонова болест!!!

Срок за минаване на ТЕЛК комисия след подаване на документите.Всички знаем, че тримесечна наредбата за Медицинската експертиза за назначаване на дата за минаване на ТЕЛК комисия никога не се изпълнява ! Аз чакам вече 5 месеца от юли 22 г. Моля срокът да се определи не с наредба, която никой не спазва) и да се следи за неговото изпълнение. Ние инвалидите !

МОЛБА ЗА ПРОМЯНА НА ДИСКОВИ ХЕРНИИ И РАДИКОЛОПАТИЯ С ВЕТЛИН КОСТАДИНОВ МОЛБА ЗА ПРОМЯНА НА ИЗЧИСЛИНИЕ КАТО СЕ ВКЛЮЧАТ ВСИЧКИ БОЛЕСТИ ВЪВ КРАЙНИЯ ПРОЦЕНТ НА НЕРАБОТОСПОСОБНОСТА И ПРОМЯНА НА НЕВРОЛОГИЧНИТЕ БОЛЕСТИ ДИСКОВИ ХЕРНИИ

Молба за включване на Болест на Хочкин с пожизнен срок от 50% Моля да бъде включено с заболяването Болест на Хочкин. Всички знаем, че тези ракови заболявания не се лекуват, а Някак си си противоречим със сега съществуващата наредба. Защо както знаем, все още не за всички видове рак, но по този начин си противоречим с този факт. С уважение:Иванка Ал

Онкологични заболявания-пожизнен процент от първата година на инвалидизиране.Здраве Наталия Янкова.Първата тема е онкологични заболявания-това са необратими заболявания,излекува,остава с пожизнено наблюдение,пожизнено лечение и с риск за рецидив и метастази,придружаващи заболявания които са неличими!Защо трябва да се свалят процентите на трета година?Излекувани сме с 20 или 30 процента? Заедно със свалянето на процентите попадаме в група,съответно понижава се помощ от АСП в два пъти и половина,нямаме право на два пътувания с БДЖ,а през останалото време не можем да ползваме карта с 50 процента намаляване на налага да пътувам от 2 до 3 пъти годишно в София,защото там се проследявам,отделение за онкологични пътуващи като мен.Ще дам пример с моето заболяване:Аз съм с папиларен карцином на щитовидната жлеза,оперирана съм.Понеже сме със хипотиреоидизъм,рано или късно започва да страда и жената.При мен се получи много бързо,на 10-ти месец след операция по повод папиларен карцином на щитовидната жлеза,оперирана и ми беше отстранен втори яйчник понеже се е образувал доброкачествен тумор на втория яйчник,посткастрационен синдром.Критическа е много тежка,когато настъпва веднага и е заради операцията,вмешателство.В моя случай не могат да се предпишат хормонални препарати заради папиларен карцином,понеже няма как и по изкуствен начин да се сдобия с хормони,започна проблема със ставите след операция по повод папиларен карцином на щитовидната жлеза съм се сдобила с неистови стави на ръцете,краката,в последствие се разбра,че вече имам гонартроза,артрит и коксартроза,карцином крие риск за сърдечно съдови заболяване.Бях с исхемична болест на сърцето,а също и микроваскуларна коронарна,ангина пекторис,хипертонично сърце.Никой не може да каже за рецидив и разсейки,ние сме в рискова група.Предстои ми преосвидетелстване,понеже не мога да получа 71%,както е предвидено в НМЕ,ще се наложи пак да се явя,за да получа същия процент,на трета година попадам в трета група,след петата година също трета група.Много моля за онкологични заболявания-пожизнен процент инвалидност още от първата година на инвалидизиране като се прибавят и другите заболявания.Да отпадне декларация за отказ от придружаващи заболявания при пожизнен процент.Втората тема е синдром!В НМЕ е предвидено до 50 годишна възраст за 5 години.Това си е чиста дискриминация,които на 50 годишна възраст не са в менопауза.Да бъде променен текста,ако жената е в менопауза,отстранени два яйчника и не е в менопауза,да може да получава 50% инвалидност.Срока от 5 години е реален,защото ако има промени в здравословното състояние заради посткастрационен синдром,отзвучи след 5 години,понеже заболяванията са неличими!

Предложения за НМЕЗдравейте, казвам се Даниела Симеонова и съм член съм на ФБ група "ТЕЛК и НЕЛК", където хората с ТЕЛК обменят информация и споделят проблемите си. На прочетеното от мен /лично аз не съм с ТЕЛК, но активно помагам в групата/ бих искала да ги допълня в НМЕ:

1. в НМЕ да се включи фибромиалгията /наскоро имаше пост в групата, споделя, че изпитва силни болки заради фибромиалгията, не може да работи и поради факта на фибромиалгия, не може да си извади ТЕЛК/;
2. определяне в НМЕ пожизнен ТЕЛК за липсващото- ампутирани ръце/крака- на хора без крайници им се определя ТЕЛК за 3 години и са принудени да се преосвидетелстват- за 3 години няма как да им поникне нов крайник.
3. считам за нужно да се направи, според мен, е да се върне старата НМЕ преди 2018 г.. В старата НМЕ предвид всички заболявания, а не както в новата НМЕ от 2018 г. само едно заболяване е от предвидените, другите не се вземат предвид. "Благодарение" на новата НМЕ от 2018 г. хора на легло са отнели инвалидност, дори по- малко. Ще ви цитирам един коментар от групата, за да добиете представа за новата НМЕ на хората- "Не коментирам защото аз съм със сменена става, спондилоза, сколиоза, гърбица, коксартроза, литаза и исхемично сърце. И само за ставата 50% и отбелязани 20% за сумиране. Може би защото съм пенсионерка."
4. при определяне на над 89,99% инвалидност да бъде С ЧУЖДА ПОМОЩ / в момента е по преценка на ТЕЛК- чл.68, ал.1 от НМЕ/. Според мен по- висок степен на инвалидност, лицето да има нужда от чужда помощ, което да важи и за психични заболявания. Които, понякога, изискват дори по- голяма чужда помощ от "физическите".
5. най- голямата промяна е времето от изтичането на старото ЕР, до издаване на новото ЕР. Това време е по няколко месеца, през това време хората са без инвалидни пенсии. Как се живее без пари за храна и лекарства, коментирам. Решение по този въпрос съм дала в едно мое предложение за промени в КСО, което е прието от Деловодство приемна с вх.№ 20-Д-81/ 11.11.2022 г. Това предложение не касае директно НМЕ, но решава проблемите на хората с ТЕЛК. Което е наша обща цел. Това са предложенията ми, другите, ще пиша пак в коментарите. Разчитаме на вас да примете такива решения, които да решат проблемите на хората с увреждания. Успех.

Премахване противопоставянето между лицата с диабет тип 1, с едно усложнение и тези с „Захарен диабет“, в т. 2 „Захарен диабет тип 1“, т. 2.2 „с усложнения“, в края на текстът на усложнение – 60%“ да се допълни „с пожизнен срок“. Мотиви: С последните промени на нар. 59 от 2021г., в сила от 16.07.2021г.) бе въведен пожизнен срок на ТЕЛК решенията, но само за лицата с диабет тип 1 с две и с повече от две усложнения (виж. т. 2.2.2 и т. 2.2.3 към т. 2.2 на т. 2 в „Захарен диабет“), докато за лицата с едно усложнение – срокът се запази от 1 до 3 години. Считам, че е дискриминационни по отношение на лицата със захарен диабет тип 1, които имат само едно усложнение, тези лица, които имат две и повече от две увреждания. В по-голямата си част, за да недопуснат усложнения при захарен диабет тип 1 да има повече от едно увреждане, те следят много често нивата си на кръвна захар, хранителен и двигателен режим такъв, че на практика осъществява много добър контрол на нивата на захар при диабет тип 1. Това е свързано с много усилия, време и ресурси не само на нас диабетиците, но и на семействата, в т.ч. и финансови – за закупуване на много по-голям брой тест ленти, от тези от преди, включително и за сензори за постоянен 24 часов контрол над кръвната си захар. От своя страна те са живот предполага и в голяма част от случаите спомага за по-стабилни нива на кръвната захар, без колебания, което е предпоставка и за предотвратяване появата на нови и нови увреждания. Вместо да бъдат „наградени“ за усилията и средствата, които полагат за себе си и за своето здраве, те са задължени на всеки 1, 2 или 3 години, по преценка на ТЕЛК комисиите, да правят нови изпитания, подават документи, да извървяват целия път на създадената бюрократичната машина за получаване на инвалидност, най-вече да доказват за пореден път, че диагнозата, която имат - диабет тип 1 е с възможност за частично възстановяване, т.е. тяхното състояние не е дефинитивно, поради което за тях разпоредбата на ал. 4 не може да се приложи, респ. не може да им се определи пожизнен срок на инвалидност. От лицата с диабет тип 1, няма да се съгласят с мен, от гледна точка на това, че има и лица с диабет тип 1, много труден за контрол, т.н. лабилно протичащ диабет тип 1. Действително признавам, че има такива лица, но трябва ли по този дискриминационен начин да ни противопоставят едни и други лица? Всички сме хора-диабетици, тип 1, т.е. инсулинозависими. Всички ние до последния си дъх, до последна наша хапка имаме нужда от инсулин. Именно тази наша обща съдба ни събира, сплотява и ни дава взаимопомощта, от която неизменно имаме нужда, която не познава граници на градове, държави, континенти. Вярвам, че този път здравият разум ще надделее и в проекта ще бъде премахнато противопоставянето между лицата с диабет тип 1, с едно увреждане и лицата с диабет тип 1 с повече от едно увреждане, тъй като лице със заболяване диабет тип 1, независимо от броя на уврежданията, резултат от диабета, не може нито напълно, нито частично да се възстанови, което е равносметка на приравняване на дефинитивно състояние. С уважение, Милена Тодинова - диагностицирана с диабет тип 1, инсулинов на интензифицирана схема с едно увреждане вече 15 години.

молба за включване на невралната мускулна атрофия Г60.0 да е с доживотен срок Съпругът ми е с неврална мускулна атрофия, или както я водят сега - наследствена моторна и сензорна. В тяхното заболяване не пише никъде как се определят процентите и срока на инвалидизацията. Болестта ми и става все по-зле, но отново е освидетелстван за 3 години. Синовете ми са с над 70%, но с това заболяване е нелечимо, не може да се подобрява здравословното състояние на пациентите. Те са пенсионирани за 2 години. Не е ли възможно това заболяване да се освидетелства с доживотен срок?