**СПРАВКА**

**ЗА ОТРАЗЯВАНЕ НА ПОСТЪПИЛИТЕ ПРЕДЛОЖЕНИЯ И СТАНОВИЩА ОТ ОБЩЕСТВЕНИТЕ КОНСУЛТАЦИИ ПО ПРОЕКТ**

**НА ПОСТАНОВЛЕНИЕ НА МИНИСТЕРСКИЯ СЪВЕТ ЗА ИЗМЕНЕНИЕ НА МЕТОДИКАТА ЗА ИЗВЪРШВАНЕ НА ИНДИВИДУАЛНА ОЦЕНКА НА ПОТРЕБНОСТИТЕ ОТ ПОДКРЕПА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **№** | **Организация/потребител**  **/вкл. начина на получаване на предложението/** | **Предложения и становища** | **Приети/**  **неприети** | **Мотиви** |
|  | Българска Хънтингтън Асоциация/ Nataliya Grigorova [info@huntington.bg](mailto:info@huntington.bg)  **/**писмено становище**/**  пет 25.06.2021 12:39 | Българска Хънтингтън Асоциация (БХА) е неправителствена организация в обществена ползва, която съществува от 2014 година и към момента е подкрепила стотици семейства живеещи с редки болести в България чрез информация, обучения и социални услуги. Във връзка с дългогодишния опит, който имаме в работата си и подкрепата на семейства засегнати от редки болести в България и активното ни участие в защита правата на хората с редки болести, считаме предложените в Проект на Постановление за изменение на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания промени за дискриминационни и нехуманни, що се касае до хората и децата живеещи с увреждания и редки заболявания в България. Настоящето становище е изготвено съвместно и подкрепено от редица организации и хора живеещи с редки заболявания в България. От предложената промяна в текста на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания, цитираме:  „§ 2. В чл. 11, ал. 1 се изменя така:  „(1) Правото за предоставяне на лична помощ се осъществява при заявена потребност във  формуляра за самооценка и в случай че:  1. човекът е с трайно увреждане с установени вид и степен на увреждане или степен на  трайно намалена работоспособност с определена чужда помощ;  2. детето е с 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена  работоспособност без определена чужда помощ.“  Предложението в проекта за изменение, заменя досегашния текст включен в Методиката, който гласи:  „Чл. 11. (1) Правото за предоставяне на лична помощ се осъществява при заявена потребност  във формуляра за самооценка и в случай че:  1. човекът с увреждане е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен  на трайно намалена работоспособност с право на чужда помощ, или  2. детето с право на чужда помощ е с определени 50 и над 50 на сто вид и степен на увреждане  или степен на трайно намалена работоспособност, или  3. детето без право на чужда помощ е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на  увреждане или степен на трайно намалена работоспособност.“  С предложената корекция от Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите отпадат децата с право на ЧД с над 50% намалена трудоспособност и хората с увреждания без определена чужда помощ. Това изключва от възможността за получаване на лична помощ от голяма група деца с увреждания, сред които и такива с увреждания в следствие на редки болести и стеснява кръга на хората с увреждания имащи шанс да получат лична помощ.  Предложените промени са дискриминационни и нехуманни, като нарушават основните човешки права на хората с увреждания, включително и Конвенцията за правата на хората с увреждания, като ги лишават от правото на лична помощ в ежедневието, при обучение, работа и дейности за саморазвитие. Голяма група хора с увреждания остават извън възможността за получаване на  лична помощ и съответно без достъп до обществен живот и социална подкрепа.  ➢ Предлагаме да се запази досегашния текст в Методиката за извършване на  индивидуална оценка на потребностите, а именно:  „Чл. 11. (1) Правото за предоставяне на лична помощ се осъществява при заявена потребност  във формуляра за самооценка и в случай че:  1. човекът с увреждане е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен  на трайно намалена работоспособност с право на чужда помощ, или  2. детето с право на чужда помощ е с определени 50 и над 50 на сто вид и степен на увреждане  или степен на трайно намалена работоспособност, или  3. детето без право на чужда помощ е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на  увреждане или степен на трайно намалена работоспособност.“  Смятаме че, България следва да осигури признание и адекватна компенсация за уврежданията, преживявани от хората и децата, живеещи с рядко заболяване, като не допуска дискриминация или възможност за дискриминация по отношение на получаването на лична помощ от деца и лица живеещи с рядко заболяване, които са с определена 50% и повече нетрудоспособност и с право  на чужда помощ и лицата с увреждания без определена чужда помощ. Ще изброим няколко  примера:  ➢ Засегнатите от рядкото заболяване - болест на Хънтингтън, обикновено получават 50-80% нетрудоспособност, без чужда помощ, въпреки това поради тежката симптоматика на заболяването, това са хора които се нуждаят от постоянно наблюдение, поради засегнатите двигателни и когнитивни способности и вероятността от падане и  самонараняване. Неврологичната симптоматика при тези хора с увреждания засяга движенията и способността за правилна оценка на ситуацията, което с свързано с необходимостта от постоянен придружител. В напреднали стадии човекът се обездвижва и има нужда от постоянна грижа за хранене, обличане и дейности в ежедневието. Според приложените промени, те няма да имат право на лична помощ, кой тогава ще им осигурява необходимата асистентска подкрепа?  ➢ Засегнатите от рядкото заболяване Саркоидоза – мултисистемно засягащо различни органи и системи в организма. Има очна форма и зрението може да бъде твърде засегнато, има артритна и неврологична форма и е възможно да се достигне до невъзможност за самостоятелно придвижване и обслужване. Белодробната форма, която засяга 90 % от болните в трета и четвърта рентгенологични фази е възможно да има нужда от кислородотерапия и дихателна и белодробна недостатъчност, които са предпоставка от нуждата от лична помощ–няма нормиран процент за оценка на нетрудоспособността възможно е да се получи и 80 % нетрудоспособност при автоимунно заболяване с непредвидимо влошаване на симптоматиката и нужда от постоянен придружител. Според предложените промени, те няма да имат право на лична помощ, кой ще осигурява необходимата асистентска подкрепа?  ➢ Засегнатите от рядкото заболяване Муковисцидоза са с тежко наследствено заболяване, което е от най-ранна детска възраст. Муковисцидозата възниква поради дефект в структурата на хлорните канали на клетките. На преден план стои поразяването на дихателната система поради нарушаване на очистителните й механизми. В резултат се натрупва гъст мукозен секрет, който създава условия за възникване на хронично възпаление и развитие на прогресираща дихателна недостатъчност. Преди години преживяемостта е била 15-20 години. Благодарение на развитието на медицината и ежедневните грижи за дихателна рехабилитация тази възраст се увеличава. Но с развитието на болестта единственото спасение е белодробна трансплантация. За децата с Муковисцидоза е животоспасяваща ежедневната нужда от асистент.  ➢ Засегнатите от рядкото заболяване Пулмонална Хипертония /ПХ/ с напредването на болестта имат нужда от постоянно обгрижване. Симптомите на ПХ включват недостиг на въздух и умора, а понякога замаяност и пристъпи на загуба на съзнание. Тези симптоми,  могат да се появяват постепенно с времето, което на свой ред, може да доведе до закъснение от страна на пациентите в търсенето на помощ за поставяне на диагноза и лечение. Пациентите намаляват ежедневните си дейности, което води до значително  влошаване на качеството им на живот.. Поддържането с лекарства е до време, в  зависимост от вида на заболяването има различни оперативни интервенции, като най-трудно осъществимата и най-труднодостъпна е белодробната трансплантация.  ➢ Децата с редки болести имат най-различни нужди от диети, манипулации, рехабилитации и т.н., които трябва да се обгрижват и много често е изключително важна асистенцията за  оцеляването, лекуването и израстването им. Например дете с Тромбоцитопения, Имунен дефицит, спленектомирано, от 2013 с ТЕЛК 60 %, от 2015 ТЕЛК 95% с ЧП и от 2020 ТЕЛКа е преосвидетелстван на 100% с ЧП, но е оценено на 16 часа месечно лична помощ. Състоянието на детето изисква постоянно наблюдение, проследяване, лечение, успоредно  на това обучение, което е съобразено със здравословното му състояние. Майката е успяла да ползва националната програма само за 8 месеца, от 2018 е одобрена по  Софийската програма за асистенти. Какво се случва с родителите на деца с редки заболявания в страната, които не биха получили достатъчно часове асистентска подкрепа поради невъзможността анкетата да отрази адекватно специфичните нужди и това, че не е възможно да се предвидят влошаванията, което поставя родителя в невъзможност да работи? Въз основа на изброените предизвикателства, какво и на проблемите на още 400 000 възрастни и деца страдащи от редки заболявания и вследствие на тях на тежки хронични увреждания, считаме че предложените промени в Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания са недопустими и изключват една огромна група хора и деца с увреждания от възможността да получат необходимата им и животоспасяваща лична помощ.  Настоящето становище се подкрепя от изброените по-долу организации и техните членове на и за хора с увреждания вследствие на редки заболявания, които при необходимост биха изразили гражданското си недоволство и публично. | Неприето | Не е допустимо в подзаконов нормативен акт да бъдат предвидени разпоредби, с които да се допълват или изменят законовите разпоредби, за прилагането на които е издаден подзаконовият нормативен акт.  Налице е привеждане в съответствие със Закона за личната помощ, предвид на приетите негови изменения и допълнения (Обн. ДВ, бр. 103 от 2020 г., в сила от 1.01.2021 г.). |
| 2. | Омбудсман на Република България  **/**писмено становище**/**  пон 28.06.2021 г. | Във връзка с предложените проекти на Наредба за изменение и допълнение на Наредба № РД-07-7 от 28.06.2019 г. за включване в механизма лична помощ и Постановление на Министерския съвет за изменение на Методиката за извършване па индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората е увреждания, публикувани за обществено обсъждане на 28.05.2021 г., бих искала да изразя следното становище:  Измененията, които са предложени, са в съответствие с извършените промени в Закона за личната помощ, в сила от 01.01.2021 г. и по които институцията на омбудсмана изпрати официално становище.  С разпоредбите на Наредбата № РД-07-7 от 28.06.2019 г. и Методиката не могат да бъдат разрешени описаните от институцията проблеми в механизма за личната помощ, посочени и в Годишния доклад за дейността на омбудсмана пред Народното събрание за 2020 г.  В Методиката отново не са предложени изменения, чрез които във формулярите и включените въпроси в индивидуалната оценка да бъде осигурена възможност за извършване на адекватна оценка на потребностите на хората с психични заболявалия, които обаче имат запазена двигателна активност. По този начин тези уязвими граждани ще продължават да не получават обективен брой часове за ползване на асистентска подкрепа.  Изразявам увереност и че ще бъдат потърсени възможности за предприемане на действия за изменения в Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания, чрез които да бъдат гарантирани и правата на хората е психични увреждания, но със запазена двигателна активност. |  | Няма конкретни предложения |