

**КОМЕНТАРИ КЪМ ОБЩЕСТВЕНА КОНСУЛТАЦИЯ ПРОЕКТ НА
ПОСТАНОВЛЕНИЕ НА МИНИСТЕРСКИЯ СЪВЕТ ЗА ДОПЪЛНЕНИЕ НА
НАРЕДБАТА ЗА МЕДИЦИНСКАТА ЕКСПЕРТИЗА**

Коментар	Автор	Дата
ПодкрепаКато буден гражданин, аз подкрепям изцяло становището на фондация „Живот със Синдром на Даун“	Ваня Димова	31.07.2020

2 от 2 СТАНОВИЩЕ на фондация „Живот със Синдром на Даун“ 2 от 2 СТАНОВИЩЕ на фондация „Живот със Синдром на Даун“

Относно:
ПОСТАНОВЛЕНИЕ № 152 ОТ 26 ЮЛИ 2018 Г. ЗА ИЗМЕНЕНИЕ И ДОПЪЛНЕНИЕ НА НАРЕДБАТА ЗА МЕДИЦИНСКАТА ЕКСПЕРТИЗА, ПРИЕТА С ПОСТАНОВЛЕНИЕ № 120 НА МИНИСТЕРСКИЯ СЪВЕТ ОТ 2017 Г. (ДВ, БР. 51 ОТ 2017 Г.), РАЗДЕЛ XI ГЕНТИЧНИ АНОМАЛИИ

Синдромът на Даун е за цял живот и не само, че не бива да се пренебрегват постиженията на родителите и децата, а следва да бъдат дори стимулирани. Като председател на фондация „Живот със Синдром на Даун“ познаваща в детайли потребностите и нуждите на децата с най-често срещаната генетична аномалия настояваме тази забележка да гласи, децата и хората със синдром на Даун да имат до животни минимум 50% инвалидност заради синдрома, а според различните здравословни състояния процентът да се увеличава. Спирайки развитието на дете със синдром на Даун, чрез тази допълнителна забележка и последващите ТЕЛК решения държавата ощетява хората със синдром на Даун, дискриминира ги и не им дава възможност да се развиват. Това е безусловна предпоставка за затруднения в развитието, отпадане от училище, не чертае перспективно бъдеще за тях и не им позволява да се превърнат в работещи данъкоплатци, и следва държавата да ги издържа цял живот, с което се затрудняват системите. Напълно сме убедени, както го доказват и през последните години редица научни изследвания, че развитието на детето през първите години оставя огромен отпечатък върху целия му живот и че периодът на ранното детство е основополагащ, който дава отражение върху неговото благополучие в зряла възраст. Това налага инвестиране на достатъчно ресурси в максимално ефективен комплексен подход към ранното детско развитие, а още повече и към децата със затруднения в развитието – най-силният инструмент за преодоляване на неравенствата и шанс да се осигури възможност на всяко дете за най-добър старт в живота. Промяната на забележката в раздел XI Генетични аномалии за синдрома на Даун ще е перспективна инвестиция за качествен живот, самостоятелност и независимост на хората със синдром на Даун. Дата: 06.07.2020г

С уважение: Силвена Христова

Председател на

Силвена Христова

29.07.2020

1 от 2 СТАНОВИЩЕ на фондация „Живот със Синдром на Даун“ 1 от 2 СТАНОВИЩЕ на фондация „Живот със Синдром на Даун“

Относно:
ПОСТАНОВЛЕНИЕ № 152 ОТ 26 ЮЛИ 2018 Г. ЗА ИЗМЕНЕНИЕ И ДОПЪЛНЕНИЕ НА НАРЕДБАТА ЗА МЕДИЦИНСКАТА ЕКСПЕРТИЗА, ПРИЕТА С ПОСТАНОВЛЕНИЕ № 120 НА МИНИСТЕРСКИЯ СЪВЕТ ОТ 2017 Г. (ДВ, БР. 51 ОТ 2017 Г.), РАЗДЕЛ XI ГЕНЕТИЧНИ АНОМАЛИИ

Уважаеми дами и господа, Като председател на фондация „Живот със Синдром на Даун“ защитавам интересите и правото на хората със синдром на Даун в България да имат качествен и достоен живот без да бъдат отхвърлени и дискриминирани. Като родител и специалист, посветил живота си за гарантиране правата на хората със синдром на Даун предлагам промени в Постановление N 152 от 26 юли 2018г за изменение и допълнение на наредбата за медицинска експертиза, приета с постановление N 120 на Министерски съвет от 2017г (ДВ.бр. 51 от 2017г), раздел XI Генетични аномалии. Синдромът на Даун или Тризомия 21 е вид генетична аномалия при хората. Дължи се на появата на трета хромозома в 21-вата хомоложна двойка. Синдромът на Даун е с различна тежест на протичане и засягане при отделните хора, но при абсолютно всички той причинява доживотни интелектуални затруднения, включително и в развитието. Освен това, синдромът може да бъде обвързан и допълнително с наличието на придружаващи заболявания от различен характер. Това означава, че хората с най-често срещаната генетична аномалия се раждат и живеят със синдрома на Даун. Тук идва и голямото несъответствие с горепосоченото постановление, което гласи: Раздел XI Генетични аномалии 1. Бройни или структурни хромозомни аберации. 2. Наследствени дефекти на метаболизма. 3. Единични и множествени вродени аномалии (дисметрични синдроми) - ако не могат да бъдат отнесени към друг раздел на тази таблица.

Забележки: 1. За деца до 3 години - 50 %. 2. За посочените по-горе генетичните аномалии се следват (за възраст над 3 години) - 30 %. Бих искала да насоча Вашето внимание към Забележките, които са основна пречка за развитието на децата със синдром на Даун в България след 3 годишна възраст. Няма причина, която да налага т.2 и децата след 3 годишна възраст да бъдат ошетени от финансова подкрепа и това автоматично да обрича тяхното