

**ДО:**

**Г-н Любомир Пенев** – Изпълнителен директор на УМБАЛ „Царица Йоанна - ИСУЛ“ ЕАД

**Копие до:**

**Доц. д-р Силви Кирилов** – Министър на здравеопазването

**Д-р Бойко Пенков** – зам. Министър на здравеопазването

**Г-жа Иванка Динева** - Изпълнителен директор на Изпълнителна агенция „Медицински надзор“

**проф. Костадин Ангелов** – Председател на Комисия по здравеопазване в НС

**Д-р Теодора Иванова** – Председател на Държавна агенция за закрила на детето

**Омбудсман на Република България**

**ОТ:**

**ФОНДАЦИЯ „ДАНАЯ“**

ЕИК 207497336

Седалище и адрес на управление:

град София, ул. „Антон П. Чехов“ 45,

Представявано от Кремена Кунева, Изпълнителен директор

ел. поща: [office@danaya.bg](mailto:office@danaya.bg)

**ОТВОРЕНО ПИСМО**

**Относно: Нарушения на правата на децата и техните родители в клиниката по онкохематология към ИСУЛ, свързани с липсата на осигурен достъп до външна среда и безопасни условия за движение и социализация и др.**

**Уважаеми г-н Пенев,**

**Уважаеми дами и господа,**

С настоящото писмо бихме искали да привлечем вниманието Ви към сериозен и системен проблем, свързан с ограничаването на основни човешки права на децата, лекувани в **Клиника по детска клинична хематология и онкология** на управляваната от Вас болница, и техните родители.

От множество сигнали, които получаваме, става ясно, че:

- На децата е наложена **пълна забрана да напускат клиниката**, а в някои случаи – дори **пълна забрана да напускат болничните си стаи**.
- **С месеци наред децата наблюдават външната среда единствено през малки прозорчета на стаите им**, които са с площ едва няколко квадратни метра. В някои случаи в тези стаи са настанени **по две деца с двама придружители**, което допълнително утежнява условията.
- На децата не им се разрешава контакт с бащите им, освен в изключително редки случаи – когато майката е напълно изтощена физически и психически или ако детето е в последните дни от своя живот.
- Родителите, които придружават децата, са подложени на **строг режим**, при който трябва да искат разрешение от санитарите за излизане.
- В много случаи родителите **се молят** на санитарния персонал да им предостави картата за достъп, за да излязат за няколко минути навън или дори да отидат да напазаруват храна.

Тези ограничения не само поставят допълнително емоционално и физическо напрежение върху децата и техните родители, но и представляват сериозен въпрос относно спазването на техните основни права, достойнство и качеството на грижата в лечебното заведение.

Тази практика, която родители твърдят, че продължава години наред, буди множество въпроси:

1. **Защо лечебното заведение не е осигурило безопасна външна среда, която да позволи на децата и родителите им достъп до движение, чист въздух и социализация?**
2. **Защо основателни аргументи като "опасност от инфекции" се използват като оправдание за системно нарушаване на основни права на децата?**
3. **Какъв е настоящият вътрешен ред в клиниката по отношение на достъпа до външна среда за пациентите и техните родители? Разписан ли е в официален документ или се прилага устно?**
4. **Как се контролира спазването на този вътрешен ред? Кой носи отговорност за неговото прилагане и проверка?**
5. **Какво е наложило толкова години да не се предприемат стъпки за изграждане на безопасна и обособена външна зона, която да минимизира риска от инфекции, но същевременно да отговаря на нуждите на децата и техните родители?**
6. **Има ли ръководството на лечебното заведение анализ или проучване за последствията от тази практика върху психическото и физическото здраве на пациентите? Ако не, защо не е извършено такава?**
7. **Предприемани ли са опити за въвеждане на добри международни практики, които успешно съчетават безопасността и правото на децата на движение и социализация? Ако не, защо?**
8. **Защо семействата на децата се разделят, като на бащите им се отказва право на контакт с децата, освен в изключително редки случаи? Ако причината е липсата на**

**подходящи помещения за настаняване на семейството, какви мерки са предприети от ръководството на болницата за разрешаване на този проблем?**

Надяваме се, че няма да се окаже, че години наред деца и родители в клиниката по онкохематология са били **подложени на системно отнемане на основни човешки права**, заради липсата на адекватни условия за безопасен достъп до външна среда.

**За да подчертаем сериозността на ситуацията и основанийето за нашите твърдения, бихме искали да обърнем внимание на нормативната база, която ясно дефинира правата и задълженията на лечебните заведения, както и отговорността на институциите за тяхното прилагане.** Тези закони и стандарти не са просто формалности, а задължителни изисквания, които имат за цел да гарантират, че децата и техните семейства не са лишени от основни човешки права и достойнство.

**Напомняме, че неспазването на тези изисквания може да доведе до административна и дори наказателна отговорност за лечебното заведение и неговото ръководство, както и за органите, които упражняват контрол върху него.** Затова е важно да обърнем внимание на следните законови разпоредби, които се нарушават в случая:

## **1. Нарушения на правата на децата и родителите**

### **1.1. Конвенция на ООН за правата на детето**

- **Член 24:** Правото на най-висок стандарт на здраве включва не само физическото, но и психическото благополучие. Продължителната изолация и липсата на възможност за движение и социализация нарушават този стандарт.
- **Член 31:** Правото на игра и отдих. Лечебните заведения са длъжни да осигуряват условия, които отговарят на това право, дори в болнична среда.
- **Член 3:** Най-добрият интерес на детето трябва да бъде водещ принцип. Забраната за достъп до външна среда, без предоставяне на алтернативи, противоречи на този принцип.
- **Член 9:** Държавите трябва да гарантират, че детето няма да бъде разделено от своите родители против тяхната воля, освен когато това е в най-добрия интерес на детето. Липсата на възможност за контакт между детето и бащата, освен в редки случаи, представлява нарушение на този принцип и не е обоснована като мярка, която служи на най-добрия интерес на детето.

### **1.2. Национално законодателство**

- **Закон за закрила на детето:**
  - **Чл. 10:** Всяко дете има право на закрила за нормалното му физическо, умствено, нравствено и социално развитие и на защита на неговите права и интереси.
  - **Чл. 11:** Институциите са длъжни да защитават децата от психическо насилие, каквото може да бъде системната изолация.
  - **Чл. 12:** Държавните органи и лечебните заведения са задължени да сътрудничат за защита на правата на детето.

- **Чл. 3, т. 2:** Закрилата на детето трябва да гарантира правото му да поддържа лични отношения и директен контакт с двамата си родители. Практиката на разделяне на бащите от децата в клиниката противоречи на това изискване.
- **Закон за здравето:**
  - **Чл. 81, ал. 1:**  
"Всеки български гражданин има право на достъпна медицинска помощ при условията и по реда на този закон и на Закона за здравното осигуряване."  
Лишаването на децата от възможност за движение, социализация и присъствие на родител по време на процедурите е в пряко нарушение на това право.  
"Достъпна" медицинска помощ означава не само физическо лечение, но и достъп до подходящи условия, които да осигурят цялостното здраве на пациента.
  - **Чл. 81, ал. 2, т. 1:**  
"Своевременност, достатъчност и качество на медицинската помощ."  
Качеството на помощта се подкошава от системното бездействие по отношение на подобряване на условията, включително липсата на безопасна външна среда, която е част от съвременната медицинска практика за педиатрични пациенти.
  - **Чл. 81, ал. 2, т. 4:**  
"Зачитане правата на пациента."  
Липсата на уважение към правото на децата да имат достъп до външна среда, бъдат със своите родители, както и нехуманният начин на комуникация относно тежките последици от лечението, директно нарушават този принцип.
- **Конституция на Република България**
  - **Чл. 47, ал. 1:** Отглеждането и възпитанието на децата е право и задължение на техните родители. Ограничаването на правото на бащите да участват активно в грижите за децата си представлява нарушение на този конституционен принцип.

## 2. Изискване за проверка и действия

Въз основа на гореизложеното настояваме за:

1. **Незабавна проверка от страна на Министерството на здравеопазването и ИАМН** относно организацията и условията в клиниката по онкохематология на ИСУЛ, с конкретно внимание към:
  - Липсата на безопасна външна среда за децата и техните родители.
  - Системните ограничения върху движението и достъпа на родителите до открито пространство.
  - Практиката на разделяне на бащите от децата и липсата на възможности за семейството да бъде заедно по време на лечението, освен в редки случаи.

- Възможните последствия от тези практики върху физическото и психическото здраве на пациентите.
2. **Доклад от Държавната агенция за закрила на детето (ДАЗД)** относно това дали практиките на лечебното заведение съответстват на стандартите за закрила на децата, включително:
- Правото на детето на контакт с двамата родители, както е гарантирано от Конвенцията на ООН за правата на детето и националното законодателство.
  - Адекватността на условията, които се осигуряват на семействата по време на лечението на децата.
3. **Изготвяне на план от страна на ръководството на ИСУЛ** за изграждане на безопасна външна среда за децата и родителите, която да включва:
- Специално обособени зони за движение и игра.
  - Контролирани условия, които да минимизират риска от инфекции.
  - Възможности за обединяване на семействата по време на лечението на децата, включително помещения, които позволяват присъствието и на двамата родители.
  - Ангажимент за изпълнение в определен срок.
4. **Контрол върху отговорността на Министерството на здравеопазването като принципал на лечебното заведение**, включително:
- Оценка на бездействието на министерството по отношение на осигуряването на подходящи условия за лечение и подкрепа на семействата.
  - Прилагане на административни и други санкции при установени нарушения.
5. **Искане към Комисията по здравеопазване в Народното събрание:**
- Да разгледа настоящите проблеми в клиниката по онкохематология на ИСУЛ като част от своята законодателна и надзорна дейност.
  - Да поиска от Министерството на здравеопазването конкретен отчет за предприетите действия по случая, както и за общите политики и стратегии за подобряване на условията в лечебните заведения за деца.
  - Да обсъди и предложи промени в законодателството, които да гарантират, че такива нарушения няма да се допускат в бъдеще, включително регулации за осигуряване на семейна подкрепа и права на децата в лечебните заведения.

## **Заключение**

Надяваме се, че всички институции, до които е адресирано това писмо, ще предприемат незабавни и адекватни мерки, за да гарантират, че правата на децата и техните родители няма да бъдат повече нарушавани. Липсата на действия по този въпрос би показала не само бездействие, но и negliжиране на основните права на най-уязвимите членове на обществото.

В противен случай ще считаме за необходимо да сигнализираме допълнително Европейския съд по правата на човека и други международни организации, които защитават правата на

децата. Освен това, очакваме компетентните институции да извършат задълбочена проверка и да предприемат конкретни мерки за подобряване на условията в клиниката.

Във връзка с горепосоченото, на основание **чл. 24 във връзка с чл. 3, ал. 2, т. 2 от Закона за достъп до обществена информация (ЗДОИ)**, настояваме лечебното заведение да предостави:

- Копие от вътрешните правила и разпоредби относно режима на достъп до външна среда за децата и родителите, включително документи, които определят правилата за контакт с членовете на семейството.
- Документация, свързана с анализи и решения относно изграждането на безопасни външни пространства и подобряване на условията за децата и техните семейства през последните 5 години.
- Информация за предприетите мерки за осигуряване на съответствие с изискванията на националното и международното законодателство за правата на децата.

Очакваме Вашия отговор в рамките на законово определения срок, както е посочено в ЗДОИ.

#### **В допълнение:**

В рамките на последните няколко дни получихме десетки съобщения от родители, които добавят свои наблюдения и проблеми, както и потвърждават голяма част от информацията, съдържаща се в двата сигнала, с които разполагаме. Освен това получихме и анонимно писмо, което изразява благодарност към лекарите и отбелязва техния професионализъм, но също така посочва наличието на множество системни проблеми. Тези проблеми, според авторите на писмото, следва да бъдат анализирани в дълбочина, тъй като именно те стоят в основата на последващите затруднения, с които се сблъскват както пациентите и техните семейства, така и персоналът на клиниката.

Искаме изрично да заявим в настоящото писмо, че **Фондация „Даная“ съществува, за да подкрепя родителите на деца пациенти и техните семейства, както и за да защитава техните права.** Ние не желаем да бъдем замесвани в отношенията между персонала на болниците и проявяваме искрено уважение към медицинския персонал, който е оставен да работи в такива условия. Напълно осъзнаваме, че **качеството на тяхната работа не може да не бъде сериозно увредено, когато години наред не са предприети адекватни мерки за подобряване на условията на труд, организацията на работа и цялостната система за подкрепа в лечебното заведение.**

Разполагаме с **множество доказателства и информация**, включително от родители, чиито деца все още се лекуват в клиниката. Тези родители изпитват **огромен страх** да изразят публично своите позиции, тъй като се опасяват, че това би могло да рефлектира върху лечението на техните деца. Освен това сме информирани за случаи на родители, които са **завели съдебни дела срещу клиниката**, но предпочитат да останат встрани от публични дебати поради високото напрежение и стреса, свързани с процесите.

**Считаме за абсолютно недопустимо да се упражнява натиск върху родители, чиито деца са в уязвимо състояние, да изразяват публични позиции в подкрепа на клиниката и лекарите. Имаме информация, че подобен натиск вече съществува, но от уважение към страха на родителите и трудностите, пред които са изправени, няма да разкриваме подробности.** Вместо това настояваме за действия, които да се съсредоточат върху системните проблеми, водещи до тези ситуации, а не върху отделни индивиди, които са подложени на огромен емоционален и физически натиск.

**Настояваме също така ръководството на болницата и проверяващите институции да не подлагат на излишен стрес медицинския персонал, който е на ръба на своите сили. Вместо това призоваваме за конструктивен подход, който да се фокусира върху незабавни мерки за решаване на проблемите.**

**Фондация „Даная“ остава ангажирана със защитата на правата на децата пациенти и техните семейства, като продължава да събира информация, която ще бъде предоставена на институциите за постигане на устойчиви и дългосрочни решения.**

**Приложение:** Второ анонимно писмо от родител на дете, което се е лекувало в клиниката от 22.01.2025г.

Дата: 23.01.2025г., гр. София

С уважение,

**Кремена Кунева** - Изпълнителен директор на Фондация "Даная"

e-mail: [kremena.kuneva@danaya.bg](mailto:kremena.kuneva@danaya.bg)