

ДО
Г-ЖА КАТЯ ИВКОВА
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО
пл. „Света Неделя“ № 5, гр. София

КОПИЕ ДО:
ДИРЕКЦИЯ „МЕДИЦИНСКИ ДЕЙНОСТИ“,
МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

ПИСМО

Относно: системно намаляване на процентите трайно намалена работоспособност / вид и степен на увреждане на лица с вродени сърдечни малформации (ВСМ) при непроменено или влошено здравословно състояние; искане за работна среща и за създаване на работна група за преразглеждане на приложимите разпоредби на Наредбата за медицинската експертиза.

УВАЖАЕМА ГОСПОЖО МИНИСТЪР,

Асоциация „Детско сърце“ обединява пациенти с вродени сърдечни малформации и техните семейства. В България живеят най-малко 50 000 души с ВСМ. Благодарение на детската кардиохирургия по-голямата част от тях днес достигат зряла възраст, но вродената малформация остава пожизнено състояние: коригирана — не означава излекувана.

През 2026 г. проведохме анонимно национално проучване сред засегнатите (121 отговора, експертни решения от периода 2023–2026 г.), чиито резултати бяха отразени и в национален телевизионен репортаж. Пълният доклад прилагаме. Основните констатации, които налагат намесата на Министерството, са:

1. **41% от анкетиранияте** съобщават намаление на процента при последното освидетелстване (медиана 24,5 процентни пункта), като **78% от намаленията са при непроменено или влошено** здравословно състояние. Намалението е статистически независимо от промяната в здравето — лицата с влошаване са намалявани по-често от лицата с подобрение.
2. 15 лица губят изцяло статута на човек с увреждане; 25 падат под прага от 71%. 40% от цялата извадка получава точно 50% — минималната квалифицираща стойност. Най-честият модел е намаление от 80% на 50%.

3. От приключилите обжалвания **53% завършват с увеличение, като във всички документирані успешни случаи е възстановен точно предишният процент** — показател, че първоинстанционните намаления често нямат защитима медицинска основа. 58% от намалените обаче не обжалват поради продължителност 10–18 месеца, спиране на плащанията по време на процедурата и разноски.
4. Най-честото оплакване са **кратките срокове на решенията** при необратими вродени състояния — включително едно- и двегодишни решения за дете в листа за сърдечна трансплантация и отнето пожизнено решение при навършване на 16 години — въпреки чл. 101а, ал. 2 от Закона за здравето, който предвижда пожизнено определяне при дефинитивни състояния.

Нормативният механизъм. Анализът на Приложение № 1 към чл. 63, ал. 1 от Наредбата за медицинската експертиза (Част IV, Раздел II) показва, че при децата клапното протезиране и тежките, сложни малформации се оценяват по т. 2.4 с 80%, докато при възрастните същото непроменено състояние попада в **новата т. 1.2 (ДВ, бр. 10 от 2023 г., в сила от 31.01.2023 г.) — 50% „без хемодинамични нарушения“** — или в общите точки по функционален клас на сърдечната недостатъчност (40–60% за лица, които се справят в ежедневието). В резултат навършването на пълнолетие механично намалява оценката на вродено, непроменено състояние, а комплексни увреждания (малформация, клапна протеза, ритъмни нарушения) на практика се „сливат“ в една обща точка. Специалист от Националната кардиологична болница публично потвърди, че това са пациенти, „които не се подобряват с всяко следващо преиздаване на решенията“.

С оглед на изложеното и предвид компетентността на Министерството на здравеопазването по чл. 101 и следващите от Закона за здравето, любезно молим:

1. Да ни бъде предоставена **работна среща** с Вас или с определен от Вас заместник-министър, на която да представим доклада и конкретни документирані случаи (с изричното съгласие на засегнатите лица);
2. Да бъде създадена **работна група за преразглеждане на Част IV, Раздел II от Приложение № 1 към НМЕ** — с участие на представители на Асоциацията, на детски кардиолози и кардиолози с експертиза по ВСМ при възрастни (вкл. от Националната кардиологична болница) и на НЕЛК — със задача да осигури приемственост на оценката при прехода от детска към възрастова експертиза и адекватно отчитане на комплексните увреждания;

3. Да бъде извършен **преглед на прилагането на чл. 101а, ал. 2 от Закона за здравето (и съответствания му чл. 69, ал. 4 от Наредбата за медицинската експертиза)** по отношение на необратимите ВСМ и съответно допълване на уредбата на дефинитивните състояния, така че хирургично коригирани, но нелечими малформации да получават пожизнен срок на решенията;
4. Да бъде създаден **механизъм за гарантирано кардиологично участие** при експертизата на ВСМ — като се доразвие посочената от самата НЕЛК възможност за привличане на консултанти: при вродени сърдечни малформации необходимостта от кардиологична консултация да се предполага;
1. Да бъдат обмислени **гаранции при обжалване**: запазване на произтичащите от последното решение плащания и права до влизане в сила на новото решение и разумни срокове за произнасяне.

Подготвили сме и сме готови да представим на работната група **конкретни редакционни предложения за изменение на посочените разпоредби** (техническо приложение към доклада, в процес на финализиране след документална проверка на извадка от експертни решения). Молим в отговора Ви да бъде посочено отговорно лице и ориентиловъчен срок за провеждане на срещата.

Убедени сме, че въпросът може да бъде решен с целенасочени, ограничени по обхват изменения, без да се засяга експертизата по други заболявания, и че съвместната работа на Министерството, НЕЛК, медицинските специалисти и пациентската общност е най-краткият път към това.

Приложения:

Доклад „Опитът на хората с вродени сърдечни малформации при медицинската експертиза (ТЕЛК/НЕЛК)“, версия 1.0, юли 2026 г.

Техническо приложение „Предложения за изменение на Наредбата за медицинската експертиза по отношение на вродените сърдечни малформации“.

Приложение „Документирани случаи (анонимни)“ — пет анонимизирани случая.

С уважение,

.....

Цветослав Найденов

Председател на Асоциация „Детско сърце“