

КОМИСИЯ ЗА ЗАЩИТА ОТ ДИСКРИМИНАЦИЯ

СЪВЕТ ЗА НАБЛЮДЕНИЕ ПО ЗАКОНА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ

П Р О Т О К О Л

На 1 септември 2023 г., петък, от 11.30 ч. в гр. София се проведе хибридно заседание на **Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания**, председателствано от 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 с проф. Костадин Ангелов – председател на Комисията по здравеопазване към 49-то Народно събрание на въпроси, касаещи правата на хората с редки заболявания и 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.

2. Представяне на новоизбраните членове на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждане.

3. Разни.

По покана на доц. д-р Ана Джумалиева, председател на Комисията за защита от дискриминация и председателстващ Съвета за наблюдение по

Закона за хората с увреждания, на заседанието присъства проф. д-р Костадин Ангелов, народен представител в 49-ото Народно събрание и председател на Комисията по здравеопазване.

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

На заседанието присъствено участваха следните членове на Съвета за наблюдение на Закона за хората с увреждания: доц. д-р Ана Джумалиева – председател на Комисията за защита от дискриминация, доц. д-р, Баки Хюсеинов – зам.-председател на Комисията за защита от дискриминация, Елена Чернева-Маркова – заместник-омбудсман, д-р Иван Дечев – началник-отдел „Хора с увреждания“ към институцията на омбудсмана, инж. Светослав Чернев – заместник-председател на Съвета за наблюдение и президент на Национална организация „Малки български хора“, Антоанета Пенева – председател на организация на хора с увреждания, Ани Андонова – представител на организация на хора с увреждания (участва онлайн).

В заседанието участваха присъствено и онлайн и представители на неправителствени организации, свързани с проблемите на хората с увреждания – д-р Стефан Попвасилев от институцията на омбудсмана, Радослав Евтимов от Сдружение „Ретина България“, д-р Антоанета Тончева и Весела Одажиева от Сдружение ОБЩНОСТ МОСТОВЕ, както и: 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.

* * *

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

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

Много се радваме, че все пак успяхте да се включите онлайн, което за нас е изключително важно.

На днешния Съвет за наблюдение по Закона за хората с увреждания сме поканили както новоизбраните членове на Съвета, така и всички, които до този момент са членували в Съвета, защото имаме повод да обсъждаме една наредба и мисля, че всички ще могат да се включат активно и ще бъдат полезни. Тоест правим по-голям формат.

Искам да благодаря специално на госпожа Чернева – заместник омбудсман на Република Българи и да я приветстваме с добре дошла!

Днес с нас, освен заместник-председателя на Комисията за защита от дискриминация доц. Баки Хюсеинов, сме поканили и проф. Ангелов, който е бил министър на здравеопазването и в момента е председател на Комисията по здравеопазване към Народното събрание.

Разбира се, по-нататък в следващите заседания на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания, се надявам да се срещнем и с други представители от областта на здравеопазването – министри, заместник-министри, защото всъщност ще си направим дебат и дискусия и се надявам това да доведе до добри предложения, които ще организираме впоследствие.

При нас имаме традиция, когато имаме гости от различни институции и администрации, днес имаме представител от Народното събрание, председател на комисия, позволете ми преди да започнем заседанието във ваше присъствие, което за мен ще бъде голямо удоволствие, да връча почетния плакет на Комисията за защита от дискриминация на проф. Ангелов.

За нас е изключителна чест и удоволствие да се включите активно в днешното работно заседание. Оценяваме това, че сте много ангажирани, особено в днешния ден, когато стартира новата сесия на Народното събрание, но въпреки всичко отделихте време, за да чуете наши предложения и ние да чуем какво мислите по въпросите, които сме поставили в дневния ред.

Позволете ми от мое име и от името на Комисията за защита от дискриминация и в присъствието на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания да Ви връча почетния плакет на Комисията за защита от дискриминация. Заповядайте. (Доц. д-р Ана Джумалиева връчи на проф. д-р Костадин Ангелов почетен плакет на Комисията за защита от дискриминация.)

КОСТАДИН АНГЕЛОВ: Благодаря много! Надявам се да се получи дискусия, която да бъде полезна от решаването на проблемите. Дано!

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И ние се надяваме.

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

Уважаеми дами и господа, позволете ми да прочета дневния ред за заседанието на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания.

1. Обсъждане с проф. Костадин Ангелов – председател на Комисията по здравеопазване към 49-то Народно събрание на въпроси, касаещи правата на хората с редки заболявания и 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, във връзка с решение, което сме взели в предишно заседание, да поканим проф. Ангелов и експерти в тази област.

2. Представяне на новоизбраните членове на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания от страна на организациите ни и за хората с увреждания за новия мандат 2023 – 2027 г.

3. Разни.

Не започваме с представянето, защото проф. Ангелов ще има и други ангажименти и помоли да минем като първа точка, но предполагам, че голяма част от вас познават проф. Ангелов и ще помоля, когато започнем дискусията да се представите с едно изречение, за по-оперативен подход на заседанието.

Имате ли предложения по дневния ред? – Не виждам.

Подлагам на гласуване предложения дневен ред.

Дневният ред се приема единодушно.

Преминаваме към точка първа от дневния ред.

Точка 1. Обсъждане с проф. Костадин Ангелов – председател на Комисията по здравеопазване към 49-то Народно събрание на въпроси, касаещи правата на хората с редки заболявания и 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.

Една част изпратиха писмено своите становища. Искам да ви уверя, че ние сме изпратили всичко на проф. Ангелов, за да се запознае.

Има ли желаещи да вземат думата и да изразят свое становище?

Заповядайте, господин Чернев.

СВЕТОСЛАВ ЧЕРНЕВ: Като нов член на Съвета не мога да взема отношение по темата, тъй като видях, че са много документи, имало е много голяма комуникация между институциите, но с удоволствие подкрепям темата и, както се казва, настоявам да продължим работата по нея. Нашите членове са като цяло група „Редки заболявания“, тъй като под категорията „Малки хора“ влизат много малки хора с много редки заболявания, не е само една категория.

Подкрепям темата, защото знам колко е трудно да се намерят медицински специалисти, които да познават материята. Знам специално при нас колко е трудно да се защитят примерно помощни средства, медицински изделия, изкуствени стави, защото при малките хора примерно не може да се намери стандартна изкуствена става, а трябва индивидуален подход.

Подкрепям темата и с удоволствие искам да продължим работата по нея, защото като цяло редките заболявания са изключително много и страшно индивидуални случаи. Благодаря.,,

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Заповядайте.

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА: Здравейте на всички! Казвам се Елена Чернева и съм заместник-омбудсман на Република България и член на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания.

В качеството си на заместник-омбудсман искам преди всичко да благодаря на Комисията за защита от дискриминация за отлично свършената работа по време на администриране на Съвета за наблюдение през последните две години, а така също и за организацията за избор на новите членове на Съвета.

Разбира се, искам да благодаря и на членовете на екипа на Съвета през последните четири години, за техните усилия, за тяхната всеотдайност да повишат капацитета на Съвета и да популяризират и неговата дейност. Несъмнено през тези четири години се създаде много стабилна основа, върху която Съвета може да надгражда занапред и да се повишава в положителна степен неговата дейност в защита правата на хората с увреждания.

На нас като институция ни предстои по ротация през следващите две години да осъществяваме председателството.

От името на нашата институция ви уверявам, че както е през първите две години, когато председателствахме, ние ще реагираме много своевременно за решаване на всеки един проблем на хората с

увреждания, а така също ще поставяме на вниманието на всички отговорни органи и институции поставянето на актуалните проблеми въобще на хората с увреждания.

По отношение на предложения проект за изменение и допълнение на Наредба № 16 нашата институция горещо подкрепя изменението и допълнението на тази наредба, защото проблемът за хората с редки заболявания е действително огромен проблем.

Липсата на своевременна диагноза, от там липсата на лечение, липсата на рехабилитация, на помощни средства е наистина огромен проблем. Според статистиката процента на тези хора в България е около 5%, но всъщност не всички заболявания са регистрирани и може би те не са 5%, а са много повече. Така че нашата институция определено подкрепя и ще настоява, съобразно правомощията си, за приемане на изменение и допълнение на тази наредба, но тъй като получихме преди един ден Проекта за изменение и допълнение считаме, че от наша страна ще дадем становище, с оглед прецизиране на текстовете.

Информацията, която имаме, е, че на 28 септември 2023 г. има конференция, която е точно на тази тема. Така че апелираме към всички останали членове и вече нови членове, с които наистина трябва да направим много силен екип за работа на нашия Съвет, най-отговорно да подходим, за да може наистина на 28 септември да приемем работещ и полезен за хората с увреждания Проект за изменение и допълнение на тази наистина важна наредба. Благодаря ви.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И аз благодаря.

Заповядайте.

РАДОСЛАВ ЕВТИМОВ: Казвам се Радослав Евтимов и съм представител на Сдружение „Ретина България“. Искам да поднеса извинение от името на д-р Петя Стратиева, която трябваше да

присъства днес, но поради неотложни ангажименти е възпрепятствана, но остава на разположение за срещи, за разговори с всички вас. На линия е.

Както споменахте, на 28 септември 2023 г. организираме национална конференция, на която всички сте поканени. Ще се радваме на вашето присъствие, мнения и становища.

Инициативата за подготвените законови изменения на „Ретина България“, която събра екип, който работи в продължение на почти две години, като направи и редица анализи, проучвания. Имаше редица кръгли маси, за да може да се стигне до крайния продукт, който е представен в момента пред всички вас.

Инициирахме с един от създателите на Националния алианс на организациите на хора с редки заболявания, който буквално преди месец юли беше акредитиран от Юнидис като Национален алианс за България.

Проблемите, които екипът успя да идентифицира през тези две години са много. Всички те са опитани да се впишат в предложенията за изменение на Наредба № 16.

Както споменах редките заболявания са много. Те са между шест и осем хиляди, тъй като непрекъснато се откриват нови и нови, които допълват този списък. Експертизата на национално ниво е трудна, като се сметне, че някои от редките заболявания са единични случаи в България може би. Поради тази причина Европейския съюз през 2017 г. създаде Европейските референтни мрежи, които да обединят опита на всички специалисти в Европа, където вече на базата на Европа случаите за всяко заболяване стават все по-голям брой.

Европейските референтни мрежи са 24 на брой и в тях вече наброяват над 1500 клинични и болнични заведения. За съжаление, България е представена само със седем такива центъра в

Европейските референтни мрежи, като присъства в пет от 24-те мрежи, което наистина показва, че в България има сериозен проблем и пречки пред регистрирането на нови центрове. Именно една от големите цели на промените в Наредба № 16 е да се улесни пътя и да се подтикнат повече центрове да се включат в тази мрежа.

Наредба № 16 е създадена през 2014 г. и за тогавашния етап е свършила всичката работа, която е предвидена, но вече почти 10 години по-късно средата е променена и това наложи нашите предложения за изменение, като най-сериозното е създаването на тези Европейски референтни мрежи през 2017 г.

Това е, което исках да представя в момента. Ако има някакви въпроси, ще се опитам да отговоря. Благодаря.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: От колегите, които са онлайн?

Заповядайте, госпожо Тончева.

АНТОАНЕТА ТОНЧЕВА: Добър ден! Аз съм д-р Антоанета Тончева – генетик, молекулярен биолог с експертиза в редките заболявания и съм член на Сдружение ОБЩНОСТ МОСТОВЕ. Днес сме представени тук с моята колежка Весела Одажиева.

Както вече знаете, писали сме предложения – в прецизиран юридически вид не, но идеи, които акцентират върху слабостите на Наредба № 16, защото всъщност пробойните в тази наредба са много и всички те ощетяват хората с редки заболявания в България.

Като основна слабост, която перманентно обаче не се изтъква, е това, че от Наредба № 16 на практика не произтича нищо за пациентите, след като заболяването бъде регистрирано в списъка на редките болести в България. Всъщност там има много какво да се доработва така, че в момента, в който заболяването се появи в този списък, ако, разбира се, наредбата остане в този си вид, тъй като имах възможност да се запозная и с предложенията на Сдружение

„Ретина България“, които бяха качени и в сайта им, ако не се лъжа вчера, и ги изчетох в детайли.

Всъщност, за да може пациентите максимално да се възползват по пътя на диагностичната си одисея, която трае между пет и десет години в поставена диагноза, следва да се поемат ясни ангажименти те да бъдат дефинирани в Наредба № 16 и да бъдат вменени отговорности на здравните институции в България, които да обгрижват пациентите по пътя им не само на диагнозата, защото диагностиката всъщност е платена в 95% от случаите и лабораториите в България съвсем не са много, които да могат да осъществят необходимите за целта генетични изследвания, защото редките болести в по-голямата си част са генетични, но след поставянето на диагноза тези пациенти да имат достъп, дори да няма експертен център по даденото рядко заболяване, защото просто наистина няма експертни центрове за всички редки заболявания, да имат достъп до мултидисциплинарни екипи, които да ги водят по пътя им на терапевтиране на заболяването. Защото за някои заболявания в момента няма одобрена терапия, но има един куп разработки в световен мащаб, които се очаква в близките години, да речем, да бъдат вече одобрени. Тоест пациентите са оставени в едно висящо положение, което е крайно неблагоприятно за тях. Докато заболяването се развива, съответно голяма част от тях водят и до увреждания. Именно затова сме представили и пред вас акцентите, на които следва да се обърне внимание. Тоест ние трябва да обгрижваме пациента цялостно. И докато за пациентите – деца, има някакви варианти да се субсидират генетични изследвания по Наредба № 2, по която работи звеното в Здравната каса, което сега замества бившия Фонд за лечение на деца в чужбина, то за пациентите над 18-годишна възраст няма никаква възможност. Да не говорим, че Наредба № 2 като цяло е дискриминативна за всички пациента над

18-годишна възраст и че генетичната диагностика следва да бъде нещо извън такива рефлексивни наредби. По цял свят генетичната диагностика, особено в Европейския съюз и държавите в Европейския съюз, е вече с максимално улеснен достъп и следва да се помисли и в тази насока за пациентите в България.

Ние също подкрепяме разширяването на състава на пациентските представители в Комисията по редки заболявания, както и включването на експерти генетици. Даже лично аз смятам, че един експерт генетик съвсем не е достатъчен, но това са детайли, които вече ще обсъждаме на следващ етап.

Благодаря ви, че отделяте време да разгледате идеите и предложенията, защото това наистина е важно и остава просто negliжирано в последните 10 години, а Програмата за редки заболявания знаете, че изтече през 2013 г. и тя тогава обхващаше екзотики за онова време, докато в днешно време технологиите позволяват да се диагностицират много повече болести. Благодаря ви много.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И ние благодарим, че се включихте.

От колегите, които са онлайн, има ли някой друг, който желае да се включи, или на по-късен етап?

Позволете ми да кажа само няколко думи. Ние също сме подготвили по същество неща, които ще ви изпратим и писмено, за да се запознаете, но мисля, че всъщност започваме един етап, на прага сме на това да отворим широка дискусия по повод тази наредба и редките заболявания. Радвам се, че го правим в такъв широк формат, какъвто е Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания. Надявам се в края на цялата тази дискусия да изготвим предложения, които да представим и да предадем на министъра и съответния ресорен заместник-министър, който отговаря по темата.

Позволете ми да дам думата на проф. Ангелов, тъй като има и други ангажименти, а все пак сме го поканили, за да чуем и неговото мнение и становище. Разбира се, с уговорката, че това е първа наша среща. Ще имаме грижата да го каним и на следващи наши събития по повод на въпроси, свързани със здравеопазването. Разбира се, ще разчитаме и на неговата подкрепа.

Заповядайте.

КОСТАДИН АНГЕЛОВ: Уважаема госпожо Джумалиева, господин Хюсеинов, госпожо Чернева, уважаеми колеги, гости! Имам голямо отношение към, бих казал, редките заболявания, поради простата причина, че още когато бях директор на Александровска болница направихме най-много центрове по редки болести в Александровска болница и винаги съм подкрепял инициативата на колегите, които работиха в тази част, както проф. Търнев, проф. Паскалев и други лекари, включително и лекари в Клиниката по педиатрия.

Запознах се с документацията, която ми беше дадена, може би беше преди повече от месец, когато говорихме с Вас, за което Ви поздравявам за тази инициатива. Имахме достатъчно време и отбелязах два големи проблема, които са в нашето поле на действие, така да кажем.

Единият проблем е промяната в Закона за здравето, а именно възможността хората с увреждания, чието лечение е започнало преди 18-годишна възраст, да имат възможността да продължат да се лекуват и след 18-та си годишнина. Това е едната промяна, която е в Закона за здравето, която е основната.

Другата е в наредбата, за която стана въпрос.

Разбира се, включването на тези грижи за тези хора с увреждания е в основния пакет дейности към министерството. Имах

по-друга идея, когато идвах насам, но сега, гледайки какво се случва, предлагам са направим следното.

В Комисията по здравеопазване ще направим – дали ще е работна група или открито заседание, ще го формулираме, на което ще поканим Комисията за защита от дискриминация, омбудсмана, всички представители на сдруженията по редки заболявания, Министерството на здравеопазването с министъра, където ще изложите проблемите, които са свързани с промени в законите - Закона за здравето, ако има и други закони. Ние като комисия ще ги възприемем и ще ги внесем като поправки.

По отношение на наредбата, Министерството на здравеопазването да чуе какви са проблемите. Ако имате готовност с проект, ние да го припознаем и като комисия можем да излезем с решение. Ние не можем да задължим министъра да издаде наредба или да я промени, но, да кажем, подкрепяме идеята или знаем какво решение да приемем. Такова, с което да приканим министерството да направи промени в тази наредба.

Мисля, че ако успеем да направим това, може да го реализираме до края на месеца, би решило основните проблеми, които са адресирани към нас.

Ако има нещо друго, за което се сещате, с което можем да бъдем полезни като законодателен орган или като хора, които сме работили дълги години в този сектор, на тази кръгла маса или ще решим как, нашите технически експерти и главните експерти в комисията, които знаят как да го направим, ще покана всички и предлагам там да кажете кои неща ви притесняват в законовата база и съответно наредбата, за която говорите.

Това е, което исках да кажа. За мен ще бъде много голямо удовлетворение, ако успеем да постигнем някакъв резултат, тъй като с напредването на медицината, формите на диагностика се откриват

все нови, нови и нови заболявания. Като лекар към мен се обръщат най-различни родители. Наскоро пратихме едно дете в чужбина, което се роди с проблем с преглъщането. Вчера коментирахме с мои приятели, които са видели публикация във Фейсбук за дете, което е с проблеми по кожата, така наречените „пеперудени деца“ и т.н. Така че това са много големи проблеми.

По отношение на мен, като председател на Комисията по здравеопазване, бих казал, че вие чукате на отворена врата и с удоволствие, и с радост и като лекар, и като председател на комисията ще бъда ваш партньор при намирането на тези решения, за което още веднъж ви благодаря за възможността за тази среща и да направим нещо полезно.

Благодаря на госпожа Джумалиева за инициативата.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И аз благодаря.

Всъщност това, което искам да кажа, е, че всички ние сме съмишленици и може би в тези бурни времена пък сме и пример за добра междуинституционална култура, сътрудничество, но не само между институциите, но и с неправителствения сектор, защото без представителите на неправителствения сектор, които имат отношение и работят от години по тези въпроси, ние няма как сами да преодолеем препятствията, за което сме Ви изключително благодарни, проф. Ангелов, за разбирането и за това, че активно се ангажирахте и вече ще поставите нещата и от трибуната на Народното събрание. Това е изключително важно за нас като институции, визирам тук Комисията за защита от дискриминация и омбудсмана, на които им предстои да поемат на ротационен принцип председателството на Съвета за наблюдение на хората с увреждания.

Това е изключително важно и за неправителствения сектор и за неправителствените организации, защото те много активно, всъщност те движат дейността в този съвет. Това е особеното на нашия съвет,

че ние имаме по-скоро технически функции да координираме, да свикваме Съвета, но специфичното и особеното е, че именно неправителствения сектор, неправителствените организации с наша подкрепа движат и задействат тези процеси и насочват нашето внимание към определени въпроси.

Много Ви благодарим, че днес отделихте време да се срещнете с нас. За нас е изключително важно да имаме съмишленици в Ваше лице като председател на Комисията по здравеопазване. Ще се радваме и активно ще участваме в обсъждането, за което поехте ангажимента да организирате.

Разбира се, тук е момента да кажа, че това е и наше задължение. Тоест ние по закон сме длъжни да оказваме съдействие, да даваме становища, включително и по законопроекти, които се подготвят и предстои тяхното обсъждане в Народното събрание.

Ще имаме грижата да Ви изпратим и протокола от днешната среща, за да се запознаете. Ако постъпят нови материали, ще Ви информираме и ще Ви ги изпратим, за да може и Вие да сте в течение на дискусиата, която провеждаме.

Пак повтарям, главният двигател в нашия Съвет са неправителствените организации, които членуват. Затова днес си позволихме, защото сега се сформира новия състав на Съвета. Имаше кандидатури, номинации, една част одобрихме, а другите, които не се включиха или не участват, все пак ги поканихме, защото дори и да не са членове ние си ги приемаме като наши сподвижници, съмишленици, които ще продължат да ни помагат.

Благодарим Ви изключително много за отделеното време и внимание днес!

БАКИ ХЮСЕИНОВ: Аз също искам да благодаря на проф. Ангелов, на госпожа Чернева и на неправителствения сектор за участието днес. Много се радвам за това, че има създаден вече

координиран подход, интегриран подход между институциите. Тоест двата органа по равенство – неправителствения сектор и представителя на най-високата трибуна от държавата, все пак се ангажира с определените неща, които се залагат пред Съвета за хората с увреждания.

Все пак проф. Ангелов се ангажира да разгледа законодателство, касаещо редките заболявания в Комисията по здравеопазване. След това най-вероятно ще има някаква препоръка, заедно с нас, до министъра на здравеопазването за наредбата, която ще се приеме.

Мисля, че това е най-доброто решение, което може да се вземе сега.

Още веднъж благодаря на господин Ангелов за това, че се ангажира с този въпрос.

Считам, че по този начин трябва да се решават въпросите – с координиран подход, с чуваемост от всички страни по проблематиката. Мисля, че посоката е правилна. Да се надяваме, че омбудсмана и представителите ще продължат това, което започнахме. Много благодаря.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Има ли други становища, някой желае ли да вземе думата?

Доцент Хюсеинов ще продължи да води заседанието за малко, за да изпратя проф. Ангелов, след което отново ще се включа.

КОСТАДИН АНГЕЛОВ: Благодаря и приятна работа на всички.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Колеги, желае ли някой да вземе отношение по въпроса, който разглеждаме?

Заповядайте, госпожо Одажиева.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Здравейте на всички!

Доколкото чух, разбирам, че има поет ангажимент от проф. Ангелов за изготвяне за създаване на работна група или кръгла маса по темата за Наредба № 16, а и не само, а изобщо нормативните документи, които е необходимо да се променят, нали така?

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Да, точно така. Най-вероятно ще се състави работна група за редките заболявания и тя ще

направи предложения по отношение на законодателството, което касае промяна на законодателството в Народното събрание, което е един доста удовлетворяващ ангажимент на представител на Народното събрание и то председател на Комисията по здравеопазване.

Колеги, някой друг желае ли да вземе отношение?

Заповядайте.

ИВАН ДЕЧЕВ: Един въпрос към представителите на „Ретина България“ по отношение на тази национална конференция. Кой ще я организира?

Всъщност какви са очакванията, каква е концепцията за тази кръгла маса – там да бъдат изложени нови становища, позициите на другите организации, на отговорните органи във връзка с наредбата и след това вече да се излезе с един обобщен проект, който да се изпрати на вниманието на институциите, или просто като дискусия? Как го виждате като концепция?

РАДОСЛАВ ЕВТИМОВ: Отворени сме за предложения и становища по предложената Наредба № 16, която е за измененията. Така че, ако има становища в периода до 28 септември 2023 г., когато ще е националната конференция, ще се вземат под внимание и идеята е на 28 септември да бъде представен вече проекта за изменение на Наредба № 16 с всички становища и предложения, които са били в периода и да стане дискусия по темата, като окончателно, когато вече е готов финалният вариант за предложението в Наредба № 16. През този период всеки може да излага становища, ако има предложения по това, което е предложено от нас.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря.

Аз го виждам така: все пак да се направят предложения във връзка с промяната на наредбата, тези предложения да се обобщят и след това да се направи една Проектонаредба, която да бъде представена и в Народното

събрание, в Комисията по здравеопазване. Все пак тяхното „да“ е много важно за нас. Ако има подкрепа на Комисията по здравеопазване, най-вероятно и ние като представители на органите по равенство и неправителствения сектор, подкрепяйки тази наредба, ще предложим на министъра на здравеопазването да бъде приета такава наредба, тъй като това е един акт на Министерския съвет, на министъра на здравеопазването. Според мен това е пътя. Все пак вие също може да кажете какво мислите по въпроса.

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА: В продължение на казаното от господин Дечев и от господин Евтимов, и от Вас, лично аз смятам, че срещата, която предложи проф. Ангелов, трябва да се случи след 28 септември 2023 г., за да може тази национална конференция да излезе вече с готов проект за изменение на тази наредба, която след това да бъде представена на вниманието на уважаемите депутати в Комисията по здравеопазване и съответно присъстващите гости от неправителствени организации, от организациите на хората с увреждания и от Министерството на здравеопазването. Да бъде съобразена датата 28 септември 2023 г. Срещата да бъде след тази дата.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Точно така.

Най-добре ще бъде след конференцията, която ще се проведе, тогава да се проведе среща. Доколкото разбрах, председателя на Комисията по здравеопазване ще направи. Но според мен все пак ще трябва да се избере тази работна група и тогава вече на база на решенията на конференцията ще предоставим тези решения на работната група и там ще се разгледат въпросите.

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА: Доколкото разбрах, той не говори за работна група, говори за среща в Комисията по здравеопазване, на която да представим изменението и допълнението на наредбата, съответно някакъв Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравето, защото той започна най-напред със Закона за здравето. Там да се направят

промени и вече да има една завършеност на Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравето и на наредбата, и да може след това в спешен порядък те да предприемат необходимото за тяхното изменение. Благодаря.

ПРЕДСЕДАТЕЛ БАКИ ХЮСЕИНОВ: Благодаря, госпожо Чернева.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Има ли други желаещи за изказвания по тази точка? – Не виждам.

От колегите, които са онлайн, има ли желаещи да вземат отношение? – Не виждам.

Ако няма други изказвания, да вземем ли някакво решение по въпроса? Така или иначе на днешния етап няма да изчерпим темата. По-скоро може би ще има още няколко срещи и обсъждания.

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА: Госпожо Джумалиева, докато Вие изпращахте проф. Ангелов, ние водихме разговор. След националната конференция на 28 септември 2023 г., с оглед всички становища, които ще постъпят преди това по отношение на наредбата и по отношение на промени в Закона за здравето да бъдат обобщени. Националната конференция да излезе с един завършен вече проект за изменение и допълнение на наредбата в рамките на Законопроект за изменение и допълнение на Закона за здравето и срещата, която предложи заседанието, което предложи проф. Ангелов да се състои в Комисията по здравеопазване да се случи след 28 септември 2023 г.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Тоест сега няма как да вземаме решение, а по-скоро дискусията остава отворена.

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА: Вие водите заседанието, но според мен би могло да се вземе решение, че неправителствените организации на хората на и за, останалите неправителствени организации, съответно нашата институция, вие до 28 септември 2023 г. да предадат своите становища по

направените предложения и на националната конференция да може да се излезе с един завършен обобщен проект.

БАКИ ХЮСЕИНОВ: Тоест нашето решение ще бъде до 28 септември 2023 г. да се предадат становищата по направените предложения.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Колеги, предлагам да приемем предложението, което направи госпожа Чернева, да определим срок до 28 септември 2023 г. всички неправителствени организации, които участват в Съвета, или извън Съвета, включително мисля да не ограничаваме, защото може би всеки има какво да каже по темата, да подготвят и изпратят своите предложения до Съвета за наблюдение на хората с увреждания, за да може да мине конференцията на 28 септември 2023 г. и след това да излезем с общо становище от името на Съвета.

ИСТИТУЦИЯТА НА ОМБУДСМАНА: Извинявайте, че се намесвам. Не е ли по-добре примерно по-ранен срок, за да може да се запознаете с различните становища, когато ще се изкажете? Тоест поне до 25 септември 2023 г.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Тогава да предложим срок до 20 септември 2023 г.

Който е съгласен с така направеното предложение всеки да подготви предложенията си до 20 септември 2023 г. и да...

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА: Да уточним адресатите.

Извинявам се, че се намесвам, но точно това говорим – към кой да ги изпращаме? Може би да бъдат изпращани към вас и вие съответно да ги изпращате.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Само да напомня, че имате изпратени измененията и допълненията, които са предложени от „Ретина България“, които ще се разгледат.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Предлагам да ангажираме д-р Христова да ѝ ги изпратим на нея, а пък ние след това, ако организираме ротацията...

ЕЛЕНА ЧЕРНЕВА Направих това предложение, защото видях, че е така любезна да поеме.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Тя и съвсем скоро защити дисертация именно за децата и проблемите на хората с увреждания, така че е съвсем в темата и в контекста на Съвета.

Подлагам на гласуване следното

РЕШЕНИЕ:

До 20 септември 2023 г. да бъдат изпратени на д-р Поля Христова, която досега координираше нещата и за днешното заседание, за да има някакъв разумен срок, в който все пак да ги оформим и обобщим.

Който е съгласен с така направеното предложение, моля да гласува.

Гласували: за -7, против и въздържали се няма.

Приема се единодушно.

Преминаваме към точка втора от дневния ред.

Точка 2. Представяне на новоизбраните членове на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания за периода 2023 г., за новия мандат, за периода 2023 – 2027 г.

Давам думата на д-р Поля Христова да каже за новите членове. Тя участва активно и в Комисията по избор на новите членове на Съвета. Тя ще ги изброява като имена, а пък те ще се представят.

Заповядайте.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Благодаря Ви, доц. Джумалиева.

Ще започна с инж. Светослав Чернев от гледна точка на това, че неправителствените организации са го определили за новия мандат за заместник-председател на Съвета за наблюдение.

Заповядайте, инж. Чернев.

СВЕТОСЛАВ ЧЕРНЕВ: Добър ден отново!

Казвам се Светослав Чернев. Президент съм на Национална организация „Малки български хора“, национално представена организация на хора с увреждания. Организация, в която членуват хора с редки заболявания. Затова казах, че темата за редките болести е важна за нас и, дето се казва, с каквото мога ще помагам в този мандат.

Важна тема за нас е достъпната среда. Ние вече проведохме една среща с госпожа Джумалиева. Вчера се чухме с господин Иван Дечев, тъй като достъпната среда е много важна тема. За да искаме хората да са интегрирани и да са част от обществото, да работят, да получават медицински грижи, трябва да могат да излязат от вкъщи и да пътуват. Така че това е важна тема за мен и, както се казва, отворен съм за всякакви теми, като заместник-председател още повече, за комуникация за хора с увреждания, организации на хора с увреждания.

С господин Дечев коментирахме вчера темата с изнесени приемни в страната. Докато правим мониторинг за достъпна среда тогава да правим и срещи, за да може Съвета както да получи по-голяма представителност, хората да чуят повече за нашата дейност, така и да видим, и да чуем на място техните проблеми, защото около посещенията на нашите членове в страната виждам пълни абсурди за достъпна среда, като цяло за общуване между институции и хора с увреждания. Виждам сиви кабинети, които трудно работят. За мен наистина е важно да раздвижим малко машината.

Това е от мен. Благодаря.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Следващият член на Съвета, избран от страна на неправителствения сектор днес може да се включи онлайн. Виждам на линия госпожа Ани Андонова.

Заповядайте, госпожо Андонова. Моля Ви да се представите.

АНИ АНДОНОВА: Здравейте! Много се извинявам, но имах проблеми с техниката и пропуснах първата част. Смених два лаптопа и накрая говоря от телефона, но се надявам, че ще прочета протокола и ще се запозная.

Чух заключителните думи на проф. Ангелов и съм много впечатлена от нещата, които сте свършили.

Аз съм Ани Андонова, член на Управителния съвет на Българска асоциация за лица с интелектуално затруднение и член на Управителния съвет на Сдружение „Асоциация аутизъм“, родител на младеж с аутизъм, който е на 28 години, и от 15 – 16 години работя като директор на социална услуга за деца и младежи с аутизъм.

Думите, които най-много ме впечатлиха, е, че много държите на мнението на неправителствения сектор, защото ние, които живеем и сме 24 часа с тези хора, сме най-наясно с тези хора, с нуждите и потребностите. Това, което смятаме, е, че когато се обединят повече институции наистина има добри резултати.

Още веднъж се извинявам, че пропуснах голяма част от заседанието, но лаптопа не искаше да възпроизвежда звук.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Благодарим Ви.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Следващият член на Съвета, избран от организациите за хората с увреждания е друга прекрасна дама, която е до мен.

Заповядайте, госпожо Антоанета Пенева. Ще Ви помоля да се представите.

АНТОАНЕТА ПЕНЕВА: Здравейте на всички! Казвам се Антоанета Пенева и съм председател на Българска асоциация за нервно-мускулни заболявания.

Асоциацията е на 32 години. Тя е национално представителна организация, член към Националния съвет на хора с увреждания към Министерския съвет.

Фокусът на нашата асоциация естествено, това е интеграцията на тези хора, тъй като проблемите при тях са в опорно-двигателния апарат. Нервно-мускулните заболявания са доста, една част от тях също са от заболявания, всъщност по-голямата част.

Другият фокус, към който ние поглеждаме, това е да защитим техните права и да подобрим качеството им на живот, защото той е не лек. Достъпната среда, както каза господин Чернев.

Другото нещо. Тъй като медицината се развива, технологиите много напредват, вече има доста генни терапии, които се случват по света и у нас, клинични проучвания. Всъщност ние съдействаме за това тези генни терапии да достигнат по-бързо до тези деца, младежи и по-възрастни с нервно-мускулни заболявания.

Това е. Много се радвам, че биха могли да се свършат хубави полезни неща, надявам се. Успех!

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И ние благодарим, че сте така активни и че сте част от Съвета.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Разбира се, не на последно място, защото, както всички казахте, те са двигателя на Съвета за наблюдение, остава госпожа Мария Кръстева, която, за съжаление, не може да присъства, тъй като е на лагер с деца до 12 септември 2023 г. Тя е председател на Управителния съвет на Сдружение „Асоциация на родители на деца с увреден слух“, която се занимава с редица проекти, свързани с равни шансове на деца и младежи с увреден слух и техните семейства.

На линия е и един от най-активните членове през 4-годишния период, бих казала, поне от мои впечатления, госпожа Одажиева, както и член на работната група за комуникационната стратегия.

Госпожо Одажиева, моля да се представите и Вие.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Здравейте! Казвам се Весела Одажиева, понастоящем съм председател на Управителния съвет на Сдружение ОБЩНОСТ МОСТОВЕ. От създаването си и преди това нашето сдружение се занимава с проблемите на хората с увреждания. Участвали сме в работни групи по създаване на новото законодателство за хората с увреждания. Самата аз също съм родител на дете с увреждане на 14 години, така че заедно с колетите от сдружението, друг активен член също присъстващ в момента госпожа Антоанета Тончева, доста активно продължаваме да работим по проблемите на хората с увреждания.

В момента текущ съществен проблем, който сме споделили в становището си, е проблема за медицинските храни, който също е свързан с проблемите на хората с редки болести. Там нещата вървят, надяваме се, в положителна посока.

Това е в общи линии.

Радвам се, ако съм допринесла за нещо с участието си в Съвета за наблюдение в подобряване на живота на хората с увреждания и се надявам работата му да се продължи в същия дух. Благодаря.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: И ние благодарим.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Днес, за съжаление, поради обективни причини в заседанието не успяха да се включат и други активни действащи членове на Съвета от неправителствения сектор, да не казвам цялото наименование, от организации, знаете, хора с увреждания господин Васил Долапчиев, госпожа Ива Поповска, която беше заместник-председател през миналия мандат, и госпожа Илияна Малинова.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Може би да кажем и кои други участват.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: Както каза вече доц. Джумалиева, от страна на институцията на омбудсмана, които са страхотни наши партньори, за което благодарим. В четиригодишния мандат бяха проф. Ковачева; господин Хюсеин Исмаил, който се занимава с неправителствения сектор в настоящия момент; д-р Иван Дечев; д-р Ева Жечева; от страна на Българската академия на науките и през миналия мандат, който вече изтече, и през настоящия ще бъде проф. д-р Стоян Ставру. Като цяло това са членовете на Съвета за наблюдение в предишния и настоящия мандат.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Накратко, все пак да знаем кой с какво се занимава и къде са неговите активности.

Някой желае ли да вземе отношение? – Не виждам.

Преминаваме към точка трета от дневния ред.

Точка 3. Разни.

Има ли някакви предложения, искате ли да обсъдим нещо в точка „Разни“?

Заповядайте, госпожо Одажиева.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: В общото ни становище пропуснахме да се разгледа и крининга за новородени, който е от изключителна важност, включително за редките заболявания. Разбира се, не успяхме да изговорим всички точки от становищата с господин Рангелов. Надявам се това да влезе в точка в дневния ред, когато се обсъждат редките болести, защото това е от много голямо значение за диагностиката за предотвратяването на увреждания, защото вече се работи в световен мащаб с доста голям пакет от скринингови изследвания, които у нас, за съжаление се прилагат само в три при

новородените. Разширяването на пакета на скрининговите изследвания в най-ранна детска възраст, веднага след раждането, е много важно за последващата терапия на всички пациенти. Така че тази точка може би да я свържем с точка първа за редките заболявания и да настояваме да се работи и в тази посока цялостно, за всичко, свързано с редките заболявания, не само промяната на Наредба № 16, а това, което касае друга една Наредба № 26.

Това е в тази връзка.

Всъщност може би е добре да си поставим и като решение да проверим какво се случва с обещанието за една кръгла маса в Народното събрание, защото сме сигурни, че и това ще бъде пак наша инициатива. Все пак надявам се и да ни изненадат, но не очакваме Народното събрание да са прекалено активни в тези инициативи, така че ние ще трябва да си го поставим след срещата на 28 септември 2023 г. и да проверим кога ще бъде иницирана една такава кръгла маса в Народното събрание.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Благодаря Ви за включването.

Изключително важни въпроси поставяте за обсъждане, които наистина трябва да са на нашия дневен ред, на Съвета за наблюдение на хората с увреждания. Лично аз поемам инициативата след 28 септември 2023 г. да попитаме и да настояваме за тази среща. Мисля, че проф. Ангелов е също доста ангажиран с тези въпроси и намери време да ни организира тази среща в Народното събрание. Може би там е добре да поставим конкретно и този въпрос за скрининга в най-ранна детска възраст, защото това всъщност е определящо и жизнено важно за по-нататъшното развитие на всяка една личност.

Благодарим ви за темата, която поставяте за обсъждане и се надявам при следващо заседание да бъде включена в дневния ред.

Заповядайте, госпожо Тончева.

АНТОАНЕТА ТОНЧЕВА: В продължение на това, което казахте, да добавя само три изречения.

Що се касае до скрининга на новородените, с тази тема нашето сдружение наистина се занимава от самото си създаване, поради факта, че разполагаме и с експертиза. Аз поддържам контакт с колегите си генетици от различни генетични лаборатории – частни и държавни в България. Нашите предложения за разширяване на пакета от скрининговите изследвания в първия месец от живота на всяко новородено бебе не са просто самоцел – дайте да предложим и просто искаме, а е факт, че генетичните лаборатории в България има капацитета да правят тези изследвания. Те разполагат с експертиза, има и съвременна апаратура, така че съвсем спокойно на държавно ниво наистина може да се организира този скрининг, защото, както и вие знаете, раждаемостта в България далеч не е висока. Мисля, че са под 60 хиляди раждания годишно, дали не са вече и под 59 хиляди.

Всъщност ранната интервенция, когато се знае, че има носителство на патологични мутации, които ще доведат до развитие на заболяването, което обикновено се случва и в първите години от живота, но ранната интервенция предотвратява появата на увреждания.

Всъщност тези хора могат да пораснат без проява на клинична картина или да се минимизират симптомите им. Те след това могат да работят и да бъдат данъкоплатци, и да допринасят за развитието на държавата. Идеята е не да произвеждаме хора с увреждания и пенсионери с ТЕЛК решения, включително деца, което е текущата практика в страната, за съжаление, просто защото нормативната уредба е такава, а идеята е да се усвои потенциала на всеки човек. Благодаря ви.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Благодаря и аз.

Господин Чернев, Вие искахте да кажете нещо.

СВЕТОСЛАВ ЧЕРНЕВ: Много благодаря за тази тема, защото и за нас като организация е много важна. Благодаря на вносителите, защото в нашата организация много скоро имах случай на новородено дете с нисък ръст. О'кей, имаше скрининг, в смисъл установили са диагнозата и го насочват към болница в София, която би му предложила генна терапия, но след две години. Родителите не знаеха какво да правят през тези две години. Въобще това дете ще живее ли, но какво трябва да правят, рехабилитация ли, въобще какво е това „нисък ръст“?

В смисъл, може и с вас по-нататък да говорим по темата, но предлагам освен тази програма за скрининг да я отворим и освен скрининга да включим центровете за подкрепа. Тоест, както каза господин Хюсеинов, неправителствените организации (НПО) са много важни.

Тази майка от Стара Загора се свърза с нас без да чака две години. Дадохме препоръки, свързахме я с рехабилитатор, казахме какви може да са усложненията, докато чака тези две години. Така че тази програма за скрининг да я дооцветим, да дадем възможност на родителите, когато чуят нещо в центъра за скрининг или в самата болница, да знаят къде да отидат, кой може да подаде ръка, коя организация, кой родител е плакал като този родител. Да доразширим, да им дадем възможност, а защо не донякъде и ... да го обменим, защото има пък и хора, които се отчайват, не знаят какво да правят, стоят вкъщи и нищо повече. Да дадем възможност това да се случи, защото организациите могат да кажат лекарите, с които работят. Защото специално при редките болести не са много и лекарите, които разбират.

Това предлагам. Наистина съм доволен, че тук се случват тези хубави неща.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Благодаря Ви.

Има ли други изказвания? – Не виждам.

Да гласуваме предложението на госпожа Одажиева за включване на въпроса и темата въобще за скрининга. Но как да го предложим – да залегне като следваща тема и точка или да го разглеждаме в общата тема?

Госпожа Одажиева, нека чуем първо Вашето предложение.

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Когато говорим за редки заболявания, този скрининг е изключително важен и да е свързан с редките заболявания. Ако искаме цялостно да променяме нещо, хубаво е да върви в пакет.

Може би е добре това да си остане към темата. Ние сме го написали в становището си. Ако трябва, в срок до 20 септември 2023 г. ще преработим и допълним това становище, така че този въпрос да може да залегне в темата, когато се обсъждат изобщо редките заболявания по Наредба № 16, свързани и със Закона за здравето и други нормативни документи.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Искате ли сега да приемем отделно, да имаме специално решение, че в пакет ще се разглежда?

ВЕСЕЛА ОДАЖИЕВА: Има ли нужда?

РЕПЛИКИ: Не, не.

ПОЛЯ ХРИСТОВА: По точка 3 инж. Чернев предлага да се включи в точка „Разни“ да бъде представена програмата на Съвета за 2023 г. от гледна точка на това, че има нови членове и е хубаво те да могат по-бързо и по-лесно да навлязат. Тя е приета през месец май тази година.

ПРЕДСЕДАТЕЛ АНА ДЖУМАЛИЕВА: Всъщност няма нужда да е като точка, ние просто ще изпратим това, което имаме като информация какво е предвидено по програма, но винаги може да

се включи и нещо допълнително. Може да се включи, защото нещата са динамични, има нови актуални теми, които излизат на дневен ред, така че мисля, че няма проблеми. Не трябва много да формализираме нещата, за да бъдем по-оперативни.

Ако сме изчерпали дневния ред, може би преди да закрия днешното заседание да кажа няколко думи.

Първо, да пожелаем успех на новосформирания състав на Съвета за наблюдение на хората с увреждания! Да пожелаем успех и на заместник-председателя, който беше избран, господин Чернев, един изключително активен човек, който е ангажиран с тези въпроси! Да пожелаем успех и на институцията на омбудсмана на Република България, на които им предстои да приемат на ротационен принцип председателството на Съвета за наблюдение на хората с увреждания! Разбира се, да си пожелаем да сме здрави и една ползотворна работа и все в духа на разбирателството и добрите взаимоотношения да работим съвместно по тези изключително важни и наболели въпроси за нашето общество, защото в крайна сметка, както казвам, ние сме колеги, съмишленици и за нас тези въпроси са кауза, а не задължение, което да ни е вменено само от законовата норма. Това са въпроси, към които ние подхождаме като наша кауза.

Пожелавам ползотворна работа, успех и до нови срещи!

Пожелавам на всички, както които присъстваха на място, така и на нашите участници, които се включиха онлайн, изключително сме благодарни на всички за активното участие, разбира се, както и предишните членове на Съвета за наблюдение на хората с увреждания винаги са добре дошли и вратите са отворени за тях да участват активно във всички дискусии.

Благодаря ви за вниманието днес!

Закривам днешното заседание на Съвета за наблюдение

(Закрито в 13.30 ч.)

ПРЕДСЕДАТЕЛ:

Ана Джумалиева

СЕКРЕТАР:

Поля Христова

Стенограф:

Мая Станкова