**КРАСИМИРА ВЕЛИЧКОВА, ДИРЕКТОР НА БЪЛГАРСКИЯ ДАРИТЕЛСКИ ФОРУМ: МЕЧТАЕМ ЖИВОТЪТ НА ДЕЦАТА ДА НЕ ЗАВИСИ ОТ ДАРЕНИЯ**

сп. Мениджър | Начо СТРИГУЛЕВ | 06.12.2018 | 00:01

Когато става дума за осигуряване на качествено животоспасяващо лечение, особено за деца, които биха могли да бъдат спасени в чужбина, а тук за живота им има риск, тогава липсата на пари не може да бъде никакво извинение. Това е престъпно, убедена е Красимира Величкова, директор на Българския дарителски форум

**- Госпожо Величкова, какъв е вашият опит със системата за лечение на деца в България?**

- През 2007 г. създадохме единния дарителски номер за набиране на средства с SMS-u - платформата DMS. Тогава установихме, че много деца разчитат на този начин за набиране на средства за лечение. Запитахме се защо се налага да се спасяват деца чрез дарителски кампании, при положение че детското здравеопазване е приоритет според редица политически документи и международни спогодби. Тогава се огледахме кои са структурите за подпомагане на деца освен НЗОК. Разбрахме за съществуването на фонда за лечение на деца (Център "Фонд за лечение на деца" - ЦФЛД) и така започна всичко.

Отначало не се обръщаше никакво внимание на нашите критики и съвети за подобряване на ефективността на фонда. По-късно бяхме поканени да участваме в преструктурирането на това звено към Министерството на здравеопазването, като се включим в създаването на нов правилник и на нов подход в неговата работа. През 2010 г. фондът рязко подобри достъпа до качествено лечение. Много деца бяха лекувани и в резултат на това рязко намаляха дарителските кампании за тежките онкологични случаи. Премина се през смени на директори, слагане на лимити за лечение, битка за махането на тези лимити, през арестите на екипа на фонда преди две години. Напуснахме обществения съвет на Център "Фонд за лечение на деца" и протестирахме заради начина, по който работеше фондът, защото не беше в интерес на децата.

**- Каква трябва да бъде ролята на частното дарителство и на държавата в лечението на деца?**

- Когато създавахме DMS, нямахме намерение да правим кампании за лечение. Ние взехме този модел от Чехия, където платформата е само за граждански организации, за галерии, музеи и образователни институции - за каузи, свързани с развитие. Там няма кампании за животоспасяващо лечение. В България обаче и тогава, и сега контекстът е съвсем различен. Нашата мечта е да няма нужда от кампании за лечение. Това е задължение на държавата, защото дарителските средства не са гарантирани. Не може отговорността за живота, здравето и благоденствието на хората, независимо дали са деца, или възрастни, да пада върху дарителите. Не може животът на децата да зависи от дарения. Това е травма за цялото ни общество. Именно затова е много важно всички, които участват в процесите по оптимизиране на системата за лечение на деца, включително държавни институции, неправителствени и пациентски организации, професионални гилдии, не просто да си прехвърлят топката и да търсят кой е виновен и кой невинен, а да работят конструктивно заедно, така че системата да бъде максимално подобрена.

Проблемите съвсем не са само в това дали ще бъде финансирано едно лечение в чужбина, или не. Много често сме имали казуси в Център "фонд за лечение на деца" с онкоболни деца, за които държавата не плаща стандартния протокол за лечение тук, в България. Съответно фондът трябва да поеме лекарствата. Защо? Много често сме имали случаи, в които деца трябва да бъдат изпратени в чужбина, защото тук липсва конкретен апарат. Защо? Много често сме изпращали деца навън, защото тук може да има апаратура и стандарт за лечение, но лекарите не са усвоили определена интервенция и тя може да бъде направена по-добре в чужбина. От стратегическа гледна точка това е разпиляване на ресурси, защото няма как да изпратим всички нуждаещи се български деца в чужбина. Именно затова има нужда от малко повече кураж, малко повече честност, малко повече стратегическо мислене и изправяне срещу статуквото. Сега в това поле има играчи, които се облагодетелстват от това статукво. Аз съм убедена и знам, че във всяко звено в тази система, в институции, в неправителствени, пациентски и родителски организации има хора, които искат и могат да работят за подобряването на тази система. Промяната не е лесна и като че ли понякога липсва достатъчно енергия това да се случи.

**- Докато тази промяна в системата настъпи обаче, ще продължават да се набират дарения. Каква е ролята на Българския дарителски форум в този процес?**

- Когато има много индивидуални дарителски кампании за лечение, хората се объркват, няма как да са сигурни в истинността им. Често в интернет или в други медии, включително телевизии, виждаме кампании, които не са проверени. Те са най-рисковите, още повече че не са регулирани. В други европейски държави съществува регулация за т.нар. публично набиране на средства и там институциите имат контролна роля. В България такава регулация няма и на практика всеки може да започне да събира дарения.

Това, което правим с платформата DMS, е да гарантираме, че всяка отделна кампания е предварително проверена, включително епикризите и офертите за лечение. Проверено е, че съответният пациент е направил всичко възможно да получи финансиране и от държавата (ЦФЛД, НЗОК, комисия за лечение в чужбина), а не просто е решил да набира средства. Трябва да сме сигурни, че няма да има двойно финансиране на едни и съши процедури. След това следим отчетните документи за лечението. За истинността на кампаниите извън DMS обаче може да гарантират единствено техните инициатори, а те, за съжаление, невинаги са с добри намерения. Този тип злоупотреба с емоцията на човека, с добрата воля на дарителя е пагубна и от нея страдат всички. Това влияе много негативно на и без това крехката дарителска култура в България.

**- Да се върнем към системата за лечение на деца. Как според вас трябва да бъде организирана тя?**

- Идеята на фонда още от самото му създаване през 2005 г. винаги е била да поема случаите на деца, които поради някакво стечение на обстоятелствата нямат достъп до качествено лечение в България. Постепенно обаче той се превърна в алтернатива на НЗОК за деца, като започна да поема лекарства, медицински изделия, други препарати за лечение и помощни средства. Според мен не е добра посока да се върви към това фондът да поема изцяло грижата за децата. Именно този стремеж в крайна сметка претовари тази система. В момента отговорността е размита между здравната каса и фонда. Освен това правилата, по които Център "Фонд за лечение на деца" работи, по-скоро връзват ръцете на хората там и те не могат да бъдат максимално полезни.

Затова най-добрият модел би бил НЗОК да поема цялото лечение на деца. Споделяли сме тази теза в срещи с последните няколко министри на здравеопазването. Такова е и настоящото предложение на министерството, предвидено в проекта на Закон за бюджета на НЗОК, но все още нямаме яснота как точно ще се случи това. Притеснителното е, че не се знае какви ще са процедурите и как ще се осигури реално достъпът на децата до здравеопазване, особено в чужбина.

**- Какви са конкретните стъпки, които трябва да бъдат предприети за промяна на системата?**

- В настоящата ситуация най-важно е час по-скоро да се създаде алгоритъм (наредба) за работа на новото звено в НЗОК, за да не усетят сътресение родителите и децата. При неговото изготвяне не бива да се забравя, че съществен компонент от достъпа до лечение в чужбина е осигуряването на средства за път и престой за детето и негов придружител. Освен това фондът в момента покрива разходи за лечение и в България - купуват се лекарства за деца с тежки заболявания, както и медицински изделия. Много е важно тези деца също да не останат без **лечение.**

**- През последните години публичните средства в здравеопазването нараснаха в пъти. Може ли да очакваме, че при добра организация държавата би могла да осигури лечението на всички деца?**

- Проблемите на фонда винаги са били заради пари. Непрекъснато се правят опити да се оптимизират разходи и да се пестят средства с аргумента те да стигнат за повече деца, за което никой здравомислещ човек не би бил против. Това е публичен ресурс, който трябва да бъде управляван отговорно. Но така или иначе, когато става дума за осигуряване на качествено животоспасяващо лечение, особено за деца, които биха могли да бъдат спасени в чужбина, а тук за живота им има риск, тогава липсата на пари не може да бъде никакво извинение. Това е престъпно! Убедена съм, че може да се измисли механизъм за по-ефективно лечение на деца, да бъде подкрепяно и развитието на лекарите. И най-вече да не бъдат принуждавани семействата да се борят сами и да събират пари за живота на децата си.

Често тези семейства са изправени пред ситуация, в която чуват една страшна диагноза и никой не им обяснява какво следва, какво да правят, какви са процедурите, какви са възможностите. Ние буквално всеки ден чуваме: "Вие сте първите, които ни обясниха и ни помогнаха да видим цялата картина". Това не е въпрос на финанси, това е въпрос на структуриране и на процедури вътре в системата, дали във фонда, или в касата, дали при педиатрите, дали при специализираните лекари, които съобщават тежките диагнози. Става дума за честно отношение към пациента. Защото много често ние не искаме да признаем, че някъде другаде съществува по-голям шанс.

Не бива да разчитаме само на гражданската и дарителската взаимопомощ. Публичният ресурс за здравеопазване е налице и той трябва да бъде управляван така, че такъв тип благотворителни инициативи да бъдат само за неща, които в нашите очи са по-скоро лукс. Защото има DMS кампании за no-специализирана рехабилитация за деца, която съществува някъде по света и носи повече резултати. Има неща, до които ние не сме достигнали и това е естествено - всички държави и системи на здравеопазване са на различно ниво на развитие. Но когато става дума за базисно лечение на тежки диагнози, е просто нечестно да си измиваме ръцете с недостига на пари.

Аз нямам медицинско образование, не съм завършила здравен мениджмънт. Сблъсквам се с темата професионално, защото през последните 11 години много хора се обръщат към Българския дарителски форум за помощ за лечение. Ние им посочваме пътищата за решение, включително институционалните. Често семействата идват при нас, след като са получили отказ за лечение от институциите. Тъкмо в аргументите за отказ най-ясно личат огромните дефицити на системата. Знам и го подчертавам отново, че там има хора, които искат тази система да работи ефективно и добре, но това не се случва. Освен това през последните две години фондът наистина е затруднен да действа ефективно поради новия правилник за работа. В резултат колкото деца подпомага, толкова остават извън системата само заради неубедително аргументирани административни пречки. Това е нещо, което ние като хора, като организации, като общество сме длъжни да не неглижираме и да променим.