

ДО:

Г-н Хасан Адемов – Министър на труда и
социалната политика

ПИСМО

ОТ

ФОНДАЦИЯ „ДАНАЯ“

ЕИК 207497336

Седалище и адрес на управление:

град София, ул. „Св. Киприян“, бл. 282 Б, партер

Представявано от Кремена Кунева,

Изпълнителен директор

ел. поща: office@danaya.bg

тел. : +359884682728

Относно: Системен проблем, който засяга семейства на деца с тежки заболявания и експертно решение на ТЕЛК, които се лекуват продължително време в чужбина.

Уважаеми г-н Министър,

С настоящото писмо бихме искали да Ви информираме за сериозен и системен проблем, който засяга семейства на деца с тежки заболявания и експертно решение на ТЕЛК, които се лекуват продължително време в чужбина.

В практиката на Агенцията за социално подпомагане в момента съществува нормативно и административно ограничение, което на практика **лишава тези семейства от възможността родителят да бъде назначен като личен асистент на детето си**. Причината е изискването детето да се намира на настоящия си адрес в България, за да бъде извършена проверка и оценка на потребностите. Когато детето се лекува извън страната, такава оценка не може да бъде направена и съответно подкрепата не може да бъде предоставена.

На практика това означава, че родители на деца с тежки диагнози, които са принудени да напуснат страната, за да осигурят лечение на детето си, губят достъп дори до тази минимална социална подкрепа.

Конкретен пример за този проблем е случаят на София Тодорова, по който Фондация „Даная“ работи вече повече от година. Детето е с изключително тежка диагноза – рядък тумор на

мозъка, за който в България не съществуваше реална възможност за лечение. През изминалата година София премина лечение в Турция, а в момента се лекува в Барселона.

До този момент семейството не е получило никаква реална подкрепа от държавата. Въпреки това, благодарение на усилията на родителите и на подкрепата на дарители, детето днес е в ремисия. В момента София е на поддържащо лечение в Барселона, като разходите се поемат изцяло от Фондация „Даная“ със средства, събрани от обществото.

Този случай обаче не е изключение. Все повече деца с тежки и редки заболявания се лекуват в чужбина поради невъзможността на българската здравна система да осигури съвременни методи на лечение, необходимите технологии или достатъчна експертиза. Когато едно семейство е изправено пред такава ситуация, родителите на практика прекратяват възможността си за нормална трудова заетост. Те са изцяло ангажирани с грижата за детето си и с продължителния лечебен процес. В същото време действащата практика лишава тези семейства от възможността родителят да получава възнаграждение като личен асистент – подкрепа, която по същество е предназначена именно за случаи на тежка зависимост от чужда грижа.

Така се създава абсурдна ситуация:

семействата са принудени да напуснат страната си, дома си и работата си, за да спасят живота на детето си, защото лечение в България не е възможно, а в същото време държавата им отказва дори минималната социална подкрепа, която законът предвижда за деца с увреждания.

Считаме, че този проблем не е единичен административен казус, а системен пропуск в нормативната рамка и практиката на институциите, който засяга все повече семейства.

Затова се обръщаме към Вас с молба:

- Да бъде извършен анализ на действащата нормативна уредба и административна практика, които на практика изключват децата, лекуващи се продължително в чужбина, от достъп до подкрепата за лична помощ.
- Да бъдат предприети спешни действия за създаване на механизъм, който да позволява извършване на оценка на потребностите и предоставяне на подкрепа в случаи, когато детето временно пребивава извън страната поради лечение.
- Да се обсъдят необходимите нормативни промени, които да гарантират, че семействата на деца с тежки заболявания няма да бъдат лишавани от социална подкрепа именно в момента, когато тя е най-нужна.

Вярваме, че социалната система следва да защитава именно най-уязвимите. В случая говорим за семейства, които вече са принудени да водят най-тежката възможна битка – битката за живота на своето дете. Благодарим Ви за бързата реакция и за организирането на среща по този въпрос днес. За нас е изключително важно този разговор да бъде начало на реално решение на проблема, поради което бихме били благодарни след срещата да бъдем информирани и писмено за предприетите от Министерството на труда и социалната политика действия и планираните стъпки по този казус. Считаме това за важно, тъй като проблемът не засяга само конкретния случай на София Тодорова, а нарастващ брой семейства на деца с тежки заболявания, които са принудени да търсят лечение извън България.

Във връзка с конкретния случай на София Тодорова, за който се обръщаме към Вас, предоставяме и входящия номер на подаденото от семейството заявление за подкрепа, по което е постановен отказ с мотив, че детето не се намира на настоящ адрес в страната: ЗХУ-ИО/Д-С-ЛЦ-/633 от 02.03.2026 г.

С уважение,

Кремена Кунева – Изп. директор
на Фондация „Даная“