

**ДО**



**Г-ЖА НАТАЛИЯ ГРИГОРОВА**

**ПРЕДСЕДАТЕЛ НА БЪЛГАРСКА ХЪНТИНГТЪН АСОЦИАЦИЯ**

**E-mail:** [**info@huntington.bg**](mailto:info@huntington.bg)

**УВАЖАЕМА ГОСПОЖО ГРИГОРОВА,**

На първо място, бих искала да благодаря за ангажираността Ви по проблемите на хората с болест на Хънтингтън и личната Ви кауза да осигурявате подкрепа за тях като особено уязвима група лица. Безспорно, освен чисто медицинската грижа, която е необходимо да бъде оказвана, тези хора се нуждаят и от психологическа подкрепа и социално консултиране, така че да се чувстват подготвени и мотивирани да се справят с това заболяване и да водят пълноценен живот. В сферата на социалните услуги водещо е активното партньорство с общините, тъй като именно общините имат основна роля в процеса на тяхното планиране, предоставяне, управление, контрол и мониторинг на дейността им.

По отношение на поставения от Вас въпрос, касаещ разработването на Националната карта на социалните услуги, следва да се има предвид, че съгласно § 31, ал. 1 от Преходните и заключителни разпоредби на Закона за социалните услуги (ЗСУ) Националната карта на социалните услуги следва да бъде приета от Министерския съвет до 12 месеца от публикуването на резултатите от преброяването на населението и жилищния фонд в Република България през 2021 г. Резултатите от него предстои да бъдат публикувани през есента на 2022 г., след което ще стартира разработването на картата. Освен това, до приемането на Националната карта на социалните услуги от държавния бюджет се финансират само тези видове социални услуги, които до влизането в сила на закона са определени като държавно делегирани дейности с решението на Министерския съвет за приемане на стандарти за делегираните от държавата дейности с натурални и стойностни показатели за съответната година (§ 31, ал. 2, т. 1 от Преходните и заключителни разпоредби на ЗСУ).

Бих искала да уточня, че процесът по планиране на социалните услуги и разработването на Националната карта на социалните услуги е регламентиран в ЗСУ и Наредбата за планирането на социалните услуги. Този процес е обвързан с конкретните потребности на лицата на местно ниво, както и местните специфики на населението. Националната карта на социалните услуги се разработва въз основа на анализите на общините относно потребностите от социални услуги на общинско и областно ниво, финансирани изцяло или частично от държавния бюджет и предложенията на общините в резултат на анализите. Разработването на анализа във всяка община се организира от кмета и се подпомага от Съвет по въпросите на социалните услуги, включващ и представители на доставчиците на социални услуги, юридически лица с нестопанска цел и потребители на социални услуги. Анализът на потребностите задължително включва: показателите в общината по критериите за всички социални и интегрирани здравно-социални услуги; съществуващите към момента на изготвянето на анализа социални и интегрирани здравно-социални услуги на територията на общината и брой на техните потребители; брой на желаещите да ползват социални и интегрирани здравно-социални услуги на територията на общината; информация относно броя на лицата от други общини, които ползват социални и интегрирани здравно-социални услуги на територията на общината; данни/информация за демографското развитие в общината за последните 5 години; информация за наличната социална, образователна и здравна инфраструктура; информация и прогноза за необходимите служители за извършване на дейността по предоставяне на социални и интегрирани здравно-социални услуги. Всяка година кметът на общината организира и разработването на годишен план за социалните услуги за следващата календарна година, който включва планирането на социалните услуги съгласно картата и планирането на социалните услуги, които се финансират от общинския бюджет. По този начин се гарантира, че процесът е съобразен със специфичните потребности на отделните целеви групи на местно ниво и че лицата няма да бъдат изключени или че техните потребности няма да бъдат обхванати на национално ниво. Въз основа на анализите и предложенията, получени от всички общини, Агенцията за социално подпомагане изготвя анализ на потребностите на национално ниво от социални и интегрирани здравно-социални услуги на общинско и областно ниво, които се финансират изцяло или частично от държавния бюджет и разработва предложение за Национална карта на социалните услуги.

В картата ще се определи и максималният брой потребители на всички социални услуги, за които се осигурява изцяло или частично финансиране от държавния бюджет. В Наредбата за планирането на социалните услуги са уредени критериите за определяне на социалните и интегрираните здравно-социални услуги на общинско и областно ниво и на максималния брой потребители на тези услуги, за които се осигурява изцяло или частично финансиране от държавния бюджет чрез включването им в Националната карта на социалните услуги, както и редът за нейното разработване и актуализиране. Критериите за определяне на услугите и максималният брой на потребителите в Националната карта на социалните услуги се определят съобразно броя и демографския профил на населението.

Що се отнася до възможността за осигуряване на устойчивост на дейността на Центъра за хора с редки болести, позволете да обърна внимание, че от влизането в сила на ЗСУ, считано от 01.07.2020 г., социалните услуги вече се дефинират по нов начин – не като места и сгради, а като дейности за подкрепа на лицата. Няма пречка Асоциацията да подаде заявление за издаване на лицензи от Агенцията за качеството на социалните услуги (АКСУ), например за предоставяне на социалните услуги „информиране и консултиране“, „терапия и рехабилитация“ и „обучение за придобиване на умения“ при спазване на изискванията на ЗСУ относно процедурата за издаване на лиценз на доставчици на социални услуги и при съответствие на тези услуги с дефинициите съгласно § 1, т. 6, т. 10, т. 11 и т. 12 от Допълнителната разпоредба на ЗСУ. В случай, че проявявате интерес за издаване на лиценз, може да се обърнете към агенцията за информация (електронен адрес: <https://aksu.government.bg/>). За да бъде осигурено финансиране от държавния бюджет за тези услуги чрез включването им в Националната карта на социалните услуги, е необходимо да бъде приложен посочения по-горе ред. Средствата от държавния бюджет за финансиране на социалните услуги се осигуряват на общините, които отговарят за предоставянето на тези услуги. Общините могат да възлагат предоставянето на социални услуги на частни доставчици по реда на ЗСУ и Правилника за неговото прилагане.

Същевременно, от представената от Вас информация не става ясно какви точно дейности се осъществяват в Центъра за хора с редки болести. Предвид целевата група на центъра, а именно хора с редки заболявания, би могло да се предположи, че в него се предоставят не само социални услуги, но и такива със здравен елемент. От информацията на електронната страница на Българска Хънтингтън асоциация става ясно, че в центъра се предоставя и медицинска рехабилитация, лечебна физкултура и масаж. Тези дейности са здравни и са извън обхвата на социалната работа. Предвид характера на предоставяните в центъра услуги, би могло да се предположи, че те са здравно-социални. Съгласно чл. 143 от Закона за социалните услуги (ЗСУ) интегрираните здравно-социални услуги са услуги за специализирана подкрепа на лицата чрез дейности от сферата на здравните грижи и социалните услуги, които се предоставят в рамките на обща организация и управление. Подкрепата чрез интегрираните здравно-социални услуги се осигурява от медицински специалисти и от специалисти, предоставящи социални услуги. Интегрираните здравно-социални услуги могат да се предоставят от всички доставчици на социални услуги и лечебните заведения. Интегрираните здравно-социални услуги, за които се осигурява изцяло или частично финансиране от държавния бюджет, също ще бъдат включени в Националната карта на социалните услуги. За издаването на лиценз за интегрирана здравно-социална услуга на частни доставчици на социални услуги и на лечебни заведения АКСУ следва да изиска становище от регионалната здравна инспекция по адреса, посочен от доставчика или от лечебното заведение за място на предоставяне на услугата.

По отношение на въпроса Ви относно Плана за възстановяване и устойчивост, следва да се има предвид, че той вече е одобрен. В него са предвидени конкретни мерки и дейности за подкрепа продължаването на реформата на системата на социалните услуги и процеса на деинституционализация на грижата за хората с увреждания и възрастните хора в съответствие с приетия през м. юли 2022 г. План за действие за периода 2022-2027 г. за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа. Инвестициите са в размер на 753 млн. лв. и включват създаването на нови 250 социални и интегрирани здравно-социални услуги за резидентна грижа и съпътстващи специализирани и консултативни социални услуги за 7 500 лица с увреждания. В периода до 2027 г. се планира да се закрият приблизително 60% (41 броя) от оставащите домове за пълнолетни лица с увреждания. Част от финансирането ще е насочено и към реформирането на съществуващите 82 дома за стари хора, така че да отговорят на стандартите за качество на социалните услуги. Ще се финансират дейности за енергийна ефективност, саниране и обновяване на оборудване и обзавеждане в приблизително 840 съществуващи социални услуги, финансирани от държавния бюджет.

В заключение, изразявам увереност, че ще намерите най-подходящата форма за продължаване на дейността на Центъра за хора с редки болести и за оказване на съдействие за социално включване на хората с болест на Хънтингтън, включително и чрез сътрудничество с местната власт.

