



**Становище на Българска Хънтингтън Асоциацията относно 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)**

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 с и подкрепата на семейства засегнати от редки болести в България и активното ни участие в защита правата на хората с редки болести и като членове на EURORDIS и Europan reference Network for Rare Diseases, считаме цитираните като изпълнение мерки на препоръките на Комитета за изпълнение на Конвенцията за правата на хората с увреждания, за абсолютно недостатъчни и неотговарящи на нуждите на хората с редки болести в България. Смятаме че страните членки следва да осигуряват признание и адекватна компенсация за уврежданията, преживявани от хора, живеещи с рядко заболяване. България трябва да прилага Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, като вземе предвид специфичните нужди на хората, живеещи с рядко заболяване. В тази връзка с проекта на план за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026), излагаме следното:

**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 отпих (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. Условието 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 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 Ia,

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 УВРЕЖДЕНИЯ

„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 с 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 вследствие 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 поддържа ежедневното си функциониране.

- Не е отговорено в конкретност на препоръката, относно това програмите за абилитация и рехабилитация, да бъдат изготвени съвместно с организациите на хората увреждания, като въпроса за проекта за програми за абилитация и рехабилитация е изцяло negliжиран, 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 следва да отговори обосновано и в конкретика на препоръка Член 26, Параграф 56), като посочи съответните програми за абилитация 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 по 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.

08.01.2020 г.

с уважение:

гр. София

/ Наталия Григорова, Председател БХА/

За контакти:

Наталия Григорова, GSM: 0876510846

Email: [info@huntignton.bg](mailto:info@huntignton.bg)