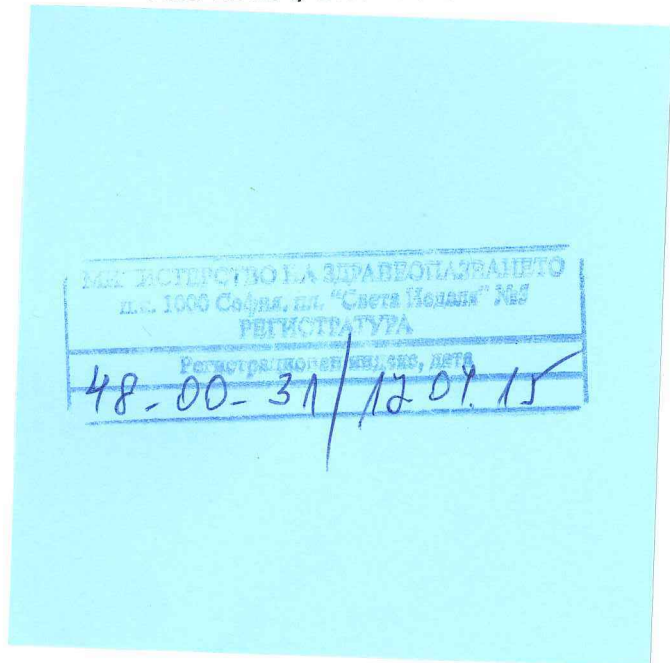




**ОРГАНИЗАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕВМАТОЛОГИЧНИ
ЗАБОЛЯВАНИЯ В БЪЛГАРИЯ**

София 1574, жк. Христо Смирненски, бл. 47А, ап.79
e-mail: revmatologia.org@gmail.com, тел: 0898401439; 0898787950

Изх. № 104/ 17.04.2015



ДО

Д-Р ПЕТЪР МОСКОВ

МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

КОПИЕ

ПРОФ. РУМЕН СТЕФАНОВ

ПРЕДСЕДАТЕЛ НА

КОМИСИЯ ПО РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Относно: включване на заболяването системен лупус еритематозус (СЛЕ) в списъка на редките заболявания установени в Република България

Уважаеми д-р Москов, От името на Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България с настоящето писмо бихме искали да предложим системния лупус еритематозус за включване в списъка на редките заболявания в съответствие с НАРЕДБА № 16 от 30.07.2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания.

Като представителна организация за защита правата на пациентите с различни ревматични заболявания ние смятаме, че СЛЕ трябва да присъства в списъка на редки заболявания в България поради следните причини:

Системният лупус еритематозус (КОД МКБ10: **M32**; КОД ORPHANET: **ORPHA536**) е хронично аутоимунно заболяване, което засяга най-вече жени в детеродна възраст (20-45 години), но мъже, деца и тийнейджъри също развиват тази болест.

Честотата на СЛЕ варира между 12 и 50 случая на 100 000 души население като е по-висока за САЩ



ОРГАНИЗАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕВМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ В БЪЛГАРИЯ

София 1574, жк. Христо Смирненски, бл. 47А, ап.79
e-mail: revmatologia.org@gmail.com, тел: 0898401439; 0898787950

в сравнение с Европа.¹ Тези данни се потвърждават и от проучване за епидемиологията на СЛЕ „Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden”²

Налице са и вариации при различните етнически групи. Разпространението на лупус варира от около 40 случая на 100 000 души в Северна Европа до повече от 200 на 100 000 души сред чернокожите.³

На 24.10.2013г. към Националния консултативен съвет по редки болести е изпратено становище на проф. Рашо Рашков, Национален консултант по ревматология, от което става ясно, че въпреки липсата на епидемиологични данни за честотата на СЛЕ в България, заболяемостта в страната е не по-висока от 50 случая на 100 000. Приложено е становището му.

Вследствие на разглеждане на становището на проф. Рашков и обсъждане на статута на заболяването от Националния консултативен съвет по редки болести на заседание на 9.11.2013г, СЛЕ е определено като рядко заболяване. Приложено е писмо от проф. Чавдар Славов, според което СЛЕ „безспорно отговаря на утвърдения в ЕС критерий за рядко заболяване”.

Допълнително прилагаме и: „Изисквания на НЗОК при лечение на дисеминиран лупус еритематодес с болест-модифициращи лекарствени продукти в извънболничната помощ”

Разчитаме, че предложението ни ще бъде разгледано на предстоящото заседание на Комисията по редки заболявания и на база предоставената информация и материали Системният лупус еритематозус ще бъде включен в списъка на редки заболявания установени в Република България.

17.04.2014

Гр. София

С уважение,

Боряна Ботева

Зам.председател на УС на ОПРЗБ



¹ Д-р Ламбова С, Системен лупус еритематозус, извлекено на 06 април 2015 от http://revmaset.com/main_bg/17342_sistemen_lupus_eritematozus.html

² N Danchenko et al, Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden, Lupus (2006) 15, 308–318

³ Anisur Rahman, Ph.D., and David A. Isenberg, M.D. Systemic Lupus Erythematosus. N Engl J Med 2008; 358:929-939 February 28, 2008 DOI: 10.1056/NEJMra071297