

КОМИСИЯ ЗА ЗАЩИТА ОТ ДИСКРИМИНАЦИЯ

СЪВЕТ ЗА НАБЛЮДЕНИЕ ПО ЗАКОНА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ

П Р О Т О К О Л

На 30 май 2023 г., вторник, от 14.00 ч. в гр. София се проведе заседание на **Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания**, председателствано от госпожа Ана Джумалиева – председател на Комисията за защита от дискриминация .

Заседанието се проведе при следния

Д Н Е В Е Н Р Е Д:

1. Обсъждане и приемане на Годишен доклад на Съвета за наблюдение за 2022 г.

2. Обсъждане и приемане на програма за дейността на Съвета за наблюдение за 2023 г. .

3. Информация във връзка с препоръки на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания по отношение на Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания и получен отговор до Комисията за защита от дискриминация от Министерството на здравеопазването.

4. Обсъждане и утвърждаване на членове на работната група за изготвяне на комуникационна стратегия.

5. Разни.

На заседанието присъствено участваха следните членове на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания: доц. Ана Джумалиева, доц. Баки Хюсеинов – заместник-председател на Комисията за защита от дискриминация, госпожа Весела Одажиева – представител на организациите на хората с увреждания, както и заместник член на Съвета за наблюдение госпожа Златина Дукова.

Онлайн участваха: д-р Ева Жечева – директор на Дирекция „Права на детето“ към Омбудсмана на Република България и д-р Иван Дечев – началник отдел „Права на хората с увреждания и дискриминация“ към Омбудсмана на Република България.

В заседанието на Съвета за наблюдение взе участие и госпожа Поля Христова – секретар на Съвета за наблюдение на хората с увреждания, държавен експерт в отдел „Анализ, превенция и международно сътрудничество“ на Комисията за защита от дискриминация.

Заседанието беше открито в 14.00 ч. и ръководено от госпожа Ана Джумалиева – председател на Комисията за защита от дискриминация.

* * *

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Добър ден, уважаеми дами и господа!

Откривам заседанието на Съвета за наблюдение на хората с увреждания в Комисията за защита от дискриминация .

Съветът има кворум, така че може да взима съответните решения.

Уважаеми дами и господа, имате дневния ред за заседанието.

Имате ли предложения по дневния ред? – Не виждам.

Дневният ред се приема единодушно.

Преминаваме към точка първа от дневния ред.

Точка 1. Обсъждане и приемане на Годишен доклад на Съвета за наблюдение за 2022 г.

Мисля, че всички сте получили имейла, в който има направено предложение във връзка с доклада.

Колеги, запознати ли сте с предложението, което е постъпило от госпожа Одажиева?

Искате ли да допълните нещо друго?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Не, всъщност това са съображенията ми, че така изписано не е актуално – „процесите, свързани с изготвянето на Националната стратегия“, защото тя много отдавна е приета, Планът ѝ е приет миналата година, така че или да отпадне изцяло точката, но може да я заменим, за да видим какво се случва пък с другия план.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Мисля, че това, което е предложила госпожа Одажиева, е резонно и можем да го заменим с „Плана“. Да видим Плана за изпълнение 2022 – 2027 г.

Имате ли нещо да предложите или да допълните?

ИВАН ДЕЧЕВ: Подкрепяме напълно предложението на госпожа Одажиева. Съгласни сме с нея.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Аз също го подкрепям и благодаря за направеното предложение от госпожа Одажиева. Мисля, че е много навреме и е абсолютно резонно.

Има ли някакви други предложения, съображения по Доклада?

ИВАН ДЕЧЕВ: Нямаме съображения, приемаме го.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Единствено чисто технически – необходимо ли е да слагаме вътре части от препоръки, защото те не са много показателни като частични извадки от отправени от нас препоръки? Въпросът ми е съвсем технически. В смисъл или самите препоръки, но няма смисъл, институциите са си ги получили, резултатите може би са съобщили.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Може би за по-голяма нагледност, за да не кажат институциите, че нещо не са успели да погледнат или да видят, или са се объркали в превода.

Да останат ли вътре чисто технически препоръките? Госпожа Одажиева постави въпроса.

ИВАН ДЕЧЕВ: В докладите, които ние сме подготвили до момента, сме го направили по начина, по който поискахте, но не и проблемите остават. Така че, ако искате, това е техническо оформяне.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Ако нямате претенции и някакви по-остри забележки, да остане за по-голяма нагледност, ако не е проблем за другите членове.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Подлагам на гласуване приемането на Годишния доклад за Съвета за наблюдение за 2022 г.

Гласували: за – 5, против и въздържали се няма.

Приема се единодушно така представения доклад, като вътре да се отразят писмено корекциите, които бяха изпратени писмено на имейл от госпожа Одажиева, тъй като всички изразихме съгласие, че има резон в направените бележки от госпожа Одажиева.

Преминаваме към точка втора от дневния ред.

Точка 2. Обсъждане и приемане на програма за дейността на Съвета за наблюдение за 2023 г.

От госпожа Одажиева е постъпило предложение. Предполагам, че всички са го получили, но искате ли да го представите?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Предложението е аналогично, тъй като се касае отново изготвянето на Националната стратегия за

дългосрочна грижа. Въпросът към днешна дата не е актуален и затова предлагам този текст да отпадне, като може да се включи отново „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 г.“, тъй като той определено подлежи на мониторинг. Там общо взето нищо не се прави.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Благодаря

Подкрепям направеното предложение от госпожа Одажиева.

Колеги, имате ли други предложения? Разбира се, ние все пак ще имаме възможността и ако някой предложи нещо допълнително да го включим.

ИВАН ДЕЧЕВ: Напълно го подкрепяме. Все пак наистина това е проектна програма, която, разбира се, както и досега сме доказали с дейността на Комисията, като председател на тази важна дейност, че може да се включват и актуални въпроси. Тоест това е програма, която е база за бъдещата ни работа през 2023 г., но ако възникнат актуални въпроси, които да бъдат гледани в Съвета, да сме сигурни, че ще бъде направено. Сега да включваме нови идеи, примерно медицинска експертиза, средства за помощи, на този етап според мен не е необходимо. Може да остане в този вариант, пък вече ако има необходимост от реакция във връзка със законодателни предложения или изменения, ще можем да реагираме.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Вие имате ли някакво наблюдение?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Аз също съм на това мнение. Всъщност дори не мисля, че има смисъл да допълваме, че актуални въпроси винаги могат да се включат в програмата.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Все пак да кажем за протокола, че нашия формат е не толкова формален. При всяка

възникнала необходимост и нужда и от актуална тема, Съветът ще се ангажира своевременно да я включи в дневния ред и да разгледа тази точка, която е актуална към конкретния момент и ситуация и всеки от участниците в Съвета да се чувства свободен по всяко време да предлага актуални теми и точки за разглеждане.

Предлагам сега да приемем една рамка с уточнението, че остава отворена тази рамка и могат да се приемат нови точки и да приемем и предложението на госпожа Одажиева.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Подлагам на гласуване Приемането на рамка на Програмата за дейността на Съвета за наблюдение за 2023 г., с уточнението, че тази рамка остава отворена и могат да се приемат нови точки.

Гласували: за – 5, против и въздържали се – няма.

Приема се единодушно.

Преминаваме към точка трета от дневния ред.

Точка 3. Информация във връзка с препоръки на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания по отношение на Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания и получен отговор до Комисията за защита от дискриминация от Министерството на здравеопазването.

Предполагам, че отговора ви е изпратен своевременно и сте се запознали с него. Има изразено писмено становище.

Заповядайте, госпожо Одажиева.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Какво да кажа като становище? Всъщност, първо, пет месеца след изпратената препоръка получаваме някакъв отговор, който общо взето нищо не гласи, освен това, че нямат никакво намерение да се занимават с проблема. Най-малкото и

съвсем елементарно, технически неща, които могат да се свършат буквално за един час, дори и на тях не искат да обърнат внимание. В момента няма общ списък на редките заболявания. На страницата на Националния център за обществено здраве и анализи има качени едни досиета, които би трябвало да играят ролята на общ списък, но и те са непълни. Там са някъде около 80 заболявания, в момента в регистъра са примерно около 160. Няма ги на сайта на Министерството на здравеопазването, само на сайта на Националния център за обществено здраве и анализи. Това е абсолютно несериозно.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Да изготвим да им отправим препоръка?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Това казвам, че тези минимални неща, които са технически и наистина поне те могат да се свършат, те пишат някакви глупости, че ги имало качени на сайта на Националния център за обществено здраве и анализи и това било достатъчно. Да не говорим за по-сериозните проблеми, които визираме вътре, че просто няма кой да се занимае и явно в рамките на служебно правителство няма да стане.

Коментирахме с колеги, основно с д-р Тончева, която се занимава с редките заболявания при нас, тя е и по-наясно, че може би ще трябва да изчакаме да се съюзим с други сдружения и да отправим по-сериозна препоръка. По-скоро тя визираща национален алианс на хората с редки заболявания и да изчакаме. В момента, каквото и да напишем, явно ще получим същия отговор след половин година. Говорим си реално нещата. Дали ще отправим нова препоръка, че това, което сме получили е едно голямо нищо. Ще получим същия отговор, ако изобщо получим.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Може би все пак да отчетем и факта, че ситуацията в държавата е много нестабилна и

може би на политиците и на политическите лица не им е до проблемите, с които се занимава Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания, въпреки че аз съм на мнение, че това не означава, че ние трябва да чакаме. Но действително, да се надяваме, че всеки момент ще има някакво правителство.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Поне това да адресираме.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И да влезем в някаква комуникация и контакт с тях. Може би пък е добре да поканим на следващото заседание и министър или заместник-министър, за да може да ни разберат като проблеми, които разглеждаме.

Колеги, какво становище имате по въпроса?

ИВАН ДЕЧЕВ: По отношение на отговора, със сигурност не дава ясни насоки за това какви действия ще се предприемат от Министерството на здравеопазването за решаване проблемите на хората с редки заболявания.

Стратегия все още няма, това си го говорихме и предишния път, че няма Стратегия за хората с редки болести. Тук също въобще не е поставен въпроса от страна на Министерството на здравеопазването как ще се работи в тази насока. Така че мисля и от гледна точка на политическата ситуация, в момента действията, които се предприемат, не знам какъв резултат ще имат, казвам го, за съжаление. Надявам се, че скоро ще има наистина повече яснота, повече стабилност.

Съгласен съм, че и към министър и към заместник-министър можем да изискаме повече ангажименти за това да се решават проблемите или поне да се започне този процес.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Тогава да изчакаме все пак да видим ще има ли редовно правителство и да направим една уговорка между нас, за следващо заседание, при сформирание на

редовно правителство да поканим министър или заместник-министър, или пък някой представител на Министерството на здравеопазването, който да може да се ангажира, да ни изслуша лично проблемите, пред които сме изправени, и да поеме ангажимент да сведе до знанието на най-високо ниво предложенията, които правим.

Съгласни ли сте?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Да. Още повече, че на кръглата маса на 5-ти също в дневния ред си вървят проблемите на хората с редки заболявания. Да видим пък там какво ще бъде обсъдено и дали ще успеят да си изготвят предложенията.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: По тази точка уточняваме за протокола, че ще изчакаме да се сформира редовно правителство. Не сме доволни от отговора, който сме получили от Министерството на здравеопазването и за следващо наше заседание, при вече сформирано редовно правителство, ще направим опит и ще поканим било министъра на здравеопазването, заместник-министър или пък техен представител, който излъчат, който е ангажиран с тези въпроси и ще може да се ангажира и с конкретни действия и конкретни отговори в близко бъдеще.

Съгласни ли сте така да приключим тази точка?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Да.

ИВАН ДЕЧЕВ: Съгласни сме.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И ние, които сме на линия тук, в Комисията, сме съгласни, поради което вземаме следното

Р Е Ш Е Н И Е:

Да се изчака сформирането на редовно правителство, след което да бъде поканен на заседание на Съвета за наблюдение министърът или заместник-министърът, или пък представител, който е ангажиран с тези въпроси и ще може да се ангажира и с

конкретни действия и отговори в близко бъдеще, излъчен от Министерството на здравеопазването.

Преминаваме към точка четвърта от дневния ред.

Точка 4. Обсъждане и утвърждаване на членове на работна група за изготвяне на комуникационна стратегия.

Колеги, това е обсъждано на предишно заседание.

Имате ли някакви предложения, които да се направят.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Относно членовете, мисля, че и писмено върнах отговор – аз и Валентина Ташкова.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Госпожа Одажиева и госпожа Валентина Ташкова изявяват желание да са в тази работна група за изготвяне на комуникационна стратегия.

От страна на Омбудсмана?

ИВАН ДЕЧЕВ: Омбудсманът също изпрати официално писмо до председателя на Комисията за защита от дискриминация. Няма промяна в позицията на институцията – д-р Ева Жечева ще бъде национален представител. В случай, че е необходимо друг член да заеме мястото ѝ или пък да участва в някое от заседанията това вече ще бъде уточнено и ще бъдете своевременно информирани.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Ще помолим, ако може писмото пак да го препратите на секретаря – Поля Христова, тъй като не сме го получили, но това са организационни неща.

Ние записахме, че д-р Ева Жечева ще участва в тази работна група.

От страна на Комисията за защита от дискриминация предлагам да бъдат включени доц. д-р Баки Хюсеинов, Златина Дукова и съдействие ще окажат Поля Христова, тя е по право, тъй като е секретар, и проф. Йонкова – главен секретар на Комисията за

защита от дискриминация, също има желание да се включи в тази комуникационна стратегия.

Разбира се, тук правим уточнението, че и други участници, ако проявят желание, с най-голямо удоволствие могат да се включат по-нататък в работата на самата група.

Съгласни ли сте с така направените предложения?

ИВАН ДЕЧЕВ: Важно е, че работната група е отворена, тъй като наистина няма представители от другите членове на Съвета – говоря за проф. Ставру, господин Долапчиев – също, за госпожа Поповска. Предполагам, че те в момента не са могли да реагират и впоследствие да се включат в работната група.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Оставяме отворено, за да може всеки един да се включи. Това ще е добре дошло за всички участници в работната група. Колкото повече хора, толкова по-добре ще се получат нещата и повече хора ще видят и повече идеи.

Работната група е отворена. Това е моето предложение. Който и с каквато възможност има да се включи.

Да дадем ли срок, в който да се изготви тази комуникационна стратегия? Как да го придвижим във времето – до края на годината, до средата на годината? Как го виждате, колеги? Все пак това отнема време.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Не е зле да се позабърза.

ИВАН ДЕЧЕВ: Това е включено в програмата за дейността на Съвета за 2023 г. Срок в програмата не е посочено, но така или иначе тя е за цялата 2023 г. и вероятно до м. декември 2023 г. се надявам да имаме комуникационна стратегия. Ако искате до края на 2023 г., пък ако сме готови по-рано.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: По-добре да е до октомври месец, за да можем да я прегледаме, да я одобрим под някаква форма, за да се приключи до края на годината.

ИВАН ДЕЧЕВ: И в т. „Разни“ се поставя този въпрос, но е факт, че мандата на членовете на Съвета, които са от представителите на неправителствения сектор, изтича и трябва да има процедура по избор на нови членове, което е процедура, отнемаша горе долу около 3 месеца. Това означава, че може би ще има нови членове, които ще трябва да навлязат в този процес с техните идеи за комуникационната стратегия най-вероятно и вероятно в следващите два месеца няма да можем да приключим. Затова от тази гледна точка предложих да е до края на годината, за да може да има време да реагираме.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Оставяме до края на годината, за да могат и новите членове, като започне процедурата, да могат да се включат със своите добри идеи, опит и практика.

ЕВА ЖЕЧЕВА: Здравейте, за протокола, към работната група се присъединява д-р Ева Жечева. (онлайн)

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Здравейте, д-р Жечева, много ни е драго!

Доктор Жечева, включихме Ви в групата за изготвянето на комуникационната стратегия от страна на Омбудсмана.

Изчерпахме тази точка със следното

Р Е Ш Е Н И Е:

След избирането на членове на работната група за изготвяне на комуникационната стратегия, групата остава отворена за нови попълнения.

Преминаваме към следващата точка „Разни“ и това, което казахте за избора на членове.

Сега виждам, че има процедура, по която трябва да бъде направен този избор на нови членове, че трябва да има представители на организации на хора с увреждания, като има и определен срок, който е предвиден в чл. 3 – в 3-месечен срок преди изтичане на мандата на членовете трябва да се направи публикация. Ние всъщност сега поемаме ангажимента да поставим такава публикация на сайта на Комисията за защита от дискриминация за участие в изборите за определяне на четирима членове, представители на организациите и за хората с увреждания.

Преминаваме към следваща точка от дневния ред:

Точка 5. Разни.

Може би предишния път, не помня как точно се е случвало, но е добре представителите на Омбудсмана, ако имат някаква допълнителна информация и документация, да ни я представят. Не знам дали са ни я прехвърлили с архива, за да видим как да конструираме поканата, обявата и евентуално как да информираме, да пуснем ли някъде обява в медии или да направим някаква по-голяма информационна кампания, за това че набираме и може да се кандидатства за членове в Съвета за наблюдение.

ИВАН ДЕЧЕВ: Ако мога да кажа нещо важно. Понеже самата процедура отнема значително време и това, че мандата по принцип, ако трябва да сме точни, трябва да се прекрати към 8 юли или по принцип около месец юли и не знам дали от самата процедура за кандидатстване, ако сте член от Комисията за защита от дискриминация, самите кандидатстващи, тези, които искат да участват в процедурата, няма да се объркват накрая, че едните

стартират процедурата, ..., а след това да продължим и към Омбудсмана нашия сайт и съответно да се ... от Омбудсмана.

Затова правя предложение, ако искате да се стартира от Омбудсмана на 8 юли, тоест когато приключите вашето председателство, и от там нататък вече ние да придвижим изцяло.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Въпросът е, че в закона пише, че е в 3-месечен срок преди изтичане мандата на членовете. Притеснявам се да не нарушим закона.

ИВАН ДЕЧЕВ: Той закона в момента така или иначе не е спазен, тъй като трябваше да се стартира още април месец – 8 април, за да може да се спази този тримесечен срок, тъй като конституирането на Съвета стана на 8 юли. Тоест трябваше на 8 април да се публикува тази обява и от там нататък да се тръгне със сроковете – 10 дни, 7 дни и т.н.

От тази гледна точка, при положение че срока вече е доста наближил до края на мандата, можем или най-добре да...

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Да, но до месец юли е много време. Аз затова се притеснявам, тъй като след това нас ще ни критикуват.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Предлагаме предложението на екипа на Омбудсмана да бъде подложено на гласуване в Съвета.

ИВАН ДЕЧЕВ: Не знам дали самите представители, тези, които участват в процедурата...

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Добре, но ние можем да я публикуваме на двата сайта – и на Омбудсмана, и на Комисията. Какъв е проблема?

ЕВА ЖЕЧЕВА: Да се отбележи в поканата, че всъщност след приемане на председателството от Омбудсмана документите ще се

подават в институцията на Омбудсмана и там ще бъде сформирана и работната група, която ще разглежда кандидати.

Ние съвсем практически предлагаме всъщност наистина тази процедура да стартира, след като поемем председателството. С цялото ни уважение към Комисията за защита от дискриминация, просто смятам, че това оперативно предаване на една цялостна процедура е много по-добре отколкото тя да се разделя на парчета в рамките на два месеца.

Това са аргументите ни.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Нямам нищо против, но въпроса е, че в крайна сметка става въпрос за един Съвет. В смисъл, ние всички сме част от този Съвет. Като обявим процедурата и на сайта на Комисията и на Омбудсмана, ще изготвим покана към всички, които желаят да участват. Няма пречка да пишем, че процедурата ще приключи при вас, защото е свързана с определен срок, и ако трябва даже документите да се подават при вас, за нас няма пречка за това.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Точно това щях да предложа и аз. Просто да се стартира процедурата, а документите така и така да си отиват на едно място – в Омбудсмана. Останалите хора не ги касае кой е председателстващ на Съвета. Чисто технически и оперативно документите да си отиват на едно и също място, а кой ще приключва, това е ясно, че ще бъде председателстващия Съвета.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Но в крайна сметка става дума за един Съвет и за нас няма проблем, даже това ни улеснява – технически да приключи процедурата при Омбудсмана. Ще обявим това. Даже, когато подготвяме обявата, ще я съгласуваме писмено с представителите на Омбудсмана, разбира се, все пак и другите членове на Съвета, защото те също имат равностоен глас. За

нас няма пречка даже и само при Омбудсмана да се подават документите и вие да приключите.

Въпросът е сега да не губим два месеца време, защото до месец юли е много. След това ще ни обвиняват, че не сме изпълнили нещо в срок или че сме нарушили разпоредбите на закона. По-добре е сега да почнем.

ИВАН ДЕЧЕВ: Въпросът е, че ще трябва да се сформира комисия, която, ако трябва да разглежда документите, се назначава от председателя на органа, който администрира тази процедура и след това тази процедура като идва при нас, даже експертизата е с комисия, която ще подаде от вас...

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Предлагам да ни изпратите документацията. Вие все пак веднъж сте правили. Тази документация не съм я видяла в момента, за да я коментирам, за да видим документацията, как точно сте... Изпратете я на Поля Христова, за да помислим ние юридически как да го направим, за да може вие да си определите комисия.

ИВАН ДЕЧЕВ: Да, в Правилника за прилагане на Закона за хората с увреждания процедурата е описана подробно. В смисъл ние не сме си измислили нищо. Но това, което направихме тогава, разбира се, благодаря за съдействието на Комисията, е, че когато трябваше да се сформира работна комисия, която да разглежда вече постъпилите предложения, предложихме и имяхме подкрепата на Комисията за защита от дискриминация – трима бяха представителите на Омбудсмана, двама бяха представителите на Комисията за защита от дискриминация, и заедно разглеждахме процедурата и по този начин беше възможно да има най-обективно и прозрачно решаване на спорни въпроси, ако имаше такива.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Ето, за това казвам да ни изпратите документацията, за да видя как точно, и ще я

направим по същия начин. За нас няма проблеми. Пак ще включим госпожа Дукова и господин Кичашки да ви окажат съдействие вече под ваше председателство. Просто да пуснем сега, за да имат хората достатъчно време да си подадат документите, да се информират и вече когато вие поемете председателството да си оцените документацията и материалите и да си се задейства самата процедура.

ИВАН ДЕЧЕВ: Разбирам, че тази група, която ще бъде назначена от вас, понеже трябва да бъде назначена от председателя на органа, който администрира, ще приключи дейността си до изтичане на вашия мандат и след това Омбудсмана ще назначи нова работна група, която съответно да довърши процедурата. Така ли да Ви разбирам?

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Тя може да е същата. Нали органът е един? Ние не управляваме различни органи, ние управляваме един и същи орган.

ИВАН ДЕЧЕВ: Да, но от гледна точка на това как се председателства Съвета и съответно процедурата, формално погледнато, затова поставям този въпрос чисто юридически.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Чисто юридически ще Ви кажа, защото чисто и просто, и сложно юридически не мога да Ви отговоря. Ще погледна, за да видя точно разпоредбите и писмено ще ви информираме, ако трябва ще направим извънредна онлайн среща, за да уточним как точно да направим процедурата, за да сме малко по-експедитивни в това.

През това време ще помоля да изпратите до края на седмицата на Поля Христова, все пак имате документация как се е изготвила работна група, каква заповед се издава, обявата и т.н., за да има все пак някакво унифициране в нашата документация, която изготвяме от Съвета, след което ще уточним и процедурно, както е най-удобно за

Омбудсмана ще го направим. Но въпросът е сега да стартираме все пак процедурата, защото те имат и тримесечен срок да си подават документите.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Но така или иначе нали ще се спази тримесечния срок. Въпросът е колко е забавянето? – Още един месец.

Три месеца има срок за подаване.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Ако се направи сега до 5 – 6 юни обява – юни, юли и август. До месец август вече ще са под председателството на Омбудсмана и там ние ще окаже само подкрепа и с наши членове. Съгласни ли сте така?

ИВАН ДЕЧЕВ: Не чух предложението.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Тя говори малко тихо.

Предлагам да прегледам закона, да видя как точно е процедурата. Ще ви помоля до края на седмицата да изпратите на Поля Христова, която е секретар на Съвета, поканата, обявата, как се сформират работните групи, защото сега, ако по закон е възможно, сега да пуснем обявата, а пък впоследствие, когато Омбудсманът си поеме ротацията и председателството да си издаде заповед като включи просто и наши членове. Ако трябва, писмено или чрез онлайн среща ще уточним как точно да направим тази документация.

ИВАН ДЕЧЕВ: Ще се договорим допълнително как да направим процедурата така, че да е максимално удобно за всички страни, и за представителите на хората с увреждания.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Разбира се, да си спазим закона и срока.

Имате ли нещо друго да включим в т. „Разни“?

ИВАН ДЕЧЕВ: От страна на Омбудсмана нямаме.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Бих споделила един проблем, по-скоро не толкова проблем на Съвета може би, но понеже в момента

се занимаваме с един казус, да споделя как се харчат милиони точно за хората с редки болести и никой нищо не контролира и не следи.

Става въпрос за едно дете със спинална мускулна атрофия, което се оказва, че е лекувано с най-новия и най-скъп препарат за генна терапия, което лечение е от порядъка на 7 милиона лева. Прилага се еднократно в живота. Това лечение не е одобрено в България. Одобрява се по Наредба № 2 от Министерството на здравеопазването. Ние понеже се заехме със случая, защото терапията не е достатъчно успешна за детето, а му се отказва втора терапия – разказвам го съвсем накратко, изискахме от Националната здравноосигурителна каса информация за спинална мускулна атрофия (СМА) за лекуваните деца и възрастни с медикаментите – трите известни, само те са засега в световен мащаб медикаменти за спинална мускулна атрофия. Всички лечения са достатъчно скъпи. Оказва се, че получихме информация, че никой нищо не проследява, което е абсурдно. Не може да се дадат 7 милиона за лечение на едно дете и след това да няма абсолютно никакво проследяване на състоянието на детето.

Това го споделям във връзка с редките болести, защото коментирахме.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Заповядайте.

Пристигат малко със закъснение, тъй като бяха в заседание.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Здравейте! Да продължавам ли или да върна малко?

Говорим си за редки болести и аз споделям конкретно един казус, с който се занимаваме, и се натъкнахме на факта, че се харчат безумно много пари, въпреки всичко за лечение на редки болести, а не се контролира изобщо какво се случва след това. Става въпрос за спинална мускулна атрофия, едно от редките заболявания, за което вече в световен мащаб има известни три лечения, като последното е

една генна терапия, която в конкретния случай в България, понеже лекарството все още не е одобрено, за едно дете е струвало около 7 млн. лв. – цялото лечение с лекарството, самото лекарство, което е над 5 млн. лв., поне по информация на родителите. Нищо чудно наистина да е толкова.

Оказа се, че след като изискахме информация от Националната здравноосигурителна каса получихме обратен отговор, че те всъщност нямат никаква информация какво се случва след тези лечения. Имат лечения на четири такива деца в България с въпросното скъпоструващо лечение и освен това има известен брой деца, получихме и лица – възрастни, около 30 броя, да речем, с другите две лечения, които са от порядъка на около 600 хил. лв. на година. Те пък са постоянни във времето и никой не контролира нищо за състоянието на тези деца.

Да не говорим, че им се отказва и второ лечение. Няма изготвени критерии. Да, в световен мащаб няма изготвени критерии за двойна терапия специално за СМА, но понеже доста сериозно се заехме със случая, наистина няма вариант да не си струва да се опита всичко за човешкия живот, за да се лекува.

Исках да се консултирам и с вас като Комисия за защита от дискриминация дали има някакъв вариант за взаимодействие нататък, но ще трябва да ви предоставя цялата наръчна информация, за да я прегледате, макар че, в интерес на истината, това няма да ни свърши работа в интерес на истината, защото много време отнема. То и съдебно дело отнема много време, но всичко това го споделям във връзка с това, че решихме по предходна точка на следващо заседание да поканим министър или заместник-министър на здравеопазването по темата с редките заболявания. Всъщност това е нещо много важно според мен, защото се харчат едни милиони, а не се проследява какво

се случва след това – няма мониторинг, няма изобщо никакъв контрол на средствата, на това какво се случва с едно дете след това.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Какво се случва с децата, подобрява ли им се състоянието.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Да, наистина да се проследява, да се изпращат при специалисти, да продължават хората да се самолечат и да се самонасочват. Това семейство също са ходили в Турция. Тука нито пулмолог, нито гастроентеролог, нищо не му е назначено в България, което е абсурдно. Моето дете е на 14 години и аз си мислех, че все нещо ей толкова е мръднало, но се оказва, че не е.

Освен всичко останало това са едни обществени пари. Седем милиона с тази генна терапия се равняват, смятахме ги, 20 години ли терапия с другото лекарство, което всъщност може пък да му повлияе повече.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: От Министерството на здравеопазването имат ли някакво становище по тези въпроси или – говоря относно проследяването.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Не, те имат някакъв консенсус писан миналата година, има си консенсуси по нервно-мускулни заболявания, където са изписани някакви неща, критерии за лечение и т.н., но в случая не искам да ви занимавам в детайли, защото е доста сложно. Децата се лекуват само в Пловдив и в София. В Пловдив са им отказали да ги насочат от болницата за лечение към Здравната каса и са ги изпратили сами да кандидатства, което е абсурдно. Човек няма как сам да си назначи лечение и да отиде в Здравната каса и съответно от Здравната каса искат експертни становища на експертни съвети, те им отказват и сега се чудим как да им помогнем, защото отрицателните становища на експертните съвети са страхотна спънка. (Уточнение между присъствените членове на Съвета.)

ЗЛАТИНА ДУКОВА: С удоволствие ще се заемем.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Госпожа Одажиева ни запозна с този проблем, с който тя се е сблъскала.

Другите участници, искате ли да споделите нещо друго?

ИВАН ДЕЧЕВ: Понеже госпожа Одажиева поставя за пореден път въпрос за хората с редки болести, със сигурност тези проблеми могат да бъдат поставени и на 6-ти, това, което предстои като обсъждане в Народното събрание, и се надявам, че ще се постави от народни представители и ще даде предложение за решаване, тъй като там са отговорните органи за решаване на тези въпроси.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Да, ще се подготвим.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Ако нямате други въпроси, да закрияме днешното заседание с уговорката, че оставаме в контакт, за уточним как процедурно да подходим. Колегите, представители на Омбудсмана, поставиха въпроса – обяснявам за колегите, които дойдоха малко по-късно, за това, че мандатите са изтекли, обаче предстои ротация на мандата с Омбудсмана и те искат да забавят, но ние ще влезем в голяма забава, ако след това. (Реплика от госпожа Дукова.)

Колеги, да закрияме днешното заседание и оставаме в контакт за процедурните въпроси.

Ще ви помоля да изпратите документацията във връзка с обявите, които сте правила, заповеди, които са издавани, на госпожа Поля Христова, за да видим как да подготвим на този етап новите обяви за Съвета.

Уважаеми колеги, искам да благодаря на всички за участието днес.

Оставаме на разположение.

Специално поздравя на проф. Ковачева.

ИВАН ДЕЧЕВ: Благодаря, ще предадем.

Пожелавам хубав ден!

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Мерси и на вас!

Закривам заседанието на Съвета за наблюдение

(Закрито в 15.50 ч.)

ПРЕДСЕДАТЕЛ:

Ана Джумалиева

СЕКРЕТАР:

Поля Христова

Стенограф:

Мая Станкова