



## СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ БЪЛГАРИЯ



### РАБОТИЛНИЦА ЗА ВЗАИМОПОМОЩ

#### **Информационна брошура за достъпа до здравни и социални услуги в подкрепа на семействата със спина бифида и хидроцефалия**

**Изготвил: Спина бифида и хидроцефалия-България**

Да отглеждаш дете със спина бифида и хидроцефалия е предизвикателство, което изисква много сили и знания. Подготвили сме тази брошура, за да подпомогнем семействата на деца със спина бифида, хидроцефалия и други увреждания с практична информация и съвети за здравните и социалните им права. Вярваме, че така ще улесним достъпа на децата ни до здравеопазване и социално включване.

Информацията включена в брошурата е част от обучението за достъп до здравни и социални услуги за родители на деца със спина бифида и/или хидроцефалия по проекта „Работилница за взаимопомощ“. Обученията проведоха Десислава Хурмузова (Спаси, дари на ...) и Ваня Добрева (Асоциация Хипофиза).

Информацията в брошурата е валидна към януари 2015.

Ние сме СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ – БЪЛГАРИЯ (СБХБ) - неправителствена организация в обществена полза, учредена през 2011 г от родители на деца със спина бифида и хид-

роцефалия (СБХ). Сдружението е създадено и функционира изцяло благодарение на добрата воля, усилия и лично време на своите членове и доброволци.

Нашата мисия е да подобрим качеството на живот на хората със спина бифида и хидроцефалия в България и да намалим случаите на спина бифида и хидроцефалия чрез навременна първична превенция.

Подкрепяме родителите с:

- Надеждна и съвременна информация за спина бифида и хидроцефалия
  - Връзка с други родители, готови да споделят опит
  - Информация за лечение в страната и чужбина
  - Връзка с лекари в страната и чужбина
  - Помощ при попълване и подаване на документи
  - Подкрепа с помощни средства и консумативи
- www.sbhb.org**  
**info@sbhb.org**

*Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Спина бифида и хидроцефалия-България и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България.*

# ДОСТЪП ДО ЛЕЧЕНИЕ И ЗДРАВНИ УСЛУГИ

## ЛЕЧЕНИЕ

Съгласно законите в България, лечението за децата трябва да е безплатно. Когато са насочени от личния лекар, не би следвало да плащат за консултация със специалист или за клинична пътека при болничен престой. Понякога състоянието на детето налага то да бъде лекувано в чужбина. В този случай лечението може да се финансира от Държавата/МЗ чрез:

**Формуляр S2 (E112) за планирано лечение в ЕС** от НЗОК. За целта трябва да предоставите предварително медицински документи и оферта от лечебното заведение в чужбина с цена, начална и крайна дата на лечението. Документите се разглеждат от консултанти на НЗОК, които решават дали е необходимо лечението да се проведе в чужбина. Формуляр S2 покрива разходите само за лечение. За разходите за транспорт, настаняване и дневни може да потърсите финансиране по линия на социално подпомагане;

**Център „Фонд за лечение на деца“** (ЦФЛД, Фондът). При кандидатстване във Фонда може да предоставите оферта от лечебно заведение в чужбина, но това не е задължително изискване. Ако семейството не е наясно към коя болница и кои специалисти да се обърне, или среща езикови бариери, експертите на Фонда ще осъществят

контакт и ще изискват оферта. При одобрение, ЦФЛД ще заплати лечението, транспорта и престоя за детето и един придружител.

ЦФЛД работи с по-широк списък от лекари-експерти. Това дава възможност за бърза реакция и детайлна оценка. Освен това одобрението зависи от решението на Обществения съвет към Фонда. Понякога при отрицателното становище на консултантите, Общественият съвет приема, че има основание лечението в чужбина да бъде финансирано. Не са малко случаите, когато при първоначален отказ, след обжалване от родителите, Общественият съвет финансира лечение.

**Наредба 5 на МЗ**, изготвена в съответствие с директивата на ЕС за трансгранично здравно обслужване. Въпреки големите надежди за свободен достъп до европейското здравеопазване, по-детайлен поглед върху Наредбата ни показва, че разрешителният режим (необходимостта от предварително одобрение) е задължителен и тук. Така и не става ясно къде точно се позиционира Наредбата, спрямо възможностите, които дава формулярът S2.

Когато става въпрос за лечение на дете в чужбина, ви съветваме да потърсите финансиране от ЦФЛД. По наше мнение този вариант е най-достъпен, бърз и дава най-големи шансове за



одобрение. Документите за кандидатстване са налични на сайта на Фонда: <http://www.cfld-bg.com/>

## МЕДИЦИНСКИ ИЗДЕЛИЯ И ПОМОЩНИ СРЕДСТВА

В процеса на лечение децата със СБХ често се нуждаят от медицински изделия. Това може да са клапи и консултативи за третиране на хидроцефалия, медицински изделия за ортопедични опречии или ортези (шини). Не всички медицински изделия се покриват от НЗОК. Въпреки това, Държавата е разработила механизъм за покриване на разходите за тези изделия за деца чрез ЦФЛД. Фондът финансира медицински изделия за лечение както за България, така и за чужбина. Важно е заявлението да бъде подадено преди операцията.

**Фондът не финансира** помощни средства като колички, вертикализатори, велосипеди и т.н.

## МЕДИКАМЕНТИ И ЛЕКАРСТВА

ЦФЛД покрива разходите за лекарства, ако **не са регистрирани в България** от Изпълнителната агенция по лекарствата. В такъв случай Фондът ще поеме организацията по закупуване и доставката на лекарствата.

## РЕХАБИЛИТАЦИЯ

Достъпът до рехабилитация на децата със СБХ се осъществява по няколко начина: НЗОК, рехабилитационни центрове към домовете за медико-социални грижи или НПО, центрове за интеграция към общините, частни центрове и терапевти на свободна практика. На пръв поглед вариантите за терапия изглеждат многобройни. Практиката обаче показва, че повечето родители ползват предимно платени услуги за основната терапия на своите деца.

Повече за достъпа до рехабилитация през НЗОК за деца със спина бифида и хидроцефалия може да прочетете на сайта ни [www.sbhb.org](http://www.sbhb.org) в раздела „Физиотерапия и рехабилитация“ в Основни факти.

За рехабилитация в чужбина може да получите финансиране през ЦФЛД само ако тя е част от оперативно или друг тип лечение, което Фондът е одобрил. ЦФЛД не покрива разходи за самостоятелна рехабилитация.

## ОРГАНИЗИРАНЕ НА ДАРИТЕЛСКИ КАМПАНИИ

Съгласно законите в България, децата трябва да имат достъп до безплатно здраеопазване. През последните години, благодарение на ЦФЛД, все повече се доближавате до тази концепция. Въпреки това, сериозна част здравните услуги към децата СБХ трябва да се покриват от семействата им: разходите за катетри, рехабилитация, рингови колички, вертикализатори и др. В тези случаи може да кандидатствате за финансиране към благотворителни фондации и инициативи като Българската Коледа, както и към Общините или фонд „Социална закрила“ или да организирате дарителска кампания.

Идеята за дарителството в България е още крехка. Затова трябва да сте изключително внимателни, прозрачни и открити. Колкото и да са реални нуждите на вашето дете, понякога един забравен документ може да компрометира цялата кампания и да отблъсне дарителите. Ето нашите съвети за успешна кампания:

- За финансиране на лечение кандидатствайте първо в ЦФЛД. Организи-

райте кампания едва след отказ;

- Преведете наличната медицинска документация на английски език и я изпратете до избраната от вас клиника с искане за оферта. Нека офертата е поименна, на английски език, върху бланка на болницата и да съдържа информация за планираните манипулации, калкулация на разходите и банковата сметка на лечебното заведение;

- Открийте дарителска сметка на името на детето в удобна за Вас банка (с клауза само за безкасово изплащане на лечение);

- Дарителската кампания трябва да има цел – сумата, необходима Ви за лечение;

- Стартирайте кампанията в интернет/фейсбук. Публикувайте наличната информация: документи, снимки, контакти;

- Ежедневно актуализирайте даренията и сумата, която остава за набиране;

- Обърнете се към медии в населеното място, където живеете, както и в близките градове.

- Поддържайте обратна връзка с дарителите. Винаги отговаряйте на телефона за контакт;

- Когато се съберат средствата, разгласете новината незабавно и прекратете кампанията;

- Отчитайте прецизно изразходването на всяка дарена стотинка с разходооправдателни документи.

Още съвети за организиране и водене на дарителска кампания може да намерите на [www.save-darina.org](http://www.save-darina.org)

Отглеждането на дете с увреждане е трудна задача и във финансово отношение. Държавата ни предлага различни форми на подкрепа. Въпреки, че размерът на тази подкрепа е крайно недостатъчен, бюрокрацията е голяма и често изисква предварителна подготовка и здрави нерви, ние Ви съветваме да отстоявате своите права и правата на децата си и да ползвате социалната подкрепа и услуги, на които имате право.

Най-често първата стъпка към ползването на социални услуги минава през решението на ТЕЛК. Много родители забвям тази процедура поради неинформираност или предрасъдък. Важно е да знаете, че възможностите за изплащане на помощи със задна дата са ограничени, така че нашият съвет е да минете през ТЕЛК комисия възможно най-скоро (след като получите основните епикризи и документи). Личният лекар на детето ще подготви необходимата документация и ще ви разясни къде и какво да внесете, за да минете през ТЕЛК комисия.

Не се плашете от резултатите в решението. В него комисията ще посочи съответен процент трайни увреждания, който ще е определящ за обсега на социални услуги, до които ще имате право. Този процент не е определящ за това ще бъде ли щастливо детето ви и ще успее ли да се реализира в живота. Не подхождайте емоционално към ТЕЛК ре-

шението и знайте, че високият процент дава достъп до по-голям брой социални услуги. ТЕЛК решение ще ви е необходимо за повечето от изборените помощи, по линия на Министерство на труда и социалната политика (МТСП):

- Еднократна помощ за дете с трайни увреждания над 50%, в размер, определен ежегодно със закона за държавния бюджет (общо 100 лв към 2015);

- Месечна добавка по чл.8д от ЗСПД в размер на 70% от минималната работна заплата. Отпускането на помощта не зависи от дохода;

- Месечна добавка за отглеждане на дете с трайни увреждания в двоен размер, т.н. „двойни детски“. Правото на получаване също не зависи от дохода на семейството;

- Месечни добавки за социална интеграция на основа на социална оценка по чл. 12 от Закона за интеграция на хората с увреждане (ЗИХУ). Правото на месечните добавки не зависи от дохода, но зависи от вида, степента на увреждането и възрастта. Повече информация може да намерите в ЗИХУ и правилника за приложение към него. База за определяне на размера е гарантираният минимален доход (ГМД), който се определя от МС и към януари 2015 е 65 лв. Месечните добавки за социална интеграция могат да са за: Транспортни услуги - 15% от ГМД;

Достъпна информация - 15% от ГМД;  
Обучение- 20% от ГМД;  
Диетично хранене и лекарствени продукти - 15% от ГМД;  
Информационни и телекомуникационни услуги - 15% от ГМД;

Балнеолечение или рехабилитационни услуги, извършени в центрове, по стандартите на Наредба № 30 от 2004 г. и след насочване от личния лекар на детето. Добавката е в трикратния размер на ГМД, а когато в решението от ТЕЛК е с определена чужда помощ, се покриват разходите за един придружител в същия размер. Може да се ползва веднъж годишно;

• Право на безплатно пътуване (отиване и връщане) с железопътния транспорт в страната, два пъти годишно. Покриват се разходите и за придружител на децата с определена чужда помощ, когато пътуват с тях. Правото се ползва срещу представено удостоверение, издадено от дирекция „Социално подпомагане“ по постоянен адрес въз основа на молба;

• Една едногодишна винетка за МПС под 2000 кубика, обслужващо дете с увреждане. Няма изискване автомобилът да е собственост на детето;

• Помощ при лечение в чужбина на лицата получили разрешение за лечение в чужбина от МЗ. Помощта е за покриване на разходите за дневни, пътни и квартирни за тях и техните придружители, когато те не са включени в стойността на отпуснатата сума за лечение. Помощта се отпуска въз основа на молба-декларация, подадена преди началото на лечението или в 14-дневен срок от завръщането в страната. Всичко е подробно разписано в чл.17 на Правилника за прилагане на Закона за социално подпомагане;

• Еднократна помощ по ЗСП, която може да поискате веднъж годишно при инцидентно възникнали здравни, образователни, комунално-битови и други жизненоважни потребности. Размерът и е до петкратния размер на ГМД;

• Покупка и ремонт на помощни средства отпускани от АСП, включително ортопедични обувки. Помощните средства трябва да са включени в списъка на МТСП, в който са определени и лимитите за всеки вид помощно средство. Заедно с това трябва да бъдат закупени от лицензирани лица и фирми.

• Еднократна помощ за дете, записано в първи клас на държавно или общинско училище, която за 2014 беше 250 лв. При децата с трайни увреждания доходния критерий отпада.

Заедно с това, неосигурените майки имат право на месечна помощ за отглеждане на дете до 1 годишна възраст, независимо дали детето е с увреждане или не е. Към януари 2015 размерът на месечната помощ е 100 лв.

Подкрепа можем да потърсим и от Общините, които разработват и прилагат различни социални програми. Различните общини имат различен набор социални услуги, затова общаването би било трудно. За конкретна информация Ви съветваме да се обърнете към дирекцията, отговаряща за социалните дейности към Вашата община. Най-общо от Общината може да получите:

• Абонаментни карти за преференциално пътуване с масовия градски транспорт;

• Карти за преференциално паркиране за хора с увреждания (европейска карта);

• Еднократни помощи за лечение;

• Достъп до социални услуги – личен, социален асистент за хора с увреждане;

• Предимство при постъпване в детска градина/училище за деца с увреждане и по-ниски такси или ос-

вобождаване от такси;

• Освобождение от данък МПС, ако е собственост на дете с трайни увреждания и е под 2000 кубика. Последващата продажба на автомобила изисква разрешения от различни институции, затова облекчението не е популярно.



## РОДИТЕЛИ ЗА КОНТАКТ

Ако имате нужда от допълнителна информация, подкрепа, съвет или просто да поговорите с приятел, ние сме насреща. 15 семейства на деца със спина бифида и/или хидроцефалия от цялата страна преминаха обучение проекта „Работилница за взаимопомощ“, включващо темите Достъп до социални и здравни услуги, Психология на родителството, Подкрепящи родители и Насърчаване на доброволчеството.

Наричаме тези семейства „Родители за контакт“. Те също имат дете със спина бифида и/или хидроцефалия, живеят в България, борят се за по-доброто бъдеще на децата си. Може би имат малко повече опит, а може би не. Със сигурност обаче са насреща за разговор и за съвет.

### ТОВА СМЕ НИЕ, РОДИТЕЛИТЕ ЗА КОНТАКТ:

#### **Бургас**

Ивелина Халкова и Милен Халков, [ivelina.nedyalkova@gmail.com](mailto:ivelina.nedyalkova@gmail.com)

#### **Варна**

Славей и Мартин Костадинови, телефон на Славей: 0887 297 122, [s.kostadinova@sbhb.org](mailto:s.kostadinova@sbhb.org)  
Антоанета Иванова, телефон: 0898 756838, [tonkata75@abv.bg](mailto:tonkata75@abv.bg)  
Мая и Николай Кателиеви, телефон на Мая: 0895428303  
Ивелина Колева, телефон: 0878229100, [koleva\\_iva@abv.bg](mailto:koleva_iva@abv.bg)  
Росица Сархачева, телефон: 0888 796 442, [rosica\\_sarha4eva@abv.bg](mailto:rosica_sarha4eva@abv.bg)

#### **Габрово**

Велислава Неделчева и Николай Пенчев, телефон на Николай: 0876343043, [vilinedelcheva@gmail.com](mailto:vilinedelcheva@gmail.com)

#### **Димитровград**

Веселина Георгиева и Валентин Атанасов, телефон на Веси: 0894 747522, [vesi\\_ho@abv.bg](mailto:vesi_ho@abv.bg)

#### **Кюстендил**

Миlena Христова, телефон: 0894635752, [milenakn@abv.bg](mailto:milenakn@abv.bg)

#### **Ловеч**

Ваня Пейкова, телефон 0895 765 919, [vania\\_lv@abv.bg](mailto:vania_lv@abv.bg)

#### **Перник**

Лидия и Чавдар Станкови, телефон на Чавдар: 0889424260, [chocho.mail@mail.bg](mailto:chocho.mail@mail.bg)

#### **Русе**

Лилия Буюклиева, телефон: 0879336357, [Liia5419@yahoo.com](mailto:Liia5419@yahoo.com)

#### **Самоков**

Виктория и Захари Недялков, телефон на Виктория: 0887 616182, [viktoria\\_nedyalkova@abv.bg](mailto:viktoria_nedyalkova@abv.bg)

#### **София**

Даниела и Атанас Йорданови, [yordanova\\_didi@abv.bg](mailto:yordanova_didi@abv.bg)  
Ива Илиева-Цветкова, [irex\\_eng@abv.bg](mailto:irex_eng@abv.bg)



Информация и подкрепа може да потърсите чрез форума на сдружението, на интернет сайта ни [www.sbhb.org](http://www.sbhb.org), на електронна поща [info@sbhb.org](mailto:info@sbhb.org) и в [www.facebook.com/sbhb.org](https://www.facebook.com/sbhb.org)