

**Анализ на промените в представените
за обществено обсъждане Проект на Постановление и
Правилник за изменение и допълнение на Правилника за дейността и организацията
на работа на Център „Фонд за лечение на деца“
и до какви проблеми могат да доведат в работата на фонда**

1. Без финансиране на лечението си ще останат всички деца, чието състояние не позволява да чакат 51 дни за изминаване на процедурата по одобрение.

За тази цел:

- а) се създава нова точка към чл. 4: *„Фондът не финансира дейности, необходими при спешни състояния;“*.
- б) премахва се възможността при спешни случаи директорът да определи по-кратък срок на външния експерт от определения 14-дневен (чл. 34 (5) от сегашния правилник).
- в) заличават се думите „е спешно“ в чл. 37, ал. 2.

Това означава, че всички деца, на които трябва да се извърши спешна неврохирургична или ортопедична операция в България за поставяне на имплант, както и децата с тежки заболявания, основно онкологични, които трябва в неотложен порядък да бъдат подложени на лечение в чужбина, ще останат без финансиране от държавата.

Тези деца са най-чувствителната тема за обществото, защото техните съдби привличат общественото внимание и тревога. Всички ни усилия през годините бяха насочени към ускоряване на работата на фонда така, че децата със спешна нужда от лечение да я получават своевременно от ЦФЛД.

Сега тази възможност се премахва. **Премахва се дори думата „своевременно“** (чл. 3 (1), т. 1, буква „а“).

2. Достъпът на деца до финансиране ще бъде усложнен и затруднен.

- а) Контролните прегледи след операция в чужбина се намаляват от 3 на 2 и се включват нови документи, които родителите трябва да подават при кандидатстване за контролен преглед (чл. 3, ал. 4). Премахва се възможността директорът на фонда да включи в дневния ред за заседание заявление за контролен преглед, без да го предоставя на външен експерт (чл. 38). Недалновидна политика в стил „скъпи на триците, евтини на брашното“. Фондът е платил хиляди левове за дадено лечение, но рискува успешното възстановяване на детето, отказвайки да плати контролни прегледи в болницата, в която е проведено лечението. Ако детето се влоши поради недобро следоперативно проследяване, фондът отново ще трябва да финансира лечението на усложненията в чужбина и това ще коства на държавата много повече средства.

б) В раздел VI, отнасящ се за необходимите документи при кандидатстване за финансово подпомагане, се предвиждат редица нови изисквания, които ще затруднят достъпа на деца до финансиране:

- медицинската документация вече трябва да е издадена преди не повече от 1 месец (в сегашния правилник срокът е 6 месеца);
- препоръки на медицински специалисти относно необходимите действия за лечение и причините да не може да се проведе в България (това е работа на външните експерти);
- консултации с болници и специалисти в чужбина (това е работа на фонда), отправени покани към чужди специалисти да лекуват детето в България (това отново е работа на фонда);
- писмо от лекуващия лекар, че предлага детето да бъде насочено към фонда.

В какво ще се изразява дейността на външните експерти и предвидената нова комисия, ако родителите сами трябва да осигуряват всички тези документи?

Как се очаква родителите сами да набавят такъв огромен набор от документи?

Как ще се предотвратят предпоставките за конфликти между лекуващите лекари и родителите, ако лекарят не е съгласен да издаде насочващо към фонда писмо, както и опитите за корупция?

в) Дава се възможност заявления да бъдат прекратявани, ако родителят не представи в кратки срокове изискани от новосъздадената комисия допълнителни документи.

Към чл. 42 се създават нови алинеи 5 и 6:

„(5) Комисията може да реши да бъдат изискани допълнително документи или информация, необходими за вземане на решение по заявлението. В тези случаи документите и информацията трябва да бъдат осигурени на комисията най-късно до следващото ѝ заседание.

(6) В случай, че документите или информацията по ал. 5 бъдат поискани от заявителя и той не спази определения срок, процедурата по разглеждане на заявлението се прекратява.“

Това означава, че ако заявителят (родителят) е болен или живее в отдалечено място, или не получи навреме писмото от фонда, или по други независещи от него причини не успее да осигури исканата информация в рамките до следващото заседание на комисията, заявлението ще бъде прекратено, след като е чакало 51 дни. Родителят ще трябва да подаде ново заявление, с което започва да тече нов 51-дневен срок.

Тези алинеи са създадени само за защита на администрацията и комисията при забавяния, но не и в интерес на децата.

3. Промените ще доведат до нарастване на разходите на фонда.

а) Предвижда включването на нов вид дейност – финансиране на лекарствени продукти, включени в списъка по чл. 266А, ал. 2 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина, ако липсата на тяхното прилагане води до необходимост от цялостно лечение в чужбина (към чл. 3 (1), т. 1 се създава нова буква „з“).

Този списък се отнася за лекарствени продукти, които са разрешени за употреба в страна - членка на Европейския съюз, разрешени са за употреба по реда на Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина, но не се разпространяват на българския пазар.

Според министър Андреева така ще се реши проблемът с липсващите медикаменти за лечение на деца с онкологични заболявания. Липсва обаче анализ на МЗ какъв ще е финансовия ефект от включването на тази нова дейност, какъв е прогнозния брой деца, какви видове заболявания обхваща, какви прогнозни цени на лекарствени продукти са заложили и най-важното - по какъв механизъм ЦФЛД ще реферира и контролира цените на тези лекарствените продукти.

б) Предвижда се МЗ да издава формуляр S2 за планово лечение в ЕС само при необходимост от трансплантация на органи и стволови клетки (към чл. 3 създаването на нова алинея 6).

Никъде в промените не се регламентира фондът да работи с формуляр S2 за останалите видове медицински дейности в страни от ЕС.

Това означава, че фондът ще заплаща лечението на децата в ЕС по цени за частен пациент, което е 2, 3 пъти по-скъпо. През последните 3 години бяха спестени милиони левове от бюджета на МЗ именно благодарение на работата с формуляр S2. Сега тази практика ще бъде прекратена.

4. Прави се нов опит за въвеждане на лимит при финансирането на лечение на деца.

В проекта на Постановление за изменение и допълнение на Постановление №280 на Министерския съвет от 2004 г. за създаване на Център "Фонд за лечение на деца" в §5 се създава член 7а, (2), точка 2: *„Комисията подпомага директора на фонда като: 2. предлага при необходимост максимални стойности за финансиране на съответните дейности със средства от фонда.“*

Делегират се права на новосъздадената комисия да предлага при необходимост максимални стойности за финансиране на съответните дейности със средства от фонда, без ясна методика и икономически критерии, по които тези стойности ще се определят.

Приемаме това за прикрито връщане на лимита за лечение на деца, поставен от бившия министър на финансите Симеон Дянков през 2011 год. и премахнат през 2012 год. след гнева на родители, медии и неправителствени организации от смъртта на 6-месечно бебе.

5. Общественият съвет, във вида, в който е съществувал през 10-години от създаването на фонда, се премахва. Неговите функции се поемат от комисия,

съставена от 6 лекари и по един представител на МЗ, ДАЗД и АСП – 9 човека, вместо сегашните 17 ще взимат решения по заявленията (раздел IV).

На практика се създава втора лекарска комисия, дублираща работата на външните експерти, чиято функция до голяма степен се обезсмисля.

Призванието на Обществения съвет от самото му създаване е да бъде граждански гарант и надзор на работата на фонда.

Присъствието на лекари в него не е в качеството им на медицински експерти - те нямат право да изготвят становища (чл. 28, ал. 3), а в качеството им на изтъкнати специалисти с изградено обществено доверие.

В този смисъл, с разделянето и противопоставянето на лекари и институции срещу граждански и пациентски организации и медии се разрушава една структура, доказала и наложила през годините своя смисъл и ефективност в полза на болните деца.

Убеждението, че настоящото ръководство на МЗ просто изхвърля гражданските и пациентски организации и медиите от ЦФЛД, се затвърждава от факта, че в промените не се предвижда осакатения Обществен съвет, оставен без право на глас, да получава информация за предстоящи заседания на комисията и дневен ред за тях, както и информация за хода на лечението на децата, финансирани от фонда. Няма да има достъп до експертни становища, нито до решенията на комисията. Не се предвижда да взима участие и в изготвянето на списъците с външни експерти.

Единственото му вменено задължение е за набира дарителски средства за дейността на фонда и да популяризира дарителската инициатива. При положение, че няма контрол върху изразходването на средствата, това прилича на подигравка с гражданското общество.

В този му вид Общественият съвет ще изчезне съвсем скоро, поради липса на смисъл.