

ДОКЛАД

ЗА ДЕЙНОСТТА НА СЪВЕТА ЗА НАБЛЮДЕНИЕ ПО ЗАКОНА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ ЗА 2022 г.

Приет с Решение на Съвета по ЗХУ от 30.05.2023 г.

София 31 май 2023 г.

СЪДЪРЖАНИЕ

I. УВОД	3
II. ГОДИШНА ПРОГРАМА ЗА 2022	7
III. ЗАСЕДАНИЯ НА СЪВЕТА ПРЕЗ 2022 Г. :.....	14
IV. ПИСМА И ПРЕПОРЪКИ.....	23
V. ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....	32
VI. ПРИЛОЖЕНИЯ	33

I. УВОД

Настоящият доклад е изготвен в изпълнение на чл. 16, ал. 2 от ЗХУ и се представя за сведение в Народното събрание.

Съветът за наблюдение е създаден и функционира в изпълнение на изискванията на Закона за хората с увреждания в сила от 1 януари 2019 г. С цел наблюдение на прилагането на Конвенцията за правата на хората с увреждания.

Съгласно чл. 11, ал. 2 от ЗХУ Съветът за наблюдение осъществява дейността си при спазване на следните принципи:

1. защита и гарантиране на правата на хората с увреждания;
2. независимост и публичност;
3. сътрудничество и взаимодействие с държавните и местните органи и с гражданското общество.

Съгласно изискванията на чл. 12 от ЗХУ Съветът за наблюдение се състои от 9 членове - двама представители, определени от омбудсмана на Република България, двама представители, определени от председателя на Комисията за защита от дискриминация, четирима представители на организациите на и за хората с увреждания, определени от тях, и един представител на академичната общност, определен от Българската академия на науките.

Организациите на и за хората с увреждания определят своите представители по ред, определен с правилника за прилагането на закона.

Дейността на Съвета за наблюдение се администрира чрез администрацията на омбудсмана на Република България и на Комисията за защита от дискриминация на ротационен принцип за срок две години.

Мандатът на Съвета е 4 години, като съгласно ЗХУ членовете на Съвета не получават възнаграждение за участието си в него.

От м. юли 2021 г. Съветът се председателства от Комисията за защита от дискриминация.

Съветът за наблюдение се представлява от председател и заместник-председател.

Председател на Съвета за наблюдение е представител на институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.

Заместник-председател на Съвета за наблюдение е представител на организациите на и за хората с увреждания, избран от тях, на ротационен принцип за срок една година.

В заседанията на Съвета за наблюдение могат да бъдат поканени и представители на други институции, организации, независими експерти, работодатели, синдикати и други.

През 2022 г. Съвета функционира в следния състав:

Председател на Съвета:

1. Доц. д-р Ана Джумалиева - председател на Комисията за защита от дискриминация

Заместник - председател на Съвета и член, определен от организациите на и за хората с увреждания:

2. Ива Поповска

Членове:

Определени от Комисията за защита от дискриминация:

3. Доц. д-р Баки Хюсеинов - заместник-председател на Комисията за защита от дискриминация

Заместници на титулярите:

Златина Касърова - Дукова - член на Комисията за защита от дискриминация

Петър Кичашки - член на Комисията за защита от дискриминация

Определени от омбудсмана:

4. проф. д-р Диана Ковачева - омбудсман на Република България

5. Хюсеин Исмаил - началник на отдел „Права на хората с увреждания и дискриминация“ към омбудсмана

Заместници на титулярите:

Д-р Ева Жечева - директор на дирекция „Права на детето“ към омбудсмана

Иван Дечев - главен експерт към отдел „Права на хората с увреждания и дискриминация“ към омбудсмана.

Представител на академичната общност, определен от Българската академия на науките е:

Доц. д-р Стоян Ставру

Определени от организациите на и за хората с увреждания:

Васил Долапчиев

Весела Одажиева

Илиана Малинова

Секретар на Съвета:

I. Поля Христова - държавен експерт в отдел „Анализ, превенция и международно сътрудничество" към Комисия за защита от дискриминация.

II. ГОДИШНА ПРОГРАМА ЗА 2022

В края на 2021 г. Съветът формулира приоритетите си за 2022 г., а именно :

- Преобразуването на Агенцията за хора с увреждания в Държавна агенция за хората с увреждания, да се извърши в предвидения в Закона за хора с увреждания срок след обсъждане и консултиране с организациите на и за хора с увреждания.

- Да бъдат предприети действия за продължаване на реформата на медицинската експертиза и експертизата на работоспособността с активно включване на представители на хората с увреждания при широки обществени дискусии и публичност и в съответствие с утвърдени международни стандарти;

- Да се ускори процедурата по ратифициране на Факултативния протокол към КПХУ;

- Да бъдат взети мерки за осигуряване на адекватен ресурс за изпълнението на функциите на Съвета за наблюдение и Годишната програма.

КЗД като последователен застъпник на осигуряването на достъпна среда за хората с увреждания в и в качеството си на председателстващ на Съвета предложи няколко допълнителни акценти към приоритетите :

- Да се разшири обхвата на обектите подложени на мониторинг за достъпна архитектурна среда, като КЗД ще разчита в лицето на авторитетите на Съвета да намери съюзници, за да се издигне тази тема на друго ниво в общественения дебат.

- Да се постави фокус върху изпълнението на чл.27 от Конвенцията за правата на хора с увреждания, във връзка с правото на хората с увреждания за равен достъп до пазара на труда.

- Да фокусира вниманието на Съвета за наблюдение и на обществеността на един критичен въпрос, който остава извън обсега на публично внимание, а именно техническите помощни средства за хора с увреждания. Обществена тайна е, че хората с увреждания в България са с ниско качество на техническите помощни средства, което се дължи на серия от обстоятелства и от висотата на този авторитетен форум бихме могли да опитаме да решим поне част от тях.

- Да се предприемат действия за изпълнението на изискванията на чл. 8 от Конвенцията като се организира информационна кампания с цел повишаване на общественото съзнание относно правата на хора с увреждания. Доколкото КЗД в процеса на своята работа е установила, че стигматизацията по отношение на хората с увреждания в нашето общество все още не е преодоляна и продължават да съществуват стереотипи, предразсъдъци недостъпната архитектурна среда, които препятстват пълноценната им реализация във всяка сфера на обществения живот следва да се обсъди през следващата година изработването на Комуникационна стратегия за промяна на обществените нагласи към хората с увреждания.

Формулираните приоритети бяха инкорпорирани в годишната програма за 2022 г.

ПРОГРАМА ЗА ДЕЙНОСТТА НА СЪВЕТА ЗА НАБЛЮДЕНИЕ за 2022 г.

В настоящата програма са описани дейностите и събитията, които Съветът за наблюдение /Съвета/ ще изпълнява в рамките на своите правомощия. Програмата обхваща периода: януари 2022 - декември 2022 г.

В програмата отново са включени дейности по основните функции на Съвета като независим орган за мониторинг съгласно чл. 33, ал. 2 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания /КПХУ/ - защита, насърчаване и наблюдение на изпълнението на правата по КПХУ.

Включени са отново дейностите, свързани с организационното развитие и изграждане на капацитета на Съвета.

Освен като инструмент за планиране, програмата цели да внесе и предвидимост в работата на Съвета, което ще допринесе и за спазването на принципа на публичност в неговата дейност.

I. Защита, насърчаване и мониторинг на изпълнението на предвидените в КПХУ права на хората с увреждания

1. Защита правата на хората с увреждания.

1.1. Факултативен протокол към КПХУ

Дейности на Съвета - препоръки до ръководителите на отговорните органи за ратифицирана на Факултативния протокол

Отговорни членове - всички членове на Съвета

Участващи членове - всички членове на Съвета

Срок: до декември 2022 г.

Участващи членове - всички

Срок - препоръка - до декември 2022; относно участие в раб. групи и форуми - без определен срок

1.2. Медицинска експертиза - препоръки за по-бързо внедряване на нов модел на оценка на уврежданията и отпадане на ЕР на ТЕЛК като универсален инструмент за ползване на права. МТСП работят върху проект за нова методика за оценка съвместно със Световната банка, да се изиска, за да се запознаят членовете на Съвет за наблюдение

2. Популяризиране и насърчаване на правата по КПХУ.

2.1. Отбелязване на 3 декември.

Дейности - организиране на дискусии по въпросите на хората с увреждания поканени представители на хората с увреждания

Срок: 3 декември 2022 г.

Отговорни членове - всички членове на Съвета

Участващи членове - всички членове на Съвета

2.2. Участия в различни работни групи и форуми

Дейности: популяризиране на Съвета и КПХУ чрез участия в работни групи форуми, семинари, обучения и др.

Срок: до декември 2022 г.

Отговорни членове - всички членове на Съвета

Участващи членове: Всички членове

3. Комуникационна стратегия

- Да се предприемат действия за изпълнението на изискванията на чл. 8 от Конвенцията като се организира информационна кампания с цел повишаване на общественото съзнание относно правата на хора с увреждания. Доколкото КЗД в процеса на своята работа е установила, че стигматизацията

по отношение на хората с увреждания в нашето общество все още не е преодоляна и продължават да съществуват стереотипи, предразсъдъци недостъпната архитектурна среда, които препятстват пълноценната им реализация във всяка сфера на обществения живот следва да се обсъди през следващата година изработването на Комуникационна стратегия за промяна на обществените нагласи към хората с увреждания.

4. Мониторинг на изпълнението на КПХУ

4.1 „Да се постави фокус върху изпълнението на чл.27 от Конвенцията за правата на хората с увреждания, относно тяхното право за равен достъп до пазара на труда и да се изиска информация от Министерството на труда и социалната политика за резултатите от прилагането на чл.38 от Закона за хората с увреждания и програмите за субсидирана заетост на хора с трайни увреждания, управлявани от Агенцията по заетостта"

4.2 „Да следи за изпълнението на чл.73 от Закона за хората с увреждания, чл.68 от Правилника за неговото приложение и за ефективността на правното регулиране на процеса по преминаване към НЗОК на предоставянето на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за хората с увреждания. Да окаже въздействие за по-бързото изработване на стандарти, осигуряващи добро качество на тези продукти и подобряване на системата за контрол. Да събира информация от организациите на хора с увреждания и ползвателите на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за проблемите в процеса на реализация на реформата и да отправя препоръки към отговорните държавни институции.

4.3. Анализ на достъпността на обществено значими обекти/места.

Да се разшири обхвата на обектите подложени на мониторинг за достъпна архитектурна среда, като КЗД ще разчита в лицето на авторитетите на Съвета да намери съюзници, за да се издигне тази тема на друго ниво в общественения дебат.

Дейности: Оценяване на архитектурната достъпност на някои обществено значими обекта

Срок: декември 2022

Отговорни членове - всички членове на Съвета Участващи членове - КЗД. омбудсман и членове

4.4 Стратегически документи, свързани с правата на хората с увреждания. По-конкретно Националната стратегия за дългосрочна грижа. Към момента има сформирана работна група за създаване на нов План за изпълнение на стратегията, без да е отчетен стария план за 2018-2021 година. Да се препоръча отчет по стария план в спешен порядък. Няма как да се пише нов план. ако не са отчетени резултатите от предходния. Също така да се проследи изготвянето на новия план.

4.5. Да следи процеса по трансформация на Изпълнителната агенция за хората с увреждания в Държавна агенция за хората с увреждания, съгласно параграф 12 и 13 от Преходните и заключителни разпоредби на Закона за хората с увреждания и да не допусне отнемане на вече съществуващи права." Препоръки за изпълнение на ЗХУ.

II. Организационен капацитет

Реализиране на организационна дейност и институционално укрепване

Дейности: редовни заседания, извънредни и публични заседания, популяризиране на дейността на Съвета чрез участия в или организиране на обучителни семинари за държавни институции и представители на НПО,

свързани с хората с увреждания, популяризиране по други начини - медии, печатни информационни материали, статии и др.; изграждане на капацитет - осигуряване на ресурси за провеждане на дейността по проучвания, проверки и др.; партньорски инициативи със сходни институции: международна дейност, включване в европейски и др. мрежи на сходни институции.

Срок: януари 2022 - декември 2022 г.

Отговорни членове - всички членове на Съвета

Участващи членове: всички членове

III. ЗАСЕДАНИЯ НА СЪВЕТА ПРЕЗ 2022 Г. :

През 2022 г. са проведени три заседания на Съвета за наблюдение по Закона за хора с увреждания.

ДЕВЕТО ЗАСЕДАНИЕ НА СЪВЕТА



На 20 май 2022 г. в Комисията за защита от дискриминация (КЗД) се проведе заседание на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания.

Заседанието е проведено при следния дневен ред:

1. Обсъждане и приемане на Годишен доклад за Съвета за наблюдение за 2021 г.;
2. Обсъждане и приемане на Програма за дейността на Съвета за наблюдение за 2022 г.;
3. Информация във връзка с дейността на КЗД, свързана със защита на правата на хората с увреждания през 2021 г.;

4. Информация във връзка с мониторинг на изпълнението на чл. 5, ал. 3 от Наредба № РД-02-20-2/26.01.2021 г. и получени отговори на запитвания от КЗД от общините в Република България;

5. Разни.

На заседанието са обсъдени и приети Годишният доклад за Съвета за наблюдение за 2021 г и Програмата за дейността на Съвета за наблюдение за 2022 г. Обърна се внимание на постъпили становища на членове на съвета, касаещи проблемите на хората с увреждания, както и предложение на Съюза на военноинвалидите и военнопострадалите, свързано с решенията на ТЕЛК по време на Ковид кризата.

Представителите на КЗД предоставиха подробна информация по точка 3 и 4 от дневния ред.

ИНФОРМАЦИЯ ВЪВ ВРЪЗКА С МОНИТОРИНГ НА ИЗПЪЛНЕНИЕТО НА ЧЛ. 5, АЛ. 3 ОТ НАРЕДБА № РД-02-20-2/26.01.2021 Г. И ПОЛУЧЕНИ ОТГОВОРИ НА ЗАПИТВАНИЯ ОТ КЗДискр. ОТ ОБЩИНИТЕ В РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ.

Информацията е изготвена и изпратена по имейлите на членовете на Съвета в изпълнение на решение, взето от предходно заседание на Съвета. Прави впечатление, че Комисията е изпратила писма до всички 265 общини на територията на Република България с искане за предоставяне на търсената от нас информация. По изпратените запитвания са получени отговори само от 160 общини. Подробна нагледна информация може да видите в Приложение № 1, което сте получили на Вашите имейли. По-лошо впечатление прави това, че едва 4 от тях са включили представители на организации на хора с увреждания при оценяване на съответствието на

инвестиционните проекти на строежите. Мисля за редно да споменем тези 4 общини, които са включили в експертните съвети по устройство на територията представители на хората с увреждания. Това са община Златоград, конкретно са посочили лицето Детелин Инджов, председател на сдружение на хора с увреждания, което участва в заседанията на този експертен съвет, община Септември – Клуб на инвалида „Вяра”, община Бургас също с конкретно посочена институция – Сдружение „Социален център Бургас”, Столична община само ни е информирала, че е включила такива представители, без конкретно да посочва от коя НПО или сдружение на хора с увреждания са представителите, които участват в дейността на този съвет.

ДЕСЕТО ЗАСЕДАНИЕ НА СЪВЕТА



На 15 ноември 2022 г. в Комисията за защита от дискриминация (КЗД) се проведе заседание на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждане.

Заседанието е проведено при следния дневен ред:

1. Обсъждане на постъпило оплакване до Съвета за наблюдение от лице, което е с монокулярна мултиплотия. Взето бе решение на следващото заседание да бъдат поканени представители на организации на хората с редки болести.

2. Създаване на работна група за разработване на комуникационна стратегия. Обсъдени бяха възможностите и перспективите за формирането ѝ, като беше даден срок до следващото заседание.

3. Обсъждане и гласуване на проект на писмо до Министерство на труда и социалната политика във връзка с прилагане на чл. 38 от Закона за хора с увреждания и програмите за субсидирана заетост на хора с трайни увреждания, управлявани от Агенция по заетостта. Беше взето решение да се изпрати писмо до МТСП и до Агенцията по заетостта с искане на информация за работодатели, които са назначили хора с увреждания.

4. Разни

Съветът даде препоръки към различни институции:

Към Националната здравноосигурителна каса

Съветът по наблюдение по ЗХУ препоръчва на НЗОК, в комисията, свързана с изготвяне на проект на актуализирана спецификация с помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия и други, предназначени за хора с увреждания, задължително да бъдат включени представители на организации на хората с увреждания и на Съвета за наблюдение.

Към Министерство на здравеопазването и Националната здравноосигурителна каса:

Съветът за наблюдение по ЗХУ подкрепя инициативата за достъпа до диетични храни за специални медицински цели, като препоръчва на работната група, създадена от министъра на здравеопазването за осигуряване на диетични храни за специални медицински цели, да изпълни в кратък срок възложените задачи, като проучи възможностите храните за медицинска употреба да бъдат включени в списъка на реимбурсираните храни от НЗОК за всички нуждаещи се деца и хора над 18-годишна възраст. Съветът съгласно взето решение на заседанието препоръча на МЗ и на НЗОК следното:

1. Да се създаде механизъм, който позволява добавянето на код за малнутриция/малдигестия към основната диагноза/заболяване. Съгласно МКБ-10 това са кодовете E43, E44 и E46.

2. Да се актуализира списъкът на видовете медицински храни, които да бъдат добавени към Списъка с диетични храни за специални медицински цели, заплащани напълно или частично от НЗОК.

3. Да се изготви финансов разчет според броя пациенти с нужда от медицински храни.

4. При първа възможност да се обяви договаряне с фирмите производители за доставка на медицински храни, включително течни форми, според актуализирания списък.

5. Да започне воденето и изграждането на регистър на пациентите в България, които имат нужда от специална медицинска храна.

ЕДИНАДЕСЕТО ЗАСЕДАНИЕ НА СЪВЕТА



На 20 декември 2022 г. в Комисията за защита от дискриминация (КЗД) се проведе заседание на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждане.

На заседанието, председателствано от доц. Баки Хюсеинов – зам.-председател на КЗД, присъствено и онлайн участваха следните членове на Съвета за наблюдение: Златина Дукова – член на КЗД, Хюсеин Исмаил – началник-отдел „Права на хората с увреждания и дискриминация“ към Омбудсмана на страната, Иван Дечев – главен експерт към Омбудсмана на страната, доц. Стоян Ставру – представител на БАН, Валентина Ташкова – представител на неправителствения сектор, Илиана Малинова – представител на неправителствения сектор, както и Поля Христова – държавен експерт в отдел АПМС на КЗД, секретар на Съвета за наблюдение.

В заседанието на Съвета за наблюдение взе участие Петя Стратиева – председател на Сдружение „Ретина България“.



Заседанието се проведе при следния дневен ред:

1. Обсъждане на въпроси, касаещи правата на хора с редки заболявания, с Петя Стратиева – председател на Сдружение „Ретина България“, съгласно взето решение от заседание на 15.11.2022 г.
2. Обсъждане на задание във връзка с изготвяне на комуникационна стратегия, както и формиране на работна група и възможни членове, които ще се включат в нея – съгласно взето решение от последното проведено заседание на 15.11.2022г.
3. Обсъждане на препоръка, свързана с Наредба за медицинска експертиза и необходимостта от по-бързо внедряване на нов модел на оценка на уврежданията и отпадане на ЕР на ТЕЛК като универсален инструмент за

ползване на права – съгласно приетата Програма на Съвета за наблюдение по ЗХУ за периода януари – декември 2022 г.

4. Разни

Доц. Хюсеинов запозна представителите на съвета със становище на Васил Долапчиев, председател на Съюза на слепите в България и член на Съвета за наблюдение, по всички точки от дневния ред. Становището беше прието от участниците в заседанието.

По първа точка бяха подкрепени предложенията на Сдружение „Ретина България“, направени от нейния председател Петя Стратиева, свързани с проблемите и правата на хората с редки заболявания. По този повод беше взето решение да се отправи препоръка към оторизирани държавни институции във връзка с промени в нормативната уредба.

По втора точка от дневния ред беше взето решение за формиране и състав на работна група за изготвяне на задание на комуникационна стратегия.

По трета точка след обсъждане на проекта на препоръка, свързана с Наредба за медицинска експертиза и необходимостта отпо-бързо внедряване на нов модел на оценка на уврежданията и отпадане на ЕР на ТЕЛК, беше взето решение препоръката да бъде изпратена до здравното министерство предвид факта, че проблемите по темата са с десетгодишна давност.

IV. ПИСМА И ПРЕПОРЪКИ

В изпълнение на своите правомощия Съветът отправя препоръки към различни държавни органи в т.ч. Народното събрание, Министъра на здравеопазването, Министъра на труда социалната политика, НЗОК и др., които са дадени в приложение към настоящия доклад ведно с отговорите. Представяме в резюме някои от тях:

На свое заседание, проведено на 15.11.2022 г. в сградата на Комисия за защита от дискриминация Съвета за наблюдение по ЗХУ РЕШИ ДА ОТПРАВИ СЛЕДНАТА ПРЕПОРЪКА:

Конвенцията за правата на хората с увреждания въвежда специални изисквания относно недопускането на дискриминация и осигуряване на равни възможности и борба със социалната изолация на лицата с увреждания. Държавите страни по Конвенцията, подчертавайки, че увреждането е развиващо се понятие явяващо се в резултат от взаимодействието между лицата с увреждания и различните пречки в заобикалящата ги среда, които затрудняват тяхното пълноценно и ефективно участие в обществото равноправно с останалите, посочвайки факта, че мнозинството от хората с увреждания живеят в условия на бедност и съзнавайки в този смисъл належащата нужда от преодоляване на негативните последици от бедността за хората с увреждания очертават конкретните изисквания и необходими стъпки и мерки , които следва да се предприемат за изравняване на възможностите на хората с увреждания с оглед гарантиране и признаване на пълноценното упражняване на всички права и основни свободи.

Доброто качество на живот и нормалното общо здравословно състояние за болните, с широк спектър на поставени диагнози, които водят до невъзможност за усвояване на храна, може да бъде постигнато само чрез стриктно поддържане на ежедневна диета. Не спазването на тази диета води до усложнения в организма.

Жизнено необходимата диета е неразривно свързана с оскъпяване на ежедневието на страдащите от тези заболявания.

Медицинските храни и консумативи остават извън обхвата на задължителното здравно осигуряване.

Сформирана е работна група от министъра на здравеопазването със задачи да изготви доклад с анализ на законодателните и процедурни затруднения при осигуряване на диетични храни.

На свое заседание, проведено на 20.12.2022 г., Съветът за наблюдение по Закона за хора с увреждания разгледа въпроса, касаещ необходимостта от промяна на модела на оценка на увреждането, предвид публикувания за обществено обсъждане в портала за Обществени консултации Проект на Постановление на Министерски съвет за изменение и допълнение на Наредбата за медицинската експертиза.

Съветът се отнася положително към промяната в Методиката за прилагане на отправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност, които се очаква да доведат до по-прецизно, съответстващо на здравословното състояние и по-справедливо оценяване на функционалния дефицит при лицата, прецизиране на случаите, в които

е необходимо да се определи пожизнен срок на инвалидност и/или необходимост от чужда помощ.

Промяната на Методиката за прилагане на отправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност (вида и степента на увреждане) в проценти, от една страна ще допринесе за по-справедливо оценяване на трайно намалената работоспособност, както и на вида и степента на увреждане, като се отчита значението на всяко увреждане, независимо от съответстващия му процент, а от друга - ще улесни работата на органите на медицинската експертиза, предвид опростяване на начина, по който ще се изчислява оценката при множество увреждания.

Отчитайки напредъка в регулацията на тези обществени отношения, следва да се обърне внимание не само върху количественото измерване на конкретното увреждане - вид и степен на увреждането в проценти, а да се постави фокус върху възможностите и потребностите от подкрепа на лицата с увреждания, които състоянието им налага.

След анализ на предложените промени, Съветът за наблюдение по Закона за хора с увреждания ПРЕПОРЪЧВА промяна на модела за оценка на трайно намалената работоспособност, като се въведе комплексна индивидуална оценка на потребностите на хората с увреждания по описания био-психо-социален модел, заложен в Конвенцията ООН за правата на хората с увреждания, която включва нуждата от рехабилитация, технически помощни средства, медицински изделия, лична помощ, адаптиране на жилище или лично превозно средство, помощ в дома, в училище, на работното място и пр., както и Концептуалната Рамка за Здравеопазване на Световната Организация.

На заседание проведено на 20 май 2022 г. е отправена е препръка до Народното събрание на Република България, министъра на здравеопазването, министъра на труда и социалната политика:

Препоръчваме да бъдат обмислени механизми за осигуряване на необходимата подкрепа на гражданите с увреждания, на които експертните решения изтичат в периода от 1 април 2022 г. до 30 юни 2022 г., в т.ч. чрез предприемане на подходящи законодателни изменения, като например включването им в обхвата на § 20, ал. 1 от ЗМДВИП, и по този начин да бъде гарантирана възможността за получаване на допустимата помощ от държавата за периода до явяването пред комисииите.

Наред с това препоръчваме да бъде обмислено удължаване на регламентирания период за да бъдат гарантирани правата на гражданите и да бъде оказана необходимата им подкрепа.

С предлаганите мерки следва да се гарантира, че законодателството, политиките, програмите и административните мерки в тяхната цялост са съобразени с разпоредбите на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, в т.ч. спрямо тези лица с увреждания в процедура на преосвидетелстване, валидността на чието експертно решение на лекарските комисии е изтекла до влизане в сила на новия административен акт. Това ще гарантира правната възможност да се ползват от всички свои права по закон до влизане в сила на новото експертно решение, за да водят независим живот и да се съхрани тяхното достойнство.

На свое заседание, проведено на 15.11.2022 г., Съветът за наблюдение по Закона за хора с увреждания разгледа въпроса, касаещ правата на хората с редки заболявания и защитата на правата и интересите им, както и НАРЕДБА № 16 от 30.07.2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания, като взе решение в качеството си на мониторингов орган да отправи следните препоръки, които да бъдат съобразени при изменения на наредбата:

1. Становището на комисията по редки болести към Министерство на здравеопазването за включване на определено рядко заболяване в списъка, да има задължителен характер.

2. След преминаване на процедурата по Наредба №16 от 30.07.2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания да има установен разумен срок (напр. 1-2 месеца) за издаване на заповедта за включване в списъка на заболяванията.

3. След издаване на заповедта Министерство на здравеопазването по т. 2 в 3-дневен срок да я качи на сайта си, с цел да бъде достъпна за всички заинтересовани страни.

4. Да бъде разписан алгоритъм на действията, произтичащи от включването на определено заболяване в списъка на редките болести и какви грижи ще получат пациентите при спазване на пациентските им права. В алгоритъма да бъдат ясно разписани отговорности, отговорници (в институциите) и срокове.

5. Да се регламентират институциите и сроковете относно:

- актуализиране на списъка на всички заболявания в България и техните кодове по МКБ-10, включително различните видове лекарствени средства и медицински изделия;

- актуализиране на критериите/ индикациите за определен медикамент;

- включването на определено заболяване в регистрите на Националния съвет по цени и реимбурсиране (т.е. включването в позитивните лекарствени списъци);

6. Да бъдат съобразени клиничните пътеки и диагностично-свързаните групи със съответните кодове и конкретното остойностяване, по които пациенти с рядко заболяване могат да бъдат лекувани в болнични заведения - това обхваща всички дейности, вкл. и рехабилитации.

7. В установен срок (напр. 3-месечен) да се унифицира нормативната уредба относно освидетелстване от ЛКК, ТЕЛК (вкл. да се актуализира диагнозата с новия код на вече регистрирано рядко заболяване.), процедурите с рецептурните книжки и т.н.

8. Да се регламентират в Наредба №16 от 30.07.2014 г. условията и реда за регистриране на редките заболявания, за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания и сроковете за обновяване на досиетата на включените редки заболявания, публикувани на сайта на НЦОЗА.

9. Да се оповестяват актуални списъци с редки болести на Национално сдружение на общопрактикуващите лекари и до самите общопрактикуващи лекари по места.

На свое заседание, проведено на 15.11.2022 г. Съвета за наблюдение по ЗХУ като взе предвид, че:

Доброто качество на живот и нормалното общо здравословно състояние за болните, с широк спектър на поставени диагнози, които водят до невъзможност за усвояване на храна, може да бъде постигнато само чрез стриктно поддържане на ежедневна диета. Не спазването на тази диета води до усложнения в организма.

Жизнено необходимата диета е неразривно свързана с оскъпяване на ежедневието на страдащите от тези заболявания.

Медицинските храни и консумативи остават извън обхвата на задължителното здравно осигуряване.

Като е сформирана работна група от министъра на здравеопазването със задачи да изготви доклад с анализ на законодателните и процедурни затруднения при осигуряване на диетични храни за специални медицински цели, като в доклада по точка две да бъдат включени и евентуални предложения за нормативни промени за преодоляване на установените препятствия пред достъпа до диетични храни за специални медицински цели.

Съвета за наблюдение по ЗХУ препоръчва приемането на следните предложения :

1. Да се създаде механизъм, който позволява добавянето на код за малнутриция/малдигестия към основната диагноза/ заболяване - съгласно МКБ-10 това са кодовете E43. E44 и E46.

2. *Да се актуализира списъкът на видовете медицински храни, които да бъдат добавени към Списъка с диетични храни за специални медицински цели, заплащани напълно или частично от НЗОК.*

3. *Да се изготви финансов разчет според броя пациенти с нужда от медицински храни.*

В изпълнение на програмата за дейността на Съвета за наблюдение по Закона за хора с увреждания (ЗХУ) за периода януари 2022 - декември 2022 г., чиято дейност се администрира чрез администрацията на Комисията за защита от дискриминация към настоящия период и след взето решение на Съвета за наблюдение на заседание на 15.11.2022г., моля да ни предоставите следната информация:

1. *Разполага ли повереното Ви министерство с данни във връзка с изпълнението на чл. 27 от Конвенцията за правата на хората с увреждания относно тяхното право на равен достъп до пазара на труда?*

2. *Разполага ли повереното Ви министерство с данни за работодатели, които са наели най-голям процент хора с увреждания, като ни предоставите справка например на 100 работодатели, класирани по този критерий?*

3. *Разполага ли повереното Ви министерство с информация дали наетите работници и/или служители след 24-месечния период на дотиране от държавата продължават да са наети при същия работодател?*

4. *Разполага ли повереното Ви министерство с информация колко работодатели са субсидирани да наемат хора с увреждания от Агенцията по заетостта?*

5. Моля да предоставите справка за заетостта на хората с трайни увреждания в обичайна работна среда, включваща брой заети лица, информация за работодатели, наели работници и/или служители с трайни увреждания съгласно квотата по чл. 38, ал. 1 от ЗХУ и добри практики за периода от април 2019г. до октомври 2022г. включително.

6. Моля да информирате Съвета за резултатите от прилагането на чл. 38 от ЗХУ и програмите за субсидирана заетост на хора с трайни увреждания, управлявани от Агенцията по заетостта.

V. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Съветът, като независим орган за мониторинг съгласно чл. 33, ал. 2 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания /КПХУ/ ще продължи да изпълнява основните си функции: защита, насърчаване и наблюдение на изпълнението на правата по КПХУ.

Социалното включване на хора с увреждания предполага нуждата от комплексни здравни, образователни, социални услуги и трудова заетост, съобразени с вида и степента на увреждането.

Основните акценти в работата през 2023 г. ще са:

1. Завършване и приемане на Комуникационната стратегия чиято главна цел е промяна на обществените нагласи към хората с увреждания;
2. Разширяване на обхвата на обектите подложени на мониторинг за достъпна архитектурна среда;
3. Мониторинг на процесите свързани с изготвянето на Националната стратегия за дългосрочна грижа;
4. Мониторинг на процесите свързани с мерките, предприети съгласно Плана за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (2021-2026) .

VI. ПРИЛОЖЕНИЯ

ПРАВИЛНИК ЗА ДЕЙНОСТТА И ОРГАНИЗАЦИЯТА НА РАБОТА НА СЪВЕТА ЗА НАБЛЮДЕНИЕ

Глава първа

ОБЩИ ПОЛОЖЕНИЯ

Чл. 1. С правилника се уреждат дейността и организацията на работа на Съвета за наблюдение, съгласно чл. 15 от Закона за хората с увреждания.

Чл. 2. Съветът за наблюдение, наричан по-нататък „Съвета“, е създаден за осъществяване на функциите по насърчаване, защита и наблюдение на прилагането на Конвенцията за правата на хората с увреждания.

Глава втора

ФУНКЦИИ И ЗАДАЧИ

Чл. 3. Съветът за наблюдение:

1. изготвя становища, препоръки и предложения до отговорните институции за предотвратяване и преустановяване на нарушенията на правата на хората с увреждания;

2. изготвя ежегодни доклади по предприетите действия за прилагането на Конвенцията за правата на хората с увреждания;

3. осъществява периодичен преглед и оценка на националното законодателство, практики и проекти на нормативни актове за съответствие с разпоредбите на Конвенцията за правата на хората с увреждания;

4. осъществява и други дейности, свързани с насърчаване, защита и наблюдение по прилагането на Конвенцията.

Глава трета

СЪСТАВ И РЪКОВОДСТВО

Чл. 5. (1) Съветът за наблюдение се представлява от председател.

(2) Председател на Съвета за наблюдение е представител на институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.

(3) Председателят на съвета:

1. представлява съвета пред всички органи и организации;
2. свиква и ръководи заседанията;
3. предлага проекта на дневен ред за заседанията въз основа на внесени предложения;
4. подписва протоколите от заседанията;
5. организира изпълнението на решенията на Съвета и на одобрената годишна програма за изпълнение на функциите по чл. 11 от Закона за хората с увреждания.

(4) При отсъствие на председателя неговите функции се изпълняват от заместник-председател.

(5) Заместник-председател на Съвета за наблюдение е представител на организациите на и за хората с увреждания, избран от тях, на ротационен принцип за срок една година.

Чл. 6. (1) Дейността на Съвета се подпомага от секретар, който е представител на институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.

(2) Секретарят на Съвета:

1. осигурява дейността по информационно, административно и организационно - техническо обслужване на съвета;

2. предоставя материалите за заседанията на съвета на хартиен носител или по електронна поща;

3. изготвя протоколите от заседанията на съвета и води отчетност за становищата и решенията на съвета;

4. поддържа и съхранява архива на съвета;

5. осигурява публикуването на необходимата информация за дейността на съвета на интернет страницата на институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.

Чл. 7. С решение към съвета могат да се съставят експертни групи или комисии.

Глава четвърта ОРГАНИЗАЦИЯ НА ДЕЙНОСТТА Чл. 8. (1) Съветът провежда редовни заседания най-малко веднъж на три месеца.

(2) Проект на дневен ред за заседанията на съвета се изготвя въз основа на внесени предложения. Предложения може да прави всеки член на съвета с писмен доклад.

(3) Редовно заседание на съвета се свиква чрез покана от председателя на съвета. Поканата се изпраща не по-късно от 10 работни дни преди датата на заседанието от секретаря на съвета по електронната поща на членовете на съвета.

(4) Поканата по ал. 3 съдържа:

1. място, дата и час на заседанието;

2. проект на дневен ред;

3. предложенията по ал. 2.

(5) Не по-късно от 3 работни дни от изпращането на поканата по ал. 3 членовете на съвета могат да правят мотивирани писмени предложения чрез секретаря до председателя на съвета за включването на допълнителни въпроси в проекта на дневен ред за заседанието.

(6) Постъпилите предложения по ал. 5 се изпращат от секретаря до членовете на съвета най-късно на следващия работен ден от изтичане на срока по ал. 5.

(7) Окончателният дневен ред се приема чрез гласуване при започване на заседанието.

(8) Извънредни заседания на съвета се провеждат по мотивирано предложение на председателя на съвета или при писмено мотивирано предложение на една трета от членовете на съвета.

(9) Извънредни заседания на съвета се свикват чрез покана, изпратена не по-късно от 3 работни дни преди откриване на заседанието от секретаря на съвета по електронната поща на членовете на съвета.

(10) Поканата за извънредни заседания съдържа данните по ал. 4. На извънредното заседание се разглеждат само въпросите по предложения дневен ред.

(11) При провеждане на извънредни заседания писмени материали се предоставят най-късно на следващия работен ден от публикуване на поканата.

Чл. 10. (1) Заседанията на съвета са присъствени и неprisъствени.

(2) Присъствените заседания са редовни, ако в тях участват повече от половината от членовете на Съвета за наблюдение.

(3) За присъстващ се счита и член, с който по време на заседанието е установена постоянна гласова или видео връзка по телефон или интернет.

Чл. 11. (1) Заседанията на Съвета се ръководят от председателя на Съвета.

(2) По обсъжданите въпроси Съветът приема решения. За всяко решение се отбелязва броят на гласувалите „за“ , „против“ и „въздържал се“. Когато решението се възлага за изпълнение от членове на Съвета, в текста му

се отбелязват отговорните за изпълнението членове, срокът и цялата необходима за изпълнението информация.

(3) Решенията на Съвета за наблюдение се взимат с мнозинство повече от половината от присъстващите членове, като всеки член на съвета има право на един глас.

(4) Членовете могат да поискат изрично да се запишат особени мнения по решенията, с които не са съгласни.

(5) При възможност в края на заседанията се планира и в решенията се отбелязва датата и часът на следващото редовно заседание.

Чл. 12. (1) Неприсъствените заседания на съвета се провеждат по изключение с оглед на получаване на становища от членовете на съвета в спешен порядък, когато обективни обстоятелства налагат това.

(2) За провеждането на неприсъствено заседание членовете на съвета се уведомяват от секретаря на съвета по електронна поща за внесените за разглеждане материали и проекторешения.

(3) Становищата и предложенията заедно с мотиви за гласуване от членовете на съвета се предоставят писмено по електронна поща до секретаря на съвета в срок до 3 работни дни.

(4) Неприсъственото заседание се счита за проведено само ако в рамките на срока по ал. 3, повече от половината членове са изразили писмено по електронната поща своите позиции по предложените проекторешения.

(5) Решенията на неприсъствените заседания се вземат с мнозинство повече от половината от членовете на съвета.

Чл. 13. (1) За всяко заседание на съвета се води протокол, който се подписва от председателя и от секретаря на съвета и съдържа:

1. дата, час и място на провеждане на заседанието;
2. поименен списък на участниците в заседанието на съвета;

3. приетия дневен ред;
4. взетите решения от съвета;
5. информация за всяко проведено гласуване и резултата от него, като се изброяват гласовете „за“ , „против“ и „въздържал се“;
6. основните позиции по обсъжданите въпроси, изразените от участващите в заседанието или изразени по реда на чл. 9, ал. 2;
7. направените в хода на заседанието процедурни предложения, включително за гласуване по процедурен въпрос или по същество.

(2) Протоколите от заседанията и взетите решения от съвета имат поредна и непрекъсната номерация, изготвят се в срок до 10 работни дни от провеждането на заседанието и след подписването им от председателя и от секретаря се изпращат на членовете по електронните им пощи.

(3) Особените мнения при гласуването на решенията се представят в писмена форма в двудневен срок от провеждането на заседанието и са неразделна част от протокола и решението, за което се отнасят.

(4) Протоколите с взетите решения и особените мнения се публикуват на интернет страницата на институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.

(5) За всяко присъствено заседание се прави звукозапис, който служи като архив при съставяне на протокола. Звукозаписите на заседанията не се публикуват.

Чл. 14. В заседанията на Съвета за наблюдение могат да бъдат поканени и представители на други институции, организации, независими експерти, работодатели, синдикати и други.

Чл. 15. Омбудсманът и Комисията за защита от дискриминация изпълняват решенията, съгласно принципите на ООН, международните конвенции и действащото национално законодателство.

Глава пета

ГОДИШНА ПРОГРАМА

Чл. 16. (1) В рамките на своята компетентност и съществуващ мандат всички членове на Съвета допринасят колективно за общите цели за насърчаване, защита и наблюдение на Конвенцията.

(2) Съветът работи въз основа на приета от него годишна програма.

(3) Годишната програма включва цели и дейности, насочени към изпълнение на функциите по насърчаване, защита и наблюдение на прилагането на Конвенцията за правата на хората с увреждания.

(4) Програмата съдържа следните елементи:

1. Цели;
2. Дейности за постигане на целите;
3. Участващи членове;
4. Отговорни за изпълнението на дейностите членове;
5. Срок за изпълнение на дейностите.

(5) В програмата не могат да бъдат включени цели и дейности, които ограничават функционирането на институциите на омбудсмана на Република България и на Комисията за защита от дискриминация.

(6) Програмата може да обхваща дейности, които се реализират за период до две години.

(7) Годишната програма може да включва и дейности, които ще бъдат изпълнени от няколко членове заедно или от Съвета за наблюдение като цяло.

Чл. 17. (1) Проектът на програмата се изработва и предлага за обсъждане от институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.

(2) Предложение по програмата могат да бъдат правени от всички членове на Съвета.

(3) Програмата се разглежда и приема от Съвета на присъствено заседание при прилагане на разпоредбите на Глава 4.

(4) С решение на съвета при необходимост програмата може да бъде допълвана и изменяна.

(5) Програмата се публикува на интернет страницата на институцията, която администрира дейността на съвета.

Глава шеста

ИЗГОТВЯНЕ НА ГОДИШЕН ДОКЛАД

Чл. 18. (1) Съветът за наблюдение ежегодно представя за сведение в Народното събрание доклад за дейността си. Докладът се представя от председателя на Съвета в срок до 31 май.

(2) В доклада се включват реализираните дейности и постигнатите резултати, както и степента на изпълнение на годишната програма.

(3) В доклада се включват още:

1. случаите, при които намесата на съвета е останала без резултат, и причините за това;

2. зачитането на правата и основните свободи и ефективността на действащото законодателство в областта на правата на хората с увреждания и съответствието му с Конвенцията за правата на хората с увреждания;

3. предложения и препоръки за осъществяване на промени в законодателството;

4. резюме;

5. друга информация, която е необходима за представяне на дейността на съвета.

Чл. 19. (1) Проектът на доклада се изработва и предлага за обсъждане от институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение не по- късно от 30 април.

(2) Докладът се разглежда и приема от Съвета на присъствено заседание при прилагане на разпоредбите на Глава 4.

(3) Докладът се публикува на интернет страницата на институцията, която администрира дейността на съвета.

Глава седма

ИЗГОТВЯНЕ НА ОБЩИ СТАНОВИЩА, ПРЕПОРЪКИ, ПРЕДЛОЖЕНИЯ, ПЕРИОДИЧЕН ПРЕГЛЕД И ОЦЕНКА НА ЗАКОНОДАТЕЛСТВОТО

Чл. 20. Когато намери за необходимо, съветът изразява становища, прави препоръки и дава предложения за:

1. възстановяване на нарушени права и свободи на гражданите с увреждания;
2. насърчаване и защита на застрашените права и свободи на гражданите с увреждания;
3. отстраняване на причините и условията, които създават предпоставки за нарушения на правата и свободите на хората с увреждания;
4. отстраняване на проявите на лошо администриране и за подобряване на работата на администрацията при обслужване на хората с увреждания.

Чл. 21. (1) В решенията за изпращане на становища, препоръки, предложения се посочват конкретните адресати и срокът за изпълнението на решенията. Проектите на документите се изготвят от институцията, която администрира Съвета за наблюдение.

(2) Окончателният текст се подписва от председателя на съвета и се публикува на интернет страницата на институцията, която администрира дейността на съвета.

(3) Дейността по изпращането на текста до отговорните органи се организира от институцията, която администрира Съвета за наблюдение.

(4) Получаваните отговори на изпратените писма се изпращат сканирани на членовете на съвета от секретаря на електронните им пощи.

(5) Изготвянето на периодичен преглед и оценка на законодателството се извършва по методология за осъществяване на мониторинг, приета от съвета.

(6) В случай на необходимост за обсъждането на проектите на общи становища, препоръки, предложения, периодичните прегледи и оценка на законодателството могат да се провеждат и присъствени заседания по правилата на Глава 4.

Глава осма

АДМИНИСТРИРАНЕ НА СПОРНИ СЛУЧАИ

Чл. 22. В случаите, при които до някой от членовете е адресирана жалба или сигнал в качеството му на член на Съвета за наблюдение, разглеждането на която е извън правомощията му, жалбата или сигналът могат да бъдат препратени по компетентност на съответния член, при спазване на изискванията за защита на личните данни.

Чл. 23. Всички спорни въпроси между членовете на съвета, произлизащи от изпълнението на функциите по насърчаване, защита и наблюдение на прилагането на Конвенцията за правата на хората с увреждания и реализирането на годишната програма, се решават чрез диалог между членовете и при спазване на действащото законодателство.

Чл. 24. Членовете са длъжни да декларират при ситуация, в която са в конфликт на интереси, и да не участват при вземането на решение.

ПРЕХОДНИ И ЗАКЛЮЧИТЕЛНИ РАЗПОРЕДБИ

§ 1. Първата годишна програма включва цели и дейности до декември 2020 г.

§ 2. Правилникът влиза в сила от деня на публикуването му на интернет страницата на институцията, която администрира дейността на Съвета за наблюдение.