

**До г-н ГЪЛЪБ ДОНЕВ –  
МИНИСТЪР НА ТРУДА И СОЦИАЛНАТА ПОЛИТИКА**

**Становище на Българска Хънтингтън Асоциация относно Проект на Постановление за изменение на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания**

Българска Хънтингтън Асоциация (БХА) е неправителствена организация в обществена ползва, която съществува от 2014 година и към момента е подкрепила стотици семейства живеещи с редки болести в България чрез информация, обучения и социални услуги. Във връзка с дългогодишния опит, който имаме в работата си и подкрепата на семейства засегнати от редки болести в България и активното ни участие в защита правата на хората с редки болести, считаме предложените в Проект на Постановление за изменение на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания промени за дискриминационни и нехуманни, що се касае до хората и децата живеещи с увреждания и редки заболявания в България. Настоящото становище е изготвено съвместно и подкрепено от редица организации и хора живеещи с редки заболявания в България

От приложената промяна в текста , цитираме:

„ о§ 2. В чл. 11, ал. 1 се изменя така:

„(1) Правото за предоставяне на лична помощ се осъществява при заявена потребност във формуляра за самооценка и в случай че:

1. човекът е с трайно увреждане с установени вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност с определена чужда помощ;
2. детето е с 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност без определена чужда помощ.“.

Предложението в проекта за изменение, заменя досегашния текст включен в Методиката в:

**„Чл. 11.** (1) Правото за предоставяне на лична помощ се осъществява при заявена потребност във формуляра за самооценка и в случай че:

1. човекът с увреждане е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност с право на чужда помощ, или
2. детето с право на чужда помощ е с определени 50 и над 50 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност, или
3. детето без право на чужда помощ е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност.

С предложената корекция от Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите отпадат децата с право на ЧД с над 50% намалена трудоспособност и хората с увреждания без определена чужда помощ. Това изключва от възможността за получаване на лична помощ от голяма група деца с увреждания, сред които и такива с увреждания в следствие на редки болести и стеснява кръга на хората с увреждания имащи шанс да получат лична помощ. Предложенияте промени са дискриминационни и нехуманни, като нарушават основните човешки права на хората с увреждания, включително и Конвенцията за правата на хората с увреждания, като ги лишават от правото на лична помощ в ежедневието, при обучение, работа и дейности за саморазвитие. Голяма група хора с увреждания остават извън възможността за получаване на лична помощ и съответно без достъп до обществен живот и социална подкрепа.

➤ **Предлагаме да се запази досегашния текст в Методиката, а именно:**

**Чл. 11.** (1) Правото за предоставяне на лична помощ се осъществява при заявена потребност във формуляра за самооценка и в случай че:

1. човекът с увреждане е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност с право на чужда помощ, или
2. детето с право на чужда помощ е с определени 50 и над 50 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност, или
3. детето без право на чужда помощ е с определени 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност.

Смятаме че, България следва да осигури признание и адекватна компенсация за уврежданията, преживявани от хората и децата, живеещи с рядко заболяване, като не допуска дискриминация или възможност за дискриминация по отношение на получаването на лична помощ от деца и лица живеещи с

рядко заболяване, които са с определена 50% и повече нетрудоспособност и с право на чужда помощ и лицата с увреждания без определена чужда помощ. Ще изброим няколко примера:

- Засегнатите от рядкото заболяване - болест на Хънтингтън, обикновено получават 50-80% нетрудоспособност, без чужда помощ, въпреки това поради тежката симптоматика на заболяването, това са хора които се нуждаят от постоянно наблюдение, поради засегнатите двигателни и когнитивни способности и вероятността от падане и самонараняване. Неврологичната симптоматика при тези хора с увреждания засяга движенията и способността за правилна оценка на ситуацията, което е свързано с необходимостта от постоянен придружител. В напреднали стадии човекът се обездвижва и има нужда от постоянна грижа за хранене, обличане и дейности в ежедневието. Според приложените промени, те няма да имат право на лична помощ, кой тогава ще им осигурява необходимата асистентска подкрепа?
- Засегнатите от рядкото заболяване Саркоидоза – мултисистемно засягащо различни органи и системи в организма. Има очна форма и зрението може да бъде твърде засегнато, има артритна и неврологична форма и е възможно да се достигне до невъзможност за самостоятелно придвижване и обслужване. Белодробната форма, която засяга 90 % от болните в трета и четвърта рентгенологични фази е възможно да има нужда от кислородотерапия и дихателна и белодробна недостатъчност, които са предпоставка от нуждата от лична помощ—няма нормиран процент за оценка на нетрудоспособността възможно е да се получи и 80 % нетрудоспособност при автоимунно заболяване с непредвидимо влошаване на симптоматиката и нужда от постоянен придружител. Според предложените промени, те няма да имат право на лична помощ, кой ще осигурява необходимата асистентска подкрепа ?
- Засегнатите от рядкото заболяване Муковисцидоза са с тежко наследствено заболяване, което е от най-ранна детска възраст. Муковисцидозата възниква поради дефект в структурата на хлорните канали на клетките. На преден план стои поразяването на дихателната система поради нарушаване на очистителните ѝ механизми. В резултат се натрупва гъст мукозен секрет, който създава условия за възникване на хронично възпаление и развитие на прогресираща дихателна недостатъчност. Преди години преживяемостта е била 15-20 години. Благодарение на развитието на медицината и ежедневните грижи за дихателна рехабилитация тази възраст се увеличава. Но с развитието на болестта единственото спасение е белодробна трансплантация. За децата с Муковисцидоза е животоспасяваща ежедневната нужда от асистент.
- Засегнатите от рядкото заболяване Пулмонална Хипертония /ПХ/ с напредването на болестта имат нужда от постоянно обгрижване.

Симптомите на ПХ включват недостиг на въздух и умора, а понякога замаяност и пристъпи на загуба на съзнание. Тези симптоми, могат да се появяват постепенно с времето, което на свой ред, може да доведе до закъснение от страна на пациентите в търсенето на помощ за поставяне на диагноза и лечение. Пациентите намаляват ежедневните си дейности, което води до значително влошаване на качеството им на живот.. Поддържането с лекарства е до време, в зависимост от вида на заболяването има различни оперативни интервенции, като най-трудно осъществимата и най-труднодостъпна е белодробната трансплантация.

- Децата с редки болести имат най-различни нужди от диети, манипулации, рехабилитации и т.н., които трябва да се обгрижват и много често е изключително важна асистенцията за оцеляването, лекуването и израстването им. Например дете с Тромбоцитопения, Имунен дефицит, спленектомирано, от 2013 с ТЕЛК 60 %, от 2015 ТЕЛК 95% с ЧП и от 2020 ТЕЛК е преосвидетелстван на 100% с ЧП, но е оценено на 16 часа месечно лична помощ. Състоянието на детето изисква постоянно наблюдение, проследяване, лечение, успоредно на това обучение, което е съобразено със здравословното му състояние. Майката е успяла да ползва националната програма само за 8 месеца, от 2018 е одобрена по Софийската програма за асистиенти. Какво се случва с родителите на деца с редки заболявания в страната, които не биха получили достатъчно часове асистентска подкрепа поради невъзможността анкетата да отрази адекватно специфичните нужди и това, че не е възможно да се предвидят влошаванията, което поставя родителя в невъзможност да работи?

Въз основа на това, какво и на проблемите на 400 000 възрастни и деца страдащи от редки заболявания и вследствие на тях на тежки хронични увреждания, считаме че предложените промени в Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания са недопустими и изключват една огромна група хора и деца с увреждания от възможността да получат необходимата им и животоспасяваща лична помощ.

Настоящото становище се подкрепя от изброените по-долу организации и техните членове на и за хора с увреждания вследствие на редки заболявания, които при необходимост биха изразили гражданското си недоволство и публично.

**01.06.2021 г.**

**с уважение:**

**гр. София**

**Наталия Григорова, Председател**

**Българска Хънтингтън Асоциация**

Илиана Пирянкова, Председател  
Национална Асоциация Саркоидоза

Антон Алексиев, председател  
Асоциация "Муковисцидоза България"

Тодор Мангъров, председател на  
Асоциация по пулмонална хипертония

За контакти:

Наталия Григорова, GSM: 0876510846, жк. Красно село, бл.198, вх.1,  
ет.6,ап.23

Email: [info@huntignton.bg](mailto:info@huntignton.bg)

*Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на ЕИК. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България. [www.activecitizensfund.bg](http://www.activecitizensfund.bg)*