

СПРАВКА

за отразяване на становищата от общественото обсъждане на проекта на
Наредба за медицинските и други услуги по чл. 82, ал. 1а и 3 от Закона за здравето и
за реда и условията за тяхното одобряване, ползване и заплащане

Отправил предложението	Предложение	Становище по предложението	Мотиви
1.Министерство на регионалното развитие и благоустройството, Главна дирекция „ГРАО“	Без бележки и предложения.		
2.Изпълнителна агенция по трансплантация	Без бележки и предложения.		
3.Национална здравноосигурителна каса	1. В чл. 1 да се създаде ал. 5 със следното съдържание: „(5) Националната здравноосигурителна каса заплаща за най-разходоефективните услуги, свързани с конкретно заявление по чл. 10, ал. 1, съответно по чл. 23, ал. 1.“ 2. В чл. 4 т. 3 да бъде редактирана така: „3. диагностични и лечебни процедури и трансплантации в лечебни заведения на територията на Република България с участие на чуждестранни медицински специалисти в случаите, когато няма български медицински специалисти в съответната област и/или това е необходимо	Приема се по принцип. Приема се частично.	Разширява се разпоредбата на чл. 46, ал. 3 с възможността от услугите с необходимата медицинска целесъобразност, ефективност и ефикасност, НЗОК да заплати тази с най-високата разходоефективност. Осигуряването на медицински целесъобразни, ефективни и ефикасни медицински услуги е от висока важност и е една от целите на проекта. В текста се уточнява, че съответните процедури се извършват в лечебни заведения на територията на Република България. Заплащането по реда на тази наредба от НЗОК със средства от трансфери от бюджета на МЗ може да се отнася само до участието на чуждестранния специалист в случаите, в които самата дейност се заплаща на самостоятелно основание по друг ред – например от бюджета на НЗОК като дейност от

	за лечебния процес.“ Уточнява се, че НЗОК ще заплаща на лечебното заведение, представило оферта за лечение, отговаряща на изискванията, в това число и за ангажиране на съответен чужд специалист. 3. В чл. 7, ал. 1 т. 7 и 8 да бъдат редактирани така: „7. диагностични и лечебни процедури и трансплантации в лечебни заведения на територията на Република България с участие на чуждестранни медицински специалисти в случаите, когато няма български медицински специалисти в съответната област и/или това е необходимо за лечебния процес. 8. организационно подпомагане във връзка с получаването на услугите по т. 1 – 7.“ Уточнява се, че НЗОК ще заплаща за диагностични и лечебни процедури и трансплантации в Република България на лечебното заведение, в което те ще се извършват от чуждестранен специалист. 4. В чл. 8 ал. 4 да бъде редактирана така: „(4) В случаите по чл. 7, ал. 1, т. 7 на съответното лечебно заведение се заплащат и разходите, свързани с организационно подпомагане.“ 5. В чл. 10: 5.1. В ал. 1, т. 1, 2 и 3 да бъдат редактирани така: „1. данни от документ за самоличност на пациента, както и копие от документ/и, удостоверяващ/и качеството на законния представител на пациента (в случай, че има такъв);	Приема частично. се Не се приема. Не се приема. Приема се.	пакета или от бюджета на МЗ извън дейностите по наредбата. В останалите случаи освен за участието на чуждестранния специалист, по реда на тази наредба може да бъде заплатена и съответната медицинска дейност ако същата отговаря на условията на наредбата. Отразено частично в текста, като важат и аргументите по предложението по т. 2. С по-подробния текст в проекта се създава основание за извършването на съответните организационни дейности, като за яснота и в интерес на заявителите тези дейности се изброяват неизчерпателно. Важат аргументите по предложението по т. 2. Отразено в текста.
--	--	---	---

	6. В чл. 11, ал. 3 срокът от 3 да стане 2-дневен. 7. В чл. 13: 7.1. В ал. 1 срокът от 1 да стане 2-дневен. 7.2. В ал. 2 срокът от 3 да стане 5-дневен. 7.3. В ал. 3 срокът от 3 да стане 2-дневен. 8. В чл. 14: 8.1. В ал. 1 след думите „длъжностно лице“ да се добави „изпраща незабавно копие/копия от“. 8.2. В ал. 2 думите „определена със заповед на управителя на НЗОК, съгласувана с министъра на здравеопазването“ да бъдат заменени с думите „определена със заповед на министъра на здравеопазването, съгласувана с управителя на НЗОК“. 8.3. В ал. 3 думата „предаването“ да се замени с „изпращането“ и думите „с приемо-предавателен протокол“ да се заличат. 9. В чл. 15: 9.1. В ал. 2, т. 9 след думите „да се поканят в страната“ да се добави „от съответното лечебно заведение на територията на Република България“. 9.2. Алинея 4 да бъде редактирана така: „(4) При необходимост от нови или допълнителни изследвания и прегледи външният експерт/профилната комисия по трансплантология незабавно уведомява НЗОК. В тези случаи срокът за изготвяне на доклада се удължава с до 2 дни.“	Приема се. Приема се. Не се приема. Приема се. Приема се. Приема се. Приема се. Приема се.	Отразено в текста. Отразено в текста. Срокът е 3-дневен и е определен в чл. 30, ал. 2 от АПК. Отразено в текста. Отразено в текста, като думите „предава незабавно“ са заменени с „изпраща незабавно копие/копия от“. Отразено в текста с уточнението, че заповедта се издава от министъра на здравеопазването по инициатива на управителя на НЗОК. Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено в текста.
--	--	--	---

	10. В чл. 16: 10.1. В ал. 1 думите „8 дни от датата на предаването на преписката по чл. 14, ал. 3“ да бъдат заменени с „2 дни от датата на постъпване на доклада по чл. 15, ал. 2“. 10.2. В ал. 2 думите „по реда на постъпване на заявленията“ да се заличат. 11. В чл. 20, т. 3 да се редактира така: „3. държавата, града, лечебното заведение, в което може да се осъществи лечението/трансплантацията, съответно лечебните заведения на територията на Република България, включително с чуждестранни медицински специалисти, които да извършат лечебната дейност, както и причините за избора – при положително предложение“. 12. В чл. 21, ал. 2, т. 4 след думите „медицински услуги, съответно“ текстът да се редактира така: „лечебното заведение на територията на Република България, включително в което ще бъдат поканени чуждестранни медицински специалисти, които ще осъществят дейностите“. 13. В чл. 23, ал. 1: 13.1. В т. 1 за начало на първото изречение се предлага текста: „Акт за раждане на лицето 18-годишна възраст и“.	Приема се. Приема се. Приема частично. се Приема частично. се Не се приема.	Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено частично в текста, като важат и аргументите по предложението по т. 2. Отразено частично в текста, като важат и аргументите по предложението по т. 2. Лицата разполагат с удостоверение за раждане, копие от което могат да представят. Актовете за раждане се съдържат в актовете книги на съответната община и представянето им изисква гражданите да се снабдят най-напред със съответния акт от общината. Изпълнени са разпоредбите на чл. 36, ал. 1 и 4 от АПК, съгласно които доказателствата се събират служебно от административния орган, освен в предвидените в АПК и специален закон случаи, като
--	--	--	---

			административният орган не може да изисква предоставяне на информация или документи, които са налични при него или при друг орган, а ги осигурява служебно за нуждите на съответното производство. Постигнато е намаляване на административната тежест. Освен горното, предложената редакция не е ясна смислово.
	13.2. В т. 2 за начало на първото изречение се предлага текста: „Издадена не повече от 2 месеца преди подаване на заявлението по ал. 1“.	Приема се.	Отразено в текста.
	13.3. В т. 4 след думите „в чужбина“ да се постави знак „/“ и да се добави „в Република България“.	Приема се по принцип.	Отразено в текста, като важат и аргументите по предложението по т. 2.
	14. В чл. 27: 14.1. В ал. 1 срокът от 1 да стане 2-дневен.	Приема се.	Отразено в текста.
	14.2. В ал. 2 срокът от 3 да стане 5-дневен.	Не се приема.	Срокът е 3-дневен и е определен в чл. 30, ал. 2 от АПК.
	14.3. В ал. 3 срокът от 3 да стане на 2-дневен.	Приема се.	Отразено в текста.
	14.4. В ал. 5 срокът от 1 да стане 2-дневен.	Приема се.	Отразено в текста.
	15. В чл. 28: 15.1. В ал. 2 думите „определена със заповед на управителя на НЗОК, съгласувана с министъра на здравеопазването“ да се заменят с думите „определена със заповед на министъра на здравеопазването, съгласувана с управителя на НЗОК“.	Приема се.	Отразено в текста с уточнението, че заповедта се издава от министъра на здравеопазването по инициатива на управителя на НЗОК.
	15.2. В ал. 7 изречението да започне с думите „Копие/я от“, а думите „с приемо-предавателен протокол“ да се заменят с думите „при спазване на правилата за защита на личните данни“.	Приема се.	Отразено в текста.

	16. В чл. 29, ал. 1 думите „определена със заповед на управителя на НЗОК, съгласувана с министъра на здравеопазването“ да се заменят с думите „определена със заповед на министъра на здравеопазването, съгласувана с управителя на НЗОК“. 17. В чл. 30 ал. 4 да бъде редактирана така: „(4) При необходимост от нови или допълнителни изследвания и прегледи външните експерти/профилната комисия по трансплантология за деца незабавно уведомява НЗОК за удължаване на срока за изготвяне на доклада. Срокът по ал. 1 може да бъде удължен с до 2 дни.“ 18. В чл. 31, ал. 2 думите „по реда на постъпване на заявленията“ се заличават. 19. В чл. 32, ал. 2 срокът от 1 да стане 2-дневен. 20. В чл. 33, ал. 2 срокът от 1 да стане 2-дневен. 21. В чл. 38, т. 3 след думата „трансплантацията“ да бъдат добавени думите „лечебно заведение на територията на Република България“. 22. В чл. 39, ал. 2, т. 4 след думите „в страната“ съюзът „и“ да бъде заменен с „от“. 23. В чл. 46: 23.1. Алинея 2 да бъде редактирана така: „(2) Комисиите могат да отправят запитване до лечебни заведения в списъка по чл. 29, ал. 1 дали могат да осигурят участие на чуждестранни специалисти в тях за	Приема се. Приема се. Приема се. Приема се. Приема се. Приема се. Приема се.	Отразено в текста с уточнението, че заповедта се издава от министъра на здравеопазването по инициатива на управителя на НЗОК. Отразено в текста при уеднаквяване с идентичната разпоредба на чл. 15, ал. 4. Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено в текста с допълнение за наличие на условията по чл. 4, т. 3, съответно чл. 7, ал. 1, т. 7.
--	---	---	---

	предоставяне на съответна медицинска услуга по конкретното заявление, независимо от това дали заявлението съдържа искане за това.“ 23.2. В ал. 3 след „ефективност“ да се добави „и ефикасност“. 24. В чл. 58: 24.1. В ал. 1 точки 3 и 4 да се заличат. 24.2. В ал. 3 т. 2 да бъде редактирана така: „2. осигуряване на взаимодействието на НЗОК с лечебни заведения в чужбина и/или чуждестранни медицински специалисти, както и с лечебни заведения на територията на Република България във връзка с подадените заявления по наредбата“. 24.3. В ал. 3 т. 5 да се заличи. 25. При преценката на законосъобразност и целесъобразност да бъдат предвидени разпоредби, даващи възможност на	Приема се. Не се приема. Приема се. Приема се. Приема се по принцип.	Отразено в текста. В обхвата на наредбата са включени дейности извън обхвата на задължителното здравно осигуряване. Част от тях се осъществяват чрез необходим за конкретния пациент метод, който не се прилага в страната, но е приложим и е с доказана ефективност в световната медицинска практика. Анализът на резултатите от проведените лечебни процедури е необходим, за да се оцени ефективността на финансираните дейности и тяхното качество и безопасност за пациента. Възможността, предвидена в чл. 58, т. 4 ще създаде допълнителни условия за повишаване капацитета на българската здравна система за лечение на заболявания и състояния и за предоставяне на медицински услуги, съответни на потребностите (осигуряване на медицинска апаратура; въвеждане на конкретни методи на диагностика и лечение; въвеждане на отделни дейности и др.). Отразено в текста. Отразено в текста. Отразено в чл. 50, ал. 4 чрез възможност за споразумение по АПК.
--	---	---	---

	заявителя, който отговаря на условията за провеждане и заплащане на съответното лечение и необходимите услуги, да проведе лечението си в различно от определеното от НЗОК лечебно заведение, като в този случай заявителят доплаща за медицинските и други съпътстващи услуги, в случай, че те надвишават определената сума. 26. Предлага се 6-месечен отлагателен срок за влизане в сила на възможността заявленията да се подават в РЗОК. 27. Предлага се създаването на централен регистър на дарителските сметки. 28. В заявлението по приложение № 1 да се включи по-кратък текст (без съответните пояснения) на мястото на съществуващи понастоящем в проекта. 29. По силата на чл. 45 от ЗЗО не е вменено на НЗОК да заплаща за дейности, свързани с трансплантация на органи, тъкани и клетки. Разпоредбата на чл. 45, ал. 1, т. 15 от ЗЗО не	Приема се. Не се приема. Не се приема. Не се приема.	Отразено в текста на § 4 от заключителните разпоредби. Въпросът изисква по-обстойно проучване и промени и в други нормативни актове, в това число законови. Текстът в проекта съответства на чл. 18а (в сила от 10.10.19 г.) и чл. 61 (в редакцията в сила от 10.10.19 г. и в действащата редакция) от АПК относно получаването на документи и съобщения и административни актове. Възможно е заявяване на един начин за получаване на документи и съобщения и друг за получаване на административния акт. Поясненията в текста са в интерес на заявителите. Предложението се отнася само до приложение № 1, но не и до приложения № 3 и 4, където се съдържат идентични текстове. Въпросът следва да бъде решен по еднакъв начин и в трите приложения. За яснота в съответствие с § 4, т. 2 от заключителните разпоредби на наредбата влизането в сила на всеки от начините за получаване на документи, съобщения и актове следва да бъде указван от НЗОК на заявителите. Съгласно чл. 45, ал. 1, т. 15 от ЗЗО НЗОК заплаща за оказването на отделните видове медицинска помощ, сред които обособената група на медицински дейности, лекарствени продукти, диетични храни за специални
--	--	--	---

	включва изрично дейности, свързани с трансплантация. Трансплантацията липсва и в цитираните в чл. 45, ал. 1, т. 15 от ЗЗО алинеи на чл. 82 от Закона за здравето. Трансплантацията фигурира в чл. 82, ал. 1, т. 5 и 8 от Закона за здравето, които не са цитирани в чл. 45 от ЗЗО. Разпоредбата на чл. 82, ал. 1а от Закона за здравето се отнася до дейности извън тези по ал. 1, в това число и извън трансплантацията. Наредбата е за медицинските и други услуги по чл. 82, ал. 1а и 3 от Закона за здравето. Това е и законовата делегация за издаване на наредбата. Не следва наредбата да бъде издадена и на основание чл. 82, ал. 1, т. 8 от Закона за здравето, както е посочено в заключителните разпоредби на проекта.		медицински цели, медицински изделия и високоспециализирани апарати и уреди за индивидуална употреба по чл. 82, ал. 1а и 3 от Закона за здравето, извън обхвата на задължителното здравно осигуряване, финансирани с трансфер от бюджета на МЗ. Трансплантацията е медицинска дейност и като такава не следва да бъде посочвана отделно от останалите медицински дейности по чл. 45, ал. 1, т. 15 от ЗЗО и по чл. 82, ал. 1а и 3 от Закона за здравето. Определянето на обхвата на дейностите по чл. 82, ал. 1а и 3 от Закона за здравето законодателят е делегирал на министъра на здравеопазването, който е част от предмета на настоящата наредба. Съгласно чл. 82, ал. 1, т. 8 и ал. 5 от Закона за здравето извън обхвата на здравното осигуряване на българските граждани се предоставят услуги по заплащане на лечение за заболявания при условия и по ред, определени от министъра на здравеопазването, които се финансират от държавния бюджет и се ползват при условия и по ред, определени с наредба на министъра на здравеопазването. Няма правна пречка тези въпроси да бъдат регламентирани с настоящата наредба без да бъдат възлагани за администриране и заплащане на НЗОК в случаите, в които съответните дейности са извън тези по чл. 82, ал. 1а и 3 от Закона за здравето.
4.Национална гражданска инициатива „Системата ни убива всички“	I. Принципно предложение във връзка с административния капацитет, отпадането на общественния съвет и замяната му от специализирани комисии, даренията и данъчните облекчения: Обръщат се от името на Българския дарителски форум, „Спаси, дари на...“, Български хелзинкски комитет и Национална мрежа за децата. От 2010 г. до 2016 г. част от организациите имат представители в Обществения съвет на ЦФЛД и неведнъж вземат отношение и дават предложения за подобряване на неговата	Не се приема.	С предвидената с проекта на наредба организация на работа по разглеждане на заявленията, в това число от постоянно действащи специализирани комисии в НЗОК, а не от обществен съвет се цели оперативност и непрекъсваемост на процедурите и създаване на порядък за тяхното професионално, специализирано и насочено провеждане. Процедурите се институционализират и специализират с оглед адекватното им разглеждане от медицинска и административна гледна точка. Ще бъде използвана насочено и в изключително кратки срокове необходимата специализирана медицинска експертиза на специалисти в и извън НЗОК. Процедурите ще бъдат провеждани в рамките на 14-дневния срок за издаване на индивидуалните

	работа. Именно на базата на опита си в тази сфера смятат, че предложената наредба до голяма степен отразява адекватно необходимите процеси и процедури, чрез които нуждаещите се лица - пълнолетни граждани и деца, да получават своевременно подкрепа за лечение в чужбина и в България. В същото време напомнят, че едно от най-големите предизвикателства пред ЦФЛД беше административният капацитет на екипа, което често водеше до забавяния, недобра комуникация с родители и международни лечебни заведения, въпреки сравнително добрата уредба през годините. Основната промяна в реда за взимане на решение за подпомагане, предложен в наредбата, е отпадането на Обществения съвет и заместването му със специализирани комисии. Това намират за отстъпление от постигнатата ефективна форма на сътрудничество между граждани и институции. Още от създаването си ЦФЛД носеше философията детското здраве да бъде приоритет на цялото общество – институции, граждани, бизнес, медии. Ето защо в правилата му беше заложено да формира своя бюджет не само от държавния бюджет, но и от дарения, като в същото време широк кръг от лекари, граждани и медии са в Обществения му съвет. Това беше и причината за даренията към ЦФЛД дарителите да получават най-високата ставка на данъчни облекчения – 50% намаляване от данъчната основа. Сега философията на работа на тази институция се променя изцяло, като се подчинява на визията, че НЗОК ще	административни актове по АПК. Посоченото, както и спецификите в структурата и организацията на работа на НЗОК не предполага възможност за включване на обществен съвет в процедурите и предоставяне вземането на решения по случаите на такъв орган. Основното му посочено в становището предимство – чрез широкото си обществено представителство да допринася за формиране на бюджета на ЦФЛД чрез осигуряване на средства от дарения, които се разходват за лечение на деца, се запазва като ефект, тъй като със съответните законови разпоредби възможността за предоставянето на такива дарения и за ползването от съответните данъчни облекчения е запазена напълно такава, каквато е действала досега. Съгласно съответните закони средствата от дарения ще постъпват по бюджета на НЗОК, като ще могат да се разходват единствено за заплащане лечението на деца по наредбата. Приходите от дарения заемат изключително малък дял от общите приходи на ЦФЛД. При продължаване на тази тенденция на отношение на обществото към съответните дейности стойността на приходите от дарения ще се запази. При наличието на стабилно ниво на доверие на обществото към НЗОК, даренията за дейности във връзка с лечението на деца по наредбата могат да повишат дела си. Осигуряването на административен капацитет е въпрос на организация и управленски решения. С такъв НЗОК разполага. Министърът на здравеопазването не може да бъде инициатор за отпадане на текстовете в ЗКПО и ЗДДФЛ, които засягат данъчните облекчения за дарения към НЗОК, тъй като това са данъчни и финансови въпроси от компетентността на друго ведомство и те са решени по идентичен до момента и утвърден от законодателството и практиката в страната начин. Националната здравноосигурителна каса разполага с механизми за осигуряване на прозрачност в нейната дейност, в това число предложените с проекта на наредба механизми за прозрачност на движението и решенията по
--	--	---

	изпълнява и контролира изцяло процеса по подпомагане на хора, нуждаещи се от лечение. В същото време в Закона за корпоративното подоходно облагане и в закона за данъците върху доходите на физическите лица автоматично и необмислено се приеха промени, които предвиждат 50% облекчения за дарения към НЗОК. Твърдят, че утвърждаването на практиката НЗОК да получава дарения (под предлог, че са за лечението за деца), които да водят до сериозни данъчни облекчения, ще доведе до порочни практики и скрита форма на корупция без какъвто и да е положителен ефект върху осигуряването на по-широк достъп на деца до лечение. Ето защо предлагат министърът на здравеопазването да бъде инициатор за отпадане на текстовете в ЗКПО и ЗДДФЛ, които засягат данъчните облекчения за дарения към НЗОК. II. Предложения за конкретни промени в текста на наредбата, както и коментари към нея: 1. По чл. 5, ал. 2 „Заплащат се разходите за трансплантацията от момента на хоспитализиране на пациента до неговата дехоспитализация за период не повече от шестдесет дни. Предлага се текстът да бъде редактиран така: „Заплащат се разходите за трансплантацията от момента на хоспитализиране на пациента до неговата дехоспитализация за период не повече от 100 дни.“ Аргументи: От опит се знае, че след трансплантации критичните дни са 100. Ето защо се предлага те да бъдат покрити от	Не се приема.	всяка процедура. Налице са законови механизми за отчетност и контрол - дейността и изпълнението на бюджета на НЗОК се отчитат ежегодно пред Народното събрание, като отчетите се внасят от министъра на здравеопазването. Процедурите по заявленията остават административни процедури и подлежат на съдебен контрол за законосъобразност пред съответния административен съд, както и досега. Въвежданата с проекта на наредба оперативност и специализираност на медицинската експертиза в рамките на административната процедура по издаване на одобрение за заплащане ще създаде непосредствен контакт между заявителя и административния орган като страни в производството по АПК и ще преодолее опосредения между тях контакт от общественния съвет като консултативен орган с широко и не изцяло експертно медицинско представителство. Обществеността и медиите биха могли да използват всички законови средства за наблюдение и контрол върху работата на НЗОК по наредбата. Става дума за дейности, пряко свързани с извършваната трансплантация, а тя не може да продължава 100 дни. Що се касае за дейности от обхвата на задължителното здравно осигуряване (преглади, консултации, изследвания) и влизащи в пакета на НЗОК, то разрешение за тях би следвало да се предоставя по определен ред и не съществува времево ограничение.
--	---	----------------------	--

	които не се финансират от НЗОК в рамките на лечение в страната по клинични пътеки, и които са включени в списък с референтни цени, одобрен със заповед на управителя на НЗОК, с изключение на медицински изделия, помощни средства, съоръжения и приспособления, осигурявани по реда на Закона за хората с увреждания.“ Аргументи: Един от основните проблеми на ЦФЛД през годините беше невъзможността му да контролира цените на медицинските изделия, което доведе до повишаване на цените на изделията. 4. По чл. 8, ал. 1 „В случаите по чл. 7, ал. 1, т. 1 и 6 при необходимост заплащането може да включи и средства за транспорт и престой– пътни и квартирни пари на детето и един негов придружител в чужбина, както и при необходимост устен превод по време на престоя и лечението, при условия и по ред, определени от управителя на НЗОК.“ Коментар: Кога ще бъдат изработени условията и редът за подпомагане на дейностите, описани в този член, предвид сроковете, които предвиждат работата на ЦФЛД да бъде прекратена на 1 април 2019 г. и поета от НЗОК? 5. По чл. 14, ал. 1 „В случай че са подадени необходимите документи и не е налице някоя от отрицателните предпоставки по чл. 13, ал. 1, както и при окомплектоване на преписката в случаите по чл. 13, ал. 5, управителят на НЗОК или оправомощено от него длъжностно лице предава незабавно преписката на един или няколко външни експерти с медицинско образование от списък, утвърден от управителя на НЗОК,		В тази част становището не съдържа предложения по наредбата. Посочените условия и ред ще бъдат утвърдени от управителя на НЗОК и ще влязат в сила от 1 април 2019 г. В тази част становището не съдържа предложения по наредбата. Посоченият списък ще бъде утвърден и ще влезе в сила от 1 април 2019 г.
--	---	--	---

	съобразно профила на заболяването на пациента, исканото лечение и квалификацията на експертите.“ Коментар: Кога ще бъдат изработен и утвърден списъкът с експертите, описан в този член, предвид сроковете, които предвиждат работата на ЦФЛД да бъде прекратена на 1 април и поета от НЗОК? 6. По чл. 41, ал. 2 „В състава на комисиите по ал. 1 се включват служители на ЦУ на НЗОК, а при необходимост – и външни за НЗОК лица.“ Коментар: От колко члена ще са комисиите и какви ще бъдат те – експерти, медицински лица или друго? 7. По чл. 45 „Управителят на НЗОК утвърждава правила за работата на специализираните комисии по чл. 13, ал. 1 и чл. 27, ал. 1.“ Коментар: Кога ще бъдат изработени и утвърдени правилата за работа на специализираните комисии, описани в този член, предвид сроковете, които предвиждат работата на ЦФЛД да бъде прекратена на 1 април 2019 г. и поета от НЗОК? 8. По чл. 50, ал. 1 „Националната здравноосигурителна каса заплаща услугите по одобрените заявления, като превежда сумите след сключване на договорите по чл. 21, ал. 6 и чл. 39, ал. 6 и съобразно правила, утвърдени от управителя на НЗОК.“ Предлага се текстът да бъде редактиран така: „Националната здравноосигурителна каса заплаща услугите по одобрените заявления, като превежда сумите след сключване на	Не се приема.	В тази част становището не съдържа предложения по наредбата. Съставите на комисиите ще бъдат утвърдени и ще започнат работата си от 1 април 2019 г. В тази част становището не съдържа предложения по наредбата. Правилата за работа на комисиите ще бъдат утвърдени и ще влязат в сила от 1 април 2019 г. Предлаганите със становището препратки към лечебни заведения по чл. 21, ал. 6 и чл. 39, ал. 6 са некоректни, тъй като посочените разпоредби се отнасят до договорите със заявителите, а не до лечебни заведения. Както се посочва и в чл. 51 от проекта на наредба, редът и условията за заплащане се уреждат с наредбите по чл. 45, ал. 9 от ЗЗО и чл. 30а, ал. 3 от ЗМИ.
--	--	----------------------	---

	договорите на лечебните заведения по чл. 21, ал. 6 и чл. 39, ал. 6 и съобразно правила, утвърдени от управителя на НЗОК.“ Аргументи: При сегашната формулировка на този член не е ясно на кого ще заплаща НЗОК – на заявителите или лечебните заведения. 9. По чл. 50, ал. 2 „В случаите по чл. 8, ал. 1 и 2 средствата могат да бъдат преведени на заявителя, съответно на лекаря-придружител, съобразно правила, утвърдени от управителя на НЗОК, съгласувано с Министерството на здравеопазването.“ Коментар: Кога ще бъдат изработени и утвърдени правилата за заплащане, описани в този член, предвид сроковете, които предвиждат работата на ЦФЛД да бъде прекратена на 1 април 2019 г. и поета от НЗОК?		В тази част становището не съдържа предложения по наредбата. Правилата за работа на комисиите ще бъдат утвърдени и ще влязат в сила от 1 април 2019
5.Национална мрежа за децата	I. Общи коментари: Изразяват притесненията си относно публикувания проект на наредба. На първо място отбелязват, че след приключване на общественото обсъждане на Проекта, остава една седмица до влизането в сила на решението ЦФЛД да бъде закрит (до 31 март, 2019 г.) и на практика можем да се окажем в ситуация на липса на нормативен акт, било то поднормативен, който да определя регулацията на работата по тази толкова значима и чувствителна за обществото ни тема – здравето на децата. Национална мрежа за децата изрази своите притеснения относно закриването на ЦФЛД и прехвърлянето на дейността му към НЗОК чрез писмо до Министерство на здравеопазването и НЗОК. В него са		Становището в тази част не съдържа предложения по проекта на наредба. В тази връзка важат аргументите по коментарите по т. 6, част I.

	поставили 10 въпроса за бъдещето на ЦФЛД и неговата работа, включително и за бъдещето на Обществения съвет, но за съжаление информация не им е предоставена. Като отговор са получили, че ограниченият достъп е продиктуван от оперативната подготовка на актове на министъра на здравеопазването, и че решенията все още са дискуссионни. Всички въпроси и опасения повдигат от гледна точка дали предвидените действия ще отговорят на водещите принципи в Конвенцията на ООН за правата на детето за неговия най-добър интерес и присъщото му право на живот и осигуряването в максимална възможна степен на оцеляването и развитието на всяко дете. За тях остава неясно дали предвижданите промени ще спомогнат за бързото осигуряване на достъп до медикаменти, лечение и медицински изделия, максимално облекчаване на процедурите, обективност при изготвяне на експертните становища, ясна отговорност на ангажираните лица, публичност и прозрачност на работата. И миналата година, и сега, Национална мрежа за децата не подкрепя структурни промени да се извършват чрез проекти на бюджетни закони. За тях е от съществено значение и са настоявали за провеждане на обществено обсъждане на предложението ЦФЛД да премине към НЗОК чрез специална процедура, която да гарантира участието на обществеността, и която следва принципите на откритост, прозрачност и съгласуваност между всички заинтересовани страни. В публикувания проект на наредба откриват частично отговори на поставените въпроси,		
--	---	--	--

	но са притеснени и от липсата на яснота за: възможността за граждански контрол относно разходването на средствата и спазването на правилата единствено от гледна точка на най-добрия интерес на детето; липсата на прозрачност на процесите и гарантирането на участието на всички заинтересовани страни. За тях остават открити въпросите как ще бъде използван националният експертен ресурс в лицето на националните консултанти по детско здраве, техният професионализъм и отдаденост към здравето на децата ни. Отново напомнят, че водещ принцип и в Конституцията на Световната здравна организация е, че ползването на най-високия достижим стандарт на здраве е едно от основните права на всяко човешко същество, без разлика на раса, религия, политически убеждения, икономическо или социално положение. Също така, чл. 6 от Конвенцията на ООН за правата на детето задължава държавите-страни да признаят, че всяко дете има присъщо право на живот и осигуряват в максимална възможна степен оцеляването и развитието на всяко дете. Допълнително, чл. 24 от Конвенцията за правата на детето предвижда, че държавите - страни по Конвенцията признават правото на детето да се ползва от най-високия достижим стандарт на здравословно състояние и от здравните услуги за лечение на заболяванията и за възстановяване на неговото здраве. Държавите - страни по Конвенцията се стремят да осигурят никое дете да не бъде лишено от правото си на достъп до такива здравни услуги. За тях водещо е гарантирането на правата на		
--	--	--	--

	всички деца и търсят гаранции, че поради административни пречки или затруднения ние няма да загубим поредният детски живот. Ще продължат да следят, докато не видят реалните гаранции за справяне със ситуацията и гарантиране на правото на всяко дете на живот, развитие и оцеляване. II. Десет въпроса към министъра на здравеопазването и управителя на НЗОК по повод планираните промени и прехвърлянето на дейността на ЦФЛД към НЗОК: Национална мрежа за децата се присъединява към изразяваните в медиите притеснения от различни публични личности по повод предстоящото закриване на ЦФЛД и Комисията за лечение в чужбина и прехвърлянето на дейността им към НЗОК. Опасяват се, че тези действия няма да отговорят на водещите принципи в Конвенцията на ООН за най-добрия интерес на детето и присъщото му право на живот и осигуряването в максимална степен на оцеляването и развитието на всяко дете. Не е ясно дали предвижданите промени ще спомогнат за бързото осигуряване на достъп до лечение, облекчаване на процедурите, обективност при изготвяне на експертните становища, ясна отговорност на ангажираните лица, публичност и прозрачност на работата. В тази връзка, на първо място биха искали да напомнят, че водещ принцип и в Конституцията на Световната здравна организация е, че ползването на най-високия достижим стандарт на здраве е едно от основните права на всяко човешко същество. За нас е притеснителен фактът, че от няколко		Становището в тази част не съдържа предложения по проекта на наредба. В тази връзка следва да се отбележи, че по силата на § 13, ал. 1 от Преходните и заключителни разпоредби на Закона за бюджета на Националната здравноосигурителна каса за 2019 г. ЦФЛД се закрива до 31 март 2019 г. Дейностите, осъществявани до 31 март 2019 г. от ЦФЛД ще бъдат осъществявани от НЗОК считано от 1 април 2019 г. Правата, които децата имат до 31 март 2019 г. за лечение, което се заплаща от ЦФЛД, са запазени в пълен обем и ползването им ще бъде осигурявано административно от НЗОК и финансово – със средства от трансфери на средства от бюджета на МЗ по бюджета на НЗОК. Проектът на наредба дава отговори на въпросите, поставени в тази част на становището. Важат и аргументите по коментарите по т. 6, част I.
--	--	--	--

	месеца в публичното пространство се обсъждат евентуални промени, което се прави със закона за бюджета и без да има изведен подробен план за прехвърлянето на дейността на ЦФЛД към НЗОК. Остава отворен въпросът как ще продължи работата на звеното на ЦФЛД в НЗОК, по нови правила ли ще работи структурата и дали това би рефлектирало върху пряката работа на служителите на Фонда по обработване на документацията, исканията за външни експертни становища, подпомагането на децата и родителите им за набавяне на необходимата документация, поддържането на информационната система и др. Не са ясни и отговорите на въпросите дали прехвърлянето би довело до ограничаване лечението на определени диагнози и дали допълващите разходи по логистиката (път, престой на дете и придружител, заплащане за лекарите в чужбина), които сега ЦФЛД поема, ще бъдат за сметка на НЗОК? Известно е, че ЦФЛД оперира освен със собствен бюджет и със средства от дарителски кампании и допълнително набрани средства. Тази практика ще продължи ли да съществува при функциониране на звеното към НЗОК, къде и как ще отиват средствата, звеното ще бъде ли обезпечено със собствена бюджетна линия/програма в общия бюджет на касата? Биха искали да повдигнат и въпрос относно липсата на яснота за бъдещо съществуване на Общественият съвет. Именно неговото създаване като колективен консултативен орган цели постигането на прозрачност, публичност и контрол в работата на тази структура, която работи по една от най-		
--	---	--	--

	чувствителните за обществото ни теми. Преди да изразят окончателно становище на Националната мрежа за децата по планираните промени с Фонда за лечение на деца, се обръщат към министъра на здравеопазването с молба за предоставяне на информация по Закона за достъп до обществена информация на повдигнатите от нас въпроси, както следва: • Извършен ли е анализ на нужните законодателни и организационни промени, които да опосредстват процеса по прехвърляне и впоследствие безпроблемното функциониране на звеното в НЗОК • Разработва ли се документ/подзаконов нормативен акт за дейността на НЗОК относно лечението на деца у нас и чужбина и какво е неговото съдържание • Процесът на закриване/прехвърляне съпроводен ли от план с конкретни дейности и отговорности • Дали прехвърлянето на Фонда към НЗОК ще доведе до ограничения в лечението на диагнози и предвижда ли се съпътстващите разходи по лечението на децата да бъдат за сметка на НЗОК (придружаване на децата от лекар, родител, разходи по транспорт и настаняване и др.) • Ще продължи ли практиката децата за бъдат изпращани в различни клиники, не само в държави от Европейския съюз • Ще се продължи ли финансирането на някои видове медицински изделия, които към момента не се финансират от НЗОК, а от Фонда, като например: ортопедични изделия /шини за ходене, импланти и др./, както и клапните системи за хидроцефалия, които са животоспасяващо лечение, и как ще се организира финансирането на тези изделия		
--	---	--	--

	• Предвидени ли са специфични и конкретни действия тези предстоящи структурни промени да не ефлектират върху ежедневната работа на специалистите, които работят и това да не доведе до допълнително забавяне на достъпа до лечение на деца • Какви са възможностите в рамките на НЗОК Фондът за лечение на деца да съществува като самостоятелен субект, който поддържа на фокус децата и оперира като обществена структура, на фона на целите на касата да управляват ресурсите в здравеопазването • Дали Общественият съвет към Център „Фонд за лечение на деца“ ще продължи да функционира и към НЗОК и дали ще има промяна в неговите правомощия • Ще продължи ли практиката за набиране на допълнителни средства чрез дарителски кампании и допълнително набиране, как тези средства ще бъдат разпределяни и как те ще се вписват в мандата на НЗОК. Предоставените отговори ще допринесат за внасяне на яснота и прозрачност в процесите и планираните конкретни действия от страна на МЗ и НЗОК, както и ще оформят становището на Националната мрежа за децата по промените, които засягат едни от най-уязвимите деца в обществото ни. Национална мрежа за децата подкрепя и писмо на Български дарителски форум до трите комисии в Народното събрание относно промените в проектозакона за бюджета на НЗОК и ЦФЛД.		
6.Национален алианс на хора с редки болести	1. Изразяват притеснения относно новата нормативна уредба, заместваща комисиите за лечение на български граждани извън	Не се приема.	Децата са приоритет при осигуряването на достъпна и качествена здравна помощ и се ползват от особена здравна закрила – това е национален приоритет и принцип на държавната политика, заложен в чл. 2, т. 2 и 5 от Закона за

	предвидени в друг нормативен акт или в действащи международни договори, по които Република България е страна, в национални или регионални програми, или се финансират от държавния или общинските бюджети; 9. закупуване на лекарствени продукти, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели, извън случаите по чл. 5, ал. 3; 10. потребителски такси, хонорари и други допълнителни плащания, предвидени за сметка на пациента съгласно законодателството и/или практиката на съответната държава, както и за транспорт, престой, придружител и др.“ В някои здравни системи при ценообразуването е разделен болничния престой и хонорара на доктора, извършил съответния лечебен метод. Ограничението да не се заплащат хонорари е пречка за правилно провеждане на необходимото лечение и в момента. 4. По чл. 10. (1) „За заплащане на услуги по чл. 4, ал. 1 лицата подават заявление със съдържание по образец съгласно приложение № 1, към което прилагат (в зависимост от посочената по-долу необходимост от това): 1. копие от документ/и, удостоверяващ/и качеството на законния представител на пациента (в случай, че има такъв); (2) Всички документи се представят на	Не се приема.	Възпроизведено е изискването на Наредба № 12 от 2011 г. за представяне на превод на документи на чужд език, извършен от лицензиран преводач, сключил договор с МВнР. Не са поставени изисквания за заверка на превода от българското посолство, консулство или от МВнР. Разпоредбата е в съответствие с чл. 14, ал. 3 от АПК, съгласно която документи, представени на чужд език трябва да бъдат придружени с точен превод на български, като с оглед осигуряване на верността на превод се използва преводач за сметка на заинтересованото лице.
--	---	----------------------	--

	български език в оригинал или копие. В случай, че се представят документи на чужд език, същите трябва да бъдат придружени с точен превод на български език, извършен от лицензиран преводач, сключил договор с Министерството на външните работи.“ – МЗ има практика да сключва договор с агенция за преводи. Посочен е линк към обществената поръчка Техническа спецификация на възложителя от 25.01.2019 г. и е направен коментар, че би трябвало разходите да са за сметка на МЗ или НЗОК. Изискването е абсолютно неоснователно, особено по отношение на лицензирания преводач. До момента бе само правоспособен. 5. По чл. 43. (1) „Заседанията на специализираните комисии по чл. 13, ал. 1 и чл. 27, ал. 1 са редовни, ако на тях присъства повече от половината от техния състав. (3) Докладващите външни експерти и профилните комисии по трансплантология могат да присъстват на заседанията на комисиите по ал. 1, но не участват в гласуването и приемането на мотивираните предложения по заявленията.“ – не са предвидени участници от страна на медиите и представители на НПО. Това ще доведе до непрозрачност и напрежение, което до момента бе туширано от Обществения съвет. Също така ще създаде предпоставка за корупционни практики и съмнение за злоупотреба.	Не се приема.	Важат аргументите по коментарите по т. 6, част I.
--	--	----------------------	--

	6. По чл. 50. (1) „Националната здравноосигурителна каса заплаща услугите по одобрените заявления, като превежда сумите след сключване на договорите по чл. 21, ал. 6 и чл. 39, ал. 6 и съобразно правила, утвърдени от управителя на НЗОК. (3) При финансово самоучастие от страна на заявителя или използване на средства от дарителски/разплащателни/набирателни и други сметки съответната сума се приспада от стойността, която се превежда от НЗОК.“ - текста трябва да се прецизира, предвид различните случаи на самоучастие. Примерно, ако има заем, който лицето е изтеглило, за да ускори лечебния процес, трябва ли след това да бъде длъжник за лечение, което му се полага безплатно.	Приема се по принцип.	Финансовото самоучастие по смисъла на наредбата със средства от дарителски, разплащателни, набирателни и други сметки касае случаите на събиране на средства за заплащане на услугите по заявлението. За по-голяма яснота в този смисъл са прецизирани съответните текстове в проекта на наредба.
7.Григор Малинов – родител на дете със сарком на Юинг	Като човек, преминал заедно с детето си, през целия ужас на първоначалното лечение в България, преминал и през последваща операция и лечение в ортопедичен институт „Рицоли“ в Болоня, Италия, предлага : 1. Централен венозен катетър за химиотерапия на деца да се поставя задължително и той да е безплатен за техните родители. В тази връзка да се осъществи специализация в чужбина на група лекари, които да положат началото на качествено и безплатно поставяне на централен венозен катетър за химиотерапия на деца. Вените на дъщеря ми са калцирани, а с този катетър може да се избегне това да	Приема се по принцип.	Необходимостта и своевременното прилагане на посочените дейности в страната, когато са извън задължителното здравно осигуряване се преценяват във всеки конкретен случай по общия ред на настоящата наредба. При наличие на съответните предпоставки следва да бъде издадено съответно одобрение за заплащане за лечение в чужбина.

	става с други деца в бъдеще. Това ще е и действие в посока на ограничаване на корупцията сред лекарския персонал, поне в този малък сектор на здравеопазването. 2. Лечението на сложни случаи, като този на дъщеря ми /Сарком на Юинг/, задължително да се осъществява в чужбина. Случаите да се проследяват и от български лекари, които в сътрудничество с чуждите светили да навлизат в тайните на лечението и така след време, здраве и живот, да може тези казуси да се лекуват и в България. 3. В случаи като този на дъщеря ми /Сарком на Юинг/, контролните прегледи, поети от НЗОК в чуждата болница, да са за целия период на проследяване, който е повече от пет години.		
--	--	--	--

ВАНЯ ВЕЛИЧКОВА

Главен секретар