**С П Р А В К А**

**ЗА ОТРАЗЯВАНЕ НА БЕЛЕЖКИТЕ, ПРЕДЛОЖЕНИЯТА И КОНСТАТАЦИИТЕ, ПОЛУЧЕНИ ПРИ ОБЩЕСТВЕНОТО ОБСЪЖДАНЕ ПО РЕДА НА ЧЛ. 26, АЛ. 3 ОТ ЗАКОНА ЗА НОРМАТИВНИТЕ АКТОВЕ НА ПРОЕКТ НА ПЛАН ЗА ДЕЙСТВИЕ ЗА ИЗПЪЛНЕНИЕ НА ЗАКЛЮЧИТЕЛНИТЕ ПРЕПОРЪКИ КЪМ РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ, ОТПРАВЕНИ ОТ КОМИТЕТА НА ООН ЗА ПРАВАТА НА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ (2021-2026)**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Участник в общественото обсъждане** | **Предложение/Мнение** | **Приема/**  **не приема**  **предложението** | | **Мотиви** |
| **1** | **2** | **3** | | **4** |
| 10 декември 2020 г.  n.todorova | Препоръка: Необходимо е да се конкретизира от кого ще се извършва контролът върху изпълнението на препоръките от Комитета на ООН. В проекта на план за действие са идентифицирани всички отговорни институции и заинтересовани страни, без да е упонемато точно кой ще отговаря за формирането, осъществяване и последващата оценка на резултатите от въведените мерки. Етапите поотделно трябва да бъдат разглеждани от различни страни. Възможните решения също не са ясно детайлизирани: "изготвяне на концепция", "изпълнение на мерки", "осигуряване на условия" звучат прекалено общо и не се разбира точно какво включват. | Не се приема. | | Планът за действие е изготвен от Междуведомствена работна група, в която участват представители на всички министерства, агенции, обществени органи, национално представителни организации на и за хората с увреждания и др. Планът е в допълнение на задълженията, които са от компетентност на всяка институция и организация, по изпълнението на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания.  Реализирането на Плана за действие има за цел да подпомогне изпълнението на ангажиментите на Република България по Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, като допринесе за по-добра защита и гарантиране на възможности за активно включване в обществения живот. В частта „III. ПРЕПОРЪКИ В ПРОЦЕС НА ИЗПЪЛНЕНИЕ“ са разписани възможните решения/мерки за изпълнение на всяка препоръка, отговорните институции/организации и срокове за реализиране на мерките. Също така е ясно разписан начинът на по, който ще се извършва периодично отчитане на постигнатия напредък по изпълнение на препоръките. |
| 19 декември 2020 г. илиян.С  инфо? | Къде са тези препоръки? | | Няма конретни предложения. |  |
| 19 декември 2020 г. илиян.С  инфо-2? | Къде е това: Проект на План? ? | | Няма конретни предложения. |  |
| 9 декември 2020 г. илиян.С  поскоро необходимост | Така формулиран Член 25, Параграф 54 от раздел II. ИЗПЪЛНЕНИ ПРЕПОРЪКИ предпоставя неуспех на цялото занимание! Тъй като отделните детерминанти не са в състояние да отговорят на изискванията поставени в този документ на ООН!  Което и във връзка със съдържанието на т. 2. Параграф 10 от Препоръките от раздел III. ПРЕПОРЪКИ В ПРОЦЕС НА ИЗПЪЛНЕНИЕ ще изисква следното:  За да бъдат изпълнени тези Препоръки фабулата на промените изисква по друга логика особено по отношение на раздел Офталмология по отношение на сектор Здравеопазване. За съжаление плачевното състояние на този раздел както и безхаберното отношение на индивидите заети в него не могат да предвещаят успех! Примитивните знания в тази област обхващат само онези свързани с едно нормално око, но не и тези от една по-висока комплексност каквито са случаите при наличие на сложни разкъсни и пробивни рани предизвикващи деформация на цялата оптична система на този орган и обикновено са свързани с хората с увреждания. За тези случаи стандартните методики са безполезни понеже те не могат да отчетат отклонения от такъв характер. Освен ако Офталмолозите не са специално култивирани в тази посока! т.е. Да имат знанията и уменията да го правят.  Което не си личи от съответната Научна или Образователна литература на Родния ни език!  Нито от формулировките на въпросите от изпитните конспекти!  Още по малко от документи като Наредбата за Медицинската Експертиза!  Потвърдено от Последното решение на ТЕЛК което получих на 27.10.2020г. - Една СМЕХОРИЯ която аз не мога да си обясня! Според оценката аз съм по здрав от кой да е нормален индивид въпреки целия куп затруднения които сериозно сгорчават живота ми като резултат от сериозна разкъсна рана на единственото ми виждащо око! Пръснато в резултат на трудова злополука където случайно се оковах! Руптура, Сутура! Две понятия които не означават нищо освен „пробив“ и „конец“ които без описание не означават нищо. Но пък е рожба на Българския Офталмологичен Гении! Под неговото Достойнство е да прави Подобни Описания!  Нито от кой да е Офталмолог от последните 27 години насам! Което изглежда иска да каже, че ние Офталмология и Офталмолози нямаме! | | Изразено е становище без конкретни предложения, които да касаят мерките, включени в Плана. |  |
| 19 декември 2020 г.  илиян.С  по-скоро необходимост 2 | Света отдавна е описал тези проблеми, но ние за кой ли път ще трябва да откриваме топлата вода! Въпреки, че хората са ги открили, написали и публикували много отдавна!  Но след като не искат да споделят Световния опит никой и нищо не може да ги накара!  Но независимо от всичко за да бъдат изпълнени тези препоръки очевидно това общество ще трябва да синхронизира, да актуализира знанията си за Човешкото Око със съвременните знания на Световната наука за този орган. Като синхронизира настоящите наредби с тези нови за нея положения!  Във информационния обхват на Българския вариант на тази наука липсват знания за различни по-особени отклонения от нормалност които по принцип се проявяват при хора с по специфични увреждания като разкъсни рани на обвивката на окото ( склерата и роговицата) които резултират по специфичен начини и се явяват като последица от тях. Които могат да се проявят с различна, варираща комплексност. Като различни комбинативни състояния като комбинация от тип астигматизъм с два или повече допълнителни меридиана изискващи теоретично различна стойност на корекция при който никога не може да се получи някаква корекция. Защото едната разстройва другата! Или комбинация от монокулярни мултиплопии от два или повече типа. Линейна и или и хаотична- не подчинена на някаква закономерност! Или комбинации между кои да са от тези!  Доколкото стандартната апаратура не може да отчита отклонения от такъв тип и Офталмолозите не познават методиките известни на Света за диагностициране на тези видове отклонения очевидно ще трябва да се наложи промяна във видовете изследвания заплащани от НЗОК като включи и тези изследвания в списъка който обслужва. Въпреки, че и това може да бъде обречено на неуспех пак поради липса на знания в тази посока! Особено след като последните са последици от някакъв инцидент, а не в резултат на хирургия от козметичен характер проведена по желание на пациента! Като LASIK и други. Изследвания като Корнеална топография , както и комплексна топография на разпределението на различните видове аберации и рефрактивните изменения в различните зони на зрителното поле на целия орган. Които биха обяснили някои от по-горе цитираните отклонения.  Разбира се това трябва да намери своето изражение и в така наречената Наредба за Медицинската Експертиза съобразно завишените утежнения каквито такъв тип отклонения предизвикват!  След като една система не може да осигури диагностика на отклоненията на един индивид с увреждания, то той винаги ще си остане дискриминиран от нея!  Дали това един Офталмолог ще може да го прозре накрая?  Във моето обръщение към Централната Етична Комисия към Българския Лекарски Съюз по отношение на тези въпроси нещата са достатъчно детайлно описани. Включително и защо не може да се използва използвания от Офталмолозите статичен показател Зрителна Острота като еквивалент на една производна функция каквато е Трудовата Неработоспособност.  Въпреки, че всичко там е редуцирано до минимално възможния, необходим минимум! | | Изразено е становище без конкретни предложения, които да касаят мерките, включени в Плана. |  |
| 19 декември 2020 г. илиян.С  по скоро необходимост 3 | Не знам защо всички в тая държава се пишат много голяма работа?  Този Ваш сайт е доста неграмотно направен! Много висок клас IT специалисти!  Трудно достъпен за хора с увреждания.  От таблет нито можеш да сваляш нито да пействаш!  Трябва специално да търсиш компютър!  И тук ще си говорим за подпомагане на хора с увреждания! | | Изразеното мнение не се отнася за Проекта на План. |  |
| 19 декември 2020 г. илиян.С  ? | Защо този сайт е достъпен само от компютър?  От таблет нито мо4еш да пийстваш нито да сваляш!  Сигурно за удобство на хората с увреждания!  Ашкоусен на IT специалистите! Гениално! | | Изразеното мнение не се отнася за Проекта на План. |  |
| 21 декември 2020 г. илиян.С  ЗАЩО ? | Как да говорим сериозно по сериозни теми след като едно правителство не може да организира построяването на един сайт, на който човек да изложи една теза в нейната цялост? От къде са изкопани тези примитивни IT специалисти! Да не могат тези страници да функционират на всякакви устройства! Да не може да изложиш една теза в нейната цялост! Да трябва да я разкъсваш на парченца. Темите са достатъчно сложни и комплексни за да се обхванат въпреки и в цял текст, а кокво остава да ги разкъсаш на пърченца и да редиш пъзел. Да се чудиш кое от къде беше или кое след кое следва при една и без това сложна и комплексна тематика! Не сме в зората на интернета когато действително имаше проблеми! Още повече, че в случая става въпрос за правителствена институция а не за любителски кръжок! И после се чудим защо нищо в тая държава не върви! Пъзел ли да сглобяваш или мисълта да проследиш? Нещоата никога не са толкова прости колкото един IT специалист си въобразява че са, за да си губим времето с техническа некомпетентност!  Хора с интелектуални затруднения ли са строили тази машина? | | Изразеното мнение не се отнася за Проекта на План. |  |
| 08.01.2021 г. Омбудсман на Република България | **1. По отношение Параграф 8 от Препоръките на KПXУ**  **1.1. Ратифициране на Факултативния протокол кьм Конвенцията за правата нп хората с увреждания.**  Както неведнъж е отбелязвано, Факултативният протокол към Конвенцията е важен инструмент за защита на ажданите с увреждания пред КПХУ. Протоколът осигурява възможност за пряко сезиране от граждани с увреждания на Комитета и за реализиране на производство пред Комитета по индивидуални жалби.  Като застъпник за правата на хората с увреждания, омбудсманът нееднократно е обращал внимание както на правителството, така и на Народното собрание, вкл. и чрез годишните доклади, върху значението на ратифицирането на факултативния протокол за ефективната защита на правата на хората с увреждания.  Съгласно първия план на държавата за привеждане на нормативната уредба в съответствие с разпоредбите на Конвенцията за правата на хората с увреждания (2013 — 2014), протоколът следваше да бъде ратифициран още през 2014 г.  Това не само не се случи, но и по неизяснени причини процедурата беше отложена в актуалния план на дърл‹авата (2015 — 2020) за 2020 г.  Обезпокоително е, че отлагането продължава и в предложения План е оставена възможност за прихлючване на процедурата по ратифицирането на Протокола чак „до 2026 г.“  Отлагането на ратифицирането на практика означава, че очакванията на гражданите с увреждания отново ще бъдат излъгани и че правата и интересите им няма да бъдат защитени на возможно най-високото ниво.  Смятам, че предвид значението на акта, отлагането на процедурата по неговата ратификация е вече неоправдана и следва да бъдат предприети действия за максимално скорошно разрешаване на въпроса.  С оглед описаното, предлагам предвиденият срок за изпълнение на препоръката по Параграф 8 да бъде изменен на 2021 г.  **1.2. Параграф 60 от Препоръките. Относно медицинската експертиза, индивидуалната оценка на потребностите от подкрепа и размерите на месечната финансова подкрепа.**  Съгласно Параграф 60 от Препоръките: „Комитетът препоръчва на държавата — страна по Конвенцията, да ревизира критериите за оценка на степента на увреждане, кaтo инкорпорира модела за човешките права на хората с увреждания в процеса на оценката и осигури на хората с увреждания адекватен жизнен стандарт на живот. Комитетът освен това призовава държавата — страна по Конвенцията, да интензифицира усилията си за осигуряване на възможност за всички xopa с увреждания да посрещат допълнителните си разходи свързани с увреждането, в това число и като увеличи отпусканите за тази цел ресурси. По повод правото на подходящ жизнен стандарт и социална закрила (чл. 28 KПXУ)  Следва да се отбележи, че на няколко места в Плана е предвидено като мярка за изпълнение на препоръките на KПXУ — реформирането на медицинската експертиза и експертизата на работоспособностга, което е несъмнено важнa стъпка към решаването на проблемите в тези области.  В предложения План обаче липсват разписани действия за реформиране и на индивидуалната оценка на потребностите по Закона за хората с увреждания по начин, който да я превърне в основен инструмент за определяне на потребностите на хората с увреждания и за осигуряване на необходимата им подкрепа. Както неведнъж съм отбелязвала в предходни становища, оценката на потребностите в в действащата редакция на Закона за хорта с увреждания не е водеща при определянето на правоимащите и размера на месечната финансова подкрепа от държавата. Средствата се отпускат при наличие на експертно решение на ТЕЛК/НЕЛК, с вид и степен на увреждане/трайно намалена работотспособност 50 и над 50 на сто, като за някои от групите, определящи за размера на подкрепата са видът на отпусната пенсия.  Независимо от изискванията на Конвенцията за въвеждане на индивидуален подход, оценката от органите на медицинската експертизаостана ключово и понякога единствено условие за определянето и упражняването от хората с увреждания на техните права, като по този начин оценката по ЗХУ не може напълно да изпълнява своето предназначение.  В тази връзка, смятам, че е добре в проекта на Плана да се предвиди и увеличаване на тежестта на оценката на потребностите при определянето и отпускането на различните видове подкрепа.  С оглед препоръките за увеличаване на отпусканите от държават ресурси, с цел осигуряване на хората с увреждания на адекватен жизнен стандарт, смятам, че е подходящо да бъде обмислено като мярка и преразглеждане на текстовете на чл. 70, т. 3-5 от Закона за хората с увреждания.  Макар и препоръките да не се отнасят към настоящата редакция на месечната финансова подкрепа по чл. 70 от Закона за хората с увреждания, проблемите с определяне на правоимащите и размерите на месечната финансова подкрепа засягат значителен брой граждани и е необходимо да бъдат разрешени възможно най-скоро.  Това е становище, което е изразявано нееднократно от омбудсмана на Република България и Съвета за наблюдение през последните две години.  Накратко, отново ще припомня основните констатации на омбудсмана и Съвета за наблюдение:   * Хората с увреждани с над 90 на сто степен на увреждане с определена чужда помощ, които получават пенсия за военна инвалидност са пропуснати при изричнотот изброяване в чл. 70, т. 5. * Хората с увреждания, които са били със социалната пенсия за инвалидност, но поради смърт на родител/родители получават вместо това наследствена пенсия, са пропуснати при изричното изброяване в чл. 70, т. 4 и 5. Кодексът за социално осигуряване не дава възможност за отказване от по-благоприятната пенсия и връщане към старата пенсия. Поради тази причина тези граждани попадат в общата група на хората с увреждания и получават финансова подкрепа в по-нисък размер (чл. 70, т. 3). * В чл. 70, т. 3 от Закона за хората с увреждания не са отчетени различните нужди на хората с увреждания с право на чужда помощ, които получава пенсия за осигурителен стаж и възраст. Тези хора са поставен в една група с хората с опредеелни 90 и над 90 на сто степебн на увреждане, но без чуждса помощ. * Засегнати са хората с увреждания с определени от 70 до 90 на сто степен на увреждане, които са получавали едновременно месечни добавки за социална интеграция по отменения Закон за интеграция на хората с увреждания /ЗИХУ/ и социални пенсии за инвалидност, изплащани съгласно § 22т от преходните и заключителни разпоредби на Кодекса за социално осигуряване. Определената месечна финасова подкрепа в размер на 15 на сто от линията на бедността не довежда до увеличение на отпусканата им до 31 декември 2018 г. подкрепа. Законът за хорта с увреждания на гарантира и по-благоприятния режим за отпусканата подкрепа и след изтичането на срока на издадените по ЗХУ оценки. | | Приема по принцип.  Не се приема.  Не се приема. | Процесът по ратификация на Факултативния протокол към Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, започва след изготвяне и приемане на необходимите законодателни промени за въвеждане в националното законодателство на разпоредбите на този протокол.  Факултативният протокол поставя началото на разглеждането на индивидуални и групови жалби пред Комитета, което е свързано от своя страна с промяна в действащото законодателство и поемането на допълнителен административен ангажимент, който да отговори за прилагането на разпоредбите на Протокола.  Съгласно ЗХУ, хората с увреждания имат право на индивидуалната оценка на потребностите, която е комплексна. Оценката изследва функционалните затруднения на човека с увреждане, свързани със здравословното му състояние и наличието на бариери при изпълнение на ежедневните и други дейности, както и вида на подкрепата. Видно от разписаните в закона елементи на оценката основна информация за нейното изготвяне се предоставя от самото правоимащо лице и/или упълномощено от него лице. На практика заключенията в индивидуалната оценка на потребностите се основават на самооценката на човека с увреждане за затруднения в домашни условия и извън тях и констатираните обстоятелства за наличните функционални затруднения и бариери при изпълнението на ежедневните и други дейности съобразно представените документи, изисквани по закон.  Разпоредбите на ЗХУ са съобразени с действащата към момента нормативна уредба, уреждаща оценката на увреждането. С промените в законодателството за хората с увреждания бе въведен модел на индивидуално оценяване на нуждите на хората с увреждания, който има за цел да намали тежестта на медицинската оценка при определяне на потребностите от подкрепа, както и за нейния вид и размер, с цел създаване на възможности за пълноценно им включване в обществения живот.  Със Закона за хората с увреждания бе постигната промяна в модела за определяне на финансовото подпомагане за хората с увреждания. Регламентираха се видовете финансова подкрепа (месечна финансова подкрепа и целеви помощи), предназначена за компенсиране на разходите, свързани с преодоляване на затрудненията, предизвикани от вида и степента на увреждане, като новата база за изчисляване на размера на подкрепата е линията на бедност - динамичен монетарен показател с ежегодна актуализация.  По своята правна същност финансовата подкрепа за хората с увреждания е вид социално плащане, което има за цел да подкрепи определени групи лица при конкретни нормативно определени изисквания. Определянето на групите лица по чл. 70 от ЗХУ е съобразено с действащото законодателство в областта на здравеопазването. В процеса на разработване на проектозакона постъпиха и бяха възприети предложения относно въвеждането на нови целеви групи, в обхвата на които да рефлектира като нормативно условие конкретен вид отпусната пенсия. Предвид на това, при определянето на размера на месечната финансова подкрепа се вземат предвид степента на увреждане, а в хипотезите на чл. 70, т. 4 и 5 от закона, като допълнително условие е и вида на пенсията, получавана от лицето към момента на отпускане на месечната финансова подкрепа, което предпоставя интензитета на подкрепата.  Важно е да се отбележи, че при нормативното определяне на размера на месечната финансова подкрепа за хората с трайни увреждания е взета под внимание необходимостта от оказване на подкрепа за най-уязвимите и зависими лица, които вследствие на тежки увреждания не са имали и няма да имат възможност да упражняват трудова дейност, респективно да получават доходи от труд и съответните осигурителни права и сигурност. Това са лица в изключителна утежнена житейска ситуация, предвид съществуващите функционални ограничения и бариери. Следвайки основният принцип в законодателството, правата на лицата се преценяват съгласно действащите правила и разпоредби. Този принцип се прилага и в социално-осигурителното законодателство, поради което пенсиите се отпускат на основание действащите към момента на пенсионирането норми. В Кодекса за социално осигуряване са уредени условията за получаване на пенсия, в т.ч. на повече от една пенсия, както и изискванията, на които следва да отговарят лицата, при съобразяване с поставяне в по-благоприятната ситуация и зачитане на личния избор.  Също така практиката в европейските държави, прилагащи подобни механизми за подкрепа, показва регламентирането на права на конкретен кръг потенциални бенефициенти, в унисон с присъщото предназначение на социалната политика при държавно управление за оказване на подкрепа за най-нуждаещите се при ясни правила и норми. Това предполага превенция от социална зависимост, недопускане на злоупотреби и рискове за системата, финансирана на принципа на солидарност с публични средства. |
| Получено в МС на 08.01.2021 г., изпратено на МТСП на 11.01.2021 г. - Асоциацията на Ампутираните в България — член на Националната  Пациентска Организация | СТАНОВИЩЕ ПО ПРОЕКТ на План за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026)  Една от мерките за изпълнение на Препоръките за повишаване на ЛИЧНАТА МОБИЛНОСТ (Член '20, Параграф 42) е осигуряването на достъп до технически помощни средства и медицински, изделия за хората с увреждания, включително като държавата увеличава средствата за тях.  През изминалите години обаче при средствата, заделяни от бюджета за технически помощни средства и медицински изделия за хора с увреждания, няма плавно нарастване. Забелязват се по-скоро хаотични колебания на изразходвания финансов ресурс, произтичащи от необмислени и глупави нормативни промени в начина на плащне.  2008 г.-47 842 597 лв.  2009-36 800 000 2014-40 969 193  2017- 52346 150  2018- 38 084-137  2019- 32 921 367 ■  В закона за бюджета на НЗОК за 2021 г. предвидените средства са 38 млн., т.е. няма съществена промяна.  Още по консервативно-енигматични са финансовите средства, заделяни за изплащане на технически помощни средства за осигурените лица (съгл. чл.11,12,13 на Кодекса за социално осигуряване). От 2009 г. и до ден днешен в Закона за бюджета на държавното обществено осигуряване се «копи-пейства» сумата от Змлн.150 хил.!  Хората с увреждания в България нямат достъп до съвременни технически помощни средства и медицински изделия.  Така наречените пределни размери (лимити) на помощите за ТПС и МИ за хора с увреждания, изплащани от Министерството на труда и социалната политика (респ.НЗОК), не са актуализирани 12 години! Както нееднократно сме-заявявали, няма друга сфера в нашия социално-икономически живот, където даден вид плащания да не са актуализирани 12 години.  Даже в Македония Фондът за здравно осигуряване започна да плаща от края на 2019 г. високотехнологични медицински изделия, напр. протези с микропроцесорно коляно, за които хората с ампутации у нас могат само да мечтаят.  Задължително е да се направят нормативни промени — разширяване на списъците и спецификациите на техническите помощни средства и медицинските изделия за хора с увреждания и определяне на адекватни стойности, до които те да бъдат заплащани. | | Изразено е становище.  Приема се по принцип. | Текстовете в проекта на План са съобразени с промените в чл. 73, ал. 1 от ЗХУ. |
| Получено по ел. поща на 07.01.2021 г. – Български център за нестопанско право | Български център за нестопанско право (БЦНП) е фондация, регистрирана съгласно българското законодателство през 2001 г. като юридическо лице с нестопанска цел в общественаполза. Мисията на БЦНП е да оказва подкрепа при изработване и прилагане на закони и политики с цел развитие на гражданското общество, гражданското участие и доброто управление в България. От 2012 г. заедно с партньорите ни Българска асоциация за лица с интелектуални затрудненияи Глобалната инициатива в психиатрията –Софияреализираме програмата „Следваща стъпка в България“, чиято цел е развиване на пилотни проекти за конкретни лица с интелектуални затруднения или психични разстройства, голяма част от които поставени под запрещение, за самостоятелно упражняване на права. През 2015г. БЦНП бе включен в работна група към Министерство на правосъдието (МП), чиято работна задача завърши с изготвянето на проект на Закон за физическите лицаи мерките за подкрепа(ЗФЛМП), публикуван от МП за публично обсъждане, и внесен от Министерски съвет в 43-тото Народно събрание под сигнатура № 602-01-48/ 04.08.2016 г.  Имайки предвид този опит и работейки активно в политиките за човешки права и развитие на социалната сфера, ние искаме да изразим своето становище относно Проекта на План за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026), публикуван за обществено консултиране на 09.12.2020 г. на Портала за обществени консултации - www.strategy.bg (за краткост „Проектопланът“). Проектопланът очертава правителствения ангажимент за усъвършенстване на законодателството в посока гарантиране правата на хората с увреждания, като се обръща специално внимание на нуждата от предприемане на спешни и адекватни мерки за признаване на пълната правосубектност на хората с увреждания, независимо от вида и степента на увреждането, създаване на система от мерки за подкрепа; премахване на всякакво ограничение на правото на хора с увреждания, на възраст подходяща за женитба, да сключват брак; регламентиране на пълна забрана за отказ от предоставяне на разумни улеснения за хората с увреждания във всички сфери на социалния живот; осигуряване на достъп до информация за рискови ситуации, вкл. чрез езика на жестовете, в електронен формат, на Брайлова азбука и в Easy Read формат; гарантиране на възможност на човека с увреждане по активен и отговорен начин да избира и управлява процеса по ползване на лична помощ, социални и подкрепящи услуги, което да му позволи да води независим и достоен живот в избраната от него общност.  Въпреки че дава правилната посока, Проектопланът всъщност не съдържа адекватни и конкретни мерки за изпълнение на Препоръката на Комитета на ООН за правата на хората с увреждания по отношение на ангажиментите на страната по чл. 12 от Конвенцията за правата на хората с увреждания – „Равенство пред закона“ (параграф 30 от Препоръките), а именно:  *„Комитетът препоръчва държавата – страна по Конвенцията, да промени законодателството си и да приеме Закона за физическите лица и мерките за подкрепа и да потвърди и признае пълната правосубектност на всички хора с увреждания, независимо какви, следвайки указанията на Общ коментар № 1 (2014) на Комисията Равнопоставеност пред закона. Той също препоръчва държавата – страна по Конвенцията, да създаде процедури за вземане на решения за подкрепа, в тясно сътрудничество с организации на хората с увреждания, и да осигури непрекъснато обучение по чл. 12 на Конвенцията за различните заинтересовани страни, включително и за членовете на съдебните институции, за специалистите по здравни грижи и социални помощи.“*  Министерски съвет връща на изходна позиция дискусията за признаване правосубектността на хората с увреждания, като обвързва премахването на запрещението и приемането на Закона за физическите лица и мерките за подкрепа (ЗФЛМП) с обявяването му за конституционосъобразен. Според нас изпълнението на Препоръката на Комитета и приемането на заложените в законопроекта нови правни стандарти е ключово обстоятелство, за да могат да се изпълнят с ново съдържание разпоредбите на националното законодателството, свързани с включването на хората с уврежданияв обществения живот, прилагайки принципите, визията и разпоредбите на Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ). **Не подкрепяме позицията на българското правителство, което предопределя извършването на конкретни стъпки за финализиране на проектозакона, като прехвърля „отговорността“ на Конституцията, както и евентуалното тълкуване, че съвременната българска Конституция не допуска отмяната на запрещението.**  **Нашите конкретни аргументи за това са следните:**  КПХУе ратифицирана от България със Закон за ратифициране на Конвенцията за правата на хората с увреждания, приет от 41-во Народно събрание на 26 януари 2012 г. Следователно още на етап изработванена ратификационния законвъпросът дали и доколко Конвенцията като международноправен акт и заложените в нея стандарти противоречи или не на Конституцията на РБ е бил детайлно обследван и решен. **В случай че разпоредбите на международния договор противоречаха на вътрешното национално законодателство, то още на този етап българският законодател би отхвърлил ратификацията на Конвенцията**.  В Решение на Конституционния съд №12/2014 г. по к.д. №10/2014 г. КС изрично обръща внимание, че основният ангажимент е на националния законодателен орган за превеждане на нормите на националното законодателство в съответствие с КПХУ. Дори в свое становище по конституционното дело Правителството отбелязва нуждата от предприемане на изменения в нормативната уредба за подкрепа и защита на правата и интересите на хората с увреждания. КС  потвърждава, че с оглед действащата уредба единствените ограничения за поставените под запрещение, които са изведени на конституционно ниво, засягат само активното и пасивното им избирателно право (чл. 42, ал. 1 и чл. 65, ал. 1 от Конституцията). **При условия на отменен режим на запрещението, в които всички хора имат призната правосубектност, самостоятелното упражняване на личното избирателно право от лицата с увреждания не може да бъде в противоречие с Конституцията.**  През 2015 г. експертна работна група към Министерство на правосъдието подготвихмепроектана Закон за физическите лица и мерките за подкрепа (ЗФЛМП). Тойбеше публикуван на сайтана МПв началото на април 2015 г. и три месеца по-късно изпратен за междуведомствено съгласуване, което беше съпроводено от няколко публични обсъждания и кръгли маси с участието на магистрати, народни представители, неправителствени организации на лица с интелектуални затруднения и психични проблеми, международни и български експерти в областта на правата на хората с увреждания и други специалисти, които ще прилагат закона.  След три години дебат и три процедури на обществени консултациибългарското правителствонаправи добро предложение за промяна на правната рамка в съответствие със стандартите на чл. 12 от Конвенцията. Законопроектът бе одобрен с Решение № 645 на Министерски съветот 4 август 2016 г.**Законът за физическите лица и мерките за подкрепа във варианта, цитиран в Препоръката на Комитета на ООН, бе внесен от самото Правителствов 43-тото Народно събрание.** Проектозаконът бе подкрепенна първо четене от Комисията по правни въпроси (водеща),Комисията по вероизповеданията и правата на човека (участваща), Комисията по регионалнаполитика, благоустройство и местно самоуправление (участваща), Комисиятапо труда, социалната идемографската политика (участваща) и Комисията по здравеопазването (участваща). В крайна сметка предсрочното прекратяване на пълномощията на 43-тотоНародно събрание осуети внасянето на законопроекта в пленарна зала. **В нито един от тези етапи обаче не е била поставяна под въпрос конституционосъобразносттана ЗФЛМП.**  Междувременно през 2018 г. подписката на Националната гражданска инициатива 7000 събра близо 12 000 подписа за премахване на запрещението и внасяне на проекта на Закон за физическите лица и мерките за подкрепа в Народното събрание на Република България. Въпреки задължението си по закон в тримесечния срок от внасянето на подписката народните представители не се произнесоха по направеното искане от гражданите за приемане на Закона за физическите лица и мерките за подкрепа.  Отмяната на режима на запрещението и приемането на ЗФЛМП бе сред политическата програма на 96-ото правителство на България. Министерски съвет обаче не предприе никакви последващи стъпки за промяна на правната рамка следзаявения ангажимент с внесения законопроектв НС през 2016 г.и отправените препоръки отКомитета на ООН (параграф 30). Настоящото правителство също така не довърши Оценката на въздействието по проекта на бъдещия ЗФЛМП от откриването на обществените консултации на 23.10.2018 г. до днес. Като цяло врамките на последния си мандат МСне съумя да приложи стандартите на чл. 12 от КПХУ така, както самият Комитет на ООН за правата на хората с увреждания е указал в Общия коментар №1 (2014) по чл. 12: „Равнопоставеност пред закона“.  Отлагането на законодателната инициатива за промяна на правната рамка и по-конкретно –отлагането на приемането на ЗФЛМП под претекст, че първо трябва да се направи анализ на конституционосъобразността на законопроекта е незачитане на препоръката на Комитета на ООН за правата на хората с увреждания и нарушение на ангажимента на страната ни по КПХУ. **В Проектоплана следва да бъдат заложени конкретни мерки и действия, съотносими къмуказанията на Комитета на ООН**, а именно –за приемане на ЗФЛМП, за потвърждаване и признаванена пълнатаправосубектност на всички хора с увреждания, за създаванена процедури за вземане на решения за подкрепа в тясно сътрудничество с организации на хората с увреждания, както и за осигуряване непрекъснато обучение по чл. 12 на Конвенцията за различните заинтересовани страни, вкл.и за членовете на съдебните институции, за специалистите по здравни грижи и социални помощи. **Такива конкретни стъпки, които изпълняват Препоръката,могат да са само в посока финализиране на законопроекта и приемането му от Народното събрание в настоящия му вид в рамките на плановия период (2021 г. -2026 г.).** Грешка биха били евентуални действия по алтернативния ред, предвиден в сегашния Проектоплан–*„изготвяне на нов законопроект, който запазва института на запрещението“*. Това е напълнонесъвместимосъс стандартите на чл. 12 от КПХУ, които предвиждат признаване на правосубектността на всички хора, независимо дали имат увреждане и колко сериозно е то. Без радикална промяна на режима на запрещението в България няма да . можем да получим реално социално включване за определена група хора с увреждания.  ЗФЛМП предлага една адекватна, справедлива и пропорционална система на подкрепа, която да гарантира, че всеки, който е пълнолетен гражданин, може да упражнява правата си според своите желания и предпочитания, в т.ч. и да упражнява активно и пасивно избирателно право. С приемането на законопроектаще се гарантира, че всички граждани са равни пред закона и увреждането не е повод (при прилагане на конкретни правни норми) за дискриминация, а за тези, които изпитват затруднения –ще им се предоставя необходимата подкрепа, за да бъдат равни на другите.Това, от своя страна, предлага балансирано съчетаване на двете важни според Конституцията функциина държавата -*функция по гарантирано упражняване на правата и свободите и запазване достойнството на личността* и*функцията за закрила на лицата,* които са в риск.  **Затова, ние сме убедени, че приемането на този законопроект е крайъгълен камък не само на реформата за дееспособността, но и на цялостното прилагане на Конвенцията, тъй като ще очертае ясната нова рамка и стандарти, в които следва да се развият всички системи –гарантиран достъп до права, каквито са развити за всички групи**.  В заключение, според насбългарското общество споделя тези демократични и човешки ценности -че хората са равни и че тези, които са уязвими следва да получат подкрепа по начин, който да гарантира, че техните човешки права са спазении зачетени. Оправданието, че не сме готови или че първо трябва да се анализира конституционосъобразносттана проекта на ЗФЛМП, не еподходящои извинително. В действителност със законопроекта се направи добро предложение за промяна на правната рамка, но дали това ще стане решение, достъпно за всеки, зависи от законодателния орган на Република България, който е ратифицирал и самата Конвенцияза правата на хората с увреждания. | | Не се приема. | Съгласно становището на Конституционния съд в Решение № 12/2014 г., институтът на поставяне под запрещение е важен елемент на уредената в чл. 51, ал. 3 от Конституцията на Република България особена закрила на държавата и обществото над лицата с физически и психически увреждания, който цели „ограничаване в извършването на правни действия на тези лица, доколкото поради естеството на тяхното състояние няма друг, по-ефективен начин за защита на техните интереси, като същевременно охранява и правата на третите лица, които също могат да бъдат засегнати от правните действия на лицата с психически увреждания и защитава сигурността на гражданския оборот“. Според Конституционния съд отмяната на запрещението в Закона за лицата и семейството „ще породи съществена празнота в правния режим на тези лица, ще доведе до отмяна на специалните защити, които законодателството предоставя на недееспособните лица в изпълнение на Конституцията и ще обезсмисли института на поставянето под пълно запрещение. “  Това означава, че при положение, че проектът на ЗФЛМП бъде приет в настоящата му редакция, ще се стигне до отпадане на института на запрещението в българското законодателство като се следва духа и принципите на КПХУ. По този начин обаче с отмяна на текстовете на чл. 1- до 19 от Закона за лицата и семейството (§ 5 от ПЗР на проекта на ЗФЛМП) ще се стигне до отмяна на текстове със закон на правен институт, въведен с Конституцията на Република България в чл. 42, ал. 1 и чл. 65, ал. 1 от основния закон. Така въведените ограничения в конституционните текстове ще останат по силата на върховенството на Конституцията и в същото време терминът „запрещение“ ще бъде заличен от българското законодателство, респ. ще се стигне до правен абсурд.  2. На второ място относно въпроса доколко е конституционно допустимо лица с психическа или интелектуална недостатъчност, както и тези със сериозно затруднение по смисъла на чл. 5, ал. 2 от законопроекта да се ползват от активно и пасивно избирателно право:  Към момента разпоредбите на чл. 42, ал. 1, чл. 65, ал. 1 и чл. 93, ал. 2 от Конституцията въвеждат забрана за лицата, поставени под запрещение да гласуват в изборите и референдумите или да бъдат избирани за народни представители и президент и вицепрезидент на републиката. В своето решение Конституционният съд сочи също така, че „Единствените ограничения за поставените под запрещение, които са изведени на конституционно ниво, засягат само активното и пасивното им избирателно право (чл. 42, ал. 1 и чл. 65, ал. 1 от Конституцията), доколкото упражняването на избирателно право не е просто акт на кандидатиране или гласуване в изборите, а представлява волеизявление, основано на осъзнат политически интерес“. В случая, възниква непреодолимата пречка, независеща от никакви конвенции и закони, че съвест и убеждения не могат да се формират и изразяват въз основа на консултации и мерки за съдействие. При това става дума за международни признати и утвърдени в демократичния конституционализъм демократични стандарти, които влизат в противоречие с нововъведените стандарти чрез КПХУ.“  3. На трето място следва да се отбележи, че съгласно чл. 4, ал. 1 КРБ Република България е правова държава. Тя се управлява според Конституцията и законите на страната. Съгласно чл. 5, ал. 1, Конституцията е върховен закон и другите закони не могат да й противоречат. Съгласно чл. 5, ал. 4 от КРБ, международните договори, ратифицирани по конституционен ред, обнародвани и влезли в сила за Република България, са част от вътрешното право на страната. Те имат предимство пред тези норми на вътрешното законодателство, които им противоречат. Безспорно е в случая, че КПХУ е ратифицирана със закон, приет от Народното събрание на 26 януари 2012 г. и обн. ДВ, бр.12 от 2012г.) и е в сила за Република България от 21 април 2012 г. От този момент КПХУ е част от вътрешното ни право и на основание цитираната разпоредба има предимство пред нормите на вътрешното ни законодателство, което й противоречи. Според тълкуването на КС в решение № 7 от 2 юли 1992г. по к.д. № 6/92г.: Нормите на инкорпорираните международни договори при противоречия с норми на законови и подзаконови актове от вътрешното законодателство се прилагат с предимство съгласно разпоредбата във второто изречение на чл. 5, ал. 4 от Конституцията. **Те обаче не трябва да противоречат на Конституцията. Този извод се налага от тълкуването на чл. 5, ал. 2 и 4 във връзка с чл. 85, ал. 3 и чл. 149, ал. 1, точка 4 от Конституцията.“** По силата на [чл. 14, ал. 6 от Закона за Конституционния съд](apis://NORM|4401|8|14|) решенията на Конституционния съд са задължителни за всички държавни органи, юридически лица и граждани.  В тази връзка в МП са предприети действия за организиране и провеждане на академична дискусия с преподаватели по конституционно право от всички висши училища в страната на тема:„Конституционосъобразността на проекта на Закон за физическите лица и мерките за подкрепа, предвиденото отпадане на института на поставяне под запрещение и ползването от активно и пасивно избирателно право на лицата, поставени под запрещение“.  След провеждането на дискусията ще бъде взето решението за предприемане на конкретните следващи стъпки: финализиране на законопроекта в настоящия му вид или изготвяне на нов законопроект в съответствие с института на запрещението съобразно сега действащата Конституция на Република България. |
| 08.01.2021 г. Наталия Григорова, председател на Българска Хънтингтън Асоциация | Във връзка с:  „Член 25, Параграф 54): *Комитетът препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да осигури достъп до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация за лицата с увреждания, особено на тези с хронични, генетични и редки заболявания.*  *Изпълнение: Един от принципите, залегнали в Закона за здравното осигуряване, е равнопоставеност при ползването на медицинска помощ от задължително здравноосигурените лица, в т. ч. и хората с увреждания…(..)*  ➢ По същество: Принципа за равнопоставеност при ползването на медицинска помощ е абсолютно нарушен, що се касае до хората с редки заболявания. Медицинска терапия на хората в т.ч. децата с редки болести в по-голяма част от случаите се отнася до т.н. иновативна медицинска терапия, достъпа до която е изключително затруднен и обикновено липсва. Такъв парадокс е наличието на клинична пътека за болнична помощ за дадено рядко заболяване и липсата на медикамент за домашно лечение на същото заболяване.  ….Задължителното здравно осигуряване гарантира свободен достъп на осигурените лица до медицинска помощ чрез определен по вид, обхват и обем пакет от здравни дейности, както и свободен избор на изпълнител, сключил договор с районна здравноосигурителна каса. В рамките на гарантирания от НЗОК пакет медицински услуги, определен с Наредба за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК, всички здравноосигурени лица (ЗОЛ) имат равни права и достъп при получаване на извънболнична и болнична медицинска помощ независимо от тяхната раса, народност, етническа принадлежност, пол, произход, религия, образование, убеждения, политическа принадлежност, лично и обществено положение или имуществено състояние. За хората с увреждания НЗОК осигурява същия обхват, качество и стандарт на медицинските и денталните грижи, както и за всички здравноосигурени лица. За улеснява не на достъпа до здравни грижи здравноосигурени лица, страдащи от хронични заболявания, които изискват продължително медицинско наблюдение, поддържащо лечение и специфични грижи са освободени от потребителска такса за посещение при личния лекар, лекар по дентална медицина или за болнично лечение. Списъкът на заболяванията е неразделна част от Националния рамков договор между НЗОК и БЛС, БЗС и БФС, в който са регламентирани вида и обхвата на медицинските дейности, заплащани от НЗОК. Допълнително извън обхвата на задължителното здравно осигуряване Министерство на здравеопазването финансира държавни и общински лечебни заведения за болнична помощ и държавни и общински центрове за психично здраве за медицински дейности, за които е предвидено със закон или друг нормативен акт да се финансират от държавния бюджет на основание Наредбата за медицинските дейности извън обхвата на задължителното здравно осигуряване, за които министерството на здравеопазването субсидира лечебни заведения, и за критериите и реда за субсидиране на лечебни заведения. В дейностите, финансирани от МЗ, са включени отдих (един път годишно), профилактика и рехабилитация (два пъти годишно) на военноинвалиди и военнопострадали; стационарно лечение, дневни психорехабилитационни програми и рехабилитация чрез трудотерапия за лица с психични заболявания; диагностика, лечение и специализирани грижи за деца с висок медицински риск, извън обхвата на задължителното здравно осигуряване; лечение на болни с активна туберкулоза, както и медицинската експертиза, осъществявана от ТЕЛК. Условията и редът за упражняване правото на достъп и свободен избор на осигурените лица до медицинска помощ са уредени чрез Наредба за осъществяване правото на достъп до медицинска помощ, от 2006 г., с която се уреждат условията и редът за осъществяване правото на достъп до медицинска помощ на задължително здравноосигурените лица в Република България и на лицата, които пребивават в страната и за които се прилагат правилата за координация на системите за социална сигурност по смисъла на § 1, т. 22 от допълнителната разпоредба на Закона за здравното осигуряване.“  По същество: ➢ Практическият достъп на хората с редки болести до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация се осъществява посредством Националния регистър за редки заболявания, който се обновява с решения на Министъра на здравеопазването след предложения от Комисията по редки болести. Тази процедура е залегнала в НАРЕДБА № 7 от 6.11.2015 г. На МЗ за критериите за определяне на заболяванията, за чието домашно лечение  Националната здравноосигурителна каса заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, където цитираме в в Чл. 2. Се посочва, че „Националната здравноосигурителна каса заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели за редките заболявания, включени в списъка по чл. 2, ал. 1 от Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания (ДВ, бр. 67 от 2014 г.), за които:  1. е приложимо домашно лечение, в т. ч. и комбинирано с амбулаторно лечение;  2. са изпълнени и критериите по чл. 1, ал. 1, т. 2 и ал. 2, т. 1, 4 и 5“ . С оглед на тази Наредба, от съществуващите хиляди различни редки заболявания в Националния Регистър за редки заболявания, към 31.12.2020 г., са включени едва около 80 заболявания. Това изключва от достъп до диагностика, здравни грижи и медицинска рехабилитация стотици хиляди хора с редки болести. В допълнение, за 95% от редките болести не съществува медицинска терапия, а те се нуждаят от специализирана и постоянна медицинска и социална рехабилитация. Именно поради това, за да бъдат обслужени нуждите на хората с редки болест, следва да се приложи залегналото в Закона за здравето и Закона за социалните услуги изграждане на интегрирани здравно-социални услуги. ➢ В НАРЕДБА № 16 от 30 юли 2014 г. на МЗ за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания е посочено в Чл. 18. (1) Експертните центрове за редки заболявания: точка 2., …“прилагат и координират прилагането на мултидисциплинарен подход при извършването на дейностите по т. 1 по отношение на пациентите, в т. ч. и като им оказват при необходимост съдействие за осигуряване на достъп до социални услуги, съобразени със специфичните им нужди“ Подобни социални услуги отговарящи на нуждите на хората с редки болести към момента не са разкрити или предоставени на територията на Р.България.  По отношение за изпълнението на препоръките на конвенцията и оглед на зачитането правата на хората с редки болести, би следвало се спазят няколко стратегии и закони действащи на територията на Р.България, които се отнасят до т.н. „специализирани„ или интегрирани „здравно -социални“ услуги, а именно цитираме: 1) Закон за социалните услуги „Глава втора „ПРОФИЛИРАНЕ НА СОЦИАЛНИТЕ УСЛУГИ“ Общодостъпни и специализирани социални услуги Чл. 12. (1) Социалните услуги са общодостъпни и специализирани. (3) Специализирани социални услуги са услугите, които се предоставят при: 1. (..)  2. необходимост да бъде удовлетворена специфична потребност на определена група лица/“  ➢ Във връзка с цитирането по-горе, отправяме следния въпрос:  “ Как ще бъде изпълнен закона за социалните услуги в чл.12(3) точна 2., за да бъдат предоставени специализирани социални услуги според специфичните потребности на хората с редки болести и в съответствие в ангажимента на Р.България към Конвенцията на хората с увреждания?“  2) Закон за здравето: Раздел Iа, Интегрирани здравно-социални услуги Чл. 125б. (1) Интегрираните здравно-социални услуги са дейности, чрез които медицински специалисти и специалистите в областта на социалните услуги предоставят здравни грижи и медицинско наблюдение и осъществяват социална работа, включително в домашна среда, в подкрепа на деца, бременни жени, хора с увреждания и хронични заболявания и възрастни хора, които имат нужда от помощ при изпълнение на ежедневните си дейности 3) Национална здравна стратегия 2020 ПОЛИТИКА 1.6. ВЪЗМОЖНО НАЙ-ДОБРО ЗДРАВЕ ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДАНИЯ „Ключови предизвикателства: - Затруднен достъп на хората с увреждания до обществени, в т.ч. здравни услуги; - Изключваща и лишена от индивидуализация система на медицинска експертиза.“ Здравната помощ за лица с увреждания често се нуждае от интердисциплинарен подход, което налага подобряване на координацията между различните здравни професионалисти, както и на социалните и други услуги, предоставяни на хората с увреждания. Особено значение трябва да се отдели на осигуряването на навременна рехабилитация като комплексна дейност, включваща медицинска, професионална и социална рехабилитация. Мерки: 1.6.5.Въвеждане на нови подходи за работа в общността и непрекъсната и интегрирана медицинска и социална грижа за хората с увреждания; ПОЛИТИКА 1.7. ЗДРАВЕ ЗА УЯЗВИМИ ГРУПИ Особено внимание изискват някои по-специфични групи, които се отличават с комбинираност на проблемите, в т.ч. тежки заболявания и увреждания,които ги поставят в още по-уязвимо положение. Мерки: 1.7.5.Развитие на интегрирани здравносоциални услуги за уязвими групи в общностите с фокус върху бременни, деца, възрастни хора и хора с увреждания;  ➢ С оглед на изпълнение на препоръките на Комисията, МТСП следва да обоснове и изложи ясен план, как ще гарантира изпълнението на заложените в Закона за здравето 2020, Закона за социалните услуги и Националната стратегия за здравето 2020, мерки по предоставяне и гарантиране на предоставянето на интегрирани здравно-социални услуги и специализирани социални услуги отговарящи на специфичните нужди на хората с редки болести. ➢ Следва да бъдат изложени конкретни мерки и срокове за изпълнение на дейностите, чрез които хората с редки болести ще получат достъп до гарантирана специализирана медицинска и социална рехабилитация съобразена с техните специфични нужди. Трябва да бъде обосновано как, от кой и чрез каква процедура хората редки болести ще имат постоянен достъп до специализирана медицинска рехабилитация, която отговаря по качество и продължителност на нуждите на различните групи редки заболявания, като се вземе предвид индивидуалните особености на всяко рядко заболяване и бъде взета предвид хроничната и тежестта на симптомите на всяка група редки заболявания. ➢ Липсата на гарантиран достъп до специализирана медицинска и социална рехабилитация дискриминира хората с редки болести по признак на уреждане и води до неизпълнение на ангажиментите на Р.България към Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН.  Във връзка с:  „Член 26, Параграф 56): Комитетът препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да приеме програми за абилитация и рехабилитация, насочени към всички лица с увреждания, независимо от вида увреждане, пол, социален пол или възраст. Той също препоръчва на държавата – страна по Конвенцията, да осигури разумно участие на лицата с увреждания в услугите на абилитация и проектът на програмите да бъде изработен в тясно сътрудничество с организациите на хората с увреждания.  Изпълнение: В качеството са на задължителното здравно осигурени лица, всички лица с увреждания имат достъп до програмите за рехабилитация осигурени през НЗОК. Гарантиран е свободен достъп на осигурените лица до медицинска помощ, включваща рехабилитация, чрез определен по вид, обхват и обем пакет от здравни дейности.“  По същество:  ➢ В цитирания пакет от здравни дейности включващ рехабилитация, не е изрично включен постоянен достъп до рехабилитация, отговарящ на специфичните нужди на хората с редки болести, като достъпа до рехабилитация за хората с увреждания вследсвие на редки болести е изключително затруднен, а понякога изцяло липсва, подготвени специалисти няма, а предвидената веднъж годишно рехабилитация с продължителност от 7 дни е абсолютно недостатъчна за човек с рядко, хронично и нелечимо заболяване, който с нуждае от постоянна рехабилитация за да може да подържа ежедневното си функциониране.  Не е отговорено в конкретност на препоръката, относно това програмите за абилиатция и рехабилитация, да бъдат изготвени съвместно с организациите на хората увреждания, като въпроса за проекта за програми за абилитация е рехабилитация е изцяло неглижиран, тоест няма отговор кои са програмите предвиждащи абилитация (включваща обучителни, социални и психологически мероприятия) и рехабилитация насочени към всички лица с увреждания и по какъв начин тези проекти са консултирани с организациите на хората увреждания и с кои организации са консултирани. МТСП следа да отговори обосновано и в конкретика на препоръка Член 26, Параграф 56), като посочи съответните програми за абилиатция и рехабилитация и как и по какъв начин същите са консултирани с организации на хората с увреждания, както и дали и кои са специфичните мерки предвидени за хората с редки болести.  Смятаме че всички заинтересовани страни в това число и МТСП, трябва да се стремят да разработват политики, процедури, услуги, технологии и да изграждат среда, която има за цел да премахне бариерите пред участието във всички области на обществото, насърчавайки автономността и независимия живот на хората с редки болести, не допускайки недообслуженост и недостиг на мерки или услуги за хората с редки болести. За да могат хората, живеещи с рядка болест, и всички хора с увреждания да живеят самостоятелно и да участват пълноценно във всички аспекти на живота, компетентните държавни органи следва да предприемат подходящи мерки, за да осигурят достъпа им, наравно с другите, физически до околната среда, достъпен транспорт, информация, комуникации и други съоръжения и услуги, които са предоставени на обществеността като цяло. Като гражданска организация защитаваща правата на хората с редки болести, сме заинтересовани да съдействаме на институциите и органите пo изпълнение на съответните политики, с оглед на най-доброто изпълнение на мерките гарантиращи, равен достъп до здравни и социални грижи на хората засегнати от редки болести в България. | | Не се приема  Приема се по принцип.  Не се приема. | Показанията за болнично физикално лечение и рехабилитация са определени в диагностично-терапевтичните алгоритми на клиничните пътеки предвид спецификата на заболяването.  Изискванията за хоспитализация са в зависимост от функционалната и двигателна активност и състоянието на пациентите.  В зависимост от обема на възстановената функционална и двигателна активност и състоянието на пациентите след изписване от лечебното заведение, при установена необходимост от специалист и/или ОПЛ за рехабилитационни мероприятия, лечението се извършва по предписан от специалиста по физикална и рехабилитационна медицина физиотерапевтичен курс.  Този курс включва комплексно лечение с оценка на обективното състояние на пациента и назначени различни групи процедури в обхвата на наредбата за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК. Достъпът на всяко здравноосигурено лице до рехабилитация се осъществява на основание издадено медицинско направление от лекар в лечебно заведение за извънболнична помощ. Всяко здравноосигурено лице може да избере лечебно заведение за специализирана извънболнична помощ на територията на цялата страна, сключило договор с НЗОК за пакет „Физикална и рехабилитационна медицина“. За всички лица е предвидена възможност при необходимост и по преценка на лекуващия лекар-специалист извършването на високоспециализирани дейности в пакета на физикалната и рехабилитационна медицина.  Съгласно Закона за здравното осигуряване министърът на здравеопазването урежда с наредба само критериите, по които се определя списъкът на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, по конкретно - Наредба № 7 от 6 ноември 2015 г. за критериите за определяне на заболяванията, за чието домашно лечение Националната здравноосигурителна каса заплаща напълно или частично лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели,  Самият списък се определя с решение на Надзорния съвет на НЗОК съобразно тези критерии.  По отношение на броя на редките заболявания, списъкът съдържа заболяванията, за които е налице информация, медицински и/или организационен опит при профилактиката, диагностиката, лечението, проследяването и/или рехабилитацията им в страната.  Списъкът се използва при провеждане на процедурите по обозначение на експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания; за водене на Националния регистър на пациентите с редки заболявания; за развитието на медицинската наука и практика; за планиране на дейности по профилактика, диагностика, лечение, проследяване и рехабилитация на редките заболявания; за осъществяване на европейското и международното сътрудничество за обмен на информация и опит за високоспециализирано и навременно медицинско обслужване на пациентите с редки заболявания в съответната държава.  Условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания, вкл. отправяне и разглеждане на предложенията за включване на заболявания в списъка, са уредени подробно в Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. на министъра на здравеопазването.  Със заповед на министъра на здравеопазването в списъка на редките заболявания, установени в Република България е включено заболяването Болест на Хънтингтън. С решение на Комисията по редки заболявания към Министерство на здравеопазването,  МБАЛ по неврология и психиатрия „Свети Наум“ ЕАД е обозначена като Експертен център по редки заболявания - хорея на Хънтингтън.  През 2016 г. от борда на страните членки на ЕС за европейските референтни мрежи са одобрени 23 мрежи, като 7 Експертни центъра по редки болести от България са одобрени за участие в 5 от тези мрежи.  За децата и хората с увреждания са планирани здравни, социални и интегрирани здравно-социални услуги в Актуализирания план към Националната стратегия „Визия за деинституционализация“ и Плана за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на Националната стратегия за Дългосрочна грижа. Там са посочени видовете услуги и сроковете за създаването им. За децата с увреждания и хронични заболявания е планирано да се създадат във всяка област Центрове за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания. Те прилагат комплексен интердисциплинарен подход към деца с увреждания и хронични заболявания. Предоставя се възможност за диагностика, лечение, физикална терапия, медицинска и психосоциална рехабилитация. Към момента са създадени 3 такива центъра, през 2021 г. ще се създадат още 7, а до 2025 г. следва да се създадат във всяка област. Планирани са и 26 резидентни интегрирани здравно-социални услуги за деца с увреждания с потребност от постоянни медицински грижи и за деца с високо-рисково поведение.  Профилирането на социалните услуги в глава втора на Закона за социалните услуги (ЗСУ) според техните функции, потребители, основни дейности, продължителност на ползване, среда за предоставяне и организация, включително класифицирането им като общодостъпни и специализирани социални услуги, цели осигуряване на максимална гъвкавост на доставчиците при предоставянето на социални услуги и възможност за удовлетворяване в най-пълна степен на индивидуалните потребности на лицата, ползващи услугите. Доставчиците имат пълна свобода да профилират и организират предоставянето на социалните услуги според потребностите на лицата, които ги ползват.  Също така, законът не поставя ограничение за ползването на специализирани социални услуги от хора с редки заболявания. Напротив, съгласно чл. 7, ал. 1 от ЗСУ право на социални услуги има всяко лице, което се нуждае от подкрепа за превенция и/или преодоляване на социалното изключване, реализиране на права или подобряване на качеството му на живот, независимо от неговите възраст, здравно състояние, образование, доходи, социално и имуществено състояние.  Социалните услуги се основават на социална работа, индивидуален подход и индивидуална оценка на потребностите. Ползването на социални услуги е напълно доброволно, като тяхното предоставяне е винаги съобразно желанието и личния избор на лицата. Социалните услуги могат да са както за деца, така и за пълнолетни лица. Те могат да се организират и в зависимост от специфичните нужди на потребителите. Създаването на социални услуги е регламентирано в Глава пета „Създаване, прекратяване и възлагане на предоставянето на социални услуги“ на ЗСУ.  В точка 37., Параграф 56 от Препоръките като дейност за изпълнение на препоръката е предвидено „Разработване на програми за абилитация, които да отговарят на потребностите на хората с увреждания“, а като отговорни институции/организации са посочени МЗ, МТСП, МОН, Доставчици на социални услуги, организациите на и за хората с увреждани и други заинтересовани страни. Предвиденият срок за разработването на програми за абилитация е 2023 г.  С направените промени в действащото законодателство беше поставено началото на разработването и изпълнението на политики, процедури, услуги, технологии, както и на изграждане на достъпна среда, която има за цел да премахне бариерите пред участието на хората с увреждания във всички области на обществото, насърчавайки автономността, активното социално включване и независимия живот на хората с увреждания. |

**П**

**МИЛЕНА ПЕТРОВА**

**ГЛАВЕН СЕКРЕТАР НА МТСП**