



**ДО ПРОФ. Д-Р КОСТАДИН АНГЕЛОВ, ДМ
МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО**

ОТНОСНО: Осигуряване на адекватен и безопасен достъп до лечение, болничен престой и проследяване на деца с онкохематологични заболявания, пациенти на КДКХО към УМБАЛ „Царица Йоана – ИСУЛ“

УВАЖАЕМИ ПРОФ. АНГЕЛОВ,

Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“ е неправителствена организация, която 10 години активно работи в подкрепа на децата с онкохематологични заболявания и техните семейства. Нашата мисия е не само да осигуряваме психологическа и емоционална подкрепа, но и да се борим и гарантираме достъп до качествено лечение, съобразено с европейските стандарти. Сдружението управлява социална услуга ЦСРИ, която се намира в сградата на УМБАЛ „Царица Йоана – ИСУЛ“. В последните месеци активно съдействаме на персонала на клиниката и родителите като ежедневно пазаруваме, така че да ограничим достъпа на външни лица и запазим здравето на децата.

Въпреки, че медицината бележи забележителен напредък в лечението на детските онкохематологични заболявания, през последните няколко десетилетия, те все още остават причина номер 1 за смъртност от незаразни заболявания при децата над едногодишна възраст в развитите страни. Това ги нарежда сред високо рисковите медицински състояния, а пациентите сред изключително уязвими групи. По време на лечението, което е тежко и продължително, поради подтиснатия имунитет, децата са подложени на огромен риск от инфекции, които могат да застрашат живота им и да компрометират изхода от лечението.

В началото на пандемията с вируса на SARS – CoV-2 през месец март, всички входове за пациенти на УМБАЛ „Царица Йоана – ИСУЛ“ бяха затворени и оставен само централния вход. По този начин децата, пациенти на КДКХО, се налага да влизат с общия поток от пациенти, да преминат през цялата болница и чакащите пред кабинетите, за да стигнат до клиниката и лабораторията към нея. По същото време със заповед на директора на болницата, беше затворен и дом-пансионата, в който отсядат деца и родители, които са от провинцията. Няколко месеца, по-късно, в края на юни, отново със заповед на директора на болницата, в този хотел беше настанен персонал от новооткритото „КОВИД - отделение“. С усложняването на обстановката, тази седмица в УМБАЛ „Царица Йоана – ИСУЛ“ беше отворен вход за пациенти със SARS – CoV-2, непосредствено до входа на Дневния стационар на КДКХО. Двата входа делят обща рампа за колички и на практика децата, болни от рак се смесват с пациенти с остри вирусни инфекции, което пряко застрашава лечението и живота на първите.

Във връзка с гореизложеното и в ролята си на защитници на правата на децата, болни от рак и техните семейства настояваме **НЕЗАБАВНО:**

1. Да се създаде организация „зелен коридор“ по прием и проследяване на пациенти на Клиника по детска клинична хематология и онкология.



За целта имаме предложение за използване на страничен вход на болницата, който насочва пациентите директно към лабораторията на клиниката и, при нужда, към клиниката. Готови сме да окажем помощ по създаването на организация по достъп.

2. Отваряне на дом-пансионата за децата и техните родители, и предоставяне на управлението и издръжката му на Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“.

Сградата на дом-пансионата е построена през 2004 г. изцяло с дарителски средства и е дарена на тогавашната Специализирана болница за активно лечение на деца с онкологично заболявания, настояща Клиника по детска клинична хематология и онкология към УМБАЛ „Царица Йоана – ИСУЛ“. Волята на дарителите е сградата да се използва само и единствено за нуждите на децата и техните семейства. В края на 2018 и началото на 2019 година, с финансовата помощ на Благотворителна фондация за деца Роналд Макдоналд България, организирахме цялостен ремонт на стаите и санитарните помещения и с помощта на дарители закупихме нови телевизори, матраци и подматрачни рамки и спално бельо. Използването на сградата за други цели, дори и в условия на пандемия, е грубо потъпкване на волята на дарителя, което е в разрез с българското законодателство. От друга страна липсата на такова пространство принуждава семействата да търсят квартири, често отдалечени от болницата. Поради високите наеми понякога се принуждават да преспиват в отделни стаи и хостели, където са в близък контакт с различни чужди хора. Сдружението поема ангажимент да управлява хотела, спазвайки всички разпоредби за безопасност и да осигури финансово обезпечение на разходите за издръжка и персонал.

3. За среща в МЗ за излагане на проблемите и нашите предложения за светкавичното им решаване.

Напомняме Ви, че отвъд кризата с разпространението на SARS – CoV-2, детското здравеопазване трябва да бъде приоритет номер едно на всяка здравна система. Детските онкохематологични заболявания се лекуват САМО в три клиники в България, в София, Пловдив и Варна. Клиниката в УМБАЛ „Царица Йоана – ИСУЛ“ поема повече от 50% от малките пациентите в България. Създаването на рискове от затваряне на клиниката поради разпространение на инфекцията ще обрече стотици деца на липса на достъп до лечение и на практика ще застраши живота им. Настояваме да бъдат взети мерки и с общи усилия този проблем да бъде решен.

13.11.2020г.
гр. София

С УВАЖЕНИЕ: УС НА СДОХЗ