С П Р А В К А

за отразяване на становищата, получени в периода на общественото обсъждане на проекта на
Правилник за изменение и допълнение на
Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“
/публикуван за обществено обсъждане в периода 18.08.2017 г. – 17.09.2017 г./

№	Ведомство/ лице	Предложения/становища	Приема се/ не се приема	Мотиви
1.	Мария Чернева, журналистка в БНТ и член на ОС на ЦФЛД /публикувано на портала за обществени консултации на 11.09.2017 г./	1.1. правилникът се променя, за „да се подобри организацията и преодоляване на констатирани затруднения в дейността на фонда“. За съжаление нито едно от предложените промени не подобрява организацията и дейността на фонда. А част от тях будят недоумение и излизат извън рамките на обществения договор и заявки за прозрачност в управлението и граждански контрол.	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт.
		1.2. Общественият съвет не само към фонда за лечение на деца, е доброволно сътрудничество на доказали се обществени фигури, които гарантират изразходване на публични средства и средства на дарители в интерес на обществото, в случая в интерес на децата. Обществените съвети, не само във фонда за лечение на деца, са един от механизмите за избягване на злоупотреби. А един от начините да се случи това е чрез осигуряване на прозрачност и информиране на	Не се приема	Общественият съвет е консултативен орган, следва да подпомага директора на фонда като осъществява консултативни функции. С проекта не се залагат ограничения за независимостта на Обществения съвет по отношение на начина на неговата дейност в обсъждане случаите на децата, за подпомагане на които има подадени към ЦФЛД заявления. По отношение възражението, че на Обществения съвет не може административно да се налагат задължения: Общественият съвет като консултативен орган към ЦФЛД има определени функции, за изпълнение на които е

		обществото за дейността и процесите вътре в съответните институции. Ето защо е важно те да са независими. А опитите да се налагат ограничения върху независим орган освен, че са крайно несъстоятелни, но са усилия срещу прозрачността и средство да се създаде комфортна среда за прокарване на чужди интереси. Предложенията за промени в чл. 19 от правилника на фонда за лечение на деца са именно в тази посока. Първо не е възможно да се наложи административно задължения към който и да било член на съвета да изпълнява някакви функции, тъй като нито един от тях не е в договорни отношения нито с фонда, нито с Министерството на здравеопазването. Затова е и крайно несъстоятелно подобно нещо да бъде заложено в какъвто и да било норматив. По същата причина не могат да се налагат всякакви ограничения, както и на медийни изяви. Единствено допустимото изискване е да се спазва Закона за защита на личните данни, задължение за всеки един гражданин на страната. Промените на чл. 19 са опасни и защото създават предпоставка министърът на здравеопазването да извърши закононарушение. И извън собствените си правомощия да цензурира, като отстрани член на обществения съвет за това, че е изказал свободно своето мнение и позиция. Това важи и за другата възможност		създаден и които са определени с чл. 7, ал. 4 на ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“. Членовете на Обществения съвет са определени с решение на Министерския съвет за определяне състава на Обществения съвет към ЦФЛД, като неговите членове следва да поемат отговорност за възложените им ангажименти в съответствие с нормативната уредба. Нормативната регламентация, заложена в проекта по отношение начина на информиране на обществеността, медиите и други лица, извън служебно ангажираните с работата на фонда, се налага поради зачестили медийни изяви на отделни членове от Обществения съвет с публично представяне на отделни казуси от дейността на фонда по непрофесионален и неточен начин. С това се затруднява работата на администрацията на фонда при наложилите се впоследствие справки и уточнявания по съответния случай, с което се създава риск от забавяне на процедурите по разглеждане на постъпилите във фонда заявления за подпомагане на останалите деца. С определянето на един член от съвета, който съгласувано да представя информация за работата на съвета, се дава възможност информацията за дейността на Обществения съвет и на фонда да бъде представяна по отговорен и съгласуван начин пред обществеността. По отношение заложеното изискване членовете на съвета да подписват протоколите от проведените заседания, на които са присъствали, следва да се има предвид, че неподписването на протокола от страна на

		дадена на министъра на здравеопазването – да отстрани член на съвета заради неподписани протоколи. Опитът през последната година показа, че отказът на членове на ОС да подписват протоколите е отказ да легитимират грубата подмяна на волята на обществения съвет и други нарушения. Тези промени ще върнат една практика от недалечното минало на страната ни, в което властваха цензурата, авторитарният стил на управление и страхът. Вярно е единствено, че биха подобрили дисциплината в една военизирана структура, но не биха подобрили по никакъв начин работата на фонда. Ето защо промените в чл. 19 трябва да отпаднат безусловно и свързаните с тях възможности за отзоваване на членове от министъра на здравеопазването.		определен член на съвета може да доведе до невалидност на взетите решения от Обществения съвет, което е предпоставка за забавянето на лечението на всички деца, които са били обсъждани по време на съответното заседание на Обществения съвет. Всеки член на Обществения съвет при несъгласие с отразената в протокола позиция и несъгласие с отразеното в него становище има възможност да го подпише, като изрази особеното си мнение писмено към протокола. Със заложената в проекта възможност министърът на здравеопазването да предлага освобождаване на член на Обществения съвет при отказ за подписване на протоколите от заседанията на Обществения съвет се цели своевременно финализиране на протоколите от проведените заседания на този орган и легализиране на взетите от него решения по разгледаните заявления за подпомагане на деца.
		1.3. Много спорно е и дали ще се подобри работата на фонда в интерес на децата с въвеждането на централизирани търгове за медицински изделия. В мотивите е уточнено, че това се прави заради Закона за обществените поръчки, който „освобождава“ частните болници от задължението да ги правят. Или правилника се мотивира с една чисто лобистка промяна, която изпада в противоречие с философията на Закона за публичните финанси, където:	Не се приема	Въведената с проекта регламентация за провеждане на процедура по Закона за обществените поръчки (ЗОП) за медицински изделия е мотивирана с факта, че частните лечебни заведения за болнична помощ, въпреки липсата на пречки да провеждат процедури по ЗОП в случаите, в които медицински изделия се заплащат от ЦФЛД, практически не провеждат процедури по този закон. Това прави невъзможно подпомагането на деца, за които е избрано частно лечебно заведение за извършване на необходими интервенции по тяхното лечение, изискващи прилагането и на медицински изделия, които

		Чл. 20. Публичните финанси се управляват при спазване на следните принципи:... 4. икономичност – придобиването с най-малки разходи на необходимите ресурси за осъществяване дейността на бюджетните организации при спазване на изискванията за качество на ресурсите; 5. ефикасност – постигането на максимални резултати от използваните ресурси при осъществяване дейността на бюджетните организации; 6. ефективност – степента на постигане целите на бюджетните организации при съпоставяне на действителните и очакваните резултати от тяхната дейност; 9. законосъобразност – спазване на приложимото законодателство, на вътрешните актове и на договорите. Няма никакви законови пречки частните болници да си провеждат състезателни процедури, следвайки принципите на обществените поръчки. Това е важно, тъй като промените в правилника освобождават частните болници от този ангажимент, а не е ясно дали така предложения механизъм за централизиране на търгове ще работи гладко, дали няма да бъде оспорван и дали няма децата да останат през това време без възможност да им бъде финансирано лечението. Затова в работната група по промени в правилника бяха дискутирани и		не се поемат от Националната здравноосигурителна каса (НЗОК). С предложената регламентация за организиране и провеждане на процедури по ЗОП за закупуването на медицински изделия от ЦФЛД се цели гарантиране на достъпа на всички деца, независимо от собствеността на избраното за тяхното лечение лечебно заведение, до възможност за финансово подпомагане от ЦФЛД за съответното медицинско изделие, което е предпоставка за равнопоставеност на децата. С проекта се залага в случай, че лечебното заведение е провело процедура по ЗОП и е договорена по-ниска цена за медицинско изделия от тази, договорена от ЦФЛД, съответното медицинска изделие да бъде осигурено на по-ниската цена, с което се гарантира икономичност при разходването на публичните ресурси по бюджета на ЦФЛД. По отношение на възможността за включване в електронната платформа на процедури за доставка на медицински изделия следва да се отбележи, че същата не е отпаднала, но към настоящия момент все още няма възможност договарянето за медицински изделия да става изцяло по електронен път. След създаване на електронен регистър на медицинските изделия ще бъдат предприети действия по разширяване на електронната платформа.

		резервни варианти и механизми. Не е ясно, например, защо беше отхвърлена възможността да се включи електронната платформа за договаряне на медицински изделия и възможности да се засили контрола над болниците. Освен това, сами по себе си обществените поръчки на медицински изделия няма да могат да гарантират най-добрата цена, респективно медицинския над икономическия интерес в лечението на децата. Защото липсва на критерии и медицински стандарти в ортопедията. Това, разбира се, правилникът не може да реши, но в него не е заложено и подобно искане. Затова смятам, че тази промяна трябва да бъде преработена и допълнена с други механизми за ефективно изразходване на публичния ресурс. Според Елеонора Николова, предс на Боркор, институцията разработила електронната платформа за търговия с лекарства в платформата е заложена възможността за търговия с медицински изделия. И тя може да тръгне много по-рано, отколкото централизираните обществени поръчки изпълнявани от фонда. Електронните търгове са най-добрият вариант за излизане от казуса с медицинските изделия и би трябвало да се заложат като възможност в правилника.		
		1.4. При положение, че бъде включено предложението за решаващата дума на министъра на здравеопазването при	Не се приема	Съгласно чл. 7, ал. 1 от ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, към ЦФЛД се създава Обществен съвет

		противоречиви решения на ОС смятам за крайно ненужна промяната в чл. 27, ал. 1, т. 2 като след думата „решения“ се добавя „за отправяне на предложения“. Това НА ПРАКТИКА ЛИШАВА ВЪЗМОЖНОСТТА НА ОБЩЕСТВЕНИЯ СЪВЕТ ДА ВЗИМА РЕШЕНИЯ, а само предложения, отваря широко вратата за взимане на еднолични решения и ОБЕЗМИСЛЯ РАБОТАТА НА ОБЩЕСТВЕНИЯ СЪВЕТ. Това категорично трябва да отпадне. Смятам, че срещу спорни решения на ОС има две нива на защита, които са предостатъчни. Първо директорът на фонда може да върне за ново преразглеждане заявленията за лечение и ако отново се стигне до неприемливо решения, министърът също може да се намеси.		с консултативни функции. Съгласно чл. 7, ал. 4, т. 2 от ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, Общественият съвет „прави предложение до директора на фонда по всяко подадено заявление, като при положително становище предлага и размера на паричната сума, която да бъде отпусната, а при отрицателно – посочва мотиви“. С предложеното изменение в чл. 27, ал. 1, т. 2 по § 6 от проекта се прави прецизиране на текстовете от правилника по отношение правомощията на Обществения съвет във връзка с разгледаните заявления.
		1.5. В заключение по предложените промени, смятам че Министерството на здравеопазването отново пропусна да оптимизира работата на фонда чрез ремонт на правилника. Най-малкото се надявах да бъдат изчистени последните промени, въведени от проф. Пилософ, които определено вредят. Настоявах да участвам в работната група по изготвяне на промените в правилника, защото смятам, че има какво да се прецизира в работата на външните експерти, да се прецизират текстовете за финансиране на неразрешени лекарства, проследяемостта на	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт

		заявленията и въвеждане на работеща информационна система, намаляване на административната тежест с електронни документи и възможностите на електронното здравно досие. Затова отново излагам тук аргументи за някои нужни промени.		
		1.6. Настоявам ДА ОТПАДНЕ АЛ. 6 НА ЧЛ. 33. (6) В случай че към заявлението са приложени становища от най-малко двама специалисти по ал. 1 или от консултативно звено към лечебно заведение по чл. 29а и не се налага да бъдат изисквани становища по ал. 2, 3 и 4, директорът на фонда може да предостави заявлението за разглеждане от Обществения съвет на първото му следващо заседание без доклад от външни експерти. Освен че противоречи на ал. 1 на същия член, ал. 6 формулирана достатъчно неясно, което позволява злоупотреба с власт и нарушаване на принципа на обективност, прозрачност и еднакво решаване на сходни случаи – основен принцип в АПК. Ал. 6 зачерква ал. 1 без условие, което също противоречи на закона и принципа, че нормите в действащото право следва да са последователни и непротиворечиви. Той противоречи и на чл. 8 ал. 2 от АПК, според която в пределите на оперативната самостоятелност, при еднакви условия, сходните случаи се третират еднакво. Условието за	Не се приема	Съгласно чл. 33, ал. 6, в случай че към заявлението са приложени становища от най-малко двама специалисти, включени в списъка на външните експерти към ЦФЛД или от лечебно заведение, фигуриращо в списъка на лечебните заведения в България, които подпомагат дейността на фонда с консултативна помощ чрез специализирани консултативни звена, се дава възможност директорът на фонда да може да предостави заявлението за разглеждане от Обществения съвет на първото му следващо заседание, без да изисква допълнително доклад от външни експерти. С това се дава възможност за значително съкращаване на сроковете за процедиране по постъпилите заявления, в случай, че към тях вече са налични становища от медицински специалисти и лечебни заведения, които следва да бъдат изисквани по реда на чл. 33, ал. 1, и не се налага да бъдат изисквани становища по чл. 33, ал. 2, 3 и 4. С правилника изрично е регламентирано кога се прилага ал. 6 на чл. 33 – в случай, че към заявлението са приложени становища от най-малко двама специалисти по чл. 33, ал. 1 и не се налага да бъдат изисквани становища по чл. 33, ал. 2, 3 и 4. Членовете на Обществения съвет имат възможност да преценят дали са спазени

		наличието на становището на изпращащи експерти или лекарски консултативни комисии (ЛКК), не е ново условие. Това са изисквания към набора документи, без които не се приемат заявленията на децата. Тъй като не е ясно кога започва да действа ал. 6, излиза, че директорът на Фонда може еднолично да преценява дали да включва ал. 6 по собствено усмотрение, с НЕЯСНИ ПОДБУДИ, без гаранция за конфликт на интереси и защита интересите на детето, пред икономическите интереси на болницата и финансовите на лекарите.		изискванията на разпоредбите на чл. 33 по заявлението, като при констатиране на непълна информация или непредставени необходими становища по заявлението, имат възможност съгласно чл. 42, ал. 4 от правилника да изискат допълнителна информация.
		1.7. ЗА ДИРЕКТОРА НА ФОНДА И ПРЕДСЕДАТЕЛЯ НА ОС Правилникът съдържа една административна патология. Определя председател на обществения съвет, който няма никакви функции. Затова пък вменява на директора на фонда да председателства събранието. Това е все едно министър председателят да председателства и заседанията на народното събрание. Затова смятам, че е необходимо да се обособи с ясни функции председателя на общественият съвет. Да се уточни, че той е представителя на Държавната агенция за защита на децата и че неговата функция е да ръководи заседанията на ОС, да приема предложения на членове на ОС, да го представлява, както и при нужда да свиква извънредни заседания, които да	Не се приема	Съгласно чл. 7, ал. 3 от ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, съставът на съвета, в т. ч. неговият председател, се определя от Министерския съвет по предложение на министъра на здравеопазването. Председателстването на заседанията на Обществения съвет от директора на фонда е въведено с цел постигане на процесуална икономия. Тъй като директорът чрез администрацията на фонда организира разглеждането на административните преписки, в т.ч. и изготвя доклад по всеки случай, е целесъобразно освен да представя всяко отделно заявление пред обществения съвет също така и да ръководи заседанията на съвета. Съгласно чл. 6, ал. 1 от ПМС № 280 за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, фондът се управлява и представлява от

		решават чисто организационни въпроси. Съответно председателстването на заседанията на ОС трябва да отпаднат от функциите на директора. За моя 4 годишен опит в ОС, мога да кажа, че имаме горчив опит с двама директори, които злоупотребиха с погрешно вменените им функции. Също така е добре са се въведат по-ясни критерии за избор на директор на фонда. Освен магистър по медицина, това може да е експерт икономическо или юридическо образование с няколко годишен със стаж в здравния мениджмънт. Смятам че административния опит е по-необходим за управлението на една административна единица, каквато е фонда. Както това не е абсолютно условие за поста министър, шефа на каса, например. Затова като минимум трябва чл. 6 да се промени и да се създаде нов чл. 26а Чл. 6.(Доп. - ДВ, бр. 68 от 2016 г.) Фондът се управлява и представлява от директор, с призната медицинска, икономическа или юридическа специалност, с опит в администрацията и 5 годишен стаж в областта на здравния мениджмънт и се назначава по трудово правоотношение от министъра на здравеопазването. чл. 26а (нов) За председател на обществения съвет се избира представителят на ДАЗД, като председателят води заседанията на		директор, който е магистър по медицина с призната медицинска специалност и се назначава по трудово правоотношение от министъра на здравеопазването. В допълнение, изискването директорът на ЦФЛД да е лекар с призната медицинска специалност, цели гарантиране на компетентност на директора на фонда, в съответствие с дейностите, заложени за реализация от ЦФЛД. Изискването директорът да е магистър по медицина с призната медицинска специалност осигурява познания и опит в областта на медицината и медицинското обслужване, каквито са исканията за финансиране към ЦФЛД.

		съвета и го представлява пред други институции, когато се налага.		
		1.8. ЕЛЕКТРОННИТЕ ДОКУМЕНТИ В светлината на последните заявки на това правителство за намаляване на административната тежест, мисля че включването на варианта за достъп до електронното здравно досие придобива нова сила. Със сигурност в досието присъстват амбулаторни листове. резултати от прегледи, би трябвало и всички болници да качват там веднага и своите епикризи. Би трябвало, не значи че го правят. Електронното досие на всеки здравноосигурен, съдържа доста и полезна информация, която бързо и по-пълноценно може да ориентира експертите на фонда в работата им по заявленията. Вярно е, че за сега все още досието не е достатъчно пълно, но в близко бъдеще и това ще се преодолее. Директорът на отдел "Информационни процеси и сигурност на информацията в НЗОК" Александър Огнянов, потвърди възможностите на тази информационна система. Още повече - заяви че електронното досие и сега дава възможност епикризите да са видими, стига министърът на здравеопазването със заповед да задължи болниците да прикачат този електронен документ и към досието. А и защо не, промените в нашия правилник бъдат полезни за цялата система. Затова смятам, че задължително трябва да бъде включен и този вариант за	Не се приема	В електронното пациентско досие, налично в НЗОК, се съдържа информация за дейностите, осъществени при пациента, които са в рамките на основния пакет от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК. Липсва информация за дейности – прегледи, изследвания, консултации и прочие, които са осъществени с финансиране от други източници.

		достъп до здравното досие, който родителите могат да дадат чрез предоставяне на своя УИК. И медицинската документация там да не се търси на хартия и да се заверява нотариално. Това ще улесни и достъпа на външните експерти до нужната им информация. А и документите в този вариант ще се придвижват по-бързо.		
		1.9. Също така смятам за необходимо да се засилят всички възможности за електронен пренос на документи - и в подаването им, и в препращането им към експертите. Законът за електронните документи и електронния подпис отварят широко вратата за електронна кореспонденция, всички лекари, при необходимост, пък разполагат с електронен подпис. Сигурна съм че през тази призма, рязко ще се редуцира нуждата от документи, които имат нужда от нотариална заверка и които не могат да се изпратят в електронен вид. Затова и този изискване не трябва да се абсолютизира.	Не се приема	С изменението на правилника от 2016 г. (обн., ДВ, бр. 68 от 2016 г.) е предвидена възможността заявлението и останалите документи да бъдат подавани и по електронен път при условията и по реда на Закона за електронния документи електронния подпис и Закона за електронното управление.
		1.10. БЪЛГАРСКИЯТ ЕЗИК И ДОСТЪПНОСТ НА ТЕКСТОВЕТЕ Правилникът е пълен с текстове, които са неясни, обърквaщи, подвеждащи и двусмислени, с ненужни препратки. А това противоречи със сигурност на изискванията на Закона за нормативните актове, където чл. 9 ясно казва, че разпоредбите на нормативните актове се формулират на	Приема се по принцип	Правилникът е разработен при спазване на изискванията на Закона за нормативните актове – текстовете са формулирани на общоупотребимия български език, а с използваните препратки се постига и изискването текстовете да са формулирани кратко, точно и ясно. Съгласно разпоредбата на чл. 61 от Закона за администрацията към Министерския съвет се създава и поддържа Административен

		общоупотребимият български език, кратко, точно и ясно. Затова с предстоящите промени виждам добра възможност да се помогне много от текстовете да се отърват от ненужните си препратки и материята да стане по-ясна. Особено важно и за родителите, които често проявяват пълно незнание за това как функционира фонда и какви възможности дава, объркват документи, пораждат неразбиране и напрежение между администрацията на фонда и родителите. Неразбираемите текстове бяха посочени като проблемни и в доклада по последната проверка за дейността на фонда. Най-вероятно забележките са дело на Маргарита Маринова - старши юрист консулт в дирекция "административно- информационно обслужване и човешки ресурси" посочена като автор на докладите. Тази служителка на МЗ би могла най-адекватно да преработи текстовете на правилника и да ги направи разбираеми и достъпни за родителите		регистър, който съдържа информация за административните услуги, предоставяни от органите на изпълнителната власт. За всяка административна услуга в Административния регистър се вписват: 1. наименованието и уникалният идентификатор съгласно Регистъра на услугите; 2. правното основание за предоставянето на административната услуга/издаването на индивидуалния административен акт; 3. органът, който предоставя административната услуга/издава индивидуалния административен акт; в случаите на възлагане – служителите, които издават индивидуалния административен акт; 4. звеното за административно обслужване, приемащо документите и предоставящо информация за хода на преписката, адресът, адресът на електронната поща и телефони за връзка, работното време; 5. процедурата по предоставяне на административната услуга/издаване на индивидуалния административен акт, изискванията и необходимите документи; в случай че документ се издава от административен орган, се посочва и органът; 6. образците на формуляри, които се попълват за предоставянето на административната услуга; 7. начини на заявяване на услугата; 8. информация за предоставяне на услугата по електронен път: а) нивото на предоставяне на услугата; б) интернет адрес, на който се намира формулярът за нейното заявяване;

				в) интернет адрес за служебно заявяване; г) вид на услугата (първична или комплексна), като, в случай че е комплексна, се посочват първичните услуги, от които е съставена; 9. срокът на действие на документа/индивидуалния административен акт; 10. таксите или цените, основанието за тяхното определяне и начините на плащане; 11. органът, осъществяващ контрол върху дейността на органа по предоставянето на услугата; 12. редът, включително сроковете за обжалване на действията на органа по предоставянето на услугата; 13. електронен адрес за предложения във връзка с услугата; 14. начини на получаване на резултата от услугата. С представянето на посочената по-горе информация относно услугата по организационно и финансово подпомагане на български граждани на възраст до 18 години, които се нуждаят от диагностични и лечебни процедури, заинтересованите лица ще имат право на свободен и безплатен достъп до информацията в Административния регистър, включително за повторно използване.
		1.11. МАНДАТНОСТ Нещо, важно при смяна на членовете на обществения съвет - как да се осигури приемственост и да не се губи натрупан опит. Когато през 2013 година беше подменен почти изцяло съвета, се случиха големи разминавания в принципно приети и проучени случаи	Не се приема	Мандатът представлява установен период от време, в който орган на публичната власт осъществява правомощия, предвидени в Конституцията или в закон. Мандатността гарантира последователност и приемственост в държавните структури и тяхната дейност. В същото време тя е и юридическа гаранция за независимост на

		от стария съвет, които ако ги знаехме, можеше да избегнат доста сериозни разправии, дори съдебни дела. Затова смятам, че е важно да се мисли за приемственост. Чл. 25. (1) Мандатът на всеки член от Обществения съвет е три години. (2) Допустими са не повече от два последователни мандата. (3) (нова) При формиране на нов Обществен съвет, е допустима подмяната само на две трети от членовете му (важно е да има приемственост в работата на ОС)		мандатния орган при осъществяване на предоставените му правомощия за определения срок. Чрез мандатността се цели стабилност и ефективно функциониране на държавните органи и институции. В чл. 25 от Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“ е установен принципът на мандатност за обществения съвет като колективен орган, който е натоварен да осъществява възложените му по силата на закона правомощия. Мандатът на обществения съвет следва да се разграничава от персоналния мандат на неговите членове. Съгласно чл. 7, ал. 5 от ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“ е уредена продължителността на овластяването на обществения съвет от 3 години. В същата разпоредба е предвидена и възможността за участие на едно лице в обществения съвет за не повече от два последователни мандата, т.е. за не повече от 6 години. От посоченото е видно, че няма пълно припокриване между мандата на обществения съвет и мандата на неговите членове. С направеното предложение не става ясно какъв ще е мандата на обществения съвет, което ще наруши принципа за стабилност и ефективно функциониране на обществения орган.
		1.12. Предлагам да отпадне и декларацията описана в края на правилника, в която родителите заявяват че не водят преговори с нито една болница. Водят не водят, фонда	Не се приема	Предложеният за отпадане текст дава възможност в случай на налична оферта от лечебно заведение, където би могло да бъде осъществено лечението на детето, да бъде приложена към заявлението при неговото

		трябва при всички случаи да си иска оферта за децата. Иначе на родителите винаги дават оферта като за частен пациент, т.е. значително завишена. Независимо от уговорките на родителите, фондът трябва да осъществи собствен контакт с лечебното заведение и да договори най-добри условия за прием и лечение) ~~чл. 30 , т 6. (доп. - ДВ, бр. 68 от 2016 г.) в случай, че е осигурен контакт с лечебно заведение/медицински специалист в чужбина официален документ от това лечебно заведение/този медицински специалист, потвърждаващ, че лечението, за което се иска подпомагане от фонда, ще бъде проведено в това заведение/от този медицински специалист у нас, периода на предстоящото лечение там/у нас, цената и начина на заплащане, очакваните резултати, лице от лечебното заведение и друга информация за контакт, намерение на лечебното заведение/медицинския специалист за сътрудничество с фонда във връзка с предстоящите медицински процедури по отношение на конкретния пациент~~		подаване. С този текст от правилника е дадена възможност при осъществен контакт преди подаване на заявлението с лечебно заведение в чужбина, избрано от родителя/законния представител на детето, представената от съответното лечебно заведение оферта да бъде взета предвид при процедиране по подаденото заявление за подпомагане на детето. С това считаме, че е дадена възможност за съкращаване на сроковете за процедиране по подадено заявление и своевременно вземане на решение по него относно исканото подпомагане. Ангажимент на ЦФЛД в случая е да осъществи контакт със съответното лечебно заведение за доуточняване на представената оферта при необходимост, както и при необходимост да изиска оферти от други лечебни заведения. В тази връзка е и предложеното в проекта уточнение по чл. 21, ал. 3, т. 2 от Правилника, с което се залага администрацията на фонда задължително да осигурява взаимодействието на фонда с лечебни заведения и медицински специалисти в страната и чужбина във връзка с подадените във фонда заявления за организационно и финансово подпомагане. В допълнение към горното считаме, че направеното предложение ограничава правото на избор на лечебно заведение от пациента/негов родител.
		1.13. СПИСЪК С ЛЕЧЕБНИ ЗАВЕДЕНИЯ В ЧУЖБИНА, С КОИТО ФОНДЪТ ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ДЕЦА РАБОТИ Основната причина, за да се сформира специален фонд за лечение на деца в	Не се приема	Всяко заявление, подадено към ЦФЛД за организационно и финансово подпомагане в чужбина, касае конкретно дете с конкретен здравословен проблем и следва да бъде преценявано индивидуално. Съответно по всяко заявление за подпомагане за чужбина се

		чужбина са множеството осъзнати дефицити в нашето детско здравеопазване. Границите им лесно могат да бъдат очертани както от заявленията за лечение, така и от самите специалисти. Една част заради лоша организация и липса на финансиране у нас - заради което на ОС на фонда му е дадена възможност да прави предложения за помени към министъра на здравеопазването, НЗОК, БЛС и научните дружества за въвеждането и финансирането на някои методи. Друга част заради обективна невъзможност да се поддържа тежък административни, финансови и кадрови структури. Когато например, нуждите от бъбречни трансплантации при деца са достатъчно чести, тогава е добре да се положат усилия да се извършват в България. Но когато нуждата от чернодробна трансплантация на деца е от порядъка на 2-4 случая на година, тогава и нашите трансплантолози не могат да поддържат нужната квалификация и опит. В такива случаи, нормалната практика на повечето държави е да потърсят и сключат договор за сътрудничество и лечение с един или два специализирани медицински центъра в Европа, с доказано добри специалисти и натрупан опит. Освен гаранция за осигуряване на най-високо качество на лечение нашите деца, българската държава, в лицето на		визират конкретен вид диагностични и лечебни процедури, които да бъдат осъществени там. Това налага преценката за възможност за извършване на съответните видове дейности, необходими при конкретното дете, в съответно лечебно заведение. С правилника са дадени няколко възможности за избор на лечебното заведение, в което да бъде осъществено лечението на дете в чужбина: 1. предоставяне на оферта от родител/попечител, в случай, че преди подаване на заявлението вече е осъществен контакт с лечебно заведение, изразило готовност и предоставило оферта за лечение на детето; 2. посочване от външните експерти на лечебни заведения/медицински специалисти в чужбина, които биха могли да осъществят конкретните необходими при детето лечебни и диагностични процедури – чл. 34, ал. 2, т. 9 от Правилника; 3. осъществяване на контакти с лечебни заведения в чужбина от страна на фонда и изискване на съответни оферти. В този случай няма пречка администрацията на ЦФЛД при преценка да ползва налични контакти с лечебни заведения в чужбина за откриване на подходящо за съответното дете лечебно заведение, където би могло да му се окаже качествено и безопасно лечение. По направеното предложение за сключване на договори за сътрудничество между ЦФЛД и лечебни заведения в чужбина считаме, че такива биха могли да бъдат сключени, но за ограничен обхват на дейности, което няма как

		министъра на здравеопазването може да договори и по-добри цени. Като например скъсен път на пациента заради уеднаквени стандарти в изследванията направени в България. Подобни договори за сътрудничество биха решили и много проблеми, с които се сблъсква сега фонда. А именно - дълго изчакване на оферти от лечебните заведения и откази да се приемат наши деца, нуждата от бърза консултация по документи, отказ от лечение в чужд център, заради несигурност на лекуващите лекари, че детето може да бъде адекватно проследявано тук . Затова предлагам да бъде върнато предишното изискване в правилника, да се изготви списък с лечебните заведения в чужбина, с които фондът работи приоритетно в съответните области. Сферите могат лесно да бъдат определени от националните консултанти, въпреки че заявленията на родителите за лечение също достатъчно ясно очертават нуждите - трансплантации, онко и очни заболявания. НА ТОЗИ ПРИНЦИП РАБОТЕХА В НАЦИОНАЛНАТА КАРДИОЛОГИЧНА БОЛНИЦА, ДЕТСКАТА КАРДИОХИРУРГИЯ и лекуваха деца от Македония		да обхване всички аспекти на евентуални подадени към фонда заявления за подпомагане. В допълнение към горното, с утвърждаване на Европейски референтни мрежи /ЕРМ/ в началото на 2017 г., на европейско ниво е публично достъпна информацията за лечебни заведения – членове на съответна референтна мрежа, в които се осъществяват дейности, изискващи висока медицинска компетентност, концентрация на експертен опит и/или високоспециализирана апаратура и дейности. Всички лечебни заведения – членове на ЕРМ, са преминали през процедура на одит и са одобрени от Еврпейската комисия. Към настоящия момент от Европейската комисия са одобрени 24 Европейски референтни мрежи по тематични области, включително и по визираните в предложението области на детската трансплантология, детската онкохематология, очните болести и др. При необходимост от осигуряване на оферта за лечение на дете, ЦФЛД би могъл да осъществи контакт с представителите на съответната мрежа. Информация за Европейските референтни мрежи и техните координатори и членове – лечебни заведения на територията на Европейския съюз, е налична на интернет страницата на Европейската комисия на следния електронен адрес: https://ec.europa.eu/health/ern/networks_en.
2.	Българска асоциация за закрила на пациентите,	2.1. По отношение предвиденото с §10 изменение на чл. 30а, т. 3, буква „в“: - с част от промените се предлага ЦФЛД да може да провежда	Приема се частично	С оглед осигуряване на възможност ЦФЛД да подпомага с медицински изделия всички деца, независимо от избраното лечебно заведение, както и с оглед гарантиране на ефективно

	представлявана от адв. Пламен Таушанов вх. № 15-00-141/01.09.2017 г.	обществени поръчки в качеството му на самостоятелен възложител по смисъла на Закона за обществените поръчки и се дава възможност, в случай, че лечебното заведение е провело обществена поръчка за медицинско изделие на цена по-ниска от договорената от ЦФЛД да се използва това медицинско изделия. Считаме, че с цел осигуряване на ефективност при разходването на бюджетни средства, свързани с извършването на дейности с обществено значение в Правилника следва да се предвиди възможност дори лечебното заведение да няма сключен договор по реда на ЗОП с доставчика на изделието/апарат/уреда, но е в договорни отношение с него, и е договорило по-ниска цена от тази на ЦФЛД, лечебното заведение да има право да осигури изделието/апарата/уреда на договорената от него по-ниска цена. Това ще е допълнителен механизъм, който ще позволи бюджетните средства да се разходват икономично с цел постигане на най-добро съотношение между използвания публичен ресурс и целените резултати. - Предвиденото в чл. 30а, т. 3, буква „в“ ограничение за осигуряване на медицински изделия по реда на проведени процедури по реда на ЗОП и при изпълнените критерии, посочени в буква „в“, създава реален риск от забавяне при предоставяне на		разходване на публични средства за медицинските изделия, заплащани от фонда, с проекта се залага медицински изделия да бъдат осигурявани за нуждите на ЦФЛД чрез провеждане на обществена поръчка, обявена от фонда в качеството му на самостоятелен възложител по смисъла на ЗОП. Договорените медицински изделия следва да бъдат предоставяни на лечебните заведения, в които ще се осъществи лечението на детето, за което от ЦФЛД е издадена заповед за одобрение за подпомагане. Допълнително с проекта е дадена възможност и лечебните заведения да осигуряват медицински изделия, в случай, че има проведена обществена поръчка и договорената цена е по-ниска от договорената от фонда.

		необходимото лечение на пациентите. Това е така, поради следните причини: Законът дава възможност на участниците в процедура, провеждана по реда на ЗОП за обжалване на действията и решенията на възложителите на обществени поръчки Уредбата на обжалването в ЗОП регламентира, че всяко заинтересовано лице има право да обжалва решението за откриване пра процедура по възлагане на обществена поръчка. В същото време всеки жалбоподател може да поиска от съответните органи временна мярка – спиране на изпълнението по процедурата, до произнасяне по поисканите временни мерки или съответно до приключване на спора. Поради гореизложеното в проекта на правилника следва да се предвидят механизми и процедури, които да предотвратяват отлагането на оказване на медицинска помощ поради немедицински критерии, тъй като всяко отлагане може да доведе до усложняване състоянието на пациентите и в този смисъл да възникне необходимост от допълнителни медицински дейности или да се повиши риска от трайно увреждане на здравето. В случая възниква и въпросът какво се случва с индивидуалните поръчки? Когато се направи поръчка за индивидуални ортопедични медицински изделия, които ще бъдат		

		необходими за лечението на дете и следва те да се направят по индивидуален модел и поръчка, а доставчикът на това медицинско изделие е само един, как ще се прави самата обществена поръчка при наличието на подобен казус? Как в рамките на 30 дневен срок от подаването на заявление за лечение до решение на ЦФЛД ще се направи обществена поръчка за медицинско изделие, което досега не е произвеждано?		
		2.2. Неправилно е с подаването на заявление за кандидатстване да се подписва проектодоговор, едностранно от заявителя за подпомагане, тъй като в началото на процедурата пред ЦФЛД не е известен начина на лечение, лечебното заведение и размера на средствата, няма как да бъдат известни и момента на подаването на заявлението. Проект на договор по никакъв начин не следва да бъде предлаган на заявителя преди да има решение на Обществения съвет и заповед на директора, като също следва да бъдат индивидуализирани реквизитите на този договор /чл. 35, ал. 2 от Правилника/.	Не се приема	Няма пречка за подписването на договора от заявителя преди да има одобрение от ЦФЛД за подпомагането, тъй като договорът се счита за сключен едва след подписването му и от двете страни. В случай, че не се налага да бъдат правени корекции в проекта на договор, това ще съкрати сроковете за предоставяне на организационното и финансово подпомагане от страна на ЦФЛД.
		2.3. Относно дарения, като източник на финансиране на ЦФЛД – в сайта е посочена дарителска сметка, на която различни лица могат да подпомагат лечението на децата. Тази възможност досега не се използва от директора и	Не се приема	С правилника, както и с ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, са регламентирани източниците за финансиране на ЦФЛД, като това включва следните източници чрез бюджета на Министерството на здравеопазването:

		Обществения съвет на ЦФЛД, като се разчита само родителите да събират дарения, а в новия проект на правилника не се предвижда промяна на съществуващата практика. В този смисъл този текст /чл. 5/ от правилника е „мъртъв“.		1. субсидия от държавния бюджет; 2. дарения и помощи; 3. други приходи, предвидени в нормативен акт. Съгласно представените в Министерството на здравеопазването годишни отчети по чл. 7, ал. 1, т. 13 от правилника, приходите от дарения по сметката на ЦФЛД в БНБ през 2015 г. възлизат на 159 хил. лв., през 2016 г. – на 188 хил. лв., през първото полугодие на 2017 г. – на 71 703 лв., като тези средства са включени в приходите на ЦФЛД.
		2.4. Поради липса на информация на сайта относно провеждано лечение у нас и в чужбина, на практика родителите и техните деца не могат да реализират правата си, съгласно чл. 30, ал. 1, т. 6 от Правилника, а като практика се е утвърдило „изключението“ по чл. 30, ал. 1, т. 7. Това затруднение се породи от последната промяна на правилника от 2016 г., както и от незаконосъобразното му прилагане от директора – проф. Пилософ, когато еднолично, без съгласуване с Обществения съвет се премахна наличната в сайта публична информация, която беше за поне 3 години назад – къде по определени диагнози, у нас и в чужбина и на каква стойност са лекувани децата. Така вместо родителите предимно да предлагат лечебни заведения и оферти от същите за лечение, това стана основна дейност на директора, което забавя дейността по реализирането на	Не се приема	Всяко заявление, подадено към ЦФЛД за организационно и финансово подпомагане в чужбина, касае конкретно дете с конкретен здравословен проблем и следва да бъде преценявано индивидуално. Съответно по всяко заявление за подпомагане за чужбина се визират конкретен вид диагностични и лечебни процедури, които да бъдат осъществени там. Това налага преценката за възможност за извършване на съответните видове дейности, необходими при конкретното дете, в съответно лечебно заведение. С правилника са дадени няколко възможности за избор на лечебното заведение, в което да бъде осъществено лечението на дете в чужбина: 1. предоставяне на оферта от родител/попечител, в случай, че преди подаване на заявлението вече е осъществен контакт с лечебно заведение, изразило готовност и предоставило оферта за лечение на детето; 2. посочване от външните експерти на лечебни заведения/медицински специалисти в

		цялостната процедура, в 30-дневен срок пред ЦФЛД и е предпоставка за корупционна практика относно насочването на пациенти към определени лечебни заведения.		чужбина, които биха могли да осъществят конкретните необходими при детето лечебни и диагностични процедури – чл. 34, ал. 2, т. 9 от Правилника; 3. осъществяване на контакти с лечебни заведения в чужбина от страна на фонда и изискване на съответни оферти. В този случай няма пречка администрацията на ЦФЛД при преценка да ползва налични контакти с лечебни заведения в чужбина за откриване на подходящо за съответното дете лечебно заведение, където би могло да му се окаже качествено и безопасно лечение. Считаме, че по този начин се дава както право на избор на лечебно заведение от страна на пациента, така и се гарантира достъпа до специфична за конкретния пациент медицинска помощ.
		2.5. В проекта на правилника не се премахва съществуващата практика да не се иска второ или трето становище от профилни специалисти и се нарушава чл. 33, ал. 2. Следва да се премахне порочната практика /да отпадне ал. 2 – да се заместват становищата на националните консултанти със становища от консултативните звена на лечебните заведения по чл. 29а/, тъй като в списъка на външни експерти на ЦФЛД има над 80 специалиста. Незаконосъобразно е използването досега на становища от лечебно-консултативна комисия /ЛКК/ по чл. 104 от Закона за здравето (като „форма“ да се насочват деца за лечение в	Приема се частично	С правилника е регламентирано в кои случаи се иска становище от консултативните звена към лечебните заведения по чл. 29а. Това включва: 1. При разногласие в становищата на външните експерти (чл. 33, ал. 2 от правилника); 2. Когато профилът на заболяването и исканото лечение налагат получаване на становище на медицински специалисти от повече от една специалност или от специалисти със специфична компетентност (чл. 33, ал. 3 от правилника). Съгласно чл. 29а, списъкът на лечебните заведения, които осигуряват консултативна помощ на ЦФЛД, отговарят на определени в правилника условия, като са утвърдени със заповед на директора на ЦФЛД, съгласувана с министъра на здравеопазването.

		лечебното заведение, издало ЛКК и в повечето случаи предлагане за отрицателно становище за отказ от лечение в чужбина), както и предлаганото им заменяне и използване на лечебно-контролна комисия (ЛКК) по чл. 77 от ЗЛЗ, при заявление към ЦФЛД за първоначално лечение и детето не е лекувано в това лечебно заведение досега. Предлаганият проект на правилник не предлага промяна на механизма и практиката по чл. 27 от съществуващия правилник, когато се вземат решения от Обществения съвет и се издават заповеди, без да е изяснено дали заявителят има дарителска сметка, организирал дарителска кампания в частна сметка и е следвало да декларира наличието на средства и в други сметки, което не се е спазвало. Тази „практика“ не е санкционирана досега и не се предвижда как да бъде отказано или спряно лечението на детето, когато се открият факти, доказващи наличието в лична сметка на майката на Гергана на сумата от 500 000 лева, необявена пред Обществения съвет и взето решение за финансиране за сумата от 150 000 до 250 000 евро, без наличието на оферта.		В проекта е направена техническа корекция на текстовете на чл. 29а и 30а по отношение на това, че визираните ЛКК, са лечебно-контролни комисии (които се сформират по реда на чл. 74, ал. 1, т. 2 и чл. 77 от Закона за лечебните заведения).
		2.6. Липсва списък на ЦФЛД с медицински изделия, които не могат да бъдат осигурени в България, единствено се споменава този списък, без обаче да съществува на сайта на	Не се приема	Съгласно Закона за обществените поръчки /ЗОП/, възложителите имат задължение да прогнозират обществените поръчки, които ще възлагат. Прогнозирането и планирането включва установяване на броя и вида на

		ЦФЛД, съгласно чл. 3, ал. 1, буква „г“ от Правилника, а в проекта е предвидено в преходна разпоредба §15. В срок от три месеца от влизане в сила на правилника, ЦФЛД обявява процедура по ЗОП за доставка на медицински изделия, високоспециализирани медицински апарати и уреди за индивидуална употреба по чл. 3, ал. 1, буква „г“ и „д“. Не се регламентира по какъв ред и кога ще се реализират следващите процедури по ЗОП и какъв обхват от медицински изделия, използвани през годината ще бъдат включени в тези процедури.		обществените поръчки съобразно очакваните потребности и финансовия ресурс, който възложителите предвиждат да осигурят. Съгласно разпоредбата на чл. 26, ал. 1 от ЗОП при планирането възложителят изготвя график за възлагане на поръчките. Редът за изпълнението на тези задължения възложителят може да уреди във вътрешните правила за управление на цикъла на обществените поръчки /съгласно чл. 244, ал. 1 от ЗОП/. Поради което считаме, че не е необходимо това да бъде уредено в Правилник за изменение и допълнение на Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“.
		2.7. Проектът на правилник изобщо не предвижда процедура по ЗОП за скъпоструващите медикаменти. Трябва да спре порочната практика Общественият съвет да взима решения за лекарства, без изобщо да посочва цена на съответното лекарство. Не следва да е основателна причина оставянето на медикаменти за обсъждане от ОС без посочени конкретни цени /защото те „варирали“ всеки ден/. Пример за порочната практика е налице и на последното заседание на ОС към ЦФЛД от 23.08.2017 г., където е гласуван единствено броя опаковки от съответните лекарства.	Не се приема	В действащата нормативна уредба няма определение на понятието „скъпоструващ лекарствен продукт“. Подпомаганите от ЦФЛД лекарствени продукти са продукти, които нямат регистрирана или утвърдена цена в страната, съгласно чл. 3, ал. 1, т. 1, буква „в“ от Правилника. Те се доставят по реда на Наредба № 10 от 17.11.2011 г. за условията и реда за лечение с неразрешени за употреба в Република България лекарствени продукти, както и за условията и реда за включване, промени, изключване и доставка на лекарствени продукти от списъка по чл. 266а, ал. 2 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина, съгласно която лечебните заведения за болнична помощ могат да се снабдяват с посочените продукти от всеки търговец на едро с лекарствени продукти, притежаващ разрешение за търговия на едро, получено по реда на глава девета от ЗЛПХМ.

				Доставката на лекарствените продукти се урежда от ръководителя на лечебното заведение.
		2.8. Липсва определение в Правилника за „спешно състояние на пациента“ и това или затруднява или поражда възможности за злоупотреби, изпълнението на чл. 37 от правилника. Не се регламентира в проекта на правилника в този случай следва ли да бъде поставено медицинско изделия на пациента след обявяване на процедура по ЗОП.	Не се приема	Определение за „спешно състояние“ е нормативно регламентирано с Наредба № 3 от 2017 г. за утвърждаване на медицински стандарт „Спешна медицина“ (обн., ДВ, бр. 86 от 2017 г.). Преценката за състоянието на пациента като спешно или не, както и относно необходимостта от прилагане на съответно медицинско изделие, се извършва от съответните медицински специалисти. Медицинските изделия, за подпомагане на които има подадено към ЦФЛД заявление, следва да бъдат прилагани на пациента при спазване на нормативните разпоредби, включително и при спешни състояния.
		2.9. В проекта на правилник липсва яснота относно случаите, в които за лечението на съответното дете е необходимо да бъде предоставено/осигурено медицинско изделие, изработено по поръчка, това е такова медицинско изделие, специално изработено в съответствие с писмено предписание на квалифициран медицински специалист, с което се определят специфичните характеристики на изделието и предназначението му за индивидуална употреба от съответния пациент. Необходимостта от прилагане на подобни изделия е честа, предвид индивидуалните анатомо-	Не се приема	Преценката за необходимост от изработване по поръчка на медицинско изделие, необходимо при конкретно дете, е от компетентност на медицинските специалисти и се отразява в приложените към заявлението медицински документи, както и в становищата от външните експерти към ЦФЛД и (при необходимост) становищата на консултативните звена към лечебните заведения по чл. 29а от правилника, подпомагащи дейността на фонда с консултативна помощ.

		физиологични особености на болните деца.		
		2.10. В проекта на правилника липсва яснота относно реда и условията за изготвяне и одобряване на техническата спецификация, въз основа на която ще бъдат проведени процедурите по реда на ЗОП за осигуряване на необходимите медицински изделия на лечебните заведения. Ключова група от условия, които възложителят по ЗОП формулира при възлагане на поръчка са тези свързани с техническите спецификации. При неточна техническа спецификация по отношение на определени характеристики на медицинските изделия като материал на основните елементи или на контактната повърхност, индивидуални размери, специфични свойства и други изключително важни за човешкия организъм и физиологични особености на конкретния пациент, съществува реален риск по реда на проведената от ЦФЛД процедура по ЗОП да не бъде осигурено подходящото за съответния пациент медицинско изделие. Въпреки че конфигурациите в параметрите на техническите спецификации на медицинските изделия на отделните производители обичайно са различни и вариациите в тях могат да бъдат стотици дори хиляди, на практика нито лекарят, нито съответният пациент ще	Не се приема	Законът за обществените поръчки предвижда правила за подготовка на процедурите за провеждане на обществени поръчки. Съгласно разпоредбата на чл. 44, ал. 1 от ЗОП при подготовката за възлагане на обществена поръчка възложителят може да проведе пазарни консултации, като потърси съвети от независими експерти или органи, или от участници на пазара. Това означава, че подготовката на техническите спецификации може да бъде изготвена от работна група, в която да бъдат включени и външни експерти. Тези експерти подпомагат възложителя, като въз основа на експертното им мнение се изготвя техническа спецификация, която е съобразена с конкретните спецификации на предмета на обществената поръчка. Считаме също така, че е невъзможно, а и неправилно, да бъдат предвиждани точни правила за изготвяне на техническите спецификации на обществените поръчки с правилника, тъй като всяка обществена поръчка има различен предмет и следователно техническата спецификация ще бъде съобразена с него и ще бъде различна. Относно изложените доводи във връзка с закупуването на медицински изделия от лечебни заведения, бихме желали да обърнем внимание на следното: Задължението за лечебните заведения да осигурят на пациентите необходимите за лечението им медицински изделия е уредено в чл. 82б, ал. 1 от Закона за здравето. Лечебните заведения следва да прилагат процедурите на

		могат да осъществят избор на най-подходящото медицинско изделие, тъй като ще трябва да приемат конкретно изделия, предоставено по реда на проведена вече процедура по ЗОП. Много видове медицински изделия, предимно импланти, имат богата гама от размери и характеристики, зависещи не само от физиологичните и морфологичните особености на човека – пол, възраст, тегло, височина и т.н., но и от неговото конкретно и моментно здравословно състояние – по-тежко или по-леко, поради което специфицирането им, без да бъдат снети посочените данни за пациента, е обективно невъзможно. Такива могат да бъдат например някои стентграфтове, дефибрилатори и други животоспасяващи или животоопределящи импланти. Не на последно място неточно изготвената техническа спецификация може да наруши правото на равен достъп на потенциални участници до процедурата по ЗОП, което да доведе до избор на неподходящи за лечебните процеси медицински изделия. От друга страна процедурите по възлагане на обществени поръчки представляват сложна съвкупност от множество взаимосвързани и взаимозависими процеси, реализирането на които отнема технологично време за тяхното изпълнение в нормативно предвидени		ЗОП, в случаите, когато същите притежават качеството възложител съгласно чл. 5, ал. 2, т. 16 от ЗОП. За да бъде въведена промяна в описания по-горе ред, следва да бъде изменен Законът за обществените поръчки. Такава промяна не може да бъде постигната, като се заложи като разпоредба в Правилника. Искаме също така да отбележим, че лицата имат право да закупят медицински изделия и от друго лечебно заведение, представители на производителя и търговци. Във връзка с изложените мотиви относно „спешното лечение“ и осигуряването на „необходимото разнообразие от видове и размери на изделието/ята, които ще се използват, за да има сигурността болницата и съответния лекуващ лекар и/или медицински екип“, моля да имате предвид следното: От една страна лечебните заведения следва да предвиждат и планират необходимостта от медицински изделия и да поддържат налични тези от тях, които ще бъдат необходими при спешни случаи. От друга страна, при наличие на законоустановените предпоставки, може да се приложи разпоредбата на чл. 79, ал. 1, т. 4 от ЗОП, която урежда процедура по договаряне без предварително обявление, когато е необходимо неотложно възлагане на поръчката поради изключителни обстоятелства.

		срокове, които следва съвсем точно да бъдат съобразени и синхронизирани със сроковете, предвидени за подаване и разглеждане на заявленията по реда на раздел VI от правилника. В този смисъл следва да се предвиди и изрична регламентация на случаите, в които е налице медицинска обоснована спешност от лечение на съответен пациент, за което е необходимо вземане на решение за финансово подпомагане в условия на спешност. В съответното лечебно заведение, където ще се провежда спешното лечение да се осигури необходимото разнообразие от видове и размери на изделието/ята, които ще се използват, за да има сигурността болницата и съответния лекуващ лекар и/или медицински екип, че ще може да реагира адекватно и ще приложи точното и правилно медицинско изделия при извършване на операция или друга медицинска дейност по спешност. Предвид гореизложеното, следва да се обърне внимание на обстоятелството, че понякога с оглед своевременното и качествено лечение, с оглед здравето на пациента, няма време за провеждане на каквато и да е процедура по ЗОП.		
		2.11. В правилника липсва регламентация на процедурата, по която ЦФЛД ще осигурява получаването на медицински изделия от болничните аптеки на лечебните заведения. Подобна неяснота за в	Не се приема	С § 9 от проекта е заложена промяна в чл. 30а, ал. 1, т. 3, съгласно която медицинското изделие, апаратът, уредът за индивидуална употреба се осигурява от аптеката на лечебното заведение съгласно сключен договор по реда на ЗОП между фонда и доставчика на

		бъдеще би могла също да създаде забавяне при предоставяне на необходимо лечение на пациентите и противоречиви практики при различните лечебни заведения.		изделието/апарата/уреда. С посочения в проекта договор следва да бъде уреден и начина на осигуряване на съответното медицинско изделие в болничната аптека от съответния доставчик.
		2.12. В §10, т. 1, буква „д“ от проекта на правилника, с която се създава чл. 30а, ал. 1, т. 3, буква „д“ в правилника е предвидено задължение за извършване от лечебните заведения на проверка дали класа на изделието/апарата/уреда за индивидуална употреба е включен в списъка на медицинските изделия, поддържан на интернет-страницата на ИАЛ, като за удостоверяване на това обстоятелство следва да се прилага извадка от списъка на медицинските изделия от Интернет-страницата на ИАЛ. Считаме, че субект на това задължение следва да бъде купувача на медицинското изделие. Лечебното заведение краен получател на медицинското изделия не е в договорни отношение с продавача/производителя на медицинското изделие и съответно всички документи, касаещи изделията следва да му се предоставят чрез ЦФЛД, като купувач на изделието, а от друга страна тези изисквания на ЦФЛД следва да бъдат въведени като изисквания към участниците в провежданите процедури по ЗОП.	Не се приема	С проекта се залага в случаите на искано подпомагане за медицинско изделие /апарат/уред за индивидуална употреба, към декларацията, подавана от ръководителя на лечебното заведение, избрано от заявителя, да се вписва информация за класа на медицинското изделия/уред/апарат за индивидуална употреба, както и дали посочения вид изделие е включено в списъка на медицинските изделия, поддържан на интернет-страницата на ИАЛ. Лечебните заведения, които предвиждат прилагането на заявеното медицинско изделие/апарат/уред за индивидуална употреба, следва да предоставят пълна информация за исканото медицинско изделие на ЦФЛД като орган, който следва да го осигури и заплати.
		2.13. В проекта на правилника не е предвиден ред за разглеждане и изплащане на натрупаните задължения по вече сключените и действащи между	Не се приема	С правилника няма заложен регламент за сключване на договори между ЦФЛД и лечебните заведения, в които се осъществява лечението на децата, одобрени за подпомагане

		лечебните заведения и ЦФЛД договори. Неяснотата по отношение на тяхното плащане създава обективна финансова невъзможност за лечебните заведения да продължават да предоставят своевременна, качествена и достъпна медицинска помощ на нуждаещите се пациенти. Препоръчваме в Преходните и заключителни разпоредби на правилника да се предвидят срокове и ред за изплащане на натрупаните задължения към лечебните заведения и външни експерти.		от фонда. Съгласно чл. 43, ал. 5, в случай на допуснато подпомагане от ЦФЛД директорът на фонда сключва договор със заявителя (родител или попечител на детето). Съгласно чл. 44 фондът финансира съответните дейности по одобрените заявления, като превежда сумите след сключване на договора по чл. 43, ал. 5 съобразно правила, утвърдени от директора на фонда съгласувано с министъра на здравеопазването, а съгласно чл. 45 - средствата се разходват и отчитат в съответствие с действащото в страната законодателство.
		2.14. Не следва единствено само лекар да може да бъде определен за директор на ЦФЛД, след като в списъка на външните експерти на ЦФЛД има десетки национални консултанти и десетки външни експерти, по 5-6 души във всяка специалност – общо над 80 души.	Не се приема	Съгласно чл. 6, ал. 1 от ПМС № 280 за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, фондът се управлява и представлява от директор, който е магистър по медицина с призната медицинска специалност и се назначава по трудово правоотношение от министъра на здравеопазването. В допълнение, изискването директорът на ЦФЛД да е лекар с призната медицинска специалност, цели гарантиране на компетентност на директора на фонда, в съответствие с дейностите, заложени за реализация от ЦФЛД. Изискването директорът да е магистър по медицина с призната медицинска специалност осигурява познания и опит в областта на медицината и медицинското обслужване, каквито са исканията за финансиране към ЦФЛД. Предложението не е мотивирано, няма посочени основания за допускане и на други специалисти да могат да бъдат назначавани за директор на ЦФЛД, както и няма предложени

				алтернативни критерии за директор на ЦФЛД.
		2.15. Друг проблем е да се изпраща искане за становища по заявлението до 2-ма, 3-ма и дори 5-ма външни експерти (но които отговарят с по 2 изречения, немотивирано), от други специалности, нямащи отношение по необходимото лечение и диагноза, на което те отговарят, че не са запознати с исканото лечение, не могат да дадат положително становище и така проф. Пилософ събира отрицателни становища, напр. по заявление за детето Димитър Димов, решено на заседание на 23.01.2017 г.	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт
		2.16. Друг подход е да изпрати искане до 3-ма експерти: първият дава отрицателно становище (защото то предварително е ясно, че ще е такова), вторият дава положително, но се запознава Общественият съвет само с избрани пасажи от него, третият експерт не дава становище, защото досега е лекувал детето. Проф. Пилософ предлага да се откаже лечението (Л. Г., заявление с вх. № ****/2016 г., Решение за отказ №***от 2016 г.).	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт.
		2.17. Съставът на Обществения съвет (виж Решение № 886 от 20.10.2016 г. на МС) е незаконосъобразно избран. Състои се от 17 редовни членове (и по 1 резервен член), в това число и председател, определени с решение на МС по предложение на министъра на здравеопазването. В състава на	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт

		Обществения съвет се включват неясно с каква специалност медицински специалисти, както и представители на пациентски и дарителски организации и медии. Така например от шестимата медицински специалисти, от които най-малко по един специалист в областта на трансплантацията на органи и по детска клинична хематология и онкология и най-малко двама със специалност в областта на детските заболявания, като са неясни специалностите на членовете № 2, 4, 5 и 6, както и техните резерви (по Решение № 886 от 20.10.2016 г. на МС и Правилника на ЦФЛД). Според нас липсват двама представители на неправителствени организации, осъществяващи дейност в областта на подпомагането на деца в страната и дарителството, въпреки избора членове по списъка от Решение на МС № 12 и 13. Член в списъка № 13 – доц. Димитрина Михайлова е представител на Национална педиатрична асоциация, каквато към 20.10.2016 г. не съществува. Същата обаче е включена в новия състав на Обществения съвет от проф. Пилософ от квотата на дарителите, като представлява несъществуваща организация – Национална педиатрична асоциация (резервен член й е д-р Клара Балджиева (GP) – председател на национално сдружение на педиатри специалисти от		

		извънболничната помощ), която също не е НПО, свързано с дарителство. Тъй като не е спазена предвидена от закона съществена форма, може да се счита, че Решение № 886/20.10.2016 г. на Министерски съвет, за определяне състава на Обществения съвет към ЦФЛД е нищожно. Избраните в Обществения съвет лекари, представители на МЗ, за които не е ясно с каква специалност са, води до факта, че няма трансплантолог, хематолог и други. Има лица от гражданските квоти, без да са например от дарителски организации. При избора на членовете на Обществения съвет, основни и резервни, се оказа, че на някои от тях дори не е съобщено, за да дадат тяхното съгласие. На първото заседание проф. Литвиненко, който е резервен член, повдигна този въпрос. Проф. Пилософ, като председател на Българско педиатрично дружество, е „избрал“ 7 членове от дружеството си в ОС, което е конфликт на интереси, тъй като резервни членове присъстват на заседания и при гласуване не може да се разбере кой е титуляр и кой резервен и това опорочава решенията на Обществения съвет.		
		2.18. Сайтът на фонда не съответства на Правилника, според който в чл. 7 (1) Директорът на Фонда: т. 14 – осигурява публичност и прозрачност на неговата дейност и публикуването на	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт

		официалната интернет страница на фонда на информацията лицата, които са получили организационно и финансово подпомагане от фонда за дейности, резултатите от тях, лечебните заведения, в които се провежда лечението/наблюдението им и отпуснатите суми. Липсват и лечебните заведения, в които са осъществени или могат да бъдат осъществени дейности, както и медицински специалисти, които са лекували или могат да лекуват децата. Така съществуващият регистър е абсолютно ненужен, за разлика от предшестващия го, в който личните данни на детето си бяха защитени (изписани с инициали), но регистъра се водеше по пореден номер, във всеки един момент можеше да се види колко заявления са постъпили, колко са и не са разгледани, каква е диагнозата на детето, на колко години е, за кое лечебно заведение кандидатства, за каква сума, с кой номер протокол е одобрено и други.		
		2.19. Липсва списък с пълната номенклатура на използваните медицински изделия при ортопедични и неврохирургични интервенции на деца и техните цени, съгласно чл. 3, ал. 1, т. 1, б. „г“ – медицински изделия, посочени в списък на фонда, които не могат да бъдат осигурени в Република България или които не се финансират от НЗОК в рамките на планирано	Не се приема	С проекта се залага провеждане на процедура по Закона за обществените поръчки за осигуряването на медицински изделия по чл. 3, ал. 1, т. 1, букви „г“ и „д“ от Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“. С това се гарантира финансово подпомагане от ЦФЛД за медицински изделия по одобрена номенклатура, отразена в спецификацията за процедурата по ЗОП.

		лечение в страната по клинични пътеки, с изключение на медицински изделия, помощни средства, съоръжения и приспособления, осигурявани по реда на Закона за интеграция на хората с увреждания. Изводът, който се налага е, че ОС не знае за каква оферта, в кое лечебно заведение се гласува да бъде лекувано детето, на каква точно стойност у нас и в чужбина. Има една „малка“ подробност, офертите които се гласуват в ЦФЛД са окончателни, те не са „плаващи като по S2“ и да се доплаща толкова, колкото е необходимо лечението. Ако се наложи по някаква причина да се доплаща, то следва да се изясни с какво се е наложило удължаването на това лечение и да се представи официално искане от лечебното заведение (които той не представя пред Обществения съвет).		В случай, че при обсъждане на заседание на Обществения съвет на подадено към ЦФЛД заявление, за което Общественият съвет прецени, че предоставената информация е недостатъчна за вземане на решение или че е необходимо допълнително доуточняване, съгласно чл. 42, ал. 4 от правилника Общественият съвет може да изиска набавянето на допълнителна информация за изясняване на случая.
		2.20. Родители не откриват дарителски сметки на името на детето, а частна сметка, на свое име. Например Гергана Дилянова Цветанова (виж репортаж от Нова телевизия), в който самата майка обяснява как ще се осигурява някакво неясно финансиране от фонда и нейната частна банкова сметка. Когато се обсъжда този случай на заседание на Обществения съвет на 7 декември 2016 г. (заявление с вх. № 7445 от 17.11.2016 г.) той размахва декларация от майката, че няма дарителска сметка. Тогава хора	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт.

		от Обществения съвет възразяват, че са разбрали за събрани 200 хил. лв. в дарителска сметка. При обсъждането в Обществения съвет няма представена оферта, исканата сума за гласуване е между 150 000 и 250 000 евро, а реално се прие максималното 250 000 евро. Същата вечер по Нова телевизия се оказа, че в този ден към момента на взимане на решение от Обществения съвет на 07.12.2016 г. вече е имало в частната сметка на майката събрани 500 000 лв. и се очакват още 300 000 лв. от определен голям дарител. Най-странното е, че майката се била разбрала с фонда, че ще предостави личната си сметка на ЦФЛД, а те ще доплатят колкото е необходимо. Сега този случай продължава да се обсъжда в ЦФЛД, тъй като има заведено дело от родителите за неполучената сума по заповедта на директора.		
		2.21. Няма яснота когато за дете има издадено S2 от НЗОК, на което се представя на ОС цялата сума за финансиране, каква част реално ЦФЛД ще „доплати“ от офертата, освен пътни разходи, храноден в болница, преводач, т.е. всичко извън S2. При липсата на дейност на т.нар. национална информационна точка НЗОК /по Директивата за трансгранично сътрудничество/, родителите няма как по собствен път да намерят лечебно заведение в ЕС или	Не се приема	Дейностите, за които ЦФЛД заплаща, в случай, че за лечението на детето има издаден формуляр S2 от НЗОК или МЗ, са регламентирани в чл. 35а и включват подпомагане по чл. 3, ал. 3 от правилника. Коментари относно възможностите за избор на лечебно заведение в чужбина са дадени по т. 1.13. Коментари относно възможността за електронно подаване на заявления са дадени по т. 1.9.

		извън него, информация какво финансиране се осъществява от фонда и единствено чакат ЦФЛД да им намери лечебно заведение, при липсата на информация в сайта на ЦФЛД за последните 3 години, къде са лекувани децата у нас и в чужбина. Ако биха имали възможност за достъп извън времето между 2 заседания на Обществения съвет, всеки един от членовете на ОС би могъл да се запознае подробно и в цялост с досието на всяко от подалите заявления деца – диагноза, епикризи, становища от външни експерти, оферти, както и приложени образни изследвания и разчитанията към тях. И най-важното – членовете на ОС ще бъдат информирани, за да знаят какво решение да вземат. Липсва реално „on-line“ форма за кандидатстване, като сегашната практика е родителите да пътуват от цялата страна по няколко пъти до Фонда, не могат да следят текущото състояние на собственото си заявление.		
		БАЗП няма претенции за изчерпателност, а повдигаме по-съществените и важни въпроси за решаване в съществуващия правилник на ЦФЛД и предлагания Проект на Правилник за изменение и допълнение на Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“.	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт

3.	Национална мрежа за децата /публикувано на интернет-страницата на Портала за обществени консултации на 17.09.2017 г./	3.1. Общи коментари: Национална мрежа за децата се присъединява към притесненията на неправителствените организации и други членове на Обществения съвет към Център „Фонд за лечение на деца“, за това, че предложените промени в Правилника за дейността и организацията на работа на Центъра не са в най-добрия интерес на децата и техните родители, както и че не биха довели до положителни резултати. Опасенията ни са свързани с липсата на решения по ключови проблеми като осигуряване на достъп до лечение, облекчаване на процедурите, обективност при изготвяне на експертните становища, ясна отговорност на ангажираните лица, публичност и прозрачност на работата на фонда.	Не се приема	Не са посочени визираните ключови проблеми при осигуряване на достъп до лечение, облекчаване на процедурите, обективност при изготвяне на експертните становища, ясна отговорност на ангажираните лица, публичност и прозрачност на работата на фонда, както и няма конкретно предложение, което да бъде отразено в проекта за тяхното евентуално разрешаване.
		Конкретни коментари: 3.2. В нас буди тревога предложението в чл. 7, ал. 1, т. 16 за организирането и провеждането от Фонда на процедури съгласно Закона за обществените поръчки за доставка на медицински изделия, високоспециализирани медицински апарати и уреди за индивидуална употреба. Това предложение провокира редица въпроси, от една страна свързани с човешкия ресурс и обезпечеността и специализацията на администрацията на Фонда, а от друга за възможните обжалвания и продължителност на	Не се приема	Във връзка с изложения коментар относно човешкия ресурс и обезпечеността и специализацията на администрацията на Фонда и възможните обжалвания и продължителност на поръчките във времето, излагаме следното становище: Условията и редът за възлагане на обществени поръчки са регламентирани в ЗОП. Следователно, ако Фондът има качеството на възложител, то следва да организира дейността си по начин, по който да изпълнява законоустановените си задължения. Относно предложението да се преосмисли и прецизира провеждането на процедури по ЗОП директно от Фонда - с направеното

		поръчките във времето, което не е от полза за чакащите за лечение деца и родители. От друга страна, това предложение предполага възможността за подпомагане закупуването на медицински изделия за всички деца, които след подадено заявление към ЦФЛД са получили одобрение. В същото време остават неразрешени и въпросите, свързани с операции и лечение на деца в частни болници в България в периода до приключване на обществената поръчка. В тази връзка, предлагаме да се преосмисли и прецизира провеждането на процедури по ЗОП директно от Фонда, като се предложи алтернативен вариант в интерес както на децата и родителите, така и от гледна точка на сигурност, прозрачност и спазване на българското законодателство. Допълнително, в Преходната разпоредба, § 15 не е описано периодичността, през която Фонда ще инициира и обявява обществени поръчки за доставка.		предложение не се предлага алтернативно решение на съществуващия проблем с осигуряването на медицински изделия по ЗОП при лечение на дете в избрано частно лечебно заведение за болнична помощ и в тази връзка гарантиране достъпа на всички деца до подпомагане от ЦФЛД за необходимите им медицински изделия.
		3.3. За нас е притеснителен и факта, че се предлага определянето на едно лице от състава на Обществеият съвет, което регулярно или при нужда да уведомява обществеността, медиите и други лица за работата на Фонда и на Обществеият съвет към него (регламентирано чрез предложеният нов чл. 19а). Именно създаването на	Приема се частично	Предложените с проекта промени предвиждат ангажимент на Обществения съвет, като колективен консултативен орган, да определя лице от състава си, което съгласувано с Обществения съвет да уведомява регулярно или при нужда обществеността, медиите и други лица, за работата на съвета, при спазване на забраната за разгласяване на лични данни съгласно Закона за личните данни. С отразени

		Обществения съвет като колективен консултативен орган цели постигането на прозрачност, публичност и широко изразяване на позиции и мнения. В тази връзка смятаме, че предложението ограничава възможностите на членовете на Обществения съвет да изразяват свободно своята позиция и мнения при спазване на принципите на етичност и съгласно Законът за защита на личните данни. Предложението крие и рисковете за отказ на членовете от участие в Обществения съвет, което не е в полза нито на работата на Фонда, нито за децата и техните родители.		корекции по предложения чл. 19а в правилника по никакъв начин не се ограничава свободата за изразяване на мнение от членовете на Обществения съвет, а се цели представянето на информацията за работата на фонда и на съвета към него по отговорен и съгласуван начин пред обществеността.
		3.4. Допълнителна тежест за нас представлява и въвеждането на изискването в § 9, чл. 30, ал. 1, т. 8, буква ж), че придружителят на детето е лице, което се ползва със здравноосигурителни права или има медицинска застраховка, които покриват целия период на пребиваването му извън страната. Напълно разбираме и подкрепяме необходимостта от заплащане на здравните осигуровки и сигурност на здравноосигурителните права, но в ситуации на ограничени финансови възможности прекъснатите здравноосигурителни права и тяхното възстановяване би могло да възпрепятства или забави лечението на детето.	Не се приема	С проекта се залага изискване придружителят на дете, за което има одобрение за осъществяване на диагностични или лечебни процедури в чужбина, да се ползва със здравноосигурителни права или да има медицинска застраховка, които да покриват периода на пребиваване извън страната. С това се цели гарантиране на достъп до здравно обслужване на придружителя в случай на възникнала необходимост по време на престоя му в чужбина. Право на съответното лице – придружител е да избере начина за осигуряване на това – чрез здравноосигурителната система или чрез медицинска застраховка за периода на пребиваване извън България.
		Приветстваме предвидената възможност в предложената нова т. 16	Приема се	

		подаването на заявление да се извършва и от упълномощено от законния представител на детето лице. Това предоставя свободата на законния представител на детето при невъзможност лично да подаде заявлението за подпомагане лечението на детето от изрично упълномощено от него лице, както и би улеснило процедурата на подаване на заявление за лечение и на деца от Центровете за настаняване от семеен тип. Национална мрежа за децата остава предвидим и надежден партньор с цел намирането на трайни решения в името на най-добрия интерес на децата и техните родители.		
4.	Вх. № 94-1400/ 14.09.2017 г. от доц. д-р Анелия Буева, национален консултант по детска нефрология и хемодиализа, Десислава Хурмузова, Гражданска инициатива „Спаси, дари на...” и Красимира Величкова, Български	4.1. Във връзка с проекта на Правилник за изменение и допълнение на Правилника за дейността и организацията на работа на Център „Фонд за лечение на деца“, публикуван на 18.08.2017 г. на електронната страница на министерството на здравеопазването, изразяваме следното становище: Подготвяните промени няма да доведат до положителни резултати за децата. Те засягат второстепенни по значение аспекти в работата на фонда, докато основните – бързият достъп до лечение; облекчаване на процедурите; обективност при изготвяне на експертните становища; ясна отговорност на ангажираните с дейността на фонда лица; публичност и	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт

	дарителски форум	прозрачност на работата на фонда – остават незасегнати и некоригирани.		
		4.2. Въпреки многократните предложения на Обществения съвет от 2012 година насам, адресирани до министъра на здравеопазването и до НЗОК за преминаване на заплащането на медицински изделия, необходими за оперативно лечение на деца в България по клинични пътеки, от ЦФЛД към НЗОК, проектът предвижда тези изделия отново да останат в обхвата на дейността на ЦФЛД. За нас това е неприемливо, защото дейностите по лечение на деца в България би следвало да са изцяло ангажимент на НЗОК.	Приема се по принцип	Дейностите, влизащи в обхвата на ЦФЛД по отношение медицинските изделия по чл. 3, ал. 1, т.1, буква „г“ от правилника са в съответствие с чл. 2, ал. 1, т.1, буква „г“ от ПМС № 280 за създаване на център „Фонд за лечение на деца“. В допълнение към това, към настоящия момент голяма част от медицинските изделия, необходими при оперативно лечение на деца по клинична пътека, не се поемат от НЗОК. С проекта се предвижда да продължи практиката за осигуряване на финансова подкрепа от ЦФЛД в тези случаи, с цел гарантиране правото и достъпа на децата до лечение. Считаме, че не е допустимо включването в пакета от здравни дейности, които се заплащат от НЗОК само на медицинските изделия за деца, без това да се предвиди и за възрастните. Това предполага значително увеличение на бюджета на НЗОК, което на настоящия етап не е осигурено.
		4.3. В последните месеци се появи проблем, касаещ децата, на които ще се извършват операции с влагане на медицински изделия в частни болници в България. След промените в правилника през 2016 год. тези пациенти бяха лишени от финансиране, което представлява дискриминация. Сегашният проект предвижда в срок от 3 месеца след влизане в сила на правилника фондът да обяви процедура по Закона за обществените поръчки за доставка на медицински изделия,	Приема се	

		апарати и уреди за индивидуална употреба, но не урежда статута на децата, които ще получат лечение в частни болници през периода до приключване на обществената поръчка.		
		4.4. Предложението да се забрани на членовете на обществения съвет да предоставят информация и да дават свободно изявления приемаме за пореден опит за цензура, която да омаловажи и постепенно обезсмисли работата на този орган. Предложението министърът на здравеопазването да има право да освобождава членове на обществения съвет, ако не си мълчат, потвърждава това.	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 3.3.
		4.5. Освен посочените по-долу предложения, обръщаме внимание на обстоятелството, че регистъра на ЦФЛД продължава да не е публичен и да не е достъпна информацията за подадени заявления (входящи номера), тяхното движение и резултатите. Този вид на регистъра не отговаря на изискванията за прозрачност и публичност, тъй като обществеността не може да следи случаите на забавяне при разглеждане на документите и тяхното движение. В същото време е важно да се отбележи, че достъпът до информация, от която да е видно движението на всяко отделно заявление (по входящ номер, дати на разглеждане, предоставяне на становища и т.н) няма да наруши задълженията за защита на личните данни на ЦФЛД като	Приема се по принцип	Съгласно чл. 7, ал. 2 от правилника, информацията от единната информационна система на фонда по чл. 3, ал. 1, т. 4, се публикува на официалната интернет-страница на фонда при спазване на изискванията на Закона за защита на личните данни.

		администратор на лични данни, защото тези данни не представляват лични данни и чрез тях не може да се идентифицира дадено лице.		
		4.6. В допълнение, бихме искали да подчертаем, че като членове на работната група за изготвянето на промените в Правилника, на срещите обсъдихме и Вие приехте голяма част от нашите предложения, които обаче сега не фигурират в текстовете. Ние продължаваме да бъдем убедени, че ако бъдат приети долуизложените промени, нуждаещите се деца ще имат по-ефективен и навременен достъп до качествено лечение. Нещо, което вярваме е обща цел за всички ни.	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт
		4.7. – т. 1 от предложенията: Чл. 3, ал. (1), т.1, г) да се добавят думите „изцяло или частично“ след „които не се финансират”. Мотиви за предложението: Тази промяна ще позволи на ЦФЛД да доплаща разликата в цената за медицински изделия, които се покриват частично от НЗОК.	Не се приема	На настоящия етап има възможност ЦФЛД да заплаща медицински изделия, специфични за приложение в детската възраст и включени в списъка на фонда, които не се покриват от НЗОК. С допускането на възможност за доплащане на медицински изделия, които се финансират частично от НЗОК, има вероятност за голям брой медицински изделия да бъдат подадени искания за дофинансиране от фонда. За предложената промяна, свързана с дофинансиране на медицински изделия, няма представени разчети за необходимите за целта допълнителни финансови средства.
		4.8. - т. 2 от предложенията: Чл. 3, ал. (1), т.4 да се добави нова буква е) със следния текст: „Публичен и общодостъпен регистър на всички заявления в реда, в който са	Приема се по принцип	Коментари са дадени по т. 4.5.

		подадени. Регистърът съдържа входящ номер и дата на заявление, възраст на детето, диагноза, етап на разглеждане, отпусната сума за лечение и лечебно заведение, където се провежда лечението.” Мотиви за предложението: Такъв регистър съществуваше до миналата година и се приемаше изключително добре от родителите и обществото. Възстановяването му ще гарантира необходимата обществена прозрачност на работата на ЦФЛД по движението на заявленията на децата и отпуснатото финансиране. Такъв тип публичен регистър ще е добър инструмент и за самия Обществен съвет на ЦФЛД, който ще може да проследява цялостната дейност на Фонда, а не само представените за разглеждане заявления.		
		4.9. - т. 3 от предложенията: Чл. 3, ал. (3) Думите „може да включи и“ да се заменят с „включва и“ Мотиви за предложението: Средствата за път и престой са интегрална част от осигуряване на достъп за навременно и качествено лечение. В случаите, когато то не може да бъде покрито от родителите, за което се подава съответната декларация към заявлението, Фондът би следвало задължително да осигури и тях.	Не се приема	С правилника е предоставена възможност за осигуряване от ЦФЛД на финансиране при необходимост за път и престой на детето и негов придружител в чужбина в случай на одобрено подпомагане на лечението на детето. Преценката за отпускането на тези разходи следва да бъде съобразена с възможността родителите сами да поемат част от разходите, свързани с лечението на тяхното дете за път и престой в чужбина, наличието на дарителски сметки с налични финансови средства по тях и др. В тази връзка следва решението на Обществения съвет към ЦФЛД и съответно заповедта на директора на ЦФЛД за одобряване отпускането на средства за път и

				престой на детето и негов придружител в чужбина, свързани с лечението на детето, да се взема индивидуално и след преценка на посочените фактори.
		4.10. - т. 4 от предложенията: Чл. 3, ал. (4) да се измени и допълни, както следва: „Фондът финансира контролни прегледи в чужбина след осъществяване на лечение/трансплантация, които са разрешени по реда на този правилник, в случай че е налице доказана медицинска необходимост, определена от лечебното заведение, осъществило лечението/ трансплантацията, и/или наблюдението на състоянието не може да бъде провеждано в страната. В тези случаи Общественият съвет взема решение и относно финансовото подпомагане на детето и един негов придружител по ал. 3.“ Мотиви за предложението: До момента практиката показва различно тълкуване на този текст и за различни деца са гласувани разнопосочни решения – откази след три контролни прегледа или многократно повече контролни прегледи. Така редактиран, текстът ще позволи взимането на решения, които са в интерес на детето.	Не се приема	С правилника е регламентирано въз основа на подадено и одобрено заявление за подпомагане на лечение/ трансплантация на дете в чужбина, ЦФЛД да финансира до три контролни прегледа въз основа на необходимост от такива, определена от лечебното заведение, осъществило съответното лечение на детето в чужбина. С това е дадена възможност в рамките на процедурите по подаденото вече заявление и след осъщественото лечение/трансплантация, детето да има право на контролни прегледи (до 3) в съответното лечебно заведение. При необходимост от допълнителни контролни прегледи има възможност такива да бъдат осъществени след подаване на ново заявление и процедиране по него от страна на ЦФЛД по реда на правилника. С предложения текст за всеки контролен преглед след осъществено лечение или трансплантация в чужбина до ЦФЛД следва да бъде подавано ново заявление от родителя/попечителя на детето, което да бъде разглеждано и обсъждано по реда на правилника. С това ще се забави процедурата по одобрение на контролния преглед, което в ранните етапи след осъщественото лечение/ трансплантация, считаме, че е нецелесъобразно от гледна точка на гарантиране на резултатите от проведеното в чужбина лечение/ трансплантация.

		4.11. - т. 5 от предложенията: Чл. 4 да се измени и допълни, както следва: Създава се ал. 1, в която се запазва досегашният текст на чл. 4, като след “чл. 43” се добавя запетая и израза “с изключение на спешните случаи”. Създава се нова ал. 2: “Когато се касае за спешен случай, Фондът финансира дейности по чл. 3, ал. 1, т. 1 и 2 и ал. 3 и 4 при условие, че преди извършването им е подадено заявление до Център “Фонд за лечение на деца” по чл. 30, ал. 1 от този правилник.” Мотиви за предложението: Съществуват състояния, при които е обективно невъзможно да се изчака издаване на заповед по чл. 43 от правилника, за да се извършат конкретните диагностично-лечебни дейности. Такива са случаите при необходимост от лечение на деца с малигнени заболявания и прилагане на определени лекарства, както и състояния в ортопедията, травматологията и неврохирургията, налагащи извършване на интервенции, включващи влагането на медицински изделия. Ето защо предлагаме за спешните случаи да се въведе изключение от правилото по чл. 4 и забраната да не включва спешните случаи. За тях се създава нова ал. 2, в която е предвидено, че е необходимо да бъде подадено заявление за финансово подпомагане преди започване на дейностите по чл. 3, ал. 1, т. 1 и 2 и ал.	Не се приема	Правните последици, свързани с възникването на права за заявителя, се пораждат с издаването на индивидуалния административен акт, поради което е недопустимо преди да бъде издаден индивидуалния административен акт (заповедта на директора на фонда) да се предоставя организационно и финансово подпомагане от фонда. Освен това в правилника е регламентирана процедура, която предвижда в максимално кратки срокове да се развие производството и да се вземе решение за финансово и организационно подпомагане в условия на спешност.

		3 и 4, а не изчакване издаването на заповед за финансово подпомагане.		
		4.12. - т. 6 от предложенията: Чл.6 да се измени и допълни, както следва: „Фондът се управлява и представлява от директор, който се назначава по трудово правоотношение от министъра на здравеопазването след провеждане на конкурс по реда на Кодекса на труда.“ Мотиви за предложението: Изискването в сега действащия правилник за образование на директора на Фонда не е предвидено дори за заемане на длъжността Министър на здравеопазването или изпълнителен директор на лечебно заведение за болнична помощ. Като такова то е необосновано и дискриминиращо. Предвид обстоятелството, че всички решения за финансово подпомагане се вземат от експерти, както и че в състава на ОС са включени лекари-педиатри, изискването е излишно. Функциите и дейностите на директора, предвидени в правилника, не изискват извършване на никаква експертна медицинска дейност, за да се налага подобно изискване за образование. Провеждането на конкурс по реда на КТ при заемане на тази длъжност, подобно на начина, по който се избират директорите на лечебни заведения с държавно участие в капитала, гарантира прозрачност при назначаване на директора.	Не се приема	Център „Фонд за лечение на деца“ е структура по чл. 60, ал. 1 от Закона за администрацията. Законът не поставя изискване ръководителят на такава административна структура да бъде назначават след провеждане на конкурс. Въпреки това и към момента е възможно по преценка на министъра на здравеопазването длъжността „директор на Център „Фонд за лечение на деца““ да бъде определена за заемане с конкурс (чл. 90, ал. 1 от Кодекса на труда). Следва да се има предвид още, че определянето на длъжността за конкурсна е нецелесъобразно – за да не се препятства осъществяването на организационно и финансово подпомагане е необходимо постигането на по-голяма оперативност при определянето на директор на фонда.

		4.13. - т. 7 от предложенията: Предложеният в проекта на правилник чл. 19а да отпадне. Мотиви за предложението: Създадената разпоредба противоречи на същността и функцията на Обществения съвет, а именно да следи за законосъобразното функциониране на ЦФЛД и да играе ролята на коректив и орган, защитаващ обществения интерес. В правилника съществува чл. 19, в който се урежда забраната на членове на ОС на ЦФЛД да разпространяват лични данни по смисъла на Закона за защита на личните данни, които, съгласно чл. 5 от ЗЗЛД включват и информация за здравословното състояние на лицата. Ето защо спомената норма в достатъчна степен защитава конфиденциалността на информацията и не допуска нейното разпространение. Въвеждането на чл. 19а от друга страна не цели да защити личните данни на участващите в административните процедури лица, а да наложи своеобразна цензура. Ненапразно членовете на обществения съвет са журналисти, представители на неправителствени организации и доказани професионалисти. Съществуването на обществен съвет в такъв състав гарантира, че при неспазване на определени процедури, нарушаване правата на децата, системно забавяне на преписки или	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 3.3.

		други нарушения на администрацията на ЦФЛД, тези членове ще могат да сигнализират обществеността и да гарантират правилното разходване на публични средства. Избирането на един член от състава на ЦФЛД, който единствен да има правото да информира публично обществото за работата на Обществения съвет, създава условия за намаляване на прозрачността при взимане на решения и уронване на доверието в този орган, което и без това е изключително ниско. Тази разпоредба на практика забранява на член на Обществения съвет да съобщи важна според него информация за дейността на този орган, която не е съобщена от лицето по чл. 19а и не е приета от мнозинството. Подобен текст нарушава правото на изразяване, съгласно чл. 39, ал. 1 от Конституцията на Република България и създава впечатление, че ръководството на Фонда и авторът на тази наредба се притесняват от информацията, която би била достъпна за обществеността без наличието на тази забрана.		
		4.14. - т. 8 от предложенията: Чл. 21, ал. (3), т. 3, буква В да се измени и допълни, както следва: „Предоставяне на справки за състоянието и движението на документите, регистрирани в Автоматизираната система за управление на документооборота включително по телефон/електронна	Приема се по принцип	На интернет-страницата на ЦФЛД е налична възможност по входящ номер на подаденото заявление и дата на подаването му да бъде направена справка за етапа на процедурата по него. С проекта са заложени допълнителни текстове за писмено информиране на заявителите – в чл.30, ал.4, в чл. 30а, ал. 2.

		поща. Редът за предоставяне на информация се определя със Заповед на Директора на Фонда, съгласувана от Министъра на здравеопазването.“ Мотиви за предложението: Практиката в последната година показва, че се отказва информация за движенията по заявленията по телефона. Предвид факта, че не всички заявители са с адрес на местоживеене в София, е затрудняващо, а в някои случаи и напълно невъзможно за тях да пътуват, за да получат необходимата информация.		
		4.15. – т. 9 от предложенията: Чл. 24, ал. (1) Да отпаднат думите: „и на всеки редовен член се определя съответно резервен председател и по един резервен член, който го замества в негово отсъствие.“ Мотиви за предложението: Участието в Обществения съвет е лична отговорност, отвъд това, че част от членовете представляват и институции. Определянето на резервни членове прави състава многоброен и размива отговорността, която всеки член на съвета би трябвало да носи както за присъствието на заседанията, така и за взетите от него решения.	Не се приема	Съставът на Обществения съвет е регламентиран с ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“. Съставът на Обществения съвет е поименен. Участие в заседанието вземат редовните членове, като при невъзможност на определения редовен член в заседанието има възможност да участва неговия заместник. С това се гарантира наличието на кворум за редовно провеждане на заседанията с оглед своевременно вземане на решения по постъпилите заявления за подпомагане на лечението на децата по подадените заявления. Не се регламентира в заседанието да вземат участие както редовния, така и резервния член на Обществения съвет. Участвалите в съответното заседание членове на съвета следва да бъдат отразявани поименно в протокола от заседанието.
		4.16. - т. 10 от предложенията:	Не се приема	Право на избор на съответната медия е да определи свой представител със съответни

		Чл. 24, ал. (2), т. 5 да се измени и допълни, както следва: „по един представител **журналист** от Българската национална телевизия (БНТ), Българското национално радио (БНР) и друга медия в страната.“ Мотиви за предложението: Смисълът на включването на журналисти в състава на ОС е да се гарантира общественият надзор над работата на съвета чрез медиите, които журналистите представляват. Заменянето на журналисти с административни лица от трите медии, обезсмисля присъствието им в ОС.		компетентности за участие в Обществения съвет към фонда.
		4.17. - т. 13 от предложенията: Чл. 24, ал. (5) да отпаднат думите „и резервни“ Мотиви за предложението: Мотивите за това предложение са описани в мотивите за отпадането на чл. 24, ал (1).	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.15.
		4.18. - т. 14 от предложенията: Чл. 24, ал. (6) да отпаднат думите „и резервни“ Мотиви за предложението: Мотивите за това предложение са описани в мотивите за отпадането на чл. 24, ал (1).	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.15.
		4.19. - т. 15 от предложенията: Чл. 24, ал. (7) да отпаднат думите „и резервни“ Мотиви за предложението: Мотивите за това предложение са описани в мотивите за отпадането на чл. 24, ал (1).	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.15.
		4.20. - т. 16 от предложенията: Чл. 26, ал. (1), т.6 да отпадне.	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 3.3.

		Мотиви за предложението: Мотивите за това са описани в мотивите за отпадането на чл. 19а		
		4.21. - т. 17 от предложенията: Чл. 28, ал (2) да се измени и допълни, както следва: „В списъка по ал. 1 се включват националните консултанти, председателите на научните дружества по съответните медицински специалности и други медицински специалисти с компетентност и опит в работата с деца, предложени от националните консултанти, председателите на научните дружества, ректорите на медицинските университети и/или Обществения съвет.“ Мотиви за предложението: Необходимо е да се предвидят разнообразни възможности за включване на специалисти в списъка по чл. 28, ал. 1 от Правилника, за да се избегне вероятността от конфликт на интереси и посочване само на ограничен брой специалисти от националните консултанти. В случай, че са необходими повече становища по даден случай, това разнообразие ще гарантира по-голяма обективност при издаване на становищата.	Не се приема	С правилника е дадена възможност външни експерти да бъдат предлагани освен от националните консултанти, също от председателите на научните дружества и от ректорите на медицинските университети. С това са гарантирани разнообразни възможности за получаване на предложения за медицински специалисти, които да бъдат включени в списъка на външните експерти към ЦФЛД. Освен това с включените в правилника възможности за предлагане на медицински специалисти като външни експерти, е отчетена компетентността на съответните лица по отношение медицинската дейност по съответните специалности и направления. Считаме, че направеното предложение членове на Обществения съвет да предлагат външни експерти, въз основа на становищата от които впоследствие Обществения съвет да взема решения по подадените заявления, е предпоставка за конфликт на интереси. Относно случаите с необходимост от повече становища по дадено заявление - съгласно чл. 33, ал. 2 и 3 от правилника е предвидена възможност за получаването им.
		4.22. - т. 18 от предложенията: Чл. 28, ал (5), т.5 да се измени и допълни, както следва: „участват в съвместно обсъждане и оценка на заявления за финансово подпомагане с други външни експерти (лекарски	Не се приема	Случаите, в които директорът на фонда може да възложи провеждане на консилиум, са регламентирани в чл. 33, ал. 4 от правилника.

		консилиум) в случаите, когато това е изискано от директора на фонда **при противоречиви медицински становища**.“ Мотиви за предложението: Необходима е конкретизация на случаите, при които директорът на фонда може да изисква свикване на консилиум.		
		4.23. - т. 19 от предложенията: Чл. 29а да отпадне. Мотиви за предложението: Създаването на нови звена, участващи във взимането на решения за организационно и финансово подпомагане на лечението на деца – лекарски консилиуми, лечебни заведения, клинични комисии, лечебно-консултативни комисии - без да са регламентирани срокове за произнасянето им, без санкции при забавяне и без да е ясно на какво нормативно основание ще бъдат длъжни да работят за нуждите на фонда, води до забавяне и утежняване на работата на фонда и е предпоставка за корупционни действия.	Приема се частично	С проекта на нормативен акт не се създават нови звена, участващи във взимането на решения за организационно и финансово подпомагане на лечението на деца. С предложеното изменение в чл. 29а се прецизира разпоредбата по отношение на това, че визираните ЛКК, са лечебно-контролни комисии (които се сформират по реда на чл. 74, ал. 1, т. 2 и чл. 77 от Закона за лечебните заведения).
		4.24. - т. 20 от предложенията: Чл. 30, ал. (1), т.8 да отпадне предложението в проекта „както и че е съгласен паричните средства по същата да бъдат използвани за финансиране на съответните дейности“. Мотиви за предложението: Дарителските сметки се създават с конкретна цел, описана в договор,	Не се приема	С проекта се залага и нормативно изискване от заявителя да бъде декларирано неговото съгласие, че налични парични средства по специална разплащателна/ набирателна/ дарителска сметка, събрани за подпомагане лечението на детето, ще бъдат използвани за финансиране на съответните дейности, включени в подаденото заявление. Това предложение е мотивирано от желанието да се

		който се подписва от банката и законните представители на детето. Изразходването на средствата, набрани по тези сметки, не зависи от съгласието или несъгласието на родителя, а от целта, за която са създадени. Дарителските средства не са собствени средства. В този смисъл, ако на името на детето е разкрита дарителска сметка за лечение и родителят е декларирал това обстоятелство пред фонда, допълнително изискване на съгласие за използването за лечение на тези средства е нелогично и противоречи на чл. 27, ал. 1, т. 2.		обхванат всички възможни хипотези, тъй като не винаги е ясна волята на дарителя.
		4.25. - т. 21 от предложенията: Чл. 30, ал. (3) да се измени, както следва: „В случай, че се представят документи на чужд език, същите трябва да бъдат придружени с превод на български език, заверен от заклет преводач. Същото се отнася и за документите, които следва да бъдат преведени за чуждестранното лечебно заведение.” Мотиви за предложението: Родителите ще бъдат облекчени финансово и документите ще бъдат изготвяни по-бързо.	Не се приема	Съгласно сега действащия текст на чл. 30, ал. 3 документите на чужд език трябва да бъдат придружени с превод на български език, заверен от българското посолство или консулство в съответната държава, Министерството на външните работи или преводач, лицензиран чрез сключен договор с МВнР. Съгласно цитирания текст се дават различни възможности, като изборът зависи от това дали съответната държава е страна по Хагската конвенция за премахване на изискването за легализация на чуждестранни публични актове, дали между нея и Република България има влязъл в сила и все още действа Договор за правна помощ или тази държава не попада в нито една от първите две групи държави. Трябва да се отбележи, че с направеното предложение за заверка на преводите от „заклет преводач“ се ограничават правото на избор от страна на заявителя само до една от

				регламентираните към момента алтернативни възможности.
		4.26. - т. 22 от предложенията: Чл. 30, ал. (6) да се измени и допълни, както следва: „Заявлението се счита за писмено и в случаите, когато е направено по електронен път на адреса на електронната поща на Фонда. В тези случаи не се изисква подпис съгласно изискванията на Закона за електронния документ и електронния подпис.“ Мотиви за предложението: Подаването на заявления по електронен път ще ускори и улесни достъпа на децата до лечение.	Не се приема	Това предложение противоречи на нормативен акт от по-висока степен, а именно на Закона за електронния документ и електронния подпис, който определя условията и реда за подаване на заявления по електронен път.
		4.27. - т. 23 от предложенията: Чл. 31 да се измени и допълни, както следва: „Заявлението се регистрира с индивидуален пореден входящ номер на фонда в деня на постъпването му.“ Мотиви за предложението: Практиката в последната година показва, че в редица случаи заявленията не се регистрират веднага, което забавя цялостната процедура по разглеждане и одобрение, но родителят няма доказателства за това и не може да търси правата си.	Не се приема	Считаме, че не е необходимо да бъде правено такова уточнение в правилника. Съгласно разпоредбата на чл. 29, ал. 3 от АПК при внасяне на писмено искане пред административен орган се прави потвърждение за това с писмено отбелязване от съответното длъжностно лице. Регламентирани са правила и за времето за приемане на искания – административният орган приема устни искания в рамките на времето за работа с посетители, а писмени искания – в рамките на работното си време. Освен посоченото следва да се отбележи още, че съгласно чл. 6 от Наредбата за административното обслужване редът за регистрация на подадените искания, жалби, протести, сигнали и предложения се определя във вътрешните правила за организация на административното обслужване на съответната администрация, т.е. редът за регистрация на подадените заявление до ЦФЛД следва да се

				уреди във Вътрешните правила за организацията на административното обслужване в ЦФЛД при съобразяване с действащите нормативни изисквания посочени по-горе.
		4.28. - т. 24 от предложенията: Чл. 33, ал. 1 да се измени и допълни, както следва: „В случай, че са подадени необходимите документи и не е налице някоя от отрицателните предпоставки по чл. 32, ал. 1, както и при окомплектоване на преписката в случаите по чл. 32, ал. 5, директорът на фонда изисква становище от най-малко двама външни експерти по профила на заболяването и исканото лечение“. Мотиви за предложението: Досегашният текст е неясен и оставя впечатление, че приоритетно се изискват становища от националните консултанти и председателите на научни дружества, а това, освен че стеснява кръга на експертите, е предпоставка за корупционни действия.	Не се приема	Съгласно чл. 33, ал. 1 се изисква становище от двама външни експерти, като с оглед използвания съюз „или“ алтернативно това могат да бъдат националният консултант, председателят на научното дружество по съответната специалност или други медицински специалисти съгласно списъка по чл. 28, ал. 1 от правилника.
		4.29. - т. 25 от предложенията: Чл. 33, ал. (3) да се измени и допълни, както следва: „Когато профилът на заболяването и исканото лечение налагат получаване на становище на медицински специалисти от повече от една специалност или от специалисти със специфична компетентност, директорът на фонда може да определи и повече от двама външни експерти, които да изготвят становища.“	Не се приема	Мотиви дадени по т. 4.23.

		Мотиви за предложението: Мотивите са описани в т. 19.		
		4.30. - т. 26 от предложенията: Чл. 33, ал. 6 да се измени и допълни, както следва: „В случай, че към заявлението е приложено становище от консултативно звено към лечебно заведение по чл. 29а и не се налага да бъдат изисквани становища по ал. 2, 3 и 4, директорът на фонда може да предостави заявлението за разглеждане от Обществения съвет на първото му следващо заседание.“ Мотиви за предложението: Намираме изразът “най-малко от двама специалисти по ал. 1” за непрецизен и излишен, защото по силата на чл. 35 от Правилника е предвидено, че докладите на външните експерти се представят заедно с преписката, т.е. очевидно е, че при наличие на доклади от двама специалисти по ал. 1 няма да има нужда от повторно прилагане на чл. 33, ал. 1. Що се отнася до втората предложена промяна, а именно да се добави изискването за доклад на един външен експерт, това гарантира повече обективност в становищата. В случай, че се създадат условия ЛКК да взима решения без да има възможност за друго становище, се създава опасност от взимане на необосновани и обективно неправилни решения. ЛКК се състоят от лекари, които работят в едно лечебно заведение и понякога едните се намират в йерархическа	Не се приема	Неправилно тълкуване на текстовете от правилника. Няма дадена мотивировка за отпадане на възможността при предоставени към заявлението при неговото подаване на становища от поне двама медицински специалисти, които са включени в списъка на външните експерти към фонда, заявлението да може по преценка на директора на фонда да бъде представено в по-кратък срок за обсъждане от обществения съвет.

		връзка с другите. Това създава предпоставки за взимане на решения под натиск или недокрай обосновани. Наличието на становище от външен експерт ще намали риска от подобни пороци в процедурата и ще гарантира максимална обективност и защита интереса на детето.		
		4.31. - т. 27 от предложенията: Чл. 40, ал. 1, числото ½ да се замени с 9. Мотиви за предложението: Тъй като членовете на ОС са 17, за да няма спор относно изискването за присъствие на ½ от членовете, сме посочили конкретния брой членове на ОС, които трябва да присъстват на заседание, за да е налице кворум.	Не се приема	Считаме, че действащият текст от правилника не създава затруднения при практическото му прилагане и определянето на кворума от ½ от членовете в случая става като се направи закръгляне към по-голямото число. Освен това определянето на кворума като абсолютно число ще налага прецизирането му при всяка евентуална промяна в общия брой на членовете на Обществения съвет.
		4.32. - т. 28 от предложенията: Чл. 40, ал. 2 да се измени и допълни, както следва: „Съветът взема решения с мнозинство от присъстващите на заседанието членове.“ Мотиви за предложението: Настоящият текст допуска взимане на решение с малцинство от 8 гласа, ако на заседанието присъстват всички членове на обществения съвет.	Не се приема	При прилагане на направеното предложение за мнозинство от присъстващите на заседанието членове за вземането на решение ще са достатъчни 5 гласа (като се има предвид кворума от 9 души). Считаме, че с това предложение няма да се постигне в достатъчна степен представителност на взетите решения и с гласовете на сравнително малка част от членовете на Обществения съвет ще могат да се вземат решения. Действащото изискване на чл. 40, ал. 2 от правилника за мнозинство от 8 гласа на присъстващите членове в по-голяма степен отговаря на целта решенията да се вземат от членовете на съвета след постигане на консенсус.
		4.33. - т. 29 от предложенията:	Не се приема	Всеки член на Обществения съвет при несъгласие с отразената в протокола позиция

		Чл. 42, да се създаде нова ал. (2), както следва: „На всяко заседание на Обществения съвет се извършва аудиозапис, който се датира и съхранява по ред, предвиден със заповед на директора на Фонда.” Мотиви за предложението: Тъй като в проекта за изменение на правилника е предвидена възможност за освобождаване на член на ОС на ЦФЛД при отказ да подпише протокол от заседание два пъти, е редно да се предвидят механизми, които да позволяват да се сравни отразеното в протокола с обективната истина. При наличие на аудиозаписи от заседанията на ЦФЛД ще се избегнат спорове относно отразеното в протокола и няма да се допускат ситуации, каквито вече са възниквали по отношение на протоколите от заседанията на ОС на ЦФЛД.		има възможност да го подпише, като изрази особеното си мнение писмено към протокола. Считаме, че извършването на аудиозапис е въпрос на решение от организационно естество и реализирането му не зависи от разписването на изричен текст в правилника в тази насока.
		4.34. - т. 30 от предложенията: Да се измени параграф 15 от Проекта за правилник с допълнение, както следва: „До изтичане на този срок финансовото подпомагане по чл. 3, ал. 1, т. 1, букви: “г” и “д” от Правилника се осъществява по реда, предвиден преди влизането в сила на промените в този правилник, но без да се изисква представяне на декларация по чл. 30а, т. 3, буква “в”.“ Мотиви за предложението: Изискването на тази декларация противоречи на Закона за обществените поръчки, който	Приема с частично	За уреждане на случаите за подпомагане с медицински изделия до провеждане на обществена поръчка по реда на ЗОП от ЦФЛД, е отразено изменение – нов §18, с който се дава възможност лечебно заведение, което не е възложител по реда на ЗОП, да осигурява медицински изделия, високоспециализирани апарати и уреди за индивидуална употреба от друго лечебно заведение, сключило договор за доставка по реда на ЗОП.

		изключва частните лечебни заведения от приложното му поле. В резултат на това противоречие децата, нуждаещи се от влагане на медицински изделия, не могат да получават медицинска помощ от тези лечебни заведения и по този начин се ограничава правото им на избор на лечебно заведение, в което да бъдат лекувани. В публичното пространство са известни няколко случая, при които подобно лечение на беше заплатено от ЦФЛД заради това противоречие и родителите финансираха лечението на децата си чрез организиране на дарителски кампании. Ето защо предлагаме за този тримесечен срок да не се прилага това изискване и да не се лишават децата от достъп до медицинска помощ, заради противоречия в нормативната уредба.		
5.	Христо Иванов – ПП Движение Да България Вх. № 48-00-63/15.09.2017 г.	5.1. В чл. 6 думите „който е магистър по медицина с призната медицинска специалност и се назначава по трудово правоотношение от министъра на здравеопазването“ да се заменят с: „който се назначава с конкурс по реда на КТ. Конкурсните критерии се утвърждават със заповед на министъра на здравеопазването в срок най-малко един месец преди обявяването на конкурса и се публикуват на сайта на МЗ и ЦФЛД“.	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.12.
		5.2. Създава се чл. 6а със следния текст: „(1) В конкурсната комисия се включват един представител на медиите и един на неправителствените	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.12.

		организации, работещи в сферата на дарителството и детското здравеопазването, които участват като наблюдатели и нямат право на глас. (2) Представителите по ал. 1 се определят по общо решение на заинтересованите от участие в съвета медии и организации в страната, за което се представя протокол.“ Мотиви: ЦФЛД е вторичен разпределител на средства към МЗ. Длъжността директор на тази финансираща институция не изисква експертни медицински знания, нито предвижда вземането на медицински решения за лечението на кандидатстващите пациенти, за да се налага изискване за медицинско образование. От гледна точка на целесъобразността на решенията за разходване на публичните средства е по-удачно директорът на ЦФЛД да има компетенции в сферата на икономиката и мениджмънта. В работата си директорът е подкрепен от ОС, в чиито състав не по-малко от половината членове са лекари, повечето от които педиатри. Решенията се вземат въз основа на външни експертни становища от водещи специалисти в конкретната медицинска специалност, имаща отношение към заболяването на детето. Провеждането на конкурс по предложения ред има за цел да гарантира прозрачност и стабилност на		

		назначението, тъй като през последните 2 години позицията на директор на ЦФЛД придоби печална слава на „горещ стол“. Това компрометира качеството на работа на институцията, поражда недоверие в обществото и създава несигурност и тревожност у родителите на болните деца.		
		5.3. В чл. 35а се добавя нова алинея под номер 3: „(3) При наличие на обоснована медицинска спешност, ясно декларирана от насочващите детето към ЦФЛД лекуващи лекари и двама външни експерти, и след положително становище за лечение в чужбина на ОС на ЦФЛД, директорът на ЦФЛД издава заявление за удостоверение по чл. 17 (1) от Наредба № 14 от 19 април 2007 г. за реда за издаване на документи, необходими за упражняване на здравноосигурителни права, съгласно правилата за координация на системите за социална сигурност в срок от 24 часа.“	Не се приема	По силата на чл. 80а от Закона за здравното осигуряване формуляр S2 може да бъде издаван от НЗОК или МЗ. Същевременно тези институции са посочени като компетентни и в Регламент (ЕО) № 1791/2006 на Съвета от 20 ноември 2006 година /обн. ОВ L363 от 20.12.2006 г./ ЦФЛД не е компетентна институция за издаване на формуляр S2.
		5.4. Да се промени текстът на Наредба № 14 от 19 април 2007 г. за реда за издаване на документи, необходими за упражняване на здравноосигурителни права, съгласно правилата за координация на системите за социална сигурност по следния начин: в чл. 22 да се създаде нова алинея (6) със следния текст: „Когато заявлението по ал. 1 е издадено от директора на ЦФЛД, в съответствие с приетия за това ред,	Не се приема	Предложението касае изменение на друг нормативен акт. В допълнение към това мотиви са изложени по т. 5.3.

		НЗОК издава удостоверението в срок от 24 часа.“ Мотиви: В редките, но познати и регулярни случаи, в които се налага заминаване за лечение по спешност (по наши наблюдения не повече от 5 деца годишно), административната процедура е излишно тромава, като предвижда след решение на ОС на ЦФЛД заявлението на пациента да бъде придвижено към НЗОК или МЗ за издаване на съответните документи за финансово обезпечаване на лечението. Макар и рядко, този механизъм може фатално да забави започването на животоспасяващо лечение. До момента за придвижване на процедурата в бързи срокове се разчита изцяло на съвестта и добронамереността на всички ангажирани по веригата. Невъзможността да се ускори процедурата системно се мотивира с липса на нормативен механизъм за това. Затова намираме регламентирането на такъв механизъм за наложително от правно-административна и животоспасяващо от медицинска гледна точка.		
6.	Д-р Мариета Райкова, директор на ЦФЛД Вх. № 74-05-105/18.09.2017 г.	6.1. От извършения от наша страна цялостен анализ на дейността на ЦФЛД се констатира следното: 1. В ЦФЛД кандидатстват лица за финансиране на: 1) разрешени за употреба лекарствени продукти, налични на българския пазар, които се прилагат при лица над	Не се приема	Дейностите, които ЦФЛД осъществява, са регламентирани с чл. 2 от ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“. Визираните в предложението нови дейности са извън обхвата на подпомагане, регламентиран с ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“.

		18год., включени в позитивния лекарствен списък по ЗЛПХМ, но в някои случаи (обичайно тежко протичащи онкологични заболявания) се предписват на лица под 18 год. извън предписанието в кратката характеристика, дадено от фирмата производител, поради което не се финансират от НЗОК или друга финансираща институция, а тяхната стойност обичайно е висока. 2) генетични изследвания; 3) при настъпила по време на диагностично-лечебния процес смърт в чужбина на пациент, лекуван със средства на фонда, неговите тленни останки следва да бъдат транспортирани обратно на територията на Република България. Съществуващата нормативна уредба, както и предвидените изменения и допълнения на ПДОРЦФЛД не регламентират горепосочените хипотези. ЦФЛД е създаден с цел задоволяване на потребностите от диагностика и лечение на най-уязвимата група от населението, а именно - на децата, в случаите, в които нито един друг правен субект на територията на Република България не покрива разходите за тях. Значимостта на осъществяваната от ЦФЛД дейност предпоставя наличието на съответни ясно и обективно разписани критерии, поради което моля		Към предложението няма приложени разчети относно брой деца, за които е относимо направеното предложение, както и необходимите финансови ресурси за осигуряване на допълнителните дейности.

		да обсъдите възможността за нормативна регламентация на следните изменения и допълнения на ПДОРЦФЛД: 1) В чл. 3, ал.1, б. „в“ да се регламентира възможността ЦФЛД да отпуска финансиране за лекарствени продукти, назначени от оторизирани по закон медицински експертни органи (напр., клинична онкологична комисия) и приложени по предписания ред, когато съответното лечение не се заплаща с публични средства и е без алтернатива в Република България, а именно: „*неразрешени за употреба в Република България лекарствени продукти и лекарствени продукти от списъка по чл. 266а, ал. 2 от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина при спазване на условията и реда, определени за тях с Наредба № 10 от 2011 г. за условията и реда за лечение с неразрешени за употреба в Република България лекарствени продукти, както и за условията и реда за включване, промени, изключване и доставка на лекарствени продукти от списъка по чл. 266а от Закона за лекарствените продукти в хуманната медицина (ДВ, бр. 95 от 2011 г.),* ***както и лекарствени продукти, назначени от оторизирани по закон медицински експертни органи и приложени по предписания ред,*** *когато съответното лечение ти лечението на*		

		съответното заболяване не се заплаща с публични средства и е без алтернатива в Република България. 2. Да се регламентира възможността ЦФЛД да финансира транспорт на тленни останки при настъпила по време на диагностично-лечебния процес смърт в чужбина на пациент, лекуван със средства на фонда, като към чл.3, ал. 1 се създаде нова буква „з“ със следното съдържание: з) „транспорт на тленни останки, при настъпила по време на диагностично-лечебния процес смърт в чужбина на пациент, лекуван със средства на фонда.“		
		6.2. допълнение към чл. 3, ал. 3, което предвижда, че ЦФЛД ще заплаща „пътни от Република България до лечебното заведение в чужбина и обратно“. Това допълнение се налага, тъй като при редакцията на действащия текст (непроменен в проекта) заявителите изискват от ЦФЛД заплащане на ежедневните разходи за транспорт в самото населено място/от едно до друго населено място в чужбина, а често и разходи за таксита (в немалък общ размер). При неясната редакция на действащия текст (непроменен в проекта) не става ясно дали същите са дължими от ЦФЛД. По този начин част от средствата, отпуснати на ЦФЛД като второстепенен разпоредител с бюджет, за диагностика и лечение на деца, се	Не се приема	С правилника са дадени възможности да бъде уреден по няколко начина поставеният проблем, което включва: 1. с принципи и правила на Обществения съвет на основание чл. 27, ал. 1, т. 3 от Правилника (Общественият съвет изработва, актуализира и оповестява принципи и правила, въз основа на които се набират и разходват финансови средства за осъществяване дейността на фонда, и предлага при необходимост максимални стойности за финансиране на съответните дейности със средства от фонда); 2. с правила, утвърдени от директора на фонда, съгласувано с министъра на здравеопазването на основание чл. 44 от Правилника. (фондът финансира съответните дейности по одобрените заявления, като превежда сумите след сключване на договора по чл. 43, ал. 5 съобразно правила, утвърдени от директора на

		разходват за транспортни разходи, които не могат да бъдат контролирани.		фонда съгласувано с министъра на здравеопазването); 3. с решение на Обществения съвет при гласуване за одобряване на пътните и квартирни пари за всяко конкретно дете индивидуално на основание чл. 27, ал. 1, т. 1 и 2 (Обществеият съвет разглежда заявленията и взема решение включително и относно размера на пътните разходи).
		6.3. В чл. 3, ал. 3 думите „*ал. 1, т. 1, букви „а" и „е*“" се заменят с *„ал. 1, т. 1, букви „а" и „е"* ***<u>и ал. 4</u>*** *от настоящия член“,* тъй като и в хипотезата по ал.4 (контролни прегледи след осъществяване на лечение/трансплантация) се заплащат средства за транспорт и престой на детето и един негов придружител в чужбина, както и устен превод, поради което горното допълнение е систематично необходимо. Разпоредбата добива следната редакция: *„В случаите по ал. 1, т. 1, букви "а" и "е" и ал.4 от настоящия член при необходимост осигуряваното от фонда финансово подпомагане може да включи и средства за транспорт и престой - пътни от Република България до лечебното заведение в чужбина и обратно 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 директора на фонда. “*	Не се приема	В чл. 3, ал. 4 от правилника е посочено, че при одобрение за подпомагане за контролни прегледи след осъществено лечение/трансплантация в чужбина, фондът взема решение и относно финансовото подпомагане на детето и един негов придружител по ал. 3. С това е дадена нормативна възможност за подпомагане за път и престой на детето и негов придружител, както и устен превод, при осъществяване на контролни прегледи в чужбина.

		6.4. Допълнение към чл. 4, което предвижда, че ЦФЛД има правото да заплаща диагностика и лечение, извършени преди издаването на заповед по чл. 43, в случаите на медицински обоснована спешност в Република България. Това допълнение е от изключително значение за защита живота и здравето на децата, тъй като при спешни състояния (настъпили в Република България) лекарите следва да окажат спешна и животоспасяваща медицинска помощ на децата, която не може да бъде съобразена със сроковете за издаване на заповед за организационно и финансово подпомагане от директора на ЦФЛД. С предложеното допълнение не се нарушава изискването за провеждане на регламентираното в ПДОРЦФЛД административно производство по издаването на заповед (респ. проверка на основателността на подаденото заявление за организационно и финансово подпомагане), но се дава възможност административното производство да бъде проведено след извършване на спешните диагностични и лечебни процедури. При основателност на заявената диагностика/лечение - същите ще бъдат финансирани от ЦФЛД, при неоснователност - ще бъде постановен мотивиран отказ. Така направеното предложение няма да доведе до	Не се приема	Правните последици, свързани с възникването на права за заявителя, се пораждат с издаването на индивидуалния административен акт, поради което е недопустимо преди да бъде издаден индивидуалния административен акт (заповедта на директора на фонда) да се предоставя организационно и финансово подпомагане от фонда. Освен това в правилника е регламентирана процедура, която предвижда в максимално кратки срокове да се развие производството и да се вземе решение за финансово и организационно подпомагане в условия на спешност.

		нерегламентирано разходване на обществени средства. То ще доведе единствено до отпадането на една формално заложена административна забрана, свързана със сроковете за подаване на заявление и последващо постановяване на заповед. Разпоредбата добива следната редакция: *„Фондът не финансира експериментални методи на лечение, методи, които не са в съответствие със законодателството на държавата по местолечението и с въведените от нея стандарти и насоки относно качеството и безопасността на лечението, както и дейности по чл. 3, ал. 1, т. 1 и 2 и ал. 3 и 4, които вече са осъществени или се осъществяват по отношение на пациента, преди издаването на заповед по чл. 43, освен в случаите на медицински обоснована спешност в Република България.“*		
		6.5. Допълнение, чрез създаването на нова т. 6а към чл. 30, ал. 1, съгласно която един от изискуемите за организационно и финансово подпомагане документи по чл. 30, ал. 1, е „*документ, издаден от лечебното заведение, удостоверяващ поет ангажимент за диагностика/лечение, тяхната стойност, възможна дата за прием/за посещение тук, която да е съобразена със здравословното състояние на детето*. “	Не се приема	Съгласно чл. 30а, ал. 1, т. 6, в случай че е осигурен контакт с лечебно заведение/медицински специалист в чужбина - официален документ от това лечебно заведение/този медицински специалист, потвърждаващ, че лечението, за което се иска подпомагане от фонда, ще бъде проведено в това заведение/от този медицински специалист у нас, периода на предстоящото лечение там/у нас, цената и начина на заплащане, очакваните резултати, лице от лечебното заведение и друга информация за контакт, намерение на лечебното заведение/медицинския специалист

		С оглед на факта, че ЦФЛД разходва обществен ресурс, следва разходите за диагностичните/лечебни процедури, финансирани от ЦФЛД, да са ясно и недвусмислено посочени в документ, издаден от лечебното заведение, в което ще се проведат същите.		за сътрудничество с фонда във връзка с предстоящите медицински процедури по отношение на конкретния пациент.
		6.6. Създаване на ясна регламентация на реда за провеждане на неприсъствени заседания на Обществения съвет (която в действащия ПДОРЦФЛД е разпокъсана, неясна и противоречива) чрез следните изменения и допълнения: 1) В чл. 30а, ал.4: Отпада текстът „в първия работен ден съгласно чл. 39, ал. 2“ и се допълва: „по реда на чл. 39а“. Разпоредбата добива следната редакция: „Когато е налице медицински обоснована спешност по ал. 3, Общественият съвет разглежда преписката по заявлението по реда на чл. 39а. “ 2) Заличава се ал. 2 на чл. 37. 3) Създава се нов чл. 39а със следното съдържание: Нов Чл. 39а (1) В случай, че състоянието на пациент, за който е постъпило заявление във фонда, е спешно и не е възможно да се изчака провеждането на предстоящо заседание на съвета, директорът на фонда незабавно свиква извънредно заседание	Приема се по принцип	Отразено изменение в правилника с добавяне на нов чл. 42а.

		на Обществения съвет, като то може да бъде проведено и неприсъствено. (2) В тези случаи директорът е длъжен да осигури на всеки член достъп до информацията по преписката по заявлението. (3) При неприсъствено заседание гласуването се извършва неприсъствено - по електронен път по правилата на чл. 40, ал. 2, като вотът се изпраща от посочени от членовете на Обществения съвет удостоверяващи електронни адреси до електронния адрес на Фонда. (4) Протоколът за взетите решения следва да бъде подписан от всички гласували членове на Обществения съвет в срока по чл. 42 от настоящия правилник.		
		6.7. Изменение на чл. 37, ал. 1, което дава възможност, по реда на тази алинея, да се отпуска допълнително финансово подпомагане (когато в хода на извършваните със средства на фонда диагностични или лечебни процедури възникне необходимост от такова) не само по отношение на децата в чужбина, но и по отношение на тези у нас. Това изменение се налага поради обстоятелството, че при финансирането на лекарствени продукти по чл. 3, ал. 1, б. „в“, както и при финансирането по чл. 3, ал. 1, б. „г“ и „д“ у нас също често се налага отпускането на допълнително финансово подпомагане. Не е логично, нито изрядно децата у нас да се	Приема се	

		третират по различен ред от децата в чужбина в посочената хипотеза. Във връзка с така изложеното, предлагаме следната редакция на текста: „*Когато в хода на извършваните със средства на фонда диагностични или лечебни процедури възникне необходимост от допълнително финансово подпомагане за тях, заявителят уведомява директора на фонда за това и му представя документ в този смисъл от съответното лечебно заведение* ~~в чужбина.~~ *В този случай администрацията на фонда задължително осъществява контакт с лечебното заведение и проучва случая незабавно* ***и при лечение в чужбина*** *осигурява превод на български език на документа в кратък срок. Директорът на фонда включва случая в дневния ред на следващото заседание на Обществения съвет*. “		
		6.8. С оглед на съществуващата колизия между чл. 33, ал. 1 и ал. 6, предлагаме да се регламентира изискването, че при отпускане на организационно и финансово подпомагане за диагностика/лечение в чужбина се представят задължително две становища на външни експерти по профила на заболяването и исканото лечение. Запазва се изискването при разногласие в становищата на експертите директорът на фонда да прецени необходимостта от становище	Не се приема	Алинея 6 не е императивна и е въведена с оглед даване на възможност /по преценка на директора/ за съкращаване на сроковете по процедиране по заявлението, в случай, че към заявлението вече са предоставени становища от най-малко двама външни експерти. Директорът има възможност да изиска отново и допълнителни становища, като с ал. 6 не се залага такава забрана.

		от трети специалист по профила на заболяването на пациента или от консултативните звена на лечебните заведения по чл. 29а. Тези консултативни звена разполагат с вменени им по норматив функции за определяне на диагноза, стадий и терапевтична стратегия. Запазва се реда и по ал. 3 и ал. 2 на чл. 33. Алинея 6 се заличава.		
		6.9. Изискването за наличието на становища от най-малко двама външни експерти по профила на заболяването и исканото лечение при отпускане на организационно и финансово подпомагане за медицински изделия по чл. 3, ал. 1, б. „г“ да се съобрази с действащата нормативна уредба в Република България, като: 1) При отпускане на организационно и финансово подпомагане за пациенти, хоспитализирани по клинични пътеки, да остане изискването за представяне на протокол от лечебно-контролната комисия на лечебното заведение, провеждащо лечението или наблюдението на пациента до момента, както и за представяне всички други изискуеми по чл. 30а документи, но да отпадне изискването за наличие на становища от най-малко двама външни експерти по профила на заболяването и исканото лечение. Аргументите ни са следните: В чл. 30а, ал. 1, т. 3 се предвижда изискването ръководителят на	Приема се по принцип	Съгласно чл. 33, ал. 6 от правилника, при представено към заявлението становище от консултативно звено към лечебно заведение по чл. 29а, директорът на фонда по преценка има възможност да представи заявлението за обсъждане от Обществения съвет, без доклади от външни експерти.

		лечебното заведение да представи декларация, удостоверяваща, че: а) пациентът ще бъде хоспитализиран по конкретна клинична пътека; б) ще бъде използвано изделие/апарат/уред за индивидуална употреба, отговарящо на описана в декларацията спецификация (техническа характеристика); Наредба № 2 от 25.03.2016 г. за определяне на основния пакет от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК дава легална (т.е. задължителна) дефиниция на понятието клинична пътека. Клиничната пътека (КП) е система от определени с националния рамков договор за медицинските дейности изисквания и указания за поведение на различни видове медицински специалисти при изпълнението на определени по вид и обхват дейности по отношение на пациенти със заболявания, изискващи хоспитализация и непрекъснат болничен престой не по-кратък от 48 часа. В случай, че лечебното заведение е покрило изискванията на КП, то от това следва, че са изпълнени горепосочените указания за поведение и дейността се заплаща от НЗОК. Министерство на здравеопазването приема за достатъчно условие за заплащане на медицинските изделия обстоятелството, че същите са вложени		

		по КП, при сключен договор с НЗОК (при съблюдаване на другите изисквания по Методиката за субсидиране на ЛЗ за 2017г.). От анализа на дейността на ЦФЛД се установява, че при отпускане на организационно и финансово подпомагане за медицински изделия по чл. 3, ал.1, б. „г“ не е постановен нито един отказ на базата на медицинските становища на външните експерти. С оглед на гореизложеното, изискването за наличие на становища от най-малко двама външни експерти по профила на заболяването води до излишно разходване на обществен ресурс. Същественото е, че отпускането финансиране за медицинските изделия от фонда става по различен ред от реда за отпускане и заплащане на същите от страна на Министерство на здравеопазването и от НЗОК по КП. Така предложените изменения ще дадат възможност да се освободи обществен ресурс. 2) При отпускане на организационно и финансово подпомагане за пациенти, които не са хоспитализирани по клинични пътеки да се приложи редът, посочен в точка 1 (приложим за диагностика/лечение в чужбина). Разпоредбата добива следната редакция: *Чл. 33. (1) В случай че са подадени необходимите документи и не е налице*		

		някоя от отрицателните предпоставки по чл. 32, ал. 1, както и при окомплектоване на преписката в случаите по чл. 32, ал. 5, директорът на фонда изисква становище от най-малко двама външни експерти по профила на заболяването и исканото лечение, в т.ч. от националния консултант и от председателя на научното дружество по съответната специалност или от други медицински специалисти съгласно списъка по чл. 28, ал.1. Нова (1а) ***При отпускане на организационно и финансово подпомагане за медицински изделия по чл. 3, ал. 1, б. „г“, когато пациентът ще бъде хоспитализиран по конкретна клинична пътека, се изисква само протокол от лечебно-контролната комисия на лечебното заведение, провеждащо лечението или наблюдението на пациента до момента, при представяне на другите изискуеми документи по чл. 30а, ал.1, т.3.*** …… (6) ~~***В случай че към заявлението са приложени становища от най-малко двама специалисти по ал. 1 или от консултативно звено към лечебно заведение по чл. 29а и не се налага да бъдат изисквани становища по ал. 2, 3 и 4, директорът на фонда може да предоставя заявлението за разглеждане от Обществения съвет***~~		

		~~*на първото му следващо заседание без доклад от външни експерти.*~~		
		6.10. В чл. 42 от действащия ПДОРЦФЛД се регламентира съдържанието на протоколите от заседания от Обществения съвет. Действащата редакция на чл. 42, ал. 3 не изисква в протокола да се съдържа мотивирано становище на Обществения съвет по отношение на заявеното организационно и финансово подпомагане (допълнено в нашето предложение чрез създаването на нова т.1а), което е недопустимо от правна гледна точка, тъй като, въз основа на решението на Обществения съвет, директорът на фонда издава заповед за организационно и финансово подпомагане на пациента или постановява мотивиран отказ (чл. 43 от ПДОРЦФЛД). С оглед на изискването заповедта на директора да се издава въз основа на решението на Обществения съвет, моля да се съобрази и предложението за създаване на нова т. 16 с долупосоченото съдържание, тъй като заповедта задължително следва да съдържа произнасяне по посочените в новосъздадената т. 1а реквизити. Разпоредбата на чл. 42, ал. 3 добива следното съдържание: *„(3) Решенията относно конкретните заявления съдържат:* *1. реквизитите по чл. 34, ал. 2, т. 1-8;*	Приема се по принцип	По отношение предложения текст за нова т. 1а към чл. 42, ал. 3: В чл. 42, ал. 3, т. 4 от правилника изрично се регламентира решенията на Обществения съвет относно конкретните заявления да съдържат и мотиви и правни основания за тях. По отношение предложения текст за нова т. 1б към чл. 42, ал. 3: В чл. 42, ал. 2 от правилника е регламентирано протоколът от заседанията на Обществения съвет да съдържа решенията на съвета по всяко заявление, съобразно чл. 27, ал. 1, т. 2, както и по всеки друг въпрос от компетентността на съвета. Съгласно чл. 27, ал. 1, т. 2 от правилника това включва при положително становище за подпомагане Общественият съвет да предлага и размера на паричната сума, която да бъде отпусната, като взема предвид евентуалното самоучастие на заявителя със собствени средства или със средства от разплащателни, набирателни, дарителски или други сметки в негова полза. Съгласно чл. 42, ал. 3, т. 2 от правилника, решенията на Обществения съвет съдържат информация за държава, град, лечебно заведение и медицински специалисти, при които може да се изпрати пациентът.

		Нова т.1а: Мотивирано становище по отношение на заявеното организационно и финансово подпомагане при съобразяване с изложените в доклада реквизити по чл. 34, ал. 2, т. 1-8; ***Нова т.1б: Размера на отпусканата парична сума, отделните й компоненти, лечебното заведение, в което ще се извърши диагностицирането/лечението, срока, в който ще бъдат извършени съответните медицински процедури или друго подпомагане;*** …“		
7.	Григор Малинов, родител на дете със Сарком на Юинг Вх. № 94-1410/ 15.09.2017 г.	7.1. Централен венозен катетър за химиотерапия на деца да се поставя задължително на децата – пациенти 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 става с други деца в бъдеще. Това ще е и действие в посока на ограничаване на корупцията сред лекарския персонал в този малък сектор на здравеопазването.	Не се приема	Направен е коментар, без да има конкретни предложения по проекта на нормативен акт.
		7.2. 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	Не се приема	Съгласно чл. 2, ал. 1, т. 1 от ПМС № 280 от 2004 г. за създаване на Център „Фонд за лечение на деца“, фондът организационно и финансово подпомага български граждани на възраст до 18 години, които се нуждаят от диагностични и

		сътрудничество с чуждите светила да навлизат в тайните на лечението и така след време, здраве и живот, да може тези казуси да се лекуват и в България.		лечебни процедури, които не могат да бъдат извършени своевременно или за които няма условия за извършването им в Република България.
		7.3. В случаи като този на дъщеря ми /Сарком на Юинг/ контролните прегледи, поети от фонда в чуждата болница да са за целия период на проследяване, който е повече от 5 години.	Приема се по принцип	При необходимост от осъществяване на диагностични и лечебни процедури в чужбина, включително и за провеждане на контролни прегледи след осъществените три такива по реда на чл. 3, ал. 4 от правилника, няма заложено ограничение в правилника към ЦФЛД да бъде подадено съответно ново заявление за организационно и финансово подпомагане за съответния контролен преглед. Подаването и разглеждането на заявлението, както и преценката за подпомагане се извършват по реда на правилника.
		7.4. За директор на ЦФЛД да може да се назначава и лице, което е с образование, различно от медицинско.	Не се приема	Коментари са дадени по т. 4.12.
		7.5. Директорът на ЦФЛД да може да издава формуляр S2 за лечение в чужбина.	Не се приема	Коментари са дадени по т. 5.3.
8.	Д-р Бояна Петкова и Надежда Цекулова Вх. № 94-1413/ 15.09.2017 г.	8.1. **Отпадане на чл. 19а от Проекта.** Мотиви: Създадената разпоредба противоречи на същността и функцията на обществения съвет, а именно да следи за законосъобразното функциониране на ЦФЛД и да играе ролята на коректив и орган, защитаващ обществения интерес. В правилника съществува чл. 19, в който се урежда забраната на членове на ОС на ЦФЛД да разпространяват лични данни по смисъла на Закона за защита на личните данни, които, съгласно чл. 5 от ЗЗЛД	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 3.3.

		включват и информация за здравословното състояние на лицата. Ето защо спомената норма в достатъчна степен защитава конфиденциалността на информацията и не допуска нейното разпространение. Въвеждането на чл. 19а от друга страна не цели да защити личните данни на участващите в административните процедури лица, а да наложи своеобразна цензура. Ненапразно членовете на обществения съвет са журналисти, представители на неправителствени организации и доказани професионалисти. Съществуването на обществен съвет в такъв състав гарантира, че при неспазване на определени процедури, нарушаване правата на децата, системно забавяне на преписки или други нарушения на администрацията на ЦФЛД, тези членове ще могат да сигнализират обществеността и да гарантират правилното разходване на публични средства. Избирането на един член от състава на ЦФЛД, който единствен да има правото да информира публично обществото за работата на Обществения съвет, създава условия за намаляване на прозрачността при взимане на решения и уронване на доверието в този орган, което и без това е изключително ниско. Тази разпоредба на практика забранява на член на Обществения съвет да съобщи важна според него информация		

		за дейността на този орган, която не е съобщена от лицето по чл. 19а и не е приета от мнозинството. Подобен текст нарушава правото на изразяване, съгласно чл. 39, ал. 1 от Конституцията на Република България и създава впечатление, че ръководството на Фонда и автора на тази наредба се притесняват от информацията, която би била достъпна за обществеността без наличието на тази забрана.		
		8.2. **Чл. 4 да бъде изменен така**: Създава се ал. 1, в която се запазва досегашният текст на чл. 4, като след "чл. 43" се добавя запетая и израза "с изключение на спешните случаи". създава се нова ал. 2: "Когато се касае за спешен случай Фондът финансира дейности по чл. 3, ал. 1, т. 1 и 2 и ал. 3 и 4 при условие, че преди извършването им е подадено заявление до Център "Фонд за лечение на деца" по чл. 30, ал. 1 от този правилник." Мотиви: Съществуват състояния, при които е обективно невъзможно да се изчака издаване на заповед по чл. 43 от Правилника, за да се извършат конкретните диагностично-лечебни дейности. Такива са случаите при необходимост от лечение на деца с малигнени заболявания и прилагане на определени лекарства, както и състояния в ортопедията, травматологията и неврохирургията, налагащи извършване на интервенции,	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.11. и т. 6.4.

		включващи влагането на медицински изделия. Ето защо предлагаме за спешните случаи да се въведе изключение от правилото по чл. 4 и забраната да не включва спешните случаи. За тях се създава нова ал. 2, в която е предвидено, че е необходимо да бъде подадено заявление за финансово подпомагане преди започване на дейностите по чл. 3, ал. 1, т. 1 и 2 и ал. 3 и 4, а не изчакване издаването на заповед за финансово подпомагане.		
		8.3. В чл. 6 от правилника предлагаме да се премахне изискването за образование на директора на ЦФЛД "магистър по медицина" и да се предвиди, че директорът на ЦФЛД ще бъде назначаван след провеждане на конкурс по реда на Кодекса на труда. Мотиви: Подобно изискване за образование не е предвидено дори за заемане на длъжността Министър на здравеопазването или изпълнителен директор на лечебно заведение за болнична помощ, необосновано е и дискриминиращо. Предвид обстоятелството, че всички решения за финансово подпомагане се вземат от експерти, както и че в състава на ОС са включени неколцина лекари, изискването е излишно. Функциите и дейностите на директора, предвидени в Правилника, не изискват извършване на никаква експертна медицинска дейност, за да се налага подобно изискване за образование.	Не се приема	Коментари аналогични на тези по т. 4.12.

		Провеждането на конкурс по реда на КТ при заемане на тази длъжност, подобно на начина, по който се избират директорите на лечебни заведения с държавно участие в капитала, гарантира прозрачност при назначаване на директора.		
		8.4. Прецизиране на чл. 33 от Правилника, който е правно-технически неясен и създава проблеми при тълкуването, който предлагаме да бъде следният: В случай че са подадени необходимите документи и не е налице някоя от отрицателните предпоставки по чл. 32, ал. 1, както и при окомплектоване на преписката в случаите по чл. 32, ал. 5, директорът на фонда изисква становище от най-малко двама външни експерти по профила на заболяването и исканото лечение, съгласно списъка по чл. 28, ал. 1. Мотиви: този текст може да бъде тълкуван различно, което създава предпоставки за спорове, които не са в полза на децата. Спорът се отнася до това дали двамата експерти трябва задължително да са националният консултант и председателят на съответното научно дружество, или могат да бъдат експерти от списъка по чл. 28, ал. 1, в които са включени и самите национални консултанти и председатели на дружества. Корекцията се налага и по още една причина. Ако се приеме, че е задължително становището на	Не се приема	Коментари по аналогично предложение дадени по т. 4.28.

		национален консултант и председател на научно дружество, то във всички случаи, когато такова не е изискано по обективни причини (например националният консултант е член на ОС на ЦФЛД или е налице някакъв конфликт на интереси), то процедурата може да се приеме за опорочена. Ето защо предлагаме изясняването на тази разпоредба по горния начин.		
		8.5. В чл. 28, ал. 2 да се добави и/или Обществения съвет. Мотиви: Необходимо е да се предвидят разнообразни възможности за включване на специалисти в списъка по чл. 28, ал. 1 от Правилника, за да се избегне вероятността от конфликт на интереси и посочване само на ограничен брой специалисти от националните консултанти. В случай, че са необходими повече становища по даден случай, това разнообразие ще гарантира по-голяма обективност при издаване на становищата.	Не се приема	Коментари аналогични на тези по т. 4.21.
		8.6. Предлагаме чл. 33, ал. 6 да бъде изменен така: В случай че към заявлението е приложено становище от консултативно звено към лечебно заведение по чл. 29а и не се налага да бъдат изисквани становища по ал. 2, 3 и 4, директорът на фонда може да предостави заявлението за разглеждане от Обществения съвет на първото му следващо заседание с доклад само от	Не се приема	Коментари са дадени по т. 4.30.

		един външен експерт от списъка по чл. 28, ал. 1. Мотиви: Намираме изразът “най-малко от двама специалисти по ал. 1” за непрецизен и излишен, защото по силата на чл. 35 от Правилника е предвидено, че докладите на външните експерти се представят заедно с преписката, т.е очевидно е, че при наличие на доклади от двама специалисти по ал. 1 няма да има нужда от повторно прилагане на чл. 33, ал. 1. Що се отнася до втората предложена промяна, а именно да се добави изискването за доклад на един външен експерт, това гарантира повече обективност в становищата. В случай, че се създадат условия ЛКК да взима решения без да има възможност за друго становище, се създава опасност от взимане на необосновани и обективно неправилни решения. ЛКК се състоят от лекари, които работят в едно лечебно заведение и понякога едните се намират в йерархическа връзка с другите. Това създава предпоставки за взимане на решения под натиск или недокрай обосновани. Наличието на становище от външен експерт ще намали риска от подобни пороци в процедурата и ще гарантира максимална обективност и защита интереса на детето.		
		8.7. Промяна на чл. 40 по следния начин:	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.31 и 4.32.

		Ал. 1. се променя по следния начин: ½ се заменя с числото 9. Ал. 2 се променя по следния начин: числото 8 се променя на 9. Тъй като членовете на ОС са 17, за да няма спор относно изискването за присъствие на ½ от членовете, сме посочили конкретния брой членове на ОС, които трябва да присъстват на заседание, за да е налице кворум. Ал. 2 изисква промяна, защото в момента мнозинството за вземане на решение всъщност не е мнозинство (осем е по-малко от половината от членовете на ОС на Фонда).		
		8.8. Предлагаме нова ал. 2 в чл. 42: „На всяко заседание на Обществения съвет се извършва аудиозапис, който се датира и съхранява по ред, предвиден със Заповед на Директора на Фонда.” Мотиви: Тъй като в проекта за изменение на правилника е предвидена възможност за освобождаване на член на ОС на ЦФЛД при отказ да подпише протокол от заседание два пъти, е редно да се предвидят механизми, които да позволяват да се сравни отразеното в протокола с обективната истина. При наличие на аудиозаписи от заседанията на ЦФЛД ще се избегнат спорове относно отразеното в протокола и няма да се допускат ситуации, каквито вече са възниквали по отношение на протоколите от заседанията на ОС на ЦФЛД.	Не се приема	По съображенията, изложени в коментара към т. 4.33.

		8.9. Предлагаме да се измени пар. 15 от Проекта като се добави следното изречение: До изтичане на този срок финансовото подпомагане по чл. 3, ал. 1, т. 1, букви: “г” и “д” от Правилника се осъществява по реда, предвиден преди влизането в сила на промените в този правилник, но без да се изисква представяне на декларация по чл. 30а, т, 3, буква “в”. Мотиви: Изискването на тази декларация противоречи на Закона за обществените поръчки, който изключва частните лечебни заведения от приложното му поле. В резултат на това противоречие децата, нуждаещи се от влагане на медицински изделия, не могат да получават медицинска помощ от тези лечебни заведения и по този начин се ограничава правото им на избор на лечебно заведение, в което да бъдат лекувани. В публичното пространство са известни няколко случая, при които подобно лечение не беше заплатено от ЦФЛД заради това противоречие и родителите финансираха лечението на децата си чрез организиране на дарителски кампании. Ето защо предлагаме за този тримесечен срок да не се прилага това изискване и да не се лишават децата от достъп до медицинска помощ, заради противоречия в нормативната уредба.	Приема се по принцип	Коментари аналогични на дадените по т. 4.34.
		8.10. Освен посочените предложения обръщаме внимание на обстоятелството, че регистъра на	Приема се по принцип	Коментари аналогични на тези по т. 4.5.

		ЦФЛД продължава да не е публичен и да не е достъпна информацията за подадени заявления (входящи номера), тяхното движение и резултатите. Този вид на регистъра не отговаря на изискванията за прозрачност и публичност, тъй като обществеността не може да следи случаите на забавяне при разглеждане на документите и тяхното движение. В същото време е важно да се отбележи, че достъпът до информация, от която да е видно движението на всяко отделно заявление (по входящ номер, дати на разглеждане, предоставяне на становища и т.н) няма да наруши задълженията за защита на личните данни на ЦФЛД като администратор на лични данни, защото тези данни не представляват лични данни и чрез тях не може да се идентифицира дадено лице.		