



До

**Министерство за труд и социјална политика  
- за министерот г. Диме Спасов**

**Министерство за образование и наука  
-за министерот г. Пиштар Љутфиу**

**Министерство за здравство  
-за министерот г. Никола Тодоров**

**ПРЕДМЕТ: Иницијатива за измена и дополнување на Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој**

Народниот правобранител, согласно овластувањата од член 30 став 1 од Законот за народниот правобранител („Службен весник на РМ“ бр. 60/03 и 114/09), до министерот за труд и социјална политика, министерот за образование и до министерот за здравство **поднесува Иницијатива за измена и дополнување на Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој („Службен весник на РМ“ бр. 30/2000)**

Имено, Народниот правобранител постапувајќи во рамките на овластувањата да ги штити уставните и законските права на граѓаните, и во тој контекст заштита на правата на децата и лица со посебни потреби утврди дека децата/лицата со цистична фиброза не можат да остварат право на посебен додаток, иако се сметаат за хронично болни лица.

Според член 4 од Правилникот **како лица со пречки во физичкиот или психичкиот развој кои имаат специфични потреби се:**

1.лицата со оштетен вид (слабовидни и слепи);

- 2.лицата со оштетен слух (наглуви и глуви);
- 3.Лица со пречки во гласот, говорот и јазикот;
- 4.Телесно инвалидни лица;
- 5.Ментално ретардирани лица (лесно, умерено, тешко и длабоко);
- 6.Аутистични лица;
- 7.**Хронично болни лица;** и

8.Лица со повеќе видови на пречки (лица со комбинирани пречки во развојот).

Според член 9 став 1 од истиот Правилник, **хронично болни лица, односно лица со најтешки облици на хронични заболувања и сериозно нарушена здравствена состојба се лица со срцеви заболувања, хемофилија, дијабетес, леукемија, потежок облик на бронхијална астма, хемиплегија, параплегија, артритис, реуматизам и лица на дијализа.**

Постојните нормативни решенија предвидени во овој Правилник, **во пракса ги попречува децата/лицата заболени од цистична фиброза да го остварат правото на посебен додаток** како паричен надоместок предвиден со Законот за заштита на децата, а според сознанијата на Народниот правобранител ова право не можат да го остварат ниту лицата над 26 години заболени од цистична фиброза, **затоа што оваа болест не е опфатена, односно наброена во член 9 став 1 од Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој.**

Правната неуреденост на ваквите состојби е на штета на децата/лицата со цистична фиброза и нивните семејства, имајќи предвид дека третманот на болеста е комплексен и постојан, и има потреба од набавка на витамински препарати за секојдневна употреба, помагала за инхалациона и физикална терапија, обезбедување на соодветна исхрана која е скапа, како и набавка на додатоци за одржување на добар нутритивен статус.

Наведеното впрочем е **потврдено и од страна на ЈЗУ Универзитетска клиника за детски болести**, која на барање на Народниот правобранител достави стручно медицинско мислење за болеста Цистична фиброза и потребата овие пациенти да имаат право на посебен додаток поврзан со хронична болест од најтежок облик.

**Според стручното мислење на Клиниката бр. 02-724/2 од 17.05.2016 година, Цистична фиброза е тешка, комплексна, хронична мултисистемска болест која бара континуиран третман во текот на целиот живот на пациентот, а ваквиот третман значително го оптоварува буџетот на семејствата на овие лица.**

**Несоодветниот третман на болеста може да доведе до сериозно влошување на здравјето на пациентите, развој на респираторна слабост (тежок степен на инвалидитет), малнутриција, па и фатален исход.**

Имајќи ја предвид наведената ситуација и проблемот со кој се соочуваат пациентите со цистична фиброза и нивните семејства, Народниот правобранител ја доставува оваа Иницијатива со предлог да се измени и дополни член 9 став 1 од Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој, односно ***Цистичната фиброза да биде опфатена во групата на најтешки облици на хронични заболувања, со што заболените од оваа болест ќе имаат непречен пристап до правото на посебен додаток како паричен надоместок и истовремено да се разгледа можноста правото на овој паричен додаток да им се признае и на возрасните со цистична фиброза, односно на лицата над 26 години.***

Во контекст на изнесеното Народниот правобранител потсетува на Конвенцијата за правата на детето и Конвенцијата за правата на лицата со посебни потреби кои ја налагаат обврската во сите активности кои се однесуваат на децата да се имаат предвид најдобриот интерес на детето, обезбедување на заштита и грижа неопходна за неговата благосостојба, како и обезбедување и промовирање на целосно остварување на сите човекови права и основни слободи во сите политики и програми.

Народниот правобранител бара од Вас како надлежен орган да го разгледате предлогот, односно **Иницијативата за измена и дополнување на Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој**, и во рок од 30 дена да го известите за преземените мерки од Ваша страна.

**Прилог: Стручно медицинско мислење на ЈЗУ Универзитетска клиника за детски болести**

**НАРОДЕН ПРАВОБРАНИТЕЛ  
Иџет Мемети**