

**СЪВЕТ ЗА НАБЛЮДЕНИЕ ПО ЗАКОНА
ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДАНЕ**

ПРОТОКОЛ

На 20.12.2022 г., вторник, от 11,10 ч. в гр. София в Комисията за защита от дискриминация се проведе присъствено и онлайн **заседание на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания.**

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.

На заседанието присъстваха:

- членовете на Съвета за наблюдение по закона за хората с увреждане: Баки Хюсеинов – заместник-председател на КЗД, Златина Дукова – член на КЗД, Иван Дечев – главен експерт към Омбудсмана, Хюсеин Исмаил – началник-отдел „Права на хората с увреждания и дискриминация“ към Омбудсмана на Република България, Илияна Малинова (онлайн) – представител на неправителствения сектор, Валентина Ташкова, представляваща госпожа Весела Одаджиева, (онлайн) – представител на неправителствения сектор; и доц.д-р Стоян Ставру (онлайн) – представител на БАН;

- секретарят на Съвета за наблюдение Поля Христова, председателят на „Ретина България“ Петя Стратиева; главният секретар на КЗД проф. Надежда Йонкова; директорът на дирекция АПО в КЗД; Жасмина Милушева, директорът на Административноправно обслужване в КЗД; Елка Божова, директор на Специализирана администрация в КЗД; Свилена Иванова, началник-отдел на дирекция „Специализирано производство“ на КЗД.

Отсъстват: Васил Долапчиев и Ива Поповска.

Заседанието беше открито в 11,10 ч. и ръководено от господин Баки Хюсеинов – заместник-председател на Комисията за защита от дискриминация.

* * *

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добър ден! Днес, 20 декември 2022 г. откривам заседанието на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждане.

Уважаеми колеги, даден Ви е предварително дневният ред. Запознати сте с точките по дневния ред.

Имате ли възражения да приемем предложения Ви дневен ред? Няма възражения.

РЕПЛИКИ: Не, не.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Моля да гласуваме приемането на дневния ред.

Гласували „за” – 7, „против” и „въздържали се” – няма.

Дневният ред е приет.

Пристъпваме към **първа точка** от дневния ред:

ОБСЪЖДАНЕ НА ВЪПРОСИ, КАСАЕЩИ ПРАВАТА НА ХОРАТА С РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ.

Има думата госпожа Петя Стратиева – председател на „Ретина България” съгласно взето решение от предходното заседание.

Госпожо Стратиева, заповядайте да запознаете членовете на Съвета с въпросите, които касаят хората с редки заболявания.

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Благодаря Ви.

Да се представя с две думи за мен. Лекар съм по образование, доктор на биологическите науки (по молекулярна биология). Опитът ми първоначално е 10 години в академичната сфера, след което 20 години работих във фармацевтичната индустрия, но в последните няколко години изцяло се занимавам с гражданския сектор и застъпническа дейност за хора със зрителни увреждания. Един от основателите съм на юридическото лице с нестопанска цел в обществена полза Сдружение „Ретина България”, основано от хората с редки заболявания на ретината,

каквато е макулната дегенерация, свързана с възрастта, диабетна ретинопатия и други. Това е част от дейността ми. Ангажирана съм с международно застъпничество – глобално и европейско, по отношение на хората със зрителни увреждания и на хората с редки болести.

Що се отнася до редките болести, радвам се, че и господин Иван Дечев е тук, и господин Хюсеин Исмаил, защото смятам, че те са запознати в немалка степен.

Накратко за проблема у нас. У нас са около 450 хил. хората, които живеят с една или повече, най-вече с една рядка болест. Тук да кажа, че самата аз живея с рядка очна болест, която причинява прогресивна загуба на зрение, затова вече почти изцяло съм го загубила. Тези редки очни болести са причина за загуба на зрение и при деца и млади хора в Европа. Това е, що се отнася до зрителните увреждания.

Въобще редките известни в момента в медицината болести са около 6000 и 8000, като повечето от тях, около 80%, за съжаление, са генетични. Лечение съществува само за 5% от тях, така че рехабилитацията и превенцията за тях са от много голямо значение, както и разработването на терапии за тяхното лечение. Глобално броят на хората в света е около 300 млн. Около 30 млн. от тях са в Европа, в България са около 450 хил. души, което е около 6% от населението у нас.

Тези заболявания причиняват увреждания, някои от тях причиняват заболявания само на някои органи и системи, други – на множество. Напр. за сляпо-глухите обикновено причинителят е един ген, но се причинява засягане и на зрението, и на слуха, и то в зависимост от гена има различни разновидности и проявления.

Проблемът у нас е свързан с неадекватната нормативна база. Има Наредба за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания, която е твърде остаряла. Ако се фокусираме върху това с какво в момента е

пряко ангажирано нашето сдружение, то в сътрудничество и с други организации на хора с редки болести и в сътрудничество с експерти, това са предложения за промяна на тази нормативна уредба. От една страна, става дума, че тези редки заболявания, на брой между 6000 и 8000, имат по европейската номенклатура за редките заболявания свои идентификационни кодове. За съжаление, въпреки че тази номенклатура, приета от СЗО, съществува у нас, по нормативна уредба класификацията на болестите е съвсем друга. Според общи указания за ЕС, би следвало, когато става въпрос за рядко заболяване, всяка държава да въведе начин за неговата регистрация, т.е. то да бъде регистрирано според конкретната диагноза и Орфанет класификацията си, каквото у нас практически не се случва. Според Наредбата за редки болести е разписано, че би следвало или пациентски организации, или медицински специалисти да подават съответните болести за регистрация, т.е. да се регистрира нещо, което реално съществува в Европейската номенклатура на редките болести. В резултат на това от известните между 6000 и 8000 заболявания у нас в списъка с редките болести фигурират допреди един месец само 60 болести, а сега влязоха нови 107 заболявания, т.е. сме стигнали да има около 170 заболявания от познатите 6000-8000. Разбира се, това априори залага да няма никаква статистика на тези заболявания. Що се отнася до правата на самите засегнати лица, те живеят с някакви диагнози, които много често са доста общи и не съответстват на типа увреждане. Ако едно лице трябва да бъде освидетелствано, ТЕЛК не може да прецени правилно нито неговото функциониране, нито превенцията, нито диагнозата му. В крайна сметка, това е много съществен проблем.

Това, което сме направили до момента, е, че разработваме предложения за промени в нормативната уредба. Разбира се, за да може тя да функционира, трябва да има и свързано с нея законодателство, т.е. необходими са изменения в Закона за лечебните заведения и в Закона за

здравето. Това една организация сама по себе си не може да го изпълни, извършваме го в партньорство с Центъра за защита правата в здравеопазването, като неговият председател д-р Стойчо Кацаров, мисля, че името Ви е познато, един от експертите в здравеопазването у нас, добре запознат с организацията на здравната система, е един от експертите.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Той беше бивш министър, нали така?

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Да, точно така.

Две от другите експертки, които работят по проекта, са водещи в областта на генетичните заболявания. Те ръководят големи инфраструктурни локални проекти, референтни за България, по отношение на научно-изследователската дейност и развитието на терапията и диагностиката на тези редки заболявания. Останалите експерти сме хора, които се занимават с европейско сътрудничество.

Идеята е да се стигне до тези предложения, които тази година да предоставим. Предлагаме и платформа за сътрудничество, защото е необходим консенсус от хората, които са запознати.

Много силна страна на това, което правим в момента, е, че разчитаме на сътрудничество и активността на други организации на хора с редки болести. Много от тези организации се ръководят от родители на деца с множество увреждания, тъй като уврежданията им се причинени от редки заболявания.

До момента сме направили обзор на състоянието на дейностите по редки болести в България. Публикували сме го в доклад в началото на годината. Има и резюме на този доклад, който е публично достъпен, има сайт за това. Този доклад и изводите от него дискутирахме в 4 консултации. Едната беше с медицински специалисти, експерти в областта на редките болести. Редките болести в Европа и света са обект на международно сътрудничество, тъй като изискват експертиза.

Експертите са разпръснати в различните държави. От 2017 г. на територията на Европейския съюз функционират европейски референтни мрежи по редки болести. Те са в 24 области на здравеопазването – редки очи, рядък бял дроб, рядко сърце. Става въпрос за редки заболявания, които предизвикват увреждания и малформации. Тези мрежи представляват обединения на лечебни заведения, т.е. това са доставчици на здравно обслужване. Понастоящем това са 24 области на здравеопазването.

Лечебните заведения спорят за дадени критерии от страна на Европейската комисия, плюс други допълнителни национални критерии, които са съобразени с европейските и трябва да отговарят на някои условия. Тяхната експертиза финално се оценява от страна на Европейската комисия – дали тези лечебни заведения притежават нужната експертиза. В момента на територията на Европейския съюз в рамките на тези 24 мрежи има признати 1500 лечебни заведения, които имат експертиза в някои от тези 24 области или в повечето от тези 24 области. От страна на България има само 7 лечебни заведения, които участват в тази мрежа, и то само в 5 от мрежите. Това означава, че в много голяма част от областите в здравеопазването няма разпознати експерти, няма разпознати експертни центрове от страна на властите.

Държа да отбележа това, защото то е феномен, ние представляваме изключение. Поканата, за да станеш експертен център, се извършва от страна на Европейската комисия. Тя обикновено има начало и край, когато държавите-членки и дадените лечебни заведения трябва да кандидатстват. Последната покана беше от 2019 г. в рамките на 3 месеца. След това имаше доста дълъг период на оценка от страна на Комисията. Тогава бяха присъединени нови над 700 лечебни заведения и има 3 държави, посочени изрично, които не участваха в този присъединителен процес. Това са Люксембург, Малта, които не бих искала да коментирам,

защото в Люксембург по най-различни начини са решили проблема, но единствената държава с милионно население е България, което показва, че несъмнено у нас има съществен проблем по отношение подценяване на грижата и експертизата, необходима за хората, както казах, тези 6% от населението у нас, живеещи с тези редки заболявания, които са хронични, прогресиращи и причиняващи увреждания.

Това, което Ви казах, че сме направили, е обзорът на състоянието, е, че публикувахме този доклад. Имаме резюме. Извършихме консултации с медицински специалисти. Извършихме консултации с представители на хората, които живеят с редки заболявания. Това са различни организации по редки болести у нас, с които работим в сътрудничество. Извършихме консултации с представители на индустрията, която произвежда и развива терапии, които са много скъпоструващи (лекарства сираци). За съжаление, нямаше представители на хората, които произвеждат медицински изделия и помощно-технически средства, нещо изключително важно, защото при положение че няма терапия, тогава помощно-техническите средства и медицинските изделия са ключови. Проведохме консултации с представителите на институциите, тоест с Министерството на здравеопазването, което е водещо. Имаше представители на Омбудсмана. Изключително активни по отношение на научно-изследователската работа са представителите на Министерството на образованието и науката, но как ще се изградят връзките между отделните институции е въпрос. В края на септември имавме кръгла маса с представители на всички заинтересовани страни, на която се набеляза какво би могло оттук нататък да се свърши. Топката в някои отношения е в нашето поле, за да предложим тези промени, за които Ви казах.

Много ще се радвам, ако има въпроси от Ваша страна и ако има начин, по който считате, че бихме могли да си сътрудничим относно

промяната в тази нормативна уредба, която Ви казах, че е застинала, по наредба от 2014 г. Експертните центрове, въведени в Европа, са от 2017 г. От отсъствието, от това състояние на нормативната база са засегнати не само хората, които живеят с редки болести и семействата им, което прави връзката много по-съществена, но са засегнати и медицинските специалисти, които се занимават с диагностика, лечение, засегната е и индустрията у нас, която не може да мръдне по-напред от ситуацията в момента по отношение на достъп до терапия и разбира се, цялото общество, защото социално-икономическото бреме на заболяванията е голямо. Има достатъчно много проучвания да покажат неговите измерения в числа.

Ако говорим за права на хората с увреждания и на хора с редки болести, тръгваме оттам, че когато няма диагноза на заболяванията им, само децата до 18-годишна възраст, и то по разни други наредби успяват да получат генетична диагностика безплатно, всички останали следва да си заплащат диагностицирането на заболяванията, но когато наредбата не предполага, че тези хора могат да бъдат диагностицирани правилно, а обръщам внимание, че става въпрос за генетични заболявания, което означава, че диагнозата практически е достатъчно информативна, за да даде възможност за превенция на проявата на заболяването напред в поколенията, включително раждането на второ здраво дете в семейството, т.е. семейното планиране. В това отношение генетиците и генетичните консултанти могат много добре да се справят. Още на това ниво са нарушени правата на хората, живеещи с редки заболявания. Оттам нататък при отсъствие на конкретна диагноза, както казах, диагнозата е свързана с Орфанет класификация, това оттам нататък влече последствия заболяванията да не се регистрират правилно; комисиите, които следва да ги освидетелстват, да не могат и те да функционират, с оглед на това те не могат да разпознаят съответните симптоми на базата

на някакви общи заболявания, кошници със сложени описателни състояния, оттам нататък страда и самото лечение. Колкото и да го няма, има възможности за включване в експериментални лечения, в клинични проучвания. Какво остава по отношение предписването на подходящи медицински изделия или на помощни технологични средства, което е много пряко свързано с диагнозата, която има значение за функционирането и оценката на функционирането на всеки засегнат индивид. Това е накратко.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви, госпожо Стратиева.

Уважаеми дами и господа, имате думата за въпроси, свързани с редките заболявания към госпожа Стратиева, мнения, съображения.

Заповядайте, госпожо Дукова.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Благодаря Ви.

Аз слушах много внимателно това, което споделихте с нас. Всъщност разбирам, че тази остаряла наредба от 2014 г. има спешна нужда от промяна. Разбирам също така, че Вие с Министерството на здравеопазването, което е издало тази наредба, сте в добри комуникационни отношения. Какви са проблемите и защо не стигнете до разбиране и съгласие в правилна посока на наредбата? Ако имате нужда от помощ за оказване на натиск в тази посока, аз мисля, че Съветът за наблюдение в рамките на правомощията би могъл да окаже такова съдействие, само че ще ни е нужно повече конкретика от Вас – кои текстове от Наредбата следва да се променят и да се стартира някакъв съвсем точен механизъм по промяна на тази наредба. Защото това е подзаконов нормативен акт, той няма сложна процедура за съставяне, изменение и промяна и би могло много по-лесно издателят на Наредбата, след като осмисли направените предложения, да я промени. Какво мислите по този въпрос евентуално, а ние можем да съдействаме?

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Да, действително тази наредба е остаряла. Както Ви казах, там тясното място е – много са тесните места, но сред тях, ще цитирам доктор Кацаров, след всички тези консултативни срещи сме публикували доклади, има акцент от изказванията. Но практически едно от препятствията е, че се изисква вписване на тези заболявания, тоест ще се регистрира нещо, което реално съществува. Регистър има, Орфанет класификация има за тези 6000-8000 заболявания, но Министерството на здравеопазването си има причини, заради които би желало да се мине през тази тежка и тромава процедура, която е много натоварваща за медицинските специалисти. Те го нямат този ресурс и едва ли пациентските организации ги имат – да подготвят досиета за регистрация на всяко едно от заболяванията.

Затова едно от предложенията е да има автоматично вписване на тези, които са в Орфанет класификацията, да се впишат и тук, у нас.

Министерството на здравеопазването си има причина да не иска това да го прави. А ние би било спекулативно да казваме кои са хипотезите. Защо? В крайна сметка пет години имаше чакане на заболявания, тоест тези 107, които сега бяха приети, в продължение на пет години бяха подготвени от доста самоотвержени медицински специалисти, защото отнема, както Ви казах, време, за да се разработват алгоритми за лечение и диагностика и какво ли не, но не бяха разглеждани. Има комисия по редки болести и не бяха разгледани от нея, министерството не желаше да ги приеме и сега с един замах ги прие в края на ноември месец.

Има причини защо ги прие. В крайна сметка, това е, както казах, е голям общоевропейска инициатива. Тя е и глобална инициатива. В края на миналата година се прие резолюция от страна на ООН за правата на хората с редки болести. Тя не е само за правата, много обширна, много така, както се казва *land mark document*. Тя също ще има своите ревизии в

бъдеще в посока усъвършенстване. В момента в Европа е голяма темата за редките болести по отношение на здравеопазването и на изследователската дейност.

В Европа се прие – може да сте чували вече за Европейски план за борба с рака. Другият план за заболявания, който се очаква да бъде приет и за който се работи активно, е за редките болести, именно заради необходимостта, както казах, от международно сътрудничество.

Не мисля, че нашето Министерство на здравеопазването има каквито и да е ангажменти към редките болести. Не мисля – нито начинът, по който то ... Тази година стана така, че ние, няколко души застъпници, бяхме доста настоятелни да накараме властите от Министерството на здравеопазването да се включи в съвместното действие на държавите членки, което ще започне сега, през 2023 г., в рамките на три години – общоевропейска инициатива, пак, разбира се, с европейски грантове, но много често ние просто не участваме в тях. Има ги европейските средства, но държавата трябва да се присъедини и обикновено ние не сме от тези, които се присъединяват. Ние проявихме усърдие и сме радостни от това, че в крайна сметка настоящото ръководство на Министерството на здравеопазването доктор Асен Меджидиев – те се съгласиха и в срок обявиха, номинираха компетентна институция, това е Медицинският университет, който да се включи.

Преди това акад. Денков също направи немалко да се включи в една друга съвместна европейска инициатива, но практически дотам се свежда – доста реактивно – нямат визия, така че ние ще се радваме, ако може в момент, в който препоръките, които ние изготвяме и те ще изготвят от екипа на доктор Кацаров, защото там има юристи по права в здравеопазването, ще бъдат, разбира се, конкретни текстове към конкретния нормативен акт, както Ви казах, и със свързаните закони за лечебните заведения и за здравеопазването. Ще публикуваме преди това

и ще се радваме, ако вземете отношение и ако намерим и още начини, да укажем – нали, под въздействие разбирам ограмотителни дейности. Много често не знаят за какво става дума.

Така че ако може, да пробудим тяхното желание да направят така, че примерно да последваме примера, да речем, на Румъния. Аз не говоря за Западна Европа, говоря за държави като Румъния, като Чехия. За Западна Европа ако общоевропейският интерес е да ограничи влизането на 10 немски болници или 15, които всички имат експертиза, а да допусне да влязат пет в дадена област или шест, то целта им е от България им да влезе поне една, защото има достатъчно общоевропейски финансови инструменти, с които да се повиши квалификацията и експертизата на специалистите, без това да са национално отделени средства, от които ние не се възползваме.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Тоест, една препоръка на Съвета за наблюдение, която той би могъл да направи след, разбира се, обсъждане пред целия състав на Съвета, една препоръка, която да подкрепи Вашите препоръки – чисто медицинските, които ще бъдат изготвени от специалистите, може би свършило добра работа, нали?

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Предложенията за наредба, дори включително ако има експерти сред Вас, които биха могли да допълнят определени текстове, да ревизират.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Ние бихме могли евентуално становище, доколко тези предложи текстове, съответстват, да речем, на антидискриминационното законодателство. Говоря като компетенции на комисията, която е част от Съвета за наблюдение.

Така че ако Вие имате нужда наистина от конкретна помощ,...

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: До дискриминация конкретно, мога да дам пример.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Нека да се изслушваме само.

Заповядайте.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Аз всъщност искам да идентифицирам възможностите, които бихме имали като Съвет за наблюдение за оказване на съдействие, подкрепа и помощ някаква. За да е смислена нашата среща.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Колеги, аз напълно подкрепям госпожа Златина Дукова, тъй като проблемът, доколкото разбрах, е в нормативната база – в поднормативния документ, в наредбата. Даже в тази връзка искам да Ви кажа, че имаме становище – писмо от господин Васил Долапчиев, председател на Съюза на слепите в България, който казва, че е съгласен и все пак иска да има едно становище в подкрепа на предложенията, изразени от „Ретина България“, и това становище да го изпратим до оторизираните държавни институции. Тоест, Вие писмено да изразите какво точно искате да се промени в наредбата и какви други въпроси да се решат, и това становище вече да мине през Съвета за наблюдение и да го изпратим до оторизираните държавни институции.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: И да се превърне в препоръка.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Да, и да се превърне в препоръка.

В тази връзка госпожа Поля Христова искаше да каже нещо – във връзка с препоръката.

Заповядайте.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Благодаря Ви, доцент Хюсеинов.

Само да добавя, че от последното заседание на Съвета беше изпратена информация във връзка с Наредба № 16 – ако добре я цитирам, за регистриране на редки заболявания. От член на Съвета госпожа Одажиева беше препоръчано да се отправи препоръка и от Съвета за

наблюдение беше изпратена такава препоръка до Министерството на здравеопазването. Това, разбира се, не пречи, но тя беше в аспект за конкретния алгоритъм как точно да се случват нещата. Доколкото зная, в Наредбата е заложено, че Комисия за редки заболявания – тази, която дава препоръки към министъра на здравеопазването, да се регистрират конкретни заболявания и той може евентуално да го направи, тоест има елементът на „може“. Беше дадена препоръка от Съвета това да има по-скоро задължителен характер, а не евентуално пожелателен и да има конкретно разписан алгоритъм и няколко неща – ще ме извините, конкретно в момента всички не мога да ги цитирам, защото не съм специалист в тази област. Ние можем да Ви изпратим тази наредба и Вие самата евентуално и Вие да кажете какво. Има вече изпратена такава. Има изпратена препоръка към Съвета, към министъра на здравеопазването.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви, госпожо Христова.

Заповядайте.

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Ако обединим усилия, ние предложенията – писмените по Наредбата, имаме ангажимент да ги приготвим в рамките на 2023 г. Те са на базата на проведените различни консултации, да могат да се вземат предвид препоръките на отделните заинтересовани страни. Защото много ценно са разнопосочни тези интереси. Едни са на пациентите, други са на медицинските специалисти, трети на властите и на нормотворците. Така че ангажиментът ни е в рамките на настъпващата 2023 г. Това би трябвало да стане, тъй като ние изпълняваме проект. Слава Богу, получихме подкрепа от Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство, за да можем да завършим конкретните дейности, в това число да се разпише Наредбата – предложенията за промени. Това календарно би следвало да се случи през пролетта до лятото.

Това, което разбирам е добре да направим, е да Ви предоставим порано, защото ние ще го публикуваме за консултация, предложенията. От една страна, да Ви ги предоставим за преглед – консултация, ако е възможно, и да Ви поканим за участие на конференция, която би трябвало да се случи не по-късно от септември догодина, на различните заинтересовани страни, да вземете участие в нея още на този етап.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви.

Понеже, доколкото разбирам, има предложение все пак да се изготви едно становище, което да бъде изпратено на държавните институции, Вие имате ли такава готовност да ни изпратите конкретните промени, които касаят Наредбата, за да можем да направим това становище и да го изпратим в съответните институции?

Иначе, ако го оставим за следващата година, то е цяла година, а въпросът е сега да го изпратим това становище, в рамките на два месеца, да кажем.

Доцент Ставру има думата или господин Хюсеин Исмаил – кой иска да вземе отношение?

Заповядайте.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Добре. Само исках да припомня, че поводът, по който въпросът влезе в дневния ред, беше по една жалба, която беше постъпила в КЗД. Всъщност от там тръгнахме и по повод и на нея имаме възможност да отправим препоръки, свързани със съответните болести към институциите. Това исках да кажа, че в момента ние можем да отправим препоръки по повод тази жалба, защото тя е много показателна според мен. Не помня за коя беше точно, но случаят беше такъв, че жалбоподателят дори не е бил диагностициран както трябва, а камо ли да получи съответно някаква подкрепа от държавата. (Шум.)

По този повод ние да направим препоръки, а отделно след като експертите работят по въпроса и с цялостно предложение, така да се каже,

по отношение на нормативната база, ние отново бихме могли да се присъединим и можем да подкрепим техните препоръки също, макар и вече да е другата година, септември месец.

Така че моята идея е сега да направим една такава препоръка по повод жалбата и доколко „Ретина“ може да представи каквото и да е. В момента, доколкото разбирам, има готов доклад, нали така?

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Доклад имаме и резюме имаме – да, с препоръки.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Да се ползваме от изводите на този доклад и да съставим такава препоръка по повод конкретната жалба, а на един по-късен етап да се включим към техните окончателни изводи и препоръки.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви, Исмаил.

Господин Исмаил искаше думата.

Заповядайте.

СТОЯН СТАВРУ: Благодаря. *(Технически смущения.)*

Ако мога и аз да кажа няколко думи, дали е възможно? И аз искам в качеството си на член на Съвета за наблюдение, смятам, че въпросът с редките болести със сигурност трябва да бъде подкрепено като проблем, който трябва да бъде поставен за решаване на политическо ниво, включително чрез създаването на съответните регулаторни инструменти, в синхрон с действащите добри практика на ниво Европейски съюз.

Искам да подкрепя това, което сподели, госпожа Стратиева. Бих подкрепил решение, което не просто касае конкретна жалба, а принципно застава зад необходимостта на този проблем да бъде обърнато по-голямо внимание. Защото всъщност големият проблем е, че се говори рядко за тях и, че изобщо им се обръща рядко внимание. Всъщност това е големият проблем. Включително през точка втора от нашия дневен ред –

Комуникационната стратегия, за която говорим, за популяризиране на тази проблематика.

Аз бих предложил на госпожа Стратиева, ако тя има желание да се включи в един проект, който ние правим подкасти за различни въпроси. Ще се радвам да установим контакт и тя да се включи приблизително за час и половина – два, продължителност в един разговор, в който да представи проблемите на редките болести на по-младото поколение. Те в момента работят през по-различни формати, какъвто е подкаста. Така че се радвам лично аз да мога да допринеса.

Аз съм „за“ тази идея да подкрепим предложенията. Разбира се, и аз бих помолил преди това да има такъв тезисен документ, който да ни ориентира какво точно се иска, така да се каже, пепитумът на това обръщение към министъра на здравеопазването и изобщо към държавата – какво очакваме, защото аз, доколкото виждам, има една дефиниция. Дефиницията окей ли е? Лично аз не съм наясно колко точно са тези експертни центрове по редки заболявания като бройка, те са лечебни заведения, но колко са реално, не ми е ясно. Тоест, какво искаме от държавата, би било много полезно да разполага Съветът, какво искат хората, които са обединени в някакви организации в името на тази кауза за редките заболявания и какво бихме подкрепили ние, като Съвет за наблюдение, би било много полезно да излезем с ясно становище.

Подкрепям това предложение да има тезисно становище към нас, зад което да застанем, отделно от вземане на отношение към конкретната жалба, която беше адресирана до нас.

Това е, благодаря.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви, доц. Ставру.

Друг иска ли да вземе отношение?

Заповядайте, господин Дечев.

ИВАН ДЕЧЕВ: Благодаря Ви.

Благодаря на госпожа Стратиева за цялостното представяне. Наистина проблемите на хората с редки болести не са малко и са много сериозни. Безспорно е това нещо.

Напълно съм съгласен с това, че и Съветът за наблюдение трябва да се ангажира доста по-усилено с тази дейност. Моят фокус е от гледна точка и на това, че не само Наредбата е проблем, а мен това, което мен изключително много ме безпокои, че от 2013 г. всъщност няма Национална стратегия за хората с редки болести, което всъщност е една основа какво трябва да се променя в законодателството за тези хора, включително наредби, включително регистрация.

Според мен е добре да вървим и чрез препоръки за това да има национален план, стратегия, в които да бъдат включени конкретните точки за промени – какво трябва да направи държавата, за да може да осигури правата на тези хора.

Иначе съм напълно съгласен с доц. Ставру, че трябва да има отправни точки и с госпожа Стратиева, и с Хюсеин, така че просто като коментар да го направим.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви, господин Дечев.

Доколкото разбирам, Вие искате първо да се приеме стратегически документ или план и след това да се пристъпи към промяна на законодателство в тази насока, така ли да разбирам?

ИВАН ДЕЧЕВ: Според мен планирането да е основата, в смисъл от нея вървим за цялостната политика. Иначе ако вървим само с промяна в наредба, това е малко парче от целия пъзел, а реално проблемите на хората са във всички сфери.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Разбирам, но все пак това изисква време – разработването на един стратегически документ и план

към изпълнението на тази стратегия, а доколкото разбирам проблемите са много спешни и сега е необходима промяна на Наредбата. Така разбрахме поне от госпожа Стратиева.

Заповядайте.

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Благодаря много на господин Дечев, че обърна внимание за плана. В момента, както Ви казах, самата Европейска комисия разглежда въпроса за европейски план за редките болести, по подобие на този за борба с рака. В момента върви Чешко председателство – извинете, че така говоря какво се случва на ниво Европейски съюз, но то, разбира се, има много пряко значение какво после ще следва у нас.

Целта е да има общ европейски план, въз основа на който всяка държава да си разработи свой национален план. В момента, дори и без общ европейски план, има държави – Франция например има вече трети национален план по редките болести, и Румъния има план по редки болести. България е имала план до около 2013 г., но тогава няма сведение да е подновяван. Така че несъмнено тези общоевропейски инициативи ще стимулират това какво да се случи на национално ниво.

Сега, буквално тук преди няколко седмици имаше отново министерства на здравеопазванията на различните държави – проявиха активност спрямо Комисията да се застъпят за това да има общ европейски план. Ако не се лъжа, числото, което имам, е 23 държави, които са заявили настояването си да има общ европейски план, за да могат да нотифицират своите. Нямам информация, че България е сред държавите, които са подкрепили това да се случи такъв план. България – пак сред документите, е посочена като държава, която няма сведение да работи по план или стратегия за редките болести.

Наредбата си е отделно наредба, може да продължаваме и да има нужда от спешна промяна, но без единен национален план, другите сфери няма да могат да бъдат засегнати. Това е една наредба, която

регламентира една дейност. Наредбата касае регистрацията на редките заболявания, експерти в регистрацията на националните центрове и съответно регламентира участието им в европейски референтни мрежи. Но тя е едностранчив документ.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Доколкото разбирам, ние все пак ще очакваме от Вас да направите такива предложения за промени в Наредбата и паралелно с това може да се съобразим с това предложение на господин Дечев – в препоръките да се запише, че трябва да се разработи такава стратегия, национален план за редките болести.

Съгласни ли сте с това предложение?

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Да.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: В какъв срок, госпожо Стратиева, можете да ни дадете това в писмен вид?

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Това, което мога да направя веднага, е да Ви предоставя доклада и да Ви предоставя препоръките и изводите от доклада. Те са в различни сфери. Едната е нормативна уредба и това, което би следвало там да се промени. Другата е по отношение на експертните центрове, третата е по отношение на диагностичната дейност, четвъртата е относно данните и боравенето с данни. Нали, говорим за европейско пространство на здравни данни, а това също има пряко отношение. Другата е по отношение на цялостната грижа – да не казвам холистична, на цялостната, която касае рехабилитация, медицински. Друга е по отношение на медицинските изделия. Тези препоръки мога да Ви ги дам, включително има и препоръки относно участието на заинтересованата страна – засегнатите лица, пациентските застъпници в процесите на формиране на политики и взимане на решение. Това мога да го направя още днес и да Ви ги предоставя. Те са публикувани.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви.

След като получим тези документи от Вас, ще разработим становището тук и ще го изпратим на всички членове на Съвета за наблюдение. Все пак Вие да изразите Вашето мнение по това становище и вече да го изпратим на съответните държавни институции.

Съгласни ли сте с това предложение? (*Реплики.*)

Може би трябва да говорим за препоръки, а не за становище. Аз се съобразих с предложението на господин Долапчиев – той иска „становище“, но най-добре е да бъде препоръка, доколкото каза госпожа Дукова. Препоръка да бъде, нали така?

РЕПЛИКА: Препоръка, да.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добре.

Приемаме да бъде изготвена препоръка към държавните институции, след като получим документите от госпожа Стратиева.

Да благодарим на госпожа Стратиева за информацията, която е предоставена пред нас.

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Доцент Ставру – може би чрез госпожа Христова...

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Да, ще Ви предоставя неговите координатори, няма проблем.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви.

Желая Ви хубаво изкарване на празниците, госпожо Стратиева.

ПЕТЯ СТРАТИЕВА: Също и на Вас.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ:

По точка първа

СЪВЕТЪТ ЗА НАБЛЮДЕНИЕ

РЕШИ:

ДА СЕ изготви препоръка на базата на получените документи от госпожа Петя Стратиева да се съгласува с членовете на Съвета за наблюдение и да се изпрати към държавните институции.

Гласували „за” – 7, „против” и „въздържали се” – няма.

Приема се.

Колеги, преминаваме към **втора точка** от дневния ред –

ОБСЪЖДАНЕ НА КОМУНИКАЦИОННА СТРАТЕГИЯ, КАКТО И ФОРМИРАНЕ НА РАБОТНА ГРУПА И ВЪЗМОЖНИ ЧЛЕНОВЕ, КОИТО ЩЕ СЕ ВКЛЮЧАТ В НЕЯ.

Идеята беше все пак на базата на един общ документ за това какво е комуникационна стратегия да сформираме една работна група и тя вече да направи задание, да разработи комуникационната стратегия, която да бъде приета от Съвета за наблюдение.

Господин Долапчиев – председател на Съюза на слепите, в становището си е изразил, че приема макета на заданието на комуникационната стратегия и той предлага работна група за изготвянето ѝ и той лично да бъде включен като представител на тази работна група. Единият член ще бъде той. Това е неговото предложение.

Заповядайте.

Госпожа Валентина Ташкова, мисля, че иска думата.

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Здравейте!

По отношение на Комуникационната стратегия, на мен макетът много ми харесва, доста изчерпателен е.

А по отношение на работната група съм много „за“. По-скоро въпросът ми е свързан с това какви хора очакваме да се включат в тази работна група – дали само членове на Съвета, или ще търсим и странични участници.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Става въпрос за обсъждане. Ето, сега да го обсъдим.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Направете предложение. Може с този член на Съвета за наблюдение, който ще бъде включен в съответната работна група, да се включи и друг експерт. Той да дойде със своя експерт и да се включи в разработването на стратегическия документ. *(Реплики.)*

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Питането ми беше в друга насока, не в насока експерт. От гледна точка на това, че да Весела Одаджиева е член на Съвета, но в общи линии по-скоро аз бих участвала и въпросът е как бих участвала – дали като неин представител или като човек, който тя е привлякла като участник в тази работна група.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Вижте, аз си представям в тази работна група ще се направи стратегически документ и трябва експертиза в тази връзка.

Госпожо Дукова, какво е мнението Ви?

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Благодаря.

Всъщност ние днес тук можем само евентуално да вземе решение за създаване на работна група, да дадем възможност на членовете на Съвета да обмислят и да предложат кандидатурите, за да можем да ситуираме самата работна група. Това ще е работна група, която да изработи не стратегията, а само заданието за стратегията, защото процесът е двуфазен. Ние, за да имаме стратегия, преди това трябва да имаме одобрено задание и вече да възложим по това одобрено задание наистина на външни експерти изработването на комуникационната стратегия. Ние според мен не сме специалисти в тази област и не можем да изработим стратегия, но можем да си подготвим в рамките на работната група задание.

А после, когато заданието е готово, одобрено от Съвета за наблюдение, да търсим външните специалисти срещу заплащане, които да ни изработят комуникационна стратегия, защото това не е проста работа и не може така, всеки да го направи, нужна е експерти.

На всички е ясно, че Съветът за наблюдение няма самостоятелен бюджет и самостоятелно финансиране. Разходите по неговата работа са за сметка на бюджета на председателстващата организация. Всъщност ние трябва да помислим по този въпрос – колко ще струва изработването на една комуникационна стратегия и как ще я финансираме и дали можем да я финансираме. Иначе работната група ще се справи със заданието. Така си мисля.

Засега нека да се фокусираме върху избор на работна група, която да изработи задание. Имаме матрица – хубава или лоша, имаме някаква матрица на проект за задание, работната група по тази матрица може да изработи конкретно задание, за конкретна стратегия на нашия си общ орган, наречен съвет за наблюдение по закон. Благодаря Ви.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря и аз.

Колеги, чухте предложението на госпожа Дукова.

Иска ли някой да каже нещо по този въпрос?

Съгласни ли сте с предложението?

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Аз съм съгласна с предложението.

ИЛИЯНА МАЛИНОВСКА: Аз също смятам, че така ще бъде добре.

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Аз също смятам, че е добре първото задание и след това да се помисли по какъв начин ще бъде тази стратегия.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добре, тогава да приемем предложението на госпожа – всеки да направи предложение за член на работната група.

Кой иска да вземе отношение – доколкото разбирам, господин Исмаил искаше да вземе отношение.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Да, аз и на предишното заседание също поставих въпроса. Въпросът за комуникационната стратегия възникна по повод чл. 8 от Конвенцията и ми се иска още тук, на това заседание може би, за мен Комуникационна стратегия е документ, който предначертава пътят, по който един орган, в случая какъвто е Съветът за наблюдение, ще комуникира със средата като цяло. Това може да е като цяло за всички дейности на съвета за наблюдение, от една страна, а от друга, ние можем във връзка с приложението на чл. 8 от Конвенцията да направим наша комуникационна стратегия за популяризиране на Конвенцията и правата на хората с увреждания като цяло. За мен това са две малко различни неща и може би, за да знае върху какво да работи тази група за заданието, е добре още оттук от това заседание да определим горе-долу предмета на нейната работа.

Вие какво мислите? По чл. 8 от Конвенцията, който е свързан с повишаване на обществената чувствителност към хората с увреждания, към популяризиране на правата на хората с увреждания и Конвенцията, това е една конкретна посока, конкретен аспект, в който би могъл да се разработи този документ.

А другият като цяло – за функционирането на Съвета, въпросите, които ще се включат в Конвенцията, може да касаят и съвсем други неща, примерно какво планира съветът да проведе, в какви проекти примерно да участва, какви инициативи да предприеме – нали разбирате, цялата дейност на Съвета като орган.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря.

Госпожо Дукова, заповядайте.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Аз внимателно изслушах това, което казва господин Исмаил.

Аз мисля, че ние като за начало трябва да се съсредоточим върху изработването на Комуникационна стратегия на Съвета за наблюдение като орган. Ще ме извинете за крайната оценка, но за мен Съветът в момента е абсолютно невидим, включително дори не даваме прес съобщения, затова че сме се събрали и че сме обсъдили важни въпроси. Така че каква Комуникационна стратегия ще правим по чл. 8, при положение че ние сме невидими до момента за общество като орган и трябва да се постареем, първо, да станем мигаща точка – от нас да излизат новини и от нас вече да излизат и, как да кажа, подкрепа на политики и по-нататък да мислим в рамките на нашата комуникационна стратегия да подкрепяме и да комуникираме по отношение на конвенцията.

За мен първата точка е наша си комуникационна стратегия, която няма никакъв проблем в приоритетните цели да бъде записано и популяризиране на конвенцията и на нейните проявления.

Затова аз заставам зад тезата, че работното задание трябва да бъде по отношение на разработване на Комуникационна стратегия на Съвета за наблюдение като орган по Закона за хората с увреждания и в него няма пречка имплицитно да бъде включено и евентуално популяризиране на мерки, цели за популяризиране на конвенцията. Но първото е стратегия на органа, защото има смисъл – ние трябва да станем наистина забележими. В момента може да бъркам – опровергайте ме, но не мисля, че някой се интересува от нас, включително няма никакъв интерес. А защо няма интерес към нашите заседания? Ами, защото не ги оповестяваме. Какво да говорим, седим си тук на заседание, мислим си, че вършим нещо полезно, само че резултатът не е никак видим. Благодаря. Това е моето мнение по въпроса.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря, госпожо Дукова.

На всяко заседание ние все пак пускаме информация на сайта на комисията. Това може би не е достатъчно.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Това е сайт на комисията. Комисията е само член на Съвета и в момента е председателстващ на принципа на ротацията. Ние представяме, презентирани на Съвета за наблюдение и неговата дейност не правим до момента. Трябва да намерим друга комуникационна формула, за да го правим.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Затова трябва да приемем комуникационна стратегия.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Точно така.

Днес следобед трябва, както се казва, да информираме обществеността какво сме правили днес цял ден преди обед.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Може би тези въпроси ще намерят място в самата комуникационна стратегия, госпожо Дукова.

Чухте госпожа Дукова.

Имате ли все пак нещо да кажете по този въпрос?

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Най-елементарната визия на работата, освен самата работа – презентирането ѝ е в социалните мрежи, което се наложи през последните години. Такова нещо сме обсъждали мисля на предишни заседания, още преди година и нещо, и става въпрос, че всъщност поддръжката на такъв тип канали изисква време, системност и съответно ресурси. В Комуникационната стратегия пише, че ние трябва да се съобразим с наличните ресурси, да не се изхвърляме много извън тях. Защото на практика поддържането на такъв тип комуникация, която е сравнително регулярна – освен заседанията плюс друго привличане на вниманието, изисква човек да работи за това нещо. Дали ще е само страница във Фейсбук, дали ще са няколко социални мрежи плюс сайт, затова си трябва човек. Визуализацията на труда на Съвета изисква такъв човек. Трябва да се мисли Съветът има ли сили да поеме такъв човек.

Защото едва ли очакваме на доброволни начала някой да прави това – не че не може, но няма да е със същото качество и ефективност и аз го виждам от начина, по който правим ние в нашето сдружение. Но в крайна сметка ние не сме орган, който е с такъв статут.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря, госпожо Ташкова.

Това са все въпроси, които трябва да намерят място в самата Комуникационна стратегия и ние, ако трябва в тази работна група, да искаме ново финансиране, за да направим ново предложение до Министерство на финансите да назначаване допълнително човешки ресурс, който да работи по този въпрос. Всичко това трябва да намери място в самата комуникационна стратегия и аз мисля, че работната група, която ще бъде сформирана, ще има предвид тези въпроси.

Според мен направо да вземем решение всеки да предложи човек в работната група за формиране на работната група и тя да започне да действа по този въпрос. Съгласни ли сте?

ИЛИЯНА МАЛИНОВА: Да.

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Тоест, сега взимаме решение за учредяване на работната група и след това следват период на номинации за участници, не сега веднага да ги направим.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Все пак да приемем един такъв инструктивен срок.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Нека първо вземем решение за създаване на работна група.

ПРЕДСЕДАТЕЛ ЗЛАТИНА ДУКОВА: Който е съгласен за създаване на работна група за разработване на проект на задание на стратегически документ на Комуникационна стратегия, моля да гласува.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Който е „за“, моля да гласува?

Против има ли това решение? Няма

Гласували „за“ – 7, „против“ и „въздържали се“ – няма.

Приема се единодушно.

И второто решение е все пак да има един инструктивен срок за предложенията, които ще бъдат направени от съответните членове на Съвета за наблюдение, за персонален състав.

Все пак има Коледни празници и Нова година – да си дадем срок до 10 януари 2023 г.

РЕПЛИКА: Първо трябва да определим колко човека.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Всеки член на Съвета за наблюдение трябва да има по един представител.

РЕПЛИКА: Може ли нещо да кажа?

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Да.

РЕПЛИКА: Смятам, че може съставът да е с оглед на това, да могат да се канят и външни експерти от институциите – от КЗД и от Омбудсмана, просто като време 10 януари 2023 г. според мен е добре като общ, основен състав. Оттам нататък вече, ако са необходими за конкретни части да участват експерти, тогава могат да се добавят.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Мисля, че всеки член на работната група, ако иска, може да вземе един експерт и да го включи и той в работната група. Но самите решения ще бъде взето от членовете на работната група.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: По един човек от член на Съвета, а той, ако има нужда от експерт, да си докара на заседанията експерт.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Този, който има нужда от експерт, ще си докара експерт в работната група. Който няма да гласува, той ще има съвещателен глас, така да се каже, а самото решение ще се взима от работната група, която ще сформиране ние.

Съгласни ли сте с това предложение? Добре.

В срок до 10 януари 2023 г. всеки да направи своето предложение за сформирание на работна група за разработване на задание на Комуникационната стратегия и всеки бъдещ член на работна група може да се включи в нея и с експерт, който ще има съвещателен глас в тази работна група.

Има ли някой против това решение? Няма. Въздържали се? Няма.

Гласували „за“ – 7, „против“ и „въздържали се“ – няма.

Приема се.

По втора точка

СЪВЕТЪТ ПО НАБЛЮДЕНИЕ

РЕШИ:

1. Създава работна група по разработване на задание за Комуникационна стратегия.

2. В срок до 10 януари 2023 г. всеки да направи своето предложение за сформирание на работна група за разработване на задание на Комуникационната стратегия и всеки бъдещ член на работна група може да се включи в нея и с експерт, който ще има съвещателен глас в тази работна група.

Гласували „за“ – 7, „против“ и „въздържали се“ – няма.

Приема се и това решение.

Преминаваме към трета точка от дневния ред:

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.**

Обсъждаме препоръка. Вчера сме я изпратили една препоръка, която е работен вариант. Все пак това е специфичен въпрос и за Комисията за защита от дискриминация. Имаме нужда от специалисти в тази насока, но заповядайте, какво мислите?

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Тук има постъпили бележки на Васил Долапчиев. Хубаво е да ги докладвате.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Има постъпили бележки на господин Долапчиев. Прочети ги, моля те, заповядай.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: По повод трета точка във връзка с Наредбата за медицинската експертиза снощи късно господин Долапчиев изпрати коментар по всичките точки, които съм Ви препратила на днешните участници, но ще Ви запозная:

„Въпросът, обсъждан на точка трета, е изключително сложен и налага задълбочен експертен дебат. Подкрепям голяма част от аргументи и становището на госпожа Одаджиева. Същевременно трябва да кажа, че въвеждането на принципно нов начин на оценка на увреждането налага приемането на голяма по обем разнопосочна нова нормативна база, която да регламентира детайлно желания от нас индивидуален подход.

Паралелно с това трябва да бъде изградена нова национална органна структура със съответната подготовка на работещите в нея експерти, която да извършва оценка в съответствие с разработената методология от Световната здравна организация. От срещите, които проведохме през последните три години по тази тема, стана ясно, че това изисква продължителен период от време и ясна стратегия за етапите на реализация на подобно начинание. Необходимо е да бъдат ангажирани

широк кръг компетентни лица и ползван на европейския опит в тази област.

Считам, че Съветът за наблюдение не разполага с подобна мултидисциплинарна експертиза, властови инструментариум, финансови ресурси да се справи с решаването на тази важна, но твърде сложна задача.

Считам, че ние можем само да настояваме държавата най-после да се ангажира със система на работа в това направление“.

С това завършва всъщност становището на господин Долапчиев по въпроса.

Ако позволите само да допълня, че в този аспект всъщност е написана препоръка от колегите от Административно-правно обслужване, именно във връзка с индивидуалната оценка, която Ви е изпратена снощи на имейлите. Благодаря Ви.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря, госпожо Христова.

Имате думата, колеги, заповядайте.

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Бих искала и аз да кажа.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Да, заповядайте, госпожо Ташкова.

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: В продължение на 10 години го коментираме този въпрос с Министерство на здравеопазването, но там няма никаква готовност и никаква визия по това. Така че ние това, което можем да направим наистина, е да вземем становище и да препоръчаме на Министерството на здравеопазването, също НОИ, Министерство на труда и социалната група плюс неправителствени организации да започнат спешно да работят по този въпрос, но за това се говори вече 10 години.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добре, но все пак трябва да намерят тези въпроси място в самата препоръка.

Имате ли някакви предложения или ще ги направите после, за да ги включим?

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: После ще ги направя писмено. Напълно съм съгласна с това, което е предложил господин Долапчиев, защото ние сме били с него в тези работни групи.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Тоест, Вие сте съгласни с предложенията на господин Долапчиев?

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Да.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добре, благодаря Ви.
Други колеги?

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Доколкото ми е известно, по отношение...

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Госпожа Ташкова ли е?

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Да, аз съм.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Заповядайте.

ВАЛЕНТИНА ТАШКОВА: Доколкото ми е известно, по отношение на индивидуалната оценка има работна група в Министерството на труда и социалната политика, която в момента прави някакъв пилотен проект по темата. Проблемът, както каза и госпожа Илияна Малинова, е, че всъщност той е комплексен и не може да се разчита единствено и само на добрата воля на едно министерство или пък на друго министерство. Те трябва да могат да работят заедно. За съжаление, при тези чести смени на правителства няма как да очакваме типът работа между ведомствата да се промени, ако я няма политическата воля. Мисля, че не бива да ни отказва това, че 10 години се говори едно и също, а това, че наистина Съветът може да окаже влияние. Тези процеси или поне в рамките на своите задачи и цели да настояват тези процеси да

стартират комплексно. Наистина след като вече има някаква свършена работа е добре вече да се премине към следващия етап.

По отношение на медицинската експертиза, самата наредба, която е ситуирана в Министерство на здравеопазването, там наистина не се работи в тази посока. Според мен проблемът специално с медицинската експертиза е, че тя би трябвало да бъде част от общата оценка. На практика вече имаме проблем дори със съществуващата медицинска експертиза, тъй като липсват специалисти в самите ТЕЛК, защото половината от щата им е зает, нямат лекари. Според мен трябва да препоръчаме на Министерство на здравеопазването много спешно да помисли за това, защото дори във вида, в който съществува с настоящата Наредба, след няколко години няма да може да бъде обслужвана, тъй като повечето от лекарите са на пенсионна и след пенсионна възраст. А от младите лекари едва ли някой ще отиде след като е инвестирал около 15 години в образованието си да работи административна почти работа.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Аз също мога ли да добавя?

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Кой друг иска да вземе отношение?

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Хюсеин Исмаил, мога ли да добавя нещо?

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Заповядайте, господин Исмаил.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Поддържам изцяло това, което току-що Валя предложи, защото първо, предложението за промени в Наредбата бяха на обществено обсъждане допреди десетина дена и предполагам, че съвсем скоро може би ще влязат в сила, така че това становище, което бихме изразили с този текст, който предложихте, той може и малко да е закъснял, но ако препоръката ни е да се обърне повече внимание на организационните въпроси, за които и Валя спомена, мисля, че ще има повече смисъл, защото големите затруднения в момента на работата на

ТЕЛЖ наистина са свързани с организация на дейността, с липсата на кадри, с възрастта на членовете на комисиите, с възнагражденията и т.н. Това са въпроси все свързани със самото управление на тази дейност, с административната дейност, тоест с управление на самата дейност по медицинската експертиза.

Другото, което бих искал да кажа, е, че въпросът за внедряване на ICF, на тази класификация в България, аз също съм съгласен с констатациите на господин Долапчиев. Ако само така в един абзац препоръчаме да бъде внедрен и в България приложен, не знам това доколко реално ще има някакъв ефект. Също смятам, че трябва да се сложи началото на тези процеси. В някаква степен дори има такова начало, защото миналата година Министерството на труда и социалната политика изпълняваше проект към Световната банка, който беше свързан точно с прилагането на ICF в различните държави и по какъв начин би могъл да бъде приложен в България.

Между другото има в момента един пилотен проект, да го кажа, методика, чрез която ще се опита Министерството на труда и социалната политика да предостави високотехнологични помощни средства, базирайки се именно на оценка, извършена по предложената от ICF методика. Така че някакви наченки има. Ние наистина трябва да насърчим този процес. Не знам този кратък абзац, който е в края на препоръката дали ще е достатъчно въздействащ, за да породи някакви по-нататъшни действия. Може би трябва в някоя отделна препоръка. Аз, доколкото помня – не съм проверил наистина, доколкото си спомням, нашата държава в рамките на Националния план за възстановяване и устойчивост, мисля, че поема някакви ангажменти, свързани с промени в медицинската експертиза, така че там също трябва да се провери доколко действително държавата е поела такъв ангажмент и в тази посока също

мисля, че ако се аргументираме с поети такива ангажменти, резултатът би бил по-осезаем. Това е в общи линии, което исках да кажа.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря Ви, господин Исмаил.

Тези предложения бихте ли могли да ги напишете и да ни ги изпратите, за да можем да включим или сега, ако може да кажете, за да ги включим в препоръката? С кое сте съгласен, с кое не сте съгласен, за да може все пак да вземем решение?

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Това, което господин Долапчиев накрая в своите бележки е написал, тоест ние може да обърнем внимание на органите, примерно на Министерство на здравеопазването, но не знам дали можем реално да очакваме някакъв ефект от една такава съвсем обща препоръка, така че ако искате и ако настоявате, може да...

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Дайте конкретика тогава и да видим точно какво бихме могли да предложим. Аз си признавам, че не съм специалист в тази насока.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: В такъв случай да не бързаме за тази препоръка специално за прилагането на ICF в България, защото има неща, които според мен е добре да се проучат още. Например това, което Ви казах, мисля, че е много съществено дали в Националния план за възстановяване и устойчивост има поети ангажменти. Знаете, нали, има известен брой закони, които трябва да се приемат от България по този план – дали измежду тях има такива, които касаят тази реформа, защото това е много съществено нещо и какви промени ще предизвика в цялата нормативна работа, както господин Долапчиев е написал, така че ако искате, да направим по-сериозно проучване и тогава да излезем с препоръка специално свързана с прилагането на тази класификация в България.

Иначе това, което Валя преди малко спомена, мисля, че това е по-целесъобразно да остане в препоръката, която искаме да изпратим до Министерството на здравеопазването, макар че това няма да е в никакъв случай подробна препоръка. Те много добре знаят, че проблемите при тях, свързани са с възрастта, с възнагражденията и т.н., има сериозни организационни въпроси в медицинската експертиза. Всичките тези неща те добре ги знаят, но ние трябва да им обърнем внимание на тях.

След пандемията много от хората останаха за освидетелстване и преосвидетелстване в тези месеци сега и те изнемогват комисиите. Много хора остават без права през това време. Вие също сте наясно с този въпрос, така че препоръката може да е насочена в тази посока и тя ще е съвсем адекватна.

Натрупа се действително много работа и се натрупа след пандемията и те изнемогват. В тази връзка може в препоръката може да отправим препоръка да се подобри организацията на дейността, да се помисли за възнаграждението, за подмладяване, то не знам дали това е правилно, да се създадат нужните условия, да се предвидят ресурси и т.н. Ако искате, вече в края може да се напише, че тази система много тежко работи от дълги години. Тя напоследък се затрудни работата им още повече заради пандемията, но системата не работи добре отдавна и да обмисли Министерството на здравеопазването алтернатива за реформа, която да доведе до подобряване на тяхната дейност съвместно с другите – Министерството на труда и социалната политика и другите институции. Там може да се спомене вече за международната класификация ICF, защото това, което в момента има в текст, което сте предложили, малко е закъсняло. Смисъл, че общественото обсъждане беше до 11 декември, мисля.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Тоест, предложението Ви е да няма препоръка ли? Аз не мога да разбера.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Не, да има препоръка, която да касае работата на ТЕЛК.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добре, дайте предложение – какво да включим в препоръката, предложение за текст.

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Нямам конкретно предложение. Само проблемите, които към настоящият момент има, това е, което си говорим. То е известно на всички, че след пандемията се натрупаха твърде много случаи. От което в крайна сметка страдат самите хора, защото сега като им изтече експертното решение, те остават без права. Аз приключих.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Да. Други искат ли да вземат отношение по този въпрос?

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Аз освен да взема пак отношение.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Заповядайте, госпожо Дукова.

ЗЛАТИНА ДУКОВА: Извинявам се, че горе-долу във всяка точка вземам отношение, но мисля си, че всичко това, което каза Исмаил, е абсолютно вярно, както е вярно и това, че ние в този състав на Съвета за наблюдение нямаме нужната експертиза, за да направим конкретни препоръки за подобряване на модела. Обаче ние можем да направим следното, което всъщност е целта на точка трета. Ако държавата не си е свършила работата вече 10 години, както каза госпожа Ташкова или Малинова – не помня вече кой, няма да е зле още един път да им напомним, че 10 години не са си свършили работата с една обща препоръка, като смисълът и идеята на тази обща препоръка е да им се каже: „Не вършете работа по обективни или субективни причини. Моля, свършете работата.“ Или: „Не, моля, а крайно време е да си свършите работата“. При всички случаи една такава обща препоръка ще е повече от нищо. И отделно от това тя не ни затваря пътя след време да направим и конкретна препоръка за подобряване на модела.

А иначе много е добре, както каза Исмаил, ние подробно да проучим. Ние пак опираме до там, че нямаме експертиза да направим това подробно проучване. Няма кой от състава на Съвета да го направи. Ако ще го възлагаме на някого, пак е свързано с финансов ресурс, който ние нямаме.

Затова аз Ви предлагам, мисля, че този проект на препоръка, който са направили колегите за момента, е много добре направен и обслужва целите на нашата точка трета в днешния дневен ред. Ако желаете да засилим малко стилистиката, можем да я засилим, но нека да се обединим около една обща препоръка към държавата най-сетне да си свърши работата след тези 10 години. Това според мен е добре да направим сега. А пък за останалото ще имаме възможност и следващата година да обсъждаме. Благодаря Ви.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря, госпожо Дукова.

Съгласни ли сте с това предложение на госпожа Дукова?

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Принципно да, само да добавя, защото текстът така, както е написан в момента, някак си няма много от едната проблематика към другата. Мисля, че точно настоящите проблеми, за които преди малко аз говорих, пак може би биха били връзката, че в момента промените, които се правят в медицинската експертиза, са в положителна посока и ние оценяваме това нещо като положителна посока, но работата в организацията и дейността на ТЕЛК остава и това е може би, защото моделът, който в момента се практикува в България, е остарял и не отговаря на сегашните потребности на хората с увреждания и че като алтернатива на този модел следва Министерството да обмисли заедно с другите заинтересовани страни по случая час по-скоро.

Крайно време е най-сетне да се пристъпи към внедряването на ICF за България, така че някакъв преходен абзац споменава сегашните

проблеми. Въпреки тези проблеми в медицинските експертизи, които в момента ще се приемат, организационните проблеми няма да се решат.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Разбира се, така е. Свършихте ли, господин Исмаил?

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Да, свърших.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Добре, благодаря Ви.

Аз мисля да се обединим около предложението на госпожа Дукова да засилим малко текстовете в самата препоръка и ще се съобразим с това, което Вие предложихте преди малко всички членове на Съвета за наблюдение. Ще Ви изпратим по имейлите проект на тази препоръка. Ще чакаме Вашите отговори и ще я изпратим до съответните институции, но имаме общо съгласие за обща препоръка, нали така?

ХЮСЕИН ИСМАИЛ: Да.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Който е съгласен с това предложение, моля да гласува.

Гласували „за“ – 7, „против“ и „въздържали се“ – няма.

По трета точка

СЪВЕТЪТ ПО НАБЛЮДЕНИЕ

РЕШИ:

ПРИЕМА представения проект за препоръка с предложенията на членовете на Съвета по наблюдение, направени в хода на обсъжданията, като се изпрати на членовете по имейла за окончателно съгласуване, след което да се изпрати окончателният текст на препоръката до съответните институции.

Гласували „за“ – 7, „против“ и „въздържали се“ – няма.

Приема се.

Преминаваме към последна **четвърта точка:**

РАЗНИ.

Имате ли някакви предложения да разискваме някакви въпроси, които не са включени в дневния ред? Ако няма, колеги, ние също нямаме засега.

Ако искате, помислете за предложения на следващия дневен ред на Съвета за наблюдение предварително. Изпратете ни до Комисията, за да може да ги включим в следващия дневен ред.

Искам да благодаря на всички участници днес и да Ви пожелаая на всички Вас и на Вашите семейства много здраве, много щастие и всичко най-добро във всички начинания. Весели празници!

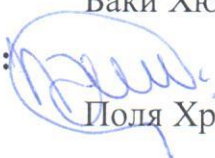
Закривам заседанието.

(Закрито в 12,40 ч.)

ПРЕДСЕДАТЕЛ:


Баки Хюсеинов

СЕКРЕТАР:


Поля Христова

Стенографи:

В. Петрова

К. Бешева

Д. Славова