

До  
Министър-председателя на Република България  
г-н Пламен Орешарски

До  
Министъра на здравеопазването  
д-р Таня Андреева

## **Въпроси и възражения**

**От инициатива „Спаси, дари на...“, Български дарителски форум, Национална асоциация на децата и младите хора с диабет, Радио „Витоша“, Български съюз на трансплантираните,  
представени в Обществения съвет към Център „Фонд за лечение на деца”**

Относно: Представените за обществено обсъждане Проект на Постановление на Министерския съвет за изменение и допълнение на Постановление № 280 на Министерския съвет от 2004 г. за създаване на Център "Фонд за лечение на деца" и Правилник за изменение и допълнение на Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“ и.

**Уважаеми г-н Орешарски,  
Уважаема д-р Андреева,**

На 08.07.2014 год. на електронната страница на Министерство на здравеопазването беше публикуван Правилник за изменение и допълнение на Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“.

Молим за Вашия официален отговор до 21.07.2014 год., когато приключва срокът за обществено обсъждане, на следните въпроси, свързани с предложените промени:

1. В чл. 3 (1), т. 1, буква „а“ (*„диагностични и лечебни процедури, които не могат да бъдат извършени своевременно или за които няма условия за извършването им в Република България;”*) се предвижда да отпадне думата „своевременно“.

**Какви са Вашите аргументи за премахване на думата „своевременно“?**

2. В чл. 3 (1), т. 1, буква „д“ (*„високоспециализирани медицински апарати и уреди за индивидуална употреба от пациента в случаите, когато тяхната липса е причина за невъзможността да се извърши адекватно лечение на пациента в Република България;“*) се предвижда да отпадне думата „адекватно“.

**Какви са Вашите аргументи за премахване на думата „адекватно“?**

3. Предвижда се към чл. 3 (1), т. 1 създаване на нова буква „з“: *„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;*“.

**Според анализа на МЗ какъв ще е финансовият ефект от включването на тази нова дейност?**

**Според анализа на МЗ какъв е прогнозният брой деца, какви видове заболявания обхваща, какви прогнозни цени на лекарствени продукти са заложени?**

**По какъв механизъм предвиждате ЦФЛД да реферира и контролира цените на тези лекарствените продукти?**

4. *Сегашният чл. 3, ал. 4 („Фондът финансира до три контролни прегледа след осъществяване на лечение/трансплантация, които са разрешени по реда на този правилник.“) се предвижда да се измени така: „Осигуряването от фонда финансово подпомагане може да включи до два контролни прегледа в лечебното заведение, осъществило разрешеното по реда на този правилник лечение/трансплантация в чужбина, ако тяхното провеждане от това лечебно заведение е наложително по медицински причини, предвидено е в документацията на лечебното заведение, изпратена до фонда, относно лечението/трансплантацията и нуждата от прегледите е потвърдена от медицински специалисти в Република България. Искането за провеждане на контролните прегледи се включва в заявлението или се отправя след провеждане на лечението и за него се прилагат документите за обстоятелствата по изречение първо.“.*

**Какви са Вашите аргументи за намаляване на броя контролни прегледи, финансирани със средства на ЦФЛД, от 3 на 2?**

**Какви са причините да бъде усложнено кандидатстването за финансово подпомагане за контролни прегледи чрез включване на нови документи и условия като „предвидено в документацията на лечебното заведение“? Всяка чужда болница има различен начин на работа и не може да се очаква, че ще се съобрази с изисквания в правилника на ЦФЛД, но администрацията и комисията ще могат въпреки това да отхвърлят заявлението, поради непредставяне на всички документи.**

**Как ще защитите интересите на децата в такива случаи?**

5. *Предвижда се към чл. 3 създаването на нова алинея 6: „В случаите по чл. 3, ал. 1, т. 1, б. „е“, при необходимост от документ, необходим за упражняване на права съгласно правилата за координация на системите за социална сигурност по смисъла на § 1, т. 22 от допълнителните разпоредби на Закона за здравното осигуряване, след предложението на комисията за одобряване на заявителя за финансово подпомагане, директорът на фонда изпраща преписката в Министерството на здравеопазването с мотивиран доклад за издаване на документа по чл. 80а, ал. 1 от Закона за здравното осигуряване.“.*

**Алинеята урежда издаването на формуляр S2 за планово лечение в ЕС при необходимост от трансплантация на органи и хемопоеични стволови клетки при малигнени хематологични заболявания, както и при някои тежко протичащи бенигнени заболявания и при утвърдени нехематологични заболявания.**

**Как предвиждате да се оптимизират разходите на фонда след като в проекта не се регламентира начинът на издаване на формуляр S2 за останалите видове медицински дейности в страни от ЕС?**

**Информирани сте, че финансирането с формуляр S2 редуцира разходите за лечение в страни от ЕС два и повече пъти. През последните 3 години бяха спестени милиони левове от бюджета на повереното Ви министерство именно благодарение на въвеждането на този формуляр.**

6. *Към чл. 4 („фондът не финансира“) се предвижда създаване на точка 3: „дейности, необходими при спешни състояния;“. Наред с това, сегашният чл. 34, ал. 5: „При*

*спешни случаи директорът може да определи по-кратък срок на външния експерт от срока по ал. 1.*“ се предвижда да отпадне, а в чл. 37, ал. 2 думите „е спешно“ се заличават.

**Очевидно е, че се премахват всички възможности за преминаване на процедурата по одобрение на заявление в съкратени срокове при състояния, изискващи започване на лечението в неотложен порядък.**

**Как предвиждате да бъде финансирано лечението на деца, нуждаещи се от спешни интервенции в страната или чужбина, които не се финансират от НЗОК?**

7. Към чл. 4: „Фондът не финансира:“ се предвижда създаване на точка 4: „дейности, извършени в лечебни заведения, различни от посочените в решението по чл. 43, ал. 1.“

**Това означава ли, че фондът ще финансира дейности, различни от посочените в решението, ако се провеждат в същото лечебно заведение?**

**Например: ОС решава, че фондът ще финансира провеждане на лъчетерапия за пациент в лечебно заведение в чужбина, но болницата използва отпуснатата сума за провеждане на химиотерапия на пациента. Според тази т. 4 фондът няма да санкционира това.**

8. Създава се ново звено - комисия (раздел IV).

**Какви са Вашите аргументи за обособяване на отделна от Обществения съвет структура, съставена само от лекари и представители на държавни институции, която единствена ще взема решения по заявленията?**

**Какво налага създаването на втора лекарска комисия, извън списъка на външните експерти?**

**Смисълът на Обществения съвет от самото му създаване е да бъде граждански коректив и надзор на дейността 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 обществено доверие. В този смисъл, с разделянето и противопоставянето на лекари и институции срещу граждански и пациентски организации и медии разрушавате една структура, която е постижение на обществото.**

**Как ще защитите интереса на болните деца?**

9. В чл. 26, ал. 1, буква „а“ и в нов чл. 27в се регламентира, че членовете на комисията и на Обществения съвет ще бъдат освобождавани от министъра на здравеопазването, а не както беше досега от Министерски съвет.

**Какви са Вашите аргументи да изключите Министерски съвет от тази процедура?**

**Как ще гарантирате обективност и безпристрастност на решенията си за освобождаване на член на комисията или съвета?**

10. 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) и 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 предотвратите конфликтите между лекуващите лекари и родителите, ако лекарят не е съгласен да издаде насочващо към фонда писмо?**

11. Чл. 38 *„При необходимост от контролен преглед, повторно или продължаващо лечение на пациент, лекуван със средства на фонда, се подава заявление по общия ред. Директорът на фонда може да включи заявлението в дневния ред на Обществения съвет, без да го предоставя на външен експерт.“* се предвижда да отпадне.

**Какви са Вашите аргументи за премахване на възможността директорът на фонда да включи в дневния ред за заседание заявление за контролен преглед, без да го предоставя на външен експерт, ако лечебното заведение е заявило необходимостта от такъв?**

12. Раздел VII се предвижда вече да гласи: *„Заседания на комисията и Обществения съвет“*, но всички членове в раздела уреждат реда на свикване единствено на комисията.

**Според промените само комисията ще бъде уведомявана за предстоящо заседание и само тя ще получава дневен ред.**

**Къде в промените е уреден редът за провеждане на заседания на Обществения съвет?**

13. Към чл. 42 се създава нова алинея 4: *„Комисията може по своя инициатива да обсъди и възможности за изпращане на детето в лечебни заведения в чужбина, различни от посочените със заявлението и в доклада на външния експерт.“*

**Това е още един опит да се дадат на комисията права, които са вменени на външните експерти. Какво е основанието да бъдат дублирани функциите и отговорностите на комисията и външните експерти?**

14. 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.“*

**Ако заявителят е болен или живее в отдалечено място, 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 чакал 51 дни и ще трябва да подава ново заявление, с нов 51-дневен срок.**

**Как предвиждате да защитите интересите на децата в такива случаи?**

15. 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), 2: *„Комисията подпомага директора на фонда като: 2. предлага при необходимост максимални стойности за финансиране на съответните дейности със средства от фонда.“*

**Очевидно се дава възможност на комисията да поставя финансови лимити за лечението на децата.**

**На базата на какви критерии и по каква методика ще се определят тези стойности?**

**В случай на частично финансиране, кой ще осигури недостигащата сума?**

**Как предвиждате да защитите интересите на децата в такива случаи?**

**Уважаеми г-н Орешарски,  
Уважаема д-р Андреева,**

Остро възразяваме срещу:

- предвиденото създаване на ново звено комисия в дейността и организация на работа на ЦФЛД. Изолирането, разделянето и противопоставянето на лекари и институции срещу граждански и пациентски организации и медии е против интересите на болните деца.
- предвидените промени, според които заявления на деца с необходимост от лечение в неотложен порядък ще бъдат отхвърляни и децата ще бъдат оставени без финансиране.
- промените, целящи спиране на издаване от МЗ на формуляр S2 за планово лечение в ЕС за медицински дейности, различни от трансплантации на органи и хемопоетични стволови клетки. Това ще повиши драстично разходите на фонда.
- смесването и размиването на отговорностите на външните експерти и лекарите в новосъздадената комисия.
- делегирането на права на новосъздадената комисия да предлага при необходимост максимални стойности за финансиране на съответните дейности със средства от фонда, без ясна методика, по която тези стойности ще се определят.  
Приемаме това за прикрито връщане на лимита за лечение на деца, поставен от бившия министър на финансите г-н Дянков през 2011 год. и премахнат през 2012 год. след смъртта на 6-месечно бебе.

Категорично настояваме този неадекватен проект за правилник за дейността и организация на работа на фонда за лечение на деца незабавно да бъде оттеглен от обществено обсъждане.

Ако това не бъде направено, ще напуснем Обществения съвет, както вече обявиха и колегите от Български червен кръст.

С уважение,

15.07.2014 год.

**Десислава Хурмузова - Инициатива „Спаси, дари на...”**

Тел. 0888 9777 80; София 1680, пощенска кутия 61

**Красимира Величкова – Български дарителски форум**

Тел. 0888 624 197; София 1124, ул. „Леонардо да Винчи“ 4Б, ет. 2

**Нели Логофетова - Национална асоциация на децата с диабет**

Тел. 0889010835; София 1000, ул. "Петър Парчевич" 17, ет. 1

**Милена Златкова – Радио „Витоша”**

Тел. 0889 688 444; София, ул. "Сребърна" 21

**Весела Настева – Български съюз на трансплантираните**

Тел. 0898650409; София, ул. „Клокотница” 35, ет. 3, ап. 26

