



благотворительный фонд



Часть I Юридические аспекты

Проект реализуется на средства гранта
Министерства экономического развития Самарской области

“ Мы не можем добавить нашим детям дней жизни, но в наших силах добавить в эти дни жизнь, раскрасив ее яркими красками.



Ольга Шелест, исполнительный директор благотворительного фонда «ЕВИТА»

Дорогие друзья!

Вы держите в руках первую часть уникальной брошюры «Юрик с кнопкой: паллиативная жизнь», созданной в рамках просветительского проекта БФ «ЕВИТА», реализуемого с привлечением гранта Минэкономразвития Самарской области.

Здесь собраны все основные законы и положения, обозначающие права паллиативных детей. Они немного отличаются от прав детей-инвалидов. Также права родителей паллиативных детей отличаются от прав родителей детей-инвалидов.

Команда проекта надеется, что этот сборник станет понятным и полезным руководством для семей, где растут паллиативные дети, желающих добиться соблюдения гарантированных государством прав.

Автор-разработчик проекта — исполнительный директор БФ «ЕВИТА» Ольга Шелест, мама паллиативного сына Юры, ставшего вдохновителем команды проекта.

БФ «ЕВИТА» благодарит за помощь в подготовке данных рекомендаций Прокуратуру Самарской области, Бюро медико-социальной экспертизы Самарской области, ФСС Самарской области, Министерство образования и науки Самарской области, а так же Анну Повалихину, Наталью Савва, Рустама Михайлова, Дудинцеву Наталью, Ксению Манчук и Марию Пашину за помощь в подготовке материалов.

Содержание

Паллиативный статус: что это?	6
Паллиативный статус вашему ребенку: как получить?	8
Не все дети-инвалиды паллиативные	9
Льготы для паллиативных детей	11
Сроки получения инвалидности	13
Обеспечение ТСР паллиативных детей	14
Как жаловаться в прокуратуру на необеспечение паллиативного ребенка ТСР?	18
Обеспечение медицинскими изделиями	19
Какие лекарства положены и как их получить	21
Льготные лекарства. Кто выдает рецепты. Что делать, если в рецепте отказывают	24
Что такое отсроченное обслуживание. Как действовать, если в аптеке нет нужного лекарства	27
Что делать, если не выписывают льготный рецепт	28
А если непереносимость лекарства?	29
Пребывание с ребенком в реанимации	30
Право на образование детей-инвалидов и паллиативных детей	34
Врачебная комиссия: кому нужна и какие вопросы решает	37
Врачебный консилиум: кому и когда нужен	39
Как получить необходимое лекарство	41
Как получить незарегистрированные лекарства от государства	43

Самостоятельный ввоз незарегистрированных ненаркотических препаратов	47
Ввоз незарегистрированных препаратов, содержащих наркотические/ психотропные вещества	49
Как защитить свое право на получение незарегистрированных лекарственных препаратов.....	52
Как инициировать проведение врачебной комиссии с целью получить незарегистрированные препараты. Образец заявления.	54
Как добиться получения лечебного питания	57
Права паллиативных детей и как их реализовать через Бюро медико-социальной экспертизы.....	61
Что такое реабилитация и абилитация инвалидов	65
Право на получение автомобиля	66
Как правильно жаловаться и на кого	69
Социальные гарантии паллиативных детей и детей-инвалидов	74
Как реализовать право на социальное обслуживание на дому.....	87
Право на улучшение жилищных условий и как его реализовать.....	90
Трудовые льготы родителям детей-инвалидов.....	94
Как реализовать право на дополнительные выходные.....	96
Пенсии и денежные выплаты для родителей детей-инвалидов.....	97
18+: лишать ли дееспособности?.....	99
18+: к чему еще готовиться?	102
Право на обезболивание и его реализация.....	104
Обезболивание по скорой помощи	105
Какие службы что выдают	108
Основные законодательные Акты и Перечни	110
Горячие линии для обжалования неправомерных действий/бездействий чиновников	115
Горячие линии поддержки.....	117

Паллиативный статус: что это?

Есть дети, страдающие болезнями, которые невозможно вылечить, но можно облегчить. Тяжелые системные и генетические заболевания, тяжелые формы органического поражения ЦНС, злокачественная эпилепсия, онкология в 4 стадии, СМА 1 и 2 типа, мышечная дистрофия Дюшенна и др. — мы говорим именно об этих диагнозах.

Сюда также относятся заболевания, ограничивающие срок жизни детским возрастом; наличие нескольких стом (гастростомы, трахеостомы, шунт); потребность в длительной респираторной поддержке; состояние комы, сопора.

Каждый, кто столкнулся с такой ситуацией должен знать о том, какая помощь и поддержка от государства полагаются ребенку, имеющему неизлечимое заболевание.

Отметим, право граждан на паллиативную помощь предусмотрено статьей 36 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ.

Разберемся с основными понятиями

Слово «паллиатив» пришло к нам из латинского языка. Оно означает средство или меру, которые могут облегчить страдания больного, но не излечивают саму болезнь.

Паллиативная помощь для детей — это активный и полный уход за телом, разумом и состоянием духа ребенка, а также поддержка семьи. Она начинается с момента диагностирования болезни и продолжается, несмотря на то, получает ли ребенок лечение, направленное против болезни, или нет.

То есть паллиативная помощь идет параллельно основной медицинской, не зависит от нее и является самостоятельной.

Кто может получить паллиативный статус

Ребенок с неизлечимым заболеванием или состоянием, угрожающим жизни или сокращающим ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания.

Этиопатогенетическое лечение — назначается в тяжелых случаях, плохо поддающихся лечению, и проводится в условиях стационара совместно с врачами смежных специальностей.

Какие заболевания позволяют получить паллиативный статус для ребенка?

(согласно пункта 6 Приказа Минздрава России N 345 н, Минтруда России N 372 н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»)

1. Распространенные и метастатические формы злокачественных новообразований, при невозможности достичь клинико-лабораторной ремиссии.
2. Поражение нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях).
3. Неоперабельные врожденные пороки развития.
4. Поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации и декомпенсации жизненно важных систем, нуждающиеся в симптоматическом лечении и уходе.
5. Последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом.

При этом важно понимать, что не все дети, страдающие вышеперечисленными заболеваниями, могут быть признаны нуждающимися в паллиативной помощи.

Существует четыре критерия присвоения такого статуса — это:

- неизлечимость заболевания;
- угроза жизни;
- сокращение жизни;
- тяжесть состояния.

Например, если у ребенка ДЦП, но при этом он сам кушает и нет других сопутствующих сокращающих жизнь заболеваний, паллиативный статус ему не полагается.

Если же у ребенка, помимо ДЦП, отсутствует глотательный рефлекс (он на зондовом питании или через гастростому), дыхательная недостаточ-

ность, сильные двигательные нарушения, слабо купируемые эпилептические приступы и т.д. — ребенок должен быть признан паллиативным.

Паллиативный статус вашему ребенку: как получить?

! *Чтобы вашему ребенку присвоили этот статус, нести его в больницу не нужно!*

Алгоритм получения паллиативного статуса для ребенка

(предусмотрен пунктом 6 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193 Н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям», пунктом 11 Приказа Минздрава России № 345 Н, Минтруда России № 372 Н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»)

В идеальном случае поликлиника, где обслуживается ваш ребенок должна выйти к вам с инициативой присвоения такого статуса. Если этого не происходит, то действуйте следующим образом:

1. Обратитесь к заведующей поликлиники, в которой обслуживается ребенок. Можно устно. Если отказывают, то письменно через заявление с входящим номером.
2. По результату обращения будет создана врачебная комиссия (три человека), которые заполняют специальную форму с указанием заболевания и неблагоприятного прогноза его развития, отсутствия реабилитационного потенциала и напишут заключение.
3. После лечаший врач обязан проинформировать вас о решении врачебной комиссии и оформить согласие на направление на медико-социальную экспертизу в течение 1 рабочего дня с даты принятия решения врачебной комиссией, а также отдать вам копию заключения о наличии показаний к проведению паллиативной медицинской помощи. Если не отдает — отправляем письменный запрос с просьбой о выдаче вам копии.

Помните, именно с момента составления заключения вы имеете все права, предусмотренные законом для паллиативных детей.

Далее поликлиника обязана передать сведения о вашем ребенке в региональный минздрав, главному внештатному специалисту минздрава по паллиативной помощи и в организацию, осуществляющую паллиативную помощь. В Самарской области это три больницы:

1. Самарская областная ДКБ им. Н.Н. Ивановой;
2. Тольяттинская городская детская клиническая больница № 1;
3. Самарская областная клиническая больница им. В.Д. Середавина.

Часто поликлиники этого не делают и по факту оставляют нуждающихся без помощи. Стоит напомнить своей поликлинике об этой обязанности, а также обязательно самим позвонить в выездную паллиативную службу и сообщить о себе.

Не все дети-инвалиды паллиативные

Дети-инвалиды — это более широкое понятие, нежели дети с паллиативным статусом. Важно понимать, что не все дети-инвалиды паллиативные, но все дети, признанные нуждающимися в паллиативной помощи, — инвалиды.

Давайте разберемся.

Дети-инвалиды

Инвалид — лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты.

Ограничение жизнедеятельности — полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью.

В зависимости от степени расстройства функций организма лицам, признанным инвалидами, *устанавливается группа инвалидности*, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория *«ребенок-инвалид»* (ст. 1 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 N 181-ФЗ).

Дети с паллиативным статусом

Дети с паллиативным статусом — это одна из категорий детей-инвалидов. Это дети, страдающие болезнями, которые невозможно вылечить, но можно облегчить тяжесть их течения.

Тяжелые системные и генетические заболевания, тяжелые формы органического поражения ЦНС, злокачественная эпилепсия, онкология в 4 стадии, СМА 1 и 2 типа, мышечная дистрофия Дюшенна и др. — мы говорим именно об этих диагнозах. Сюда также относятся заболевания, ограничивающие срок жизни детским возрастом; наличие нескольких стом (гастростома, трахеостома, шунт); потребность в длительной респираторной поддержке; состояние комы, сопора.

Классификация угрожающих жизни и приводящих к преждевременной смерти состояний, при которых осуществляется паллиативная помощь детям

Категория 1. Угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. При неудаче радикального лечения ребенок получает паллиативную помощь.

В эту группу не входят дети, находящиеся в длительной ремиссии или после удачно проведенного радикального лечения (терминальные стадии инкурабельных заболеваний). Например, злокачественные новообразования, необратимая/злокачественная сердечная, печеночная и почечная недостаточность.

Категория 2. Состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность. Например, кистозная гипоплазия легких/поликистоз легких.

Категория 3. Прогрессирующие инкурабельные состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии. Например, болезнь Баттена/нейронный восковидный липофусциноз/болезнь Тэя–Сакса 1, мукополисахаридоз, мышечная дистрофия.

Категория 4. Необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния/заболевания, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти. Например, тяжелый церебральный паралич, множественные тяжелые инвалидизирующие последствия заболеваний и травм, например, последствия травмы головного или спинного мозга.

Существует четыре критерия присвоения такого статуса — это:

- неизлечимость заболевания;
- угроза жизни;
- сокращение жизни;
- тяжесть состояния.

Заключение о присвоении ребенку паллиативного статуса выдает врачебная комиссия поликлиники. Помните, именно с момента состав-

ления заключения родители больных детей имеют все права, предусмотренные законом для паллиативных детей.

Льготы для паллиативных детей

Часто случается, что поликлиника присваивает ребенку паллиативный статус и... забывает об этом. Напомним, у поликлиники есть важная обязанность — передать сведения о вашем ребенке в региональный Минздрав и в выездную паллиативную службу. Пока эти сведения не переданы, вы не можете воспользоваться помощью, предусмотренной для вас государством.

На какую помощь вы можете рассчитывать?

Инвалидность присваивается заочно

Инвалидность ребенку с паллиативным статусом в Бюро медицинско-социальной экспертизы (БМСЭ) присваивается *в течение трех дней*. При этом это делается заочно или с выездом врачей к вам на дом. *Везти ребенка никуда не надо.*

□ *Чтобы воспользоваться этой льготой в посылном листе поликлиника обязательно должна указать, что ребенок признан нуждающимся в паллиативной помощи! Напомните об этом своему лечащему врачу!*

Обеспечение паллиативных детей техническими средствами реабилитации (ТСР)

В течение 7 дней БМСЭ направляет ваши документы в региональное отделение *Фонда социального страхования (ФСС)*. ФСС в течение еще 7 дней их рассматривает и далее в течение следующих 7 дней обязано обеспечить вас всем необходимым.

К ТСР согласно статье 11.1 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 N 181-ФЗ относятся:

- специальные средства для самообслуживания (например, кресло-туалет, противопролежневые матрасы);
- специальные средства для ухода (одноразовые пеленки, подгузники, специальные зубные щетки и др.);
- специальные средства для ориентирования (включая собак-проводников с комплектом снаряжения), общения и обмена информацией);

- специальные средства для обучения, образования (включая литературу для слепых) и занятия трудовой деятельностью;
- протезные изделия (включая протезно-ортопедические изделия, ортопедическую обувь и специальную одежду, глазные протезы и слуховые аппараты);
- специальное тренажерное и спортивное оборудование;
- спортивный инвентарь;
- специальные средства для передвижения (кресла-коляски).

Медицинское обслуживание на дому

Паллиативный статус дает вам право вызывать узких специалистов на дом из своей поликлиники для осмотра ребенка и назначения лечения. Также к вам придет медсестра для забора анализов.

Обеспечение медизделиями на дому

Вы также можете получать необходимые медицинские изделия на дому — начиная от спецкровати, ИВЛ, отсоса, зондов, катетеров, гастростом, трахеостом и заканчивая шприцами, перекисью водорода, бинтами.

Если вам выдали аппарат ИВЛ, вас также должны снабжать всеми расходниками к нему: контурами, физрастворами, фильтрами, масками и т.д.

Право получать эти медизделия гарантировано Приказом Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348 н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».

К медизделиям относятся:

- анестезиологические и респираторные медицинские изделия (аппараты для искусственной вентиляции легких, ингаляторы, канюли респираторные, маски, откашливатели, кислородные концентраторы и др.);
- гастроэнтерологические медицинские изделия (катетеры гастроэнтерологические, подгузники, калоприемники, гастротомы, переходники к ним и др.);
- медицинские изделия для манипуляций/восстановления тканей/органов человека (катетеры, фильтры, трахеостомы, ремешки для трахеостом, шприцы, инфузионные системы для кормления, зонды и др.).

Этими медизделиями вас обязана обеспечить медицинская организация, имеющая лицензию на оказание паллиативной помощи (не обязательно ваша поликлиника), как правило — это выездная паллиативная служба.

□ Ребенок, приобретая паллиативный статус, **утрачивает право на реабилитацию и санаторно-курортное лечение.** Согласно п. 4 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193 н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» медицинская помощь оказывается неизлечимо больным детям с отсутствием реабилитационного потенциала, которые нуждаются в симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе.

Сроки получения инвалидности

Сроки прохождения медицинского освидетельствования в ГБ МСЭ для паллиативных детей

К детям, имеющим паллиативный статус, применяется особый порядок прохождения медосвидетельствования. Во-первых, оно проходит в течение трех дней с момента получения БСМЭ направления на экспертизу, во-вторых, освидетельствование может пройти на дому или заочно.

Порядок направления паллиативных детей на медико-социальную экспертизу (МСЭ)*

№	ЭТАПЫ	СРОКИ
1	Принятие врачебной комиссией поликлиники решения о направлении ребенка на МСЭ	Заседания проходят еженедельно
2	Информирование родителя (законного представителя) о решении врачебной комиссии и оформление согласия пациента на направление его на МСЭ	В течение одного рабочего дня с даты принятия решения врачебной комиссией
3	Поликлиника оформляет направление на МСЭ и результаты медицинских обследований	В течение одного рабочего дня со дня получения результатов медицинских обследований

№	ЭТАПЫ	СРОКИ
4	Поликлиника передает направление на МСЭ и результаты медицинских обследований Бюро СМЭ	В течение одного рабочего дня с даты оформления направления на МСЭ
5	Бюро МСЭ при получении направления на МСЭ и иных документов пациента проводит экспертизу и принимает решение об установлении инвалидности	В срок, не превышающий трех рабочих дней с даты получения указанного направления
6	Сведения о результатах проведенной МСЭ направляются обратно в поликлинику	Не позднее одного рабочего дня с даты принятия решения БМСЭ

Для того, чтобы освидетельствование прошло заочно или на дому, необходимо направить помимо заявления и направления на МСЭ, заключение из поликлиники о невозможности по состоянию здоровья явиться на освидетельствование. *Все это делает поликлиника!*

* Приложение 38 «Порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, общественных организаций и иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья граждан, при оказании гражданам паллиативной медицинской помощи» Приказа Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345 н/372 н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

Обеспечение ТСП паллиативных детей

С момента получения инвалидности инвалиды и дети-инвалиды должны обеспечиваться техническими средствами реабилитации (ТСП) *в течение 15 дней.*

Обеспечение инвалидов ТСП за счет средств федерального бюджета осуществляется *согласно индивидуальной программе реабилитации и абилитации инвалида (ИПРА).*

Этим занимается с 01.01.2019 Самарское региональное отделение Фонда социального страхования РФ (ФСС РФ). Именно сюда необходимо обратиться за такими услугами, как обеспечение ТСР и компенсация за самостоятельно приобретенные ТСР.

Как обратиться

Предлагается три способа — через портал госуслуг, лично (или через представителя) в отделение Фонда и его филиалы (адреса указаны на сайте r63.fss.ru в разделе «Филиалы») или через МФЦ.

В ФСС необходимо предоставить следующие документы:

1. Документ, удостоверяющий личность заявителя (в случае если за получением государственной услуги в интересах заявителя обращается его представитель, то представляются также документ, удостоверяющий личность представителя заявителя, и документ, подтверждающий полномочия представителя заявителя).
2. Свидетельство о рождении (для детей до 14 лет).
3. Индивидуальная программа реабилитации инвалида (ребенка-инвалида)
4. (для ремонта или досрочной замены ТСР дополнительно необходимо заключение медико-технической экспертизы по установлению необходимости ремонта или досрочной замены технических средств);
5. Документы, подтверждающие понесенные заявителем расходы (в случае обращения за выплатой компенсации в случае самостоятельного приобретения соответствующих ТСР и (или) оплаты услуг).
6. Страховое свидетельство обязательного пенсионного страхования (СНИЛС). Заявитель вправе представить указанный документ совместно с пакетом документов для получения государственной услуги.

Что делать, если у ФСС нет в наличии нужного ТСР

Иногда случается так, что документы вы подали, а у ФСС нет в наличии необходимого вам (вашему ребенку) ТСР. Тогда порядок действий таков:

1. Если у ФСС нет соответствующего ТСР, то оно обязано течение 30 дней разместить соответствующий контракт в Единой информационной системе закупок (zakupki.gov.ru/epz/main/public/home.html) и уведомить вас об этом в течение недели.

2. Если уведомления вы не дождались, то пишите письмо примерно такого содержания в ФСС вашего региона через официальный сайт **fss.ru**: *«Прошу разъяснить, в какие сроки будет размещено извещение о проведении закупки (название конкретного ТСР) для обеспечения меня (моего ребенка/лица, интересы которого я представляю по доверенности (копию прилагаю)) в соответствии с ИПРА от «__» ____ 20__ г. № __. Прошу ответ дать в письменной форме».*

Ответ вам обязаны дать в течение 30 дней.

В том случае, если ситуация сложилась в вашу пользу (извещение размещено, торги состоялись, контракт заключен), то в течение семи дней с даты заключения контракта вам должно быть выдано ТСР или выслано направление на его получение.

Направление на получение или изготовление ТСР

Если направление на получение или изготовление ТСР выдано в организацию, до которой нужно добираться транспортом, инвалиду должен быть выдан:

- специальный талон на право бесплатного получения проездных документов для проезда на железнодорожном транспорте;
- и/или именное направление для бесплатного получения проездных документов на проезд автомобильным, воздушным, водным транспортом.

Иначе расходы на проезд должны быть компенсированы.

Компенсация расходов на проезд с целью получению ТСР

Чтобы получить компенсацию, необходимо подать в ФСС заявление и документы, подтверждающие оплату проезда. Деньги должны быть выплачены в месячный срок с даты принятия решения о выплате компенсации.

Если права нарушаются

Однако бывает и так, что извещение о закупке размещено, но закупка по каким-то причинам не состоялась, а повторное извещение Фонд размещать не торопится. Тогда необходимо подать жалобу на имя руководителя регионального отделения ФСС. Если и после этого проблема не решена — направить жалобу в прокуратуру и министерство соцзащиты.

Нам часто задают вопросы обеспечении ТСП инвалидов и детей-инвалидов, отвечаем на самые популярные

Что делать, если в ИПРА были внесены изменения?

При изменении ИПРА нужно вновь подавать заявление на обеспечение ТСП.

Как часто можно подавать заявление на обеспечение ТСП?

Заявление на обеспечение техническими средствами реабилитации подается не ранее, чем наступит срок замены необходимого технического средства реабилитации. Для таких технических средств реабилитации как обувь, экзопротез, бюстгалтер, бандаж, корсет, тутор, заявление на обеспечение подается ежегодно.

Нужно ли вставлять на учет при самостоятельном приобретении ТСП?

При самостоятельном приобретении технических средств реабилитации вставлять на учет с заявлением на обеспечение не требуется. После приобретения ТСП необходимо подать заявление на компенсацию за самостоятельно приобретенные технические средства реабилитации.

Нужны ли подлинники чеков при подаче заявления на компенсацию онлайн через Единый портал государственных услуг?

Да, нужны. При подаче заявления на компенсацию за самостоятельно приобретенные технические средства реабилитации через Единый портал государственных услуг необходимо оригиналы чеков предоставить в Самарское региональное отделение Фонда социального страхования почтовым отправлением по адресу: 446010, г. Самара, ул. Шостаковича, д.3, с указанием номера заявления, под которым оно зарегистрировано на портале, либо нарочно в филиалы по адресам, размещенным на сайте Самарского регионального отделения Фонда **r63.fss.ru** в разделе «Филиалы».

В каких случаях выплачивается компенсация за самостоятельное приобретенное ТСП?

Инвалид может купить техническое средство реабилитации за свой счет и получить компенсацию затрат. Указанная компенсация выплачивается только в том случае, если приобретаемое техническое средство реабилитации предусмотрено индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида и наступил срок для его замены.

Как рассчитывается размер компенсации?

Размер компенсации определяется по ценам контрактов, исполненных на дату подачи заявления. Актуальные размеры компенсации размещены на сайте **r63.fss.ru** в разделе «Обеспечение ТСП, ПОИ».

Как жаловаться в прокуратуру на необеспечение паллиативного ребенка ТСР?

Мы с вами помним, что с момента получения вашим ребенком инвалидности, ФСС обязаны через 15 дней уже выдать вам ТСР.

Помним так же, если у фонда нет в наличии необходимого вашему ребенку технического средства реабилитации, ФСС обязано в течение 30 дней разместить соответствующий контракт в Единой информационной системе закупок (zakupki.gov.ru/epz/main/public/home.html) и уведомить вас об этом в течение недели.

И так же помним, что у ФСС и ТСР нет, и госконтракт не заключен, а время идет. И ситуация складывается не в вашу пользу. В таком случае, надо знать, как и кому жаловаться на действия/бездействие работников регионального отделения ФСС РФ.

Итак, вы подали документы в ФСС, вам ТСР не выдали и ничего не ответили. Что делать дальше?

Пишем письмо в ФСС, в котором спрашиваем о том, почему вам до сих пор не предоставили ТСР и не ответили о ходе вашего дела.

Ждем 30 дней. То есть уже 45 дней ваш ребенок без ТСР.

Если снова ничего не произошло или вы получили отписку, из которой совершенно непонятно, когда вы получите ТСР, то пишем жалобу через официальный сайт прокуратуры региона — epp.genproc.gov.ru/web/proc_63

Ниже приводим образец.

ЖАЛОБА на нарушение права ребенка-инвалида на обеспечение техническими средствами реабилитации

Я, [ФИО законного представителя], отец/мать ребенка-инвалида [ФИО ребенка, дата рождения]. В соответствии с ИПРА ребенка-инвалида от [дата выдачи] № _____ мой/моя сын/дочь должен/должна быть обеспечен техническими средствами реабилитации:

- 1) _____*
- 2) _____ [и т. д.]*

ИПРА является обязательной для исполнения органами исполнительной власти в соответствии со ст. 11 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Заявление на обеспечение ребенка данными ТСР было подано мной в ГУ — региональное отделение ФСС РФ по [название региона] [дата подачи].

Поскольку ребенок так и не был обеспечен ТСР, [число подачи обращения] мной было подано обращение на имя руководителя данного учреждения. В полученном

ответе [если он есть] мне обещали [например, не указали срок обеспечения], копию ответа прилагаю. На данный момент ребенок ТСР так и не обеспечен.

[самая важная фраза далее] Прошу Вас провести проверку по факту нарушения права ребенка-инвалида на обеспечение техническими средствами реабилитации и принять меры прокурорского реагирования для устранения нарушения.

Ответ прошу предоставить в письменном виде по указанному мной адресу [адрес] и по электронной почте [адрес] в установленный законом срок.

Приложение:

1) Копия ИПРА от __.__.____ г. № _____ — __ стр.

2) Копия ответа ГУ — региональное отделение ФСС — __ стр.

Дата, подпись, расшифровка подписи.

Ответ из Прокуратуры региона вам должен прийти в течение 30 дней, а ФСС — оперативно обеспечит вас необходимыми ТСР.

Обеспечение медицинскими изделиями

Какие медицинские изделия положены паллиативному ребенку и как их получить

Перечень медицинских изделий, необходимых паллиативному ребенку, указан в Приказе Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348 н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».

Порядок передачи от медицинской организации пациенту таких медицинских изделий, утвержден Приказом Министерства здравоохранения РФ от 10 июля 2019 г. N 505 н «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи».

Что необходимо предпринять для получения медизделий

Врачебная комиссия медорганизации, в которой пациент получает паллиативную медицинскую помощь в амбулаторных условиях (не поликлиника!), принимает решение о передаче пациенту (его законному представителю) медицинского изделия. Копия решения выдается вам на руки.

- *Врачебная комиссия собирается на основании заключения лечащего*
- *врача, выявившего медицинские показания для использования медицинского изделия на дому.*

Вы подписываете информированное добровольное согласие, а ваш лечащий врач заполняет определенную анкету о состоянии ваших жилищных условий (если вам требуется, например, медицинская кровать, ИВЛ, НИВЛ, или еще что-то громоздкое, требующее бесперебойной работы электричества и т.д.).

Затем по договору временного безвозмездного пользования оборудованием вам выдается ровно на тот срок, который вам необходим — от нескольких месяцев до нескольких лет.

Это то, что должно быть в идеале — когда врачи сами выходят с инициативой, сами предлагают, зная, в чем нуждается ваш ребенок. Однако по факту чаще происходит по-другому или не совсем так, как должно быть.

Итак, как получить то, что положено вашему ребенку по закону?

Если наблюдающий врач выездной паллиативной службы не проявляет инициативу, а попросту говоря — не замечает нужд вашего ребенка, Вы должны написать заявление на имя главного врача той больницы, которая оказывает вам амбулаторную паллиативную помощь со ссылкой на Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348 н, и прописать, в чем вы нуждаетесь на постоянной основе, в каком количестве ежемесячно и попросить все это вам предоставить, например:

- кислородный концентратор — 1 шт., канюли — из расчета 1 шт. на месяц, или маски из того же расчета. Помните, что фильтры в кислородных концентраторах меняются 1 раз в 6 месяцев.
- зонды для кормления — 30 шт. в месяц (из расчета 1 зонд в день). Это максимально. Если вы пользуетесь зондами в течение 4–7 дней, просите из расчета 4 зонда в месяц.
- гастростомы — 2 шт. в год (из расчета, что замена гастростомы происходит 1 раз в 6 месяцев) и т.д.

Вы отправляете письмо через сайт, или по почте заказным письмом с уведомлением, или лично приносите в больницу и просите на втором экземпляре поставить входящий номер. Все это необходимо, чтобы ваше письмо нигде не «потерялось» и гарантированно было зарегистрировано в установленном законом порядке. Согласно Федеральному закону «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» от 02.05.2006 N 59-ФЗ, вам должны будут ответить в течение 30 дней.

Далее действуете согласно ответу: если вам отказано или ответа вы так и не дождались, то вы можете обратиться в вышестоящий орган — региональный минздрав и прокуратуру. Если же вы получили положительный ответ, то вас должны всем этим обеспечивать.

Что дает такое заявление

Четкую формулировку потребностей и письменное извещение о своих нуждах руководителя учреждения. Рекомендуем всегда делать копии своих заявлений.

Ответ на такое обращение вы обязательно получите. Оставить без ответа ваше заявление руководитель медорганизации не имеет права.

Возможно, ваша проблема сразу решится.

Если в данный момент в наличии у больницы необходимых медизделий нет, они должны для вас его закупить. Денежных средств на паллиативную помощь в регионах выделяется достаточно.

Помните две важных момента.

1. Если вам выдают аппарат медицинского назначения (например, аппарат ИВЛ), то к нему обязаны выдать и все расходники — трубки, контуры, физрастворы, фильтры, маски и т.д.
2. Если вам говорят, что вам то или иное медицинское изделие не положено, а вы подробно изучили Перечень медицинских изделий, указанный в Приказе Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348 н, то это только отговорки и нежелание что-то сделать, чтобы помочь. Действуйте!

Какие лекарства положены и как их получить

Лекарственное обеспечение паллиативных детей. Что положено по закону.

Каждый ребенок-инвалид имеет право на бесплатное лекарственное обеспечение. Это право установлено Федеральным законом «О государственной социальной помощи» от 17.07.1999 N 178-ФЗ, ст. 6.1.

Как узнать о возможности получения лекарств

О возможности получить те или иные лекарства вам должен сообщить лечащий врач.

Согласно ст. 70 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», «лечащий врач, рекомендуя пациенту лекарственный препарат, медицинское изделие, специализированный продукт лечебного питания или заменитель грудного молока, обязан информировать пациента о возможности получения им соответствующего лекарственного препарата, медицинского изделия, специализированного продукта лечебного питания или заменителя грудного молока без взимания платы в соответствии с законодательством Российской Федерации».

Когда вашему ребенку прописывают лекарства, спросите врача, какие лекарства из этого списка вы можете получить бесплатно. Подскажем: почти все!

Набор социальных услуг. Федеральное и региональное льготное лекарственное обеспечение.

Ребенок с инвалидностью имеет право на получение лекарств как за счет федерального, так и за счет регионального бюджета.

За счет федерального бюджета препараты можно получить бесплатно в составе набора социальных услуг (НСУ). Набор социальных услуг включает в себя право на обеспечение необходимыми лекарственными препаратами по рецептам, медицинскими изделиями по рецептам, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов.

Этот набор предоставляется *региональным отделением Пенсионного фонда РФ* при оформлении пенсии по инвалидности. Лекарства, которые можно получить бесплатно, включены в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП).

Какие лекарства входят в Перечень ЖНВЛП

Лекарства, которые можно получить бесплатно, включены в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП). Ежегодно этот перечень утверждается Распоряжением Правительства РФ.

В этом Перечне все препараты разделены на группы по анатомо-терапевтической-химической классификации. Если вам нужно найти противоэпилептический препарат, вам необходимо искать его в группе «Нервная система».

Кстати, можно зайти на сайт Государственного реестра лекарственных средств, ввести в поисковую строку название препарата и открыть его

регистрационное удостоверение. В нижней части будет отметка, входит ли препарат в Перечень ЖНВЛП. Здесь же будет инструкция для применения.

Отметим, в Перечень ЖНВЛП препараты включены по международному непатентованному названию (МНН — международное название действующего вещества). В реестре указаны и торговое, и непатентованное наименование.

В реестре вы также можете посмотреть, в каких лекарственных формах препарат доступен в России: в таблетках, капсулах, растворах, порошках и т.д. Эта информация особенно полезна, если ребенок не может получать препарат в одной из форм (если, например, у ребенка проблемы с глотанием, и он не может принимать таблетки, врач должен прописать препарат в той форме, в которой он нужен ребенку).

Последствия отказа от набора социальных услуг. Лекарства за счет региона.

Если вы отказались от НСУ в пользу получения денежной выплаты в части лекарственного обеспечения, право на получение препаратов из федерального бюджета утрачено. Но есть еще и региональный бюджет. Вы имеете право на бесплатные лекарства за счет региона.

Важно знать, что существует Постановление Правительства РФ от 30 июля 1994 г. N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения», согласно которому дети с инвалидностью могут получить препараты за счет регионального бюджета, даже в том случае, если родители оформили отказ от НСУ в части лекарственного обеспечения.

Согласно этому Постановлению, дети-инвалиды до 18 лет имеют право на бесплатные лекарства, средства медицинской реабилитации, калоприемники, мочеприемники и перевязочные материалы (по медицинским показаниям) из регионального перечня, который каждый субъект РФ принимает самостоятельно.

Какие лекарства входят в региональный Перечень лекарственных препаратов

Чтобы узнать о том, какие препараты и дополнительные льготы входят в региональный *Перечень отдельных категорий заболеваний и групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты,*

специализированные продукты лечебного питания для детей, медицинские изделия отпускаются по рецептам врачей бесплатно или с 50-процентной скидкой, необходимо запросить информацию в министерстве здравоохранения региона или на его официальном сайте minzdrav.samregion.ru в разделе «Главная» — «Полезное» — «Льготное лекарственное обеспечение».

Льготные лекарства. Кто выдает рецепты. Что делать, если в рецепте отказывают.

Согласно статье 70 Федеральным законом от 21 ноября 2011 г. N 323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» *лечащий врач обязан информировать* родителей детей-инвалидов о возможности получения препаратов без взимания платы, то есть за счет государства и (или) региона.

За счет федерального бюджета препараты можно получить *бесплатно в составе набора социальных услуг*. Это те препараты, которые включены в *Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП)*. Данное право установлено Федеральным законом от 17 июля 1999 г. N 178 «О государственной социальной помощи».

Но чтобы получить лекарства, *нужно иметь на них рецепт*. Порядок назначения лекарственных препаратов при оказании паллиативной медицинской помощи описан в Приказе Минздрава России от 14.01.2019 N 4 н (ред. от 11.12.2019) «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».

Второй документ, которым мы будем руководствоваться — это Приказ Министерства здравоохранения РФ от 11 июля 2017 г. N 403 н «Об утверждении правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе иммунобиологических лекарственных препаратов, аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на фармацевтическую деятельность».

Кто назначает лекарства паллиативным детям и детям-инвалидам

(п. 1 Раздела I Приказа от 14.01.2019 N 4 н)

Согласно Приказу назначить лекарственные средства могут лечащий врач, фельдшер и акушерка (в случае возложения на них полномочий

лечащего врача), а также индивидуальный предприниматель (частные врачи при наличии медицинской лицензии).

Если помощь оказывается в сельской местности, и на вызов к ребенку приходит фельдшер, но отказывает в выписке рецепта, вы можете написать жалобу главному врачу с требованием возложить на него такую обязанность.

Лекарственные средства могут быть назначены и Врачебной комиссией.

Врачебная комиссия назначает лекарства паллиативным пациентам при лечении в амбулаторных условиях в следующих случаях (п. 33 Раздела III Приказа от 14.01.2019 N 4 н):

- когда одному пациенту назначается *пять и более лекарственных препаратов* в течение одних суток или *свыше десяти наименований* в течение одного месяца;
- *при нетипичном течении заболевания*, наличии осложнений основного заболевания и (или) сопутствующих заболеваний, при назначении лекарственных препаратов, особенности взаимодействия и совместимости которых согласно инструкциям по их применению приводят к снижению эффективности и безопасности лечения пациента и (или) создают потенциальную опасность для жизни и здоровья пациента;
- *при первичном назначении пациенту наркотических и психотропных лекарственных препаратов* списков II и III Перечня* (в случае принятия руководителем медицинской организации решения о необходимости согласования назначения таких лекарственных препаратов с врачебной комиссией).

* Постановление Правительства РФ от 30.06.1998 N 681 (ред. от 29.07.2020) «Об утверждении перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации»

Напомним, что Врачебная комиссия также назначает и оформляет лекарства, не входящие в стандарты** медицинской помощи, либо по торговым наименованиям, *при наличии медицинских показаний* (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям).

** Ст. 10 Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Как оформляется рецепт

Все сведения о назначаемом препарате вносятся в медицинскую карту пациента. Медицинским работником выдается рецепт на имя пациента по форме N 148-1/у-04 (л) на бумажном носителе. При этом оформляются два экземпляра, один из которых остается в аптеке, второй — в медицинской документации пациента (п. 3 и п. 36 Приказа от 14.01.2019 N 4 н).

Назначение лекарства по наименованию

Назначение лекарственных препаратов осуществляется по международному непатентованному наименованию, а при его отсутствии — группировочному или химическому наименованию. В случае отсутствия международного непатентованного наименования (группировочного/химического), лекарственный препарат *назначается лечащим врачом (акушеркой, фельдшером) по торговому наименованию* (п. 6 Приказа от 14.01.2019 N 4 н).

Важно отметить, что если пациенту в стационаре врачебной комиссией назначено лекарство с конкретным торговым наименованием, то при лечении его в ином стационаре или амбулаторно ему назначается препарат с тем же торговым наименованием (Постановление Правительства РФ от 30.06.2020 N 965).

Сколько дней действует льготный рецепт

Рецепты на лекарства для тех, кто имеет право получать препараты бесплатно или с 50 %- скидкой, действует 30 дней. На наркотические лекарственные препараты — 15 дней.

В случае хронического заболевания, требующего длительного курсового лечения, рецепт ребенку-инвалиду может быть выписан на 90 дней с возможностью продления до 180 дней. То есть, если рецепт на противосудорожный препарат необходим ребенку с эпилепсией, требуйте, чтобы лекарство было выписано на этот срок. Это право установлено п. 23 Приказа от 14.01.2019 N 4 н.

В каких случаях в предоставлении льготных лекарств могут отказать

Три пункта, на основании которых вам могут отказать:

- отсутствие медицинских показаний (вы можете обжаловать это решение);
- лекарственные препараты не зарегистрированы в РФ (о том, как получить такие лекарства расскажем в другой статье);

- лекарственные препараты применяются только в медицинских учреждениях.

Но случается и такое. Врачи в федеральной клинике рекомендовали для ребенка препарат, но в вашей поликлинике врач посчитал, что показаний для назначения нет и отказался выдавать рецепт.

В таком случае вы можете написать заявление на имя главного врача учреждения с просьбой рассмотреть возможность проведения врачебного консилиума с дистанционным участием врачей из федеральной клиники.

Приложите к заявлению копию врачебных рекомендаций или выписки и подайте заявление в приемную главного врача. Помните о том, что вам понадобятся два экземпляра обращения, и на вашем экземпляре должны поставить отметку о регистрации обращения.

Что такое отсроченное обслуживание. Как действовать, если в аптеке нет нужного лекарства.

Помните, что отсутствию препарата в аптеке не может быть причиной отказа в выписке рецепта. Согласно пункту 6 Приказа от 11 июля 2017 г. N 403 н в аптеке обязаны принять рецепт на отсроченное обслуживание.

Врач должен выписать рецепт тогда, когда препарат назначен, а в аптеке обязаны принять этот рецепт на отсроченное обслуживание. Фармацевт должен занести рецепт в «Журнал отложенного спроса», записать номер вашего телефона и сообщить о поступлении препарата. Рецепт остается у вас на руках.

Сроки отсроченного обслуживания в каждом случае разные (п. 6 Приказа от 11 июля 2017 г. N 403 н):

- если на рецепте стоит пометка *STATIM*, лекарство должны предоставить немедленно;
- если на рецепте стоит пометка *CITO*, лекарство должны предоставить в течение двух рабочих дней с момента обращения в аптеку;
- если препарат *входит в минимальный ассортимент лекарственных средств* — в течение 5 рабочих дней;
- если препарат *не входит в минимальный ассортимент* — в течение максимум 10 рабочих дней;
- рецепты на лекарственные препараты, *назначаемые по решению врачебной комиссии*, обслуживаются в течение 15 рабочих дней.

Если вас не обеспечили лекарством в установленный законом срок, вы *имеете право подать жалобу в Росздравнадзор*. Также вы можете позвонить на Горячую линию Росздравнадзора 8 800 550 99 03 (линия работает по будням с 09:00 до 18:00). Если ваша проблема остается нерешенной, можно обратиться в прокуратуру или в суд.

Ну, а пока идет переписка с органами власти, сохраняйте все чеки за лекарства, которые вы покупаете сами. Они вам еще пригодятся, чтобы возместить понесенные затраты.

Что делать, если не выписывают льготный рецепт

Итак, мы уже знаем, что дети-инвалиды должны обеспечиваться лекарственными препаратами, входящими в списки ЖВНЛП — бесплатно. И даже, если у вас оформлен отказ от НСУ, вы имеете право на лекарственное обеспечение за счет регионального бюджета. Однако, на практике, мало кому из детей-инвалидов лекарства выдаются. Что же делать?

ШАГ 1. Обратитесь к лечащему врачу поликлиники с просьбой выписать льготный рецепт. Предъявите рекомендации специалиста (то есть лечащего врача) или выписку из стационара. Помним, что в идеале лечащий врач сам вам обязан предложить необходимое лекарство и проинформировать о том, что его можно получить бесплатно.

Если «предчувствуете» проблемы — обращайтесь письменно. Тем более, если препарат необходим ребенку в срочном порядке по жизненным показаниям. Укажите это в своем заявлении и попросите рассмотреть обращение в кратчайшие сроки.

ШАГ 2. В случае отказа обратитесь к заведующему отделением поликлиники. Так же подкрепив свое обращение письменным заявлением.

ШАГ 3. Если снова отказали или пообещали выписать рецепт, но никаких сроков не назвали, пишите заявление на имя главного врача с просьбой обеспечить ребенка лекарственным препаратом бесплатно.

Приложите к заявлению копию рекомендаций специалиста или выписку. Обязательно укажите в заявлении просьбу предоставить ответ в письменной форме на указанный адрес в установленный законом срок (то есть 30 дней).

ШАГ 4. При получении письменного отказа вы можете подать жалобу в департамент/министерство здравоохранения региона, Территориальный орган Росздравнадзора, прокуратуру, суд.

Пока вы добиваетесь положенного вам по закону, собирайте все чеки за приобретенные лекарства. Они вам пригодятся для обращения в прокуратуру для представления интересов вашего ребенка в суде и возмещения потраченных средств. Также сохраняйте копии всех ваших заявлений и обращений. Как правильно отстоять права ребенка с помощью органов прокуратуры, мы обязательно расскажем в дальнейшем.

А если непереносимость лекарства?

Случается так, что препарат, выданный вам бесплатно по международному непатентованному наименованию, ребенку не подходит, и нужно *конкретное наименование препарата*. Леветирацетам, на который у ребенка аллергия, или он не снимает судороги, и вам необходима Кеппра.

Для получения препарата, не входящего ни в федеральный, ни в региональный перечень возможны два основания:

- индивидуальная непереносимость препарата;
- жизненные показания.

Решение о назначении лекарства по этим основаниям выносит врачебная комиссия медицинского учреждения. Чтобы врачебная комиссия рассмотрела вопрос о назначении препарата, нужно обратиться к лечащему врачу или к заведующему отделением. Лучше — письменно! И сообщить о побочной реакции на препарат или его непереносимости. Это должно быть зафиксировано в медицинской карте ребенка.

При рассмотрении ситуации врачебная комиссия будет опираться на записи врачей, поэтому в медицинской документации должны быть зафиксированы случаи индивидуальной непереносимости лекарств.

Если врач отказывается зафиксировать реакцию ребенка на препарат, напишите жалобу в Росздравнадзор.

По жизненным показаниям врачебная комиссия может назначить препараты, не входящие в стандарты медицинской помощи, а также препараты по торговым наименованиям. И вы также сможете получать их бесплатно по рецепту из поликлиники.

Чтобы у врачей было меньше шансов вам отказать, мы рекомендуем восстановить *право на набор социальных услуг (НСУ)*!

Как восстановить право на НСУ

Если вы оформили отказ от НСУ, его можно восстановить с 1 января следующего года, подав заявление до 1 октября текущего года в свое отделение Пенсионного фонда РФ.

Места подачи заявлений о возврате набора социальных услуг:

- районное отделение Пенсионного фонда по месту жительства;
- ближайшее отделение Многофункционального центра (МФЦ);
- через личный кабинет на сайте Портала Госуслуг;
- через личный кабинет на сайте Пенсионного фонда Российской Федерации.

Пребывание с ребенком в реанимации

Тема посещения родителями отделений интенсивной терапии и реанимации непростая, несмотря на то, что федеральный закон прямо указывает на право родителей постоянно находиться рядом с ребенком. Есть еще такой формат, как посещения ребенка.

Разберемся и в том, и в другом.

В соответствии с п. 3 статьи 51 Федерального закона от 21 ноября 2011 года N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» *одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка.*

Как известно, стационар включает в себя и отделения реанимации и интенсивной терапии. Здесь родители больных детей также, согласно закону, имеют право находиться. Но врачи, как правило, запрещают не только постоянное пребывание, но даже посещения.

По пребыванию чаще всего родители слышат о том, что нет условий для размещения (ни кровати, ни стула), есть возможность занести инфекцию, просто «Нельзя!» и др. Но все же подчеркиваем: закон гарантирует родителям право круглосуточно находиться рядом со своими детьми. И никакие отговорки врачей не могут стать для этого препятствием.

Посещения реанимации также регламентированы вышеуказанным федеральным законом.

Согласно п. 19 ч. 1 ст. 79 *медицинская организация обязана предоставлять возможность родственникам и иным членам семьи или законным*

представителям пациента посещать его в медицинской организации, в том числе в отделениях интенсивной терапии и реанимации.

Это право родителей подтверждается Письмом Минздрава РФ от 9 июля 2014 года N 15-1/2603-07 «О посещении детей, находящихся на лечении в медицинских организациях», в котором *департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения напоминает об этом праве родителей и просит медорганизации принять необходимые меры по организации посещений родственниками детей, находящихся на лечении в медицинских организациях, в том числе в отделениях анестезиологии-реанимации.*

Если родителю отказывают в этом праве, ссылаясь на возможные инфекции, отсутствие условий, график работы или просто ничего не объясняя, то следует обратиться с жалобой к главному врачу больницы (образец ниже).

Также заранее рекомендуем прочитать информационно-методическое письмо «О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форма памятки для посетителей» от 14.04.2016.

Памятка имеет следующее содержание (ее вам также должны дать для подписания, поэтому лучше сразу распечатать и иметь подписанный экземпляр — в случае отказа стоит приложить к жалобе):

«Уважаемый посетитель!

Ваш родственник находится в нашем отделении в тяжелом состоянии, мы оказываем ему всю необходимую помощь. Перед посещением родственника просим Вас внимательно ознакомиться с этой памяткой. Все требования, которые мы предъявляем к посетителям нашего отделения, продиктованы исключительно заботой о безопасности и комфорте пациентов, находящихся в отделении.

Ваш родственник болен, его организм сейчас особенно восприимчив к инфекции. Поэтому если у Вас имеются какие-либо признаки заразных заболеваний (насморк, кашель, боль в горле, недомогание, повышение температуры, сыпь, кишечные расстройства) не заходите в отделение — это крайне опасно для Вашего родственника и других пациентов в отделении. Сообщите медицинскому персоналу о наличии у Вас каких-либо заболеваний для решения вопроса о том, не представляют ли они угрозу для Вашего родственника.

Перед посещением ОРИТ надо снять верхнюю одежду, надеть бахилы, халат, маску, шапочку, тщательно вымыть руки.

В ОРИТ не допускаются посетители, находящиеся в алкогольном (наркотическом) опьянении.

В палате ОРИТ могут находиться одновременно не более 2-х родственников, дети до 14 лет к посещению в ОРИТ не допускаются.

В отделении следует соблюдать тишину, не брать с собой мобильных и электронных устройств (или выключить их), не прикасаться к приборам и медицинскому оборудованию, общаться с Вашим родственником тихо, не нарушать охранительный режим отделения, не подходить и не разговаривать с другими пациентами ОРИТ, неукоснительно выполнять указания медицинского персонала, не затруднять оказание медицинской помощи другим больным.

Вам следует покинуть ОРИТ в случае необходимости проведения в палате инвазивных манипуляций. Вас об этом попросят медицинские работники.

Посетители, не являющиеся прямыми родственниками пациента, допускаются в ОРИТ только в сопровождении близкого родственника (отца, матери, жены, мужа, взрослых детей).

С памяткой ознакомился. Обязуюсь выполнять указанные в ней требования.

[ФИО, подпись, степень родства, дата]».

В сентябре 2020 года вступил в силу Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.08.2020 № 869 н «Об утверждении общих требований к организации посещения пациента родственниками и иными членами семьи или законными представителями пациента в медицинской организации, в том числе в ее структурных подразделениях, предназначенных для проведения интенсивной терапии и реанимационных мероприятий, при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях».

В Приказе говорится о следующем (в целом, а не о детях-инвалидах).

Разрешены посещения пациента реанимации родственниками, другими членами семьи, законными представителями, а с его согласия — и иными гражданами. В больнице назначается лицо, ответственное за организацию посещений пациентов.

При посещении следует учитывать состояние пациента, его согласие на посещение, требования противоэпидемического режима, интересы иных лиц, работающих или находящихся в больнице (очень обтекаемая формулировка: непонятно, каким конкретно должно быть состояние пациента, чтобы к нему пустили посетителя, какие конкретно требования противоэпидрежима надо соблюдать, какие интересы сотрудников или медработников можно нарушить).

Если пациент не может выразить согласие на посещение, требуется разрешение руководителя отделения, дежурного врача или ответственного лица.

В палате должно быть не более двух посетителей одного пациента одновременно. Посетители должны отключить или перевести в беззвучный режим мобильные телефоны.

Не допускаются посещения пациентов в инфекционных боксах и при введении в больнице карантина.

О карантине. Кто и когда вводит.

Согласно ст. 31 Федерального закона от 30.03.1999 N 52-ФЗ «О санитарно-эпидемиологическом благополучии населения» ограничительные меры (карантин) вводятся на территории России, региона или в организациях в случае угрозы возникновения и распространения инфекционных заболеваний.

Карантин вводится (отменяется) на основании предложений, предписаний главных государственных санитарных врачей и их заместителей решением Правительства Российской Федерации, региональной или муниципальной администрацией. В учреждениях здравоохранения (больницы) или образования (детсады, школы, вузы и др.), на предприятиях вводятся руководителями этих организаций.

Порядок осуществления ограничительных мероприятий (карантина) и перечень инфекционных заболеваний устанавливаются санитарными правилами и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации. Это самые разные заболевания — от COVID-19 до кишечных инфекций, инфекций дыхательных путей, ВИЧ-инфекций и т.д.

Образец жалобы на имя главного врача в случае, если вас безосновательно не пускают в реанимационное отделение навещать ребенка:

Главному врачу [наименование учреждения, ФИО, адрес учреждения] от [ФИО родителя (законного представителя), адрес проживания, телефон, электронный адрес]

ЖАЛОБА

на нарушение права на посещение родственника в отделении реанимации Я, [ФИО], являюсь [родителем, законным представителем] [ФИО пациента].

В настоящее время мой (моя) сын (дочь) находится в отделении реанимации и интенсивной терапии [название медучреждения]. Лечащим врачом и заведующим отделения мне было отказано в посещении сына (до-

чери). Данным отказом нарушено право, установленное пунктом 15 части 1 статьи 79 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Прошу в срочном порядке разрешить мне посещение [ФИО пациента] в отделении реанимации с __-__ до __-__ ежедневно [или укажите иной режим посещений].

С правилами посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии, содержащимися в информационно-методическом письме Минздрава России от 30 мая 2016 года № 15-1/10/1-2853 ознакомлен/на и обязуюсь соблюдать указанные в них требования.

Ответ на данное обращение прошу предоставить в письменной форме в кратчайшие сроки в связи с тяжелым состоянием (сына, дочери).

Приложение: копия паспорта — 2 стр., 1 экз.

[Дата, подпись, ФИО]

Если после того, как вы написали жалобу, вопрос в вашу пользу все равно не решается, позвоните на горячую линию Минздрава РФ 8 800 200-03-89 и подайте обращение через сайт Росздравнадзора или на горячую линию Росздравнадзора 8 800 550-99-03.

И еще раз отметим. К сожалению, пока не разработаны отдельные правила по посещению реанимации, в которой находится ребенок с паллиативным статусом. Поэтому мы руководствуемся общими для всех положениями.

К сожалению, до сих пор не прописаны четкие правила посещения и последнее слово остается за одним единственным человеком — лечащим врачом или заведующим реанимацией, а это значит, главный — человеческий фактор.

Но помните: федеральный закон имеет приоритет над ведомственными приказами и другими подзаконными актами. И вы имеете право находиться рядом со своим ребенком.

Право на образование детей-инвалидов и паллиативных детей

Все дети имеют право на бесплатное образование

Часть 5 Федерального закона от 29.12.2012 N 273-ФЗ (ред. от 08.12.2020) «Об образовании в Российской Федерации» говорит о том, что «право на образование в Российской Федерации гарантируется независимо

от пола, расы, национальности, языка, происхождения, имущественного, социального и должностного положения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям, а также других обстоятельств».

Соответственно, реализация этого права не зависит от того, есть ли у человека инвалидность и паллиативный статус или нет.

В Самарской области работает ГПУ ДПО Самарской области «Центр специального образования». Именно здесь территориальная психолого-медико-педагогическая комиссия (ТПМПК) определяет, какая программа обучения подходит конкретному ребенку. В Самарской области действует 27 таких комиссий, а программ обучения существует более 30.

Не лишайте своих паллиативных детей такой возможности, ведь никто не говорит, что их будут учить высшей математике.

Итак, чтобы наши дети учились в школе, нужно за 6 месяцев до 1 сентября предпринять следующие действия:

Алгоритм для детей с ограниченными возможностями здоровья

Что нужно сделать для того, чтобы попасть на ТПМПК?

1. Собрать необходимые документы.
2. Записаться на первичную консультацию (без ребенка) по тел. +7 846 312-11-37 для проверки собранных документов.
3. На первичной консультации записаться на ТПМПК (она также может проходить на дому).

Перечень документов для ТПМПК

Родители (законные представители) предъявляют документ, удостоверяющий их личность, и документы, подтверждающие полномочия по представлению интересов ребенка, а также представляют следующие документы:

1. Копию своего паспорта и оригинал.
2. Копию паспорта ребенка или копию свидетельства о рождении и оригинал.
3. Медицинские документы.
 - выписку из истории раннего развития ребенка (педиатр);
 - заключения врачей: окулиста; отоларинголога; невролога; педиатра; хирурга (ортопеда) для детей, имеющих нарушения опорно-двигательного аппарата; врача-психиатра (обязательно для всех).
4. Справку врачебной комиссии об обучении на дому.

При наличии этого пакета документов родитель (повторимся, без ребенка) записывается на первичную консультацию по тел. +7 846 312-11-37, где после анализа документов следует запись на ТПМПК.

Комиссия, после изучения всех документов и общения с ребенком, выдает СИПР — специальную индивидуальную программу развития. Там может быть прописано, в частности, надомное обучение.

Далее родители должны отнести СИПР и справку о надомном обучении в школу, к которой относится ребенок. Школой *должен быть организован образовательный процесс*, подходящий именно вашему ребенку.

Алгоритм действий в случае паллиативного статуса ребенка

Родители записывают ребенка на ПМПК (по тел. +7 846 312-11-37), оценив реально срок сбора документов и оптимальное время суток для встречи с комиссией, когда ребенок обычно активен.

Собирают документы и предоставляют их до срока записи (по предварительной договоренности со специалистом ПМПК).

Уточняют условия встречи с ребенком.

□ *Представители ПМПК придут к вам домой сами! Ребенка везти никуда не надо.*

Далее ПМПК выдает рекомендации об образовательном маршруте (образовательная программа, направления психолого-педагогического сопровождения). Это заключение в случае рекомендации Адаптированной основной общеобразовательной программы определенного варианта является основанием для присвоения статуса «обучающийся с ограниченными возможностями здоровья».

Справка врачебной комиссии поликлиники о наличии показаний на обучение «на дому по медицинским показаниям» является основанием для организации индивидуального надомного обучения.

На основании этих документов (заключение ПМПК и справка ВК) по заявлению родителей ребенок зачисляется в школу. Родители предоставляют также копию ИПРА, где есть раздел «Психолого-педагогическая реабилитация».

И уже школа разрабатывает для ребенка адаптированную образовательную программу (АОП) или специальную индивидуальную программу развития (не обучения) в соответствии с рекомендациями ПМПК, составляет индивидуальный учебный план (согласуется с родителями) и определяет место и режим проведения уроков/занятий.

Отметим, существует приказ Минздрава РФ «Об утверждении перечня заболеваний, наличие которых дает право на обучение по основным общеобразовательным программам на дому» от 30.06.2016 г. № 436 н.

К таким заболеваниям относятся злокачественные опухоли, болезни крови, эндокринной системы, психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы, болезни глаза и др.

Как сообщает Министерство образования и науки Самарской области, дети с ОВЗ и дети-инвалиды могут обучаться *в любой образовательной организации города/населенного пункта по выбору семьи с учетом их психофизических особенностей, индивидуальных возможностей и состояния здоровья.*

Врачебная комиссия: кому нужна и какие вопросы решает

Врачебная комиссия состоит из врачей одной медицинской организации и возглавляется руководителем этой медорганизации или одним из его заместителей.

Об этом говорится в статье 48 «Врачебная комиссия и консилиум врачей» Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-ФЗ.

Врачебная комиссия создается в таких целях, как:

- совершенствование организации оказания медицинской помощи;
- принятие решений в наиболее сложных и конфликтных случаях по вопросам профилактики, диагностики, лечения и медицинской реабилитации;
- определение трудоспособности граждан и профессиональной пригодности некоторых категорий работников;
- осуществление оценки качества, обоснованности и эффективности лечебно-диагностических мероприятий, в том числе назначения лекарственных препаратов;
- обеспечение назначения и коррекции лечения в целях учета данных пациентов при обеспечении лекарственными препаратами, трансплантации (пересадки) органов и тканей человека, медицинской реабилитации и др.

Порядок создания и работы врачебной комиссии

Работа врачебной комиссии регламентируется Приказом Минздрава России от 05.05.2012 № 502 н «Об утверждении по-

рядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации».

Согласно Приказу, *врачебная комиссия в обязательном порядке создается в каждой медицинской организации, независимо от того, государственная она или частная. Приказ о ее создании подписывает руководитель медорганизации, он также утверждает Положение о работе врачебной комиссии.* Руководитель медицинской организации (или его заместитель) назначается председателем комиссии.

Заседания врачебной комиссии проводятся *не реже одного раза в неделю.* Протоколы решений врачебной комиссии хранятся в течение 10 лет.

Решение врачебной комиссии считается принятым, если его поддержало две трети членов врачебной комиссии. Решение оформляется протоколом и вносится в медицинскую документацию пациента. Выписка из протокола *выдается на руки пациенту либо его законному представителю* на основании письменного заявления.

Ответственность за деятельность врачебной комиссии несет *председатель врачебной комиссии.*

Как обратиться во врачебную комиссию

Если ваш лечащий врач не предлагает вам обратиться во врачебную комиссию, а вы считаете, что она нужна вам или вашему ребенку, то напишите *заявление на имя главного врача* и зарегистрируйте свое обращение в поликлинике. Как правило, главврач одновременно является и руководителем врачебной комиссии. В течение 30 дней с момента подачи заявления вам должны ответить.

Врачебная комиссия и паллиативная помощь

Именно врачебная комиссия поликлиники, к которой прикреплен ребенок, принимает решение о нуждаемости его *в паллиативной медицинской помощи.* Комиссия также решает вопрос о направлении ребенка *на медико-социальную экспертизу.*

Заключение о наличии показаний к оказанию ребенку паллиативной медицинской помощи, вносится в медицинскую документацию ребенка, *а копия заключения выдается на руки одному из родителей или законному представителю.*

(Пункт 6 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193 н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям»)

Как обжаловать решение врачебной комиссии

Если врачебная комиссия по вашему вопросу состоялась, а вы не согласны с ее решением, то *обращайтесь с заявлением в вышестоящий орган* — региональное министерство здравоохранения.

Врачебный консилиум: кому и когда нужен

Консилиум врачей — совещание нескольких врачей одной или нескольких специальностей, необходимое для:

- установления состояния здоровья пациента, диагноза;
- определения прогноза и тактики медицинского обследования и лечения, целесообразности направления в специализированные отделения медицинской организации или другую медицинскую организацию;
- решения иных вопросов.

Кто созывает консилиум врачей

Консилиум врачей созывается *по инициативе лечащего врача* в медицинской организации — в стационаре, амбулаторно или в санатории либо вне медицинской организации (включая дистанционный консилиум врачей) — на дому.

Решение консилиума врачей *оформляется протоколом и вносится в медицинскую документацию пациента*. В протоколе консилиума фиксируются фамилии врачей, включенных в состав консилиума врачей, сведения о причинах проведения консилиума врачей, течении заболевания пациента, состоянии пациента на момент проведения консилиума врачей и решение консилиума врачей.

Право на консилиум

Отметим, любой пациент, а также родители паллиативных детей, могут потребовать проведения консилиума врачей. Если вы считаете, что вашему ребенку требуется такой консилиум, обратитесь к лечащему врачу. Если отказали, обращайтесь с письменным заявлением к главному врачу, приложите справки, иные подтверждающие документы. Обязательно укажите причину, по которой вы считаете, что вашему ребенку нужен консилиум. Вам должны ответить в течение 30 дней.

Функции консилиума в отношении паллиативных детей

Консилиум созывается, чтобы установить состояние здоровья больного ребенка, определить прогноз и тактику обследования и лечения или по другим вопросам.

Консилиум врачей (сначала от медорганизации регионального уровня, а затем федерального) выдает заключение на получение паллиативным ребенком медикаментов, не зарегистрированных в РФ.

Консилиум врачей созывается и в том случае, если родители больного ребенка отказываются подписывать согласие на медицинское вмешательство, что создает угрозу жизни маленького пациента.

Подробнее о последнем пункте. Случается так, что родители по каким-то своим причинам (религиозные убеждения, страх, что станет только хуже, и др.) отказываются подписывать согласие на медицинское вмешательство или подписывают отказ от вмешательства.

Если родители просто не хотят подписывать согласие, то созывается консилиум врачей. Трех подписей врачей достаточно, чтобы начать необходимое лечение.

Если же родители подписали отказ, то лечащий врач имеет право обратиться в местные органы опеки и попечительства, а также в правоохранительные органы и поставить их в известность о том, что родители ребенка, по его мнению, действуют не в интересах ребенка. Далее следует обращение врача в суд. Такое право предусмотрено частью 5 статьи 20 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-ФЗ. В этом случае применяется упрощенное судопроизводство — дело рассматривается в срок до 5 дней, а решение суда должно быть исполнено немедленно.

Отметим, обратиться или не обратиться в суд — это право врача, а не обязанность. Согласно закону, врач должен объяснить родителям последствия отказа от медицинского вмешательства, оставляя решение за ними. Но на практике медики нередко борются за своих несовершеннолетних пациентов.

Чем отличается консилиум врачей от врачебной комиссии

Врачебная комиссия действует в медорганизации постоянно и состоит из работающих в ней врачей, консилиум же собирается из врачей разных специальностей и разных клиник. Комиссии решают множество вопросов, консилиум — оценивает состояние пациента и определяет тактику его лечения при возникновении такой необходимости.

Как получить необходимое лекарство

Оригинал вместо дженерика и лекарство по торговому наименованию вместо международного непатентованного наименования

Общие понятия. МНН и торговое наименование

Федеральный закон «Об обращении лекарственных средств» от 12.04.2010 N 61-ФЗ предусматривает следующие виды наименований, используемых в отношении лекарственных средств и фармацевтических субстанций (п. 16–17 ст. 4) — международное непатентованное наименование и торговое наименование.

Международное непатентованное наименование лекарственного средства (МНН) — наименование действующего вещества лекарственного средства, рекомендованное Всемирной организацией здравоохранения.

Торговое наименование лекарственного средства — наименование лекарственного средства, присвоенное компанией-производителем при регистрации.

Как правило, фармкомпания, разработавшая новый лекарственный препарат (оригинал), патентует и торговое название, и состав препарата, и в течение срока патентной защиты имеет эксклюзивные права на его производство и продажу.

Когда этот срок истекает, то данный препарат могут производить и другие фармкомпании. Так появляются *препараты-дженерики, или синонимы с самыми разными торговыми наименованиями.*

По сути, дженерики — это копии лекарства, разработанного учеными фармкомпаний, получившей патент. При этом дженерики полностью повторяют формулу оригинального лекарства (главное действующее вещество одно), но могут отличаться от оригинала наличием вспомогательных веществ. Дженерики, как правило, гораздо дешевле оригиналов.

Замена лекарства на дженерик целесообразна в следующих случаях:

- если какой-либо препарат снят с производства;
- если препарат по каким-то причинам запрещен к ввозу в РФ;
- если среди равнозначных лекарств существует значительный разброс в ценах;
- если назначаемый препарат в данный момент отсутствует в аптеке.

Обычно врач выписывает лекарственный препарат *по международному непатентованному названию.* Выписка по торговому наименованию

возможна только при наличии медицинских показаний по решению врачебной комиссии.

Итак, если вашему ребенку предложили дженерик, то не отказывайтесь. Получайте препарат и, в случае если он не подошел, следуйте дальнейшим инструкциям.

Как получить оригинал препарата по льготе, если не подходит дженерик

Если дженерик не подошел, а именно:

- возникли побочные эффекты (аллергия, общее ухудшение состояния, сильное головокружение, тошнота, рвота, диарея и т.д.);
- началось усиление и учащение приступов, даже малых парциальных, ночных;
- отсутствует какая-либо эффективность,

то делайте следующее.

ШАГ 1. Отправляйтесь на прием к неврологу в поликлинику и контролируйте, чтобы он занес все (!) жалобы в карту ребенка и заполнил бланк извещения о нежелательных реакциях на получаемый по льготе дженерик. Не в каждой поликлинике есть бланки, врачи часто ссылаются на их отсутствие, поэтому лучше самим заранее найти в интернете и распечатать.

Бланк есть на сайте Росздравнадзора — roszdravnadzor.gov.ru/drugs/onitpringlp/documents/547

ШАГ 2. На основании заполненного извещения в поликлинике должны создать комиссию и вынести решение, что дженерик вам не показан и необходима закупка препарата по конкретному торговому наименованию для нужд конкретного пациента.

ШАГ 3. По заключению комиссии поликлиника по месту жительства организывает закупку этого препарата, а извещение отправляет в Росздравнадзор.

□ *Без заполненного извещения все обращения в минздрав региона и департамент здравоохранения будут бессмысленны, так как формально у вас не будет права требовать препарат по торговому наименованию. Вам просто пришлют отписку, что вам положен препарат по МНН, и вам его предоставили.*

С заполненным же извещением вы имеете право законно требовать положенного в инстанциях, если на каких-то этапах дело застопорится.

Как получить незарегистрированные лекарства от государства

Самое главное, что каждый из нас должен помнить: в России дети-инвалиды должны получать любые лекарственные препараты (как зарегистрированные в РФ, так и незарегистрированные) по жизненным показаниям *бесплатно*. Есть целый ряд нормативно-правовых актов, о которых мы уже говорили, это декларирующих. Однако, единой нормы, которая бы четко все регламентировала — нет.

Важное решение по данному вопросу вынес Верховный суд РФ в 2019 году.

(Определение СК по гражданским делам Верховного Суда РФ от 12 августа 2019 г. N 29-КГ19-1)

В 2019 году родители девочки с орфанным заболеванием из Пензенской области обратились в суд с заявлением предоставить их дочери бесплатное лекарство. Суд принял сторону родителей и обязал Минздрав области обеспечить ребенка лекарством. Однако позже по апелляционной жалобе решение отменили. Тогда семья обратилась в Верховный суд, который подробно описал российские и международные правовые нормы по этому вопросу и обязал обеспечить ребенка препаратом за счет регионального бюджета.

«Верховный Суд РФ разъяснил свою позицию по данному вопросу, оставив без изменения решение суда первой инстанции о признании права истца на бесплатное обеспечение лекарственным препаратом с учетом решений врачебной комиссии и консилиумов врачей соответствующих медицинских организаций о разрешении к индивидуальному применению истцом по жизненным показаниям лекарственного препарата, не зарегистрированного на территории РФ».

Конечно, определение Верховного суда РФ не означает, что при аналогичных обстоятельствах любой суд вынесет такое же решение. Но это определение формулирует понимание норм законодательства, когда эти нормы прописаны недостаточно четко. Впоследствии суды используют это в практической деятельности.

Необходимо также помнить, что существуют списки по 14 ВЗН (высокозатратных нозологий) и 24 ВЗН. Ежегодно эти списки расширяются. Что это?

Это списки редких и орфанных заболеваний, лечение которых требует дорогостоящих препаратов.

14 ВЗН финансируются из федерального бюджета, 24 — за счет регионального. Но мы с вами понимаем, что орфанных заболеваний гораздо больше, а значит — они не все учтены в этих списках. Многие заболевания требуют лечения незарегистрированными препаратами, и это ложится на плечи регионального бюджета. А это значит — все зависит от Минздрава региона и его позиции. В некоторых регионах (конечно, меньшинстве) — незарегистрированные препараты закупаются без судебных исков. Но большинство регионов отказывают родителям в лечении их детей дорогостоящими препаратами. И тогда процесс отстаивания интересов детей растягивается на несколько месяцев. Но мы с вами все равно помним: дети-инвалиды должны получать любые лекарственные препараты (как зарегистрированные в РФ, так и незарегистрированные) по жизненным показаниям *бесплатно*.

Все, что касается лекарств в Российской Федерации регулирует *Федеральный закон от 12 апреля 2010 г. N 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств»*. И все основные вопросы, касающиеся ввоза лекарств в Россию регулируются *главой 9 этого закона*.

Мы с вами должны помнить о некоторых нюансах.

1. Есть незарегистрированные препараты, содержащие наркотические вещества, а есть те, которые их не содержат. И алгоритмы их получения несколько отличаются.
2. Существует список незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические вещества, ввоз которых разрешен уполномоченной организацией (Московский эндокринный завод). Это такие препараты как мидокалм, диазепам в клизмах и другие. Ранее в этом списке был и Фризиум, но в конце 2020 года его зарегистрировали в России.
3. Незарегистрированные лекарственные препараты можно ввезти самостоятельно при наличии документов, подтверждающих их жизненную необходимость.
4. Незарегистрированные препараты могут ввезти уполномоченные организации, имеющие разрешение Минздрава на этот вид деятельности.

Алгоритмы ввоза незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих и не содержащих наркотические вещества, а также правила самостоятельного ввоза таких препаратов рассмотрим в следующей статье.

Алгоритм получения незарегистрированных препаратов от государства

Он одинаковый как для содержащих наркотические вещества, так и не содержащих их лекарств.

Первое, что вам необходимо — это заключение врачебного консилиума о жизненной необходимости такого препарата. Как правило, сначала это федеральный консилиум, если вам повезло и вас обследовали в федеральном центре.

*После получения решения врачебного консилиума федерального центра, Вам необходимо обратиться по месту жительства в поликлинику с заявлением о проведении *регионального врачебного консилиума.**

После получения медицинских документов из федерального центра, проведение консилиума врачей медицинского учреждения субъекта РФ является обязанностью врача, а не его правом.

Решение врачебного консилиума (врачебной комиссии) оформляется протоколом, вносится запись в медицинскую карту пациента и направляется в региональный орган здравоохранения ходатайство об индивидуальном обеспечении необходимыми препаратами в нужном количестве, в том числе для оформления разрешения для ввоза незарегистрированного препарата.

Если это препараты, содержащие психотропные вещества, то региональный минздрав *дополнительно готовит пакет документов для направления заявления установленного образца в Минпромторг и Минздрав РФ* для включения в план распределения лекарств.

01.03.2020 года Приказом Минздрава России от 13.02.2020 N 80 Н утвержден перечень заболеваний и состояний и соответствующих лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, в целях осуществления их ввоза на территорию Российской Федерации для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов.

Постановление Правительства РФ от 05.03.2020 N 230 «О ввозе в Российскую Федерацию конкретной партии незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов» (вместе с Правилами ввоза в Российскую Федерацию конкретной партии незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы

пациентов) *определило порядок, которому нужно следовать при ввозе незарегистрированных в России наркотических и психотропных препаратов.*

Импорт таких лекарств требуется, чтобы адресно помочь тяжелобольным пациентам. Конкретную партию препаратов будет ввозить Московский эндокринный завод по перечню, утвержденному ранее Минздравом.

Региональные минздравы составляют сводную заявку на конкретную партию препаратов (исходя из расчетной потребности) и организуют распределение ввезенных лекарств между медорганизациями (с учетом вновь выявленных пациентов). *Чтобы сформировать запас препаратов, допускается предусмотреть при необходимости увеличение расчетной потребности максимум на 25 %.* Для выдачи и (или) применения лекарств требуются решения врачебных комиссий медорганизаций, где пациенты находятся под медицинским наблюдением. Решения должны содержать сведения о назначении и применении незарегистрированных наркотических и психотропных препаратов по жизненным показаниям.

Отметим, что на практике эта схема часто дает сбой уже на самом первом этапе — решения врачебного консилиума. Например, вас могут направить к главному внештатному неврологу области за его заключением, и понятное дело, что этот специалист видя вашего ребенка впервые, сможет найти 1000 причин для отказа в назначении.

Чтобы избежать потери времени и «хождения по мукам» мы, как обычно, рекомендуем, каждый свой шаг сопровождать письменным заявлением. И о проведении врачебного консилиума для назначения незарегистрированного препарата, и о направлении на консультацию к главному внештатному специалисту, и т.д., в зависимости от того, какие основания вам выдвигают, чтобы отказать в обеспечении ребенка незарегистрированным препаратом.

Для вас важны два документа, подтверждающие назначение препарата.

1. *Заключение консилиума врачей федерального учреждения или учреждения Российской академии медицинских наук, в котором оказывается медицинская помощь конкретному пациенту.*
2. *Решение врачебной комиссии медицинской организации, в которой наблюдается пациент.*

В обоих документах должно быть написано, что *препарат назначен по жизненным показаниям конкретного пациента, и поэтому его необходимо везти из-за границы.*

Для ввоза любых лекарственных препаратов физическим лицом для личного использования подойдет и заключение консилиума, и решение врачебной комиссии.

Самостоятельный ввоз незарегистрированных ненаркотических препаратов

Рассмотрим, как можно самостоятельно ввезти незарегистрированные ненаркотические лекарственные препараты, а также об обращении за помощью в благотворительные фонды.

Как мы уже говорили, *незарегистрированные препараты делятся на содержащие наркотические/психотропные вещества и не содержащие*. Поговорим о втором виде лекарств.

К таким, например, относится «Сабрил». Это незарегистрированный в России препарат, но он не содержит запрещенных к свободному обороту на территории России веществ.

Ведь очень часто, сабрилы, осполоты и другие незарегистрированные лекарства врачи назначают, сунув бумажечку «под столом», и просят никому не говорить... А ребенок на препарате входит в стойкую ремиссию.

Сегодня — про легальный ввоз этих препаратов или пересылку.

Итак, как вы, наверное, знаете, незарегистрированные ненаркотические препараты можно получить тремя способами:

1. Добиваться централизованной поставки от Минздрава региона, чаще всего — через суд, а это драгоценное время, которого нет у наших детей.
2. Обратиться в фонды с решением Врачебной комиссии (а ее тоже надо добиться, потому что поликлиники не спешат назначать эти препараты по жизненным показаниям).
3. Самостоятельно привезти из-за границы (тут, конечно, не наездишься), или получить посылку из-за границы *от физического лица*.

Путь № 1: официально через Минздрав

Как правило, это самый длинный и наименее реальный — добиваться обеспечения от Минздрава региона — должен все равно быть! Параллельно со всеми остальными.

Путь № 2: обращение в фонды

Многие родители, пока добиваются обеспечения своих детей лекарствами от государства, обращаются за помощью в благотворительные фонды. И здесь, конечно, без определенного списка документов не обойтись.

В первую очередь, любому благотворительному фонду точно необходимо будет заключение Врачебного консилиума федерального центра,

так как, как мы уже говорили ранее, ввоз незарегистрированных лекарственных препаратов на территорию России могут осуществлять несколько уполномоченных на это организаций, и без документов ни одна из организаций не сможет привезти эти лекарства в страну.

Как юридические лица могут ввозить в Россию незарегистрированные лекарственные препараты

На сегодняшний день существует два порядка ввоза незарегистрированных лекарств. Один — *общий для всех препаратов*, другой — *для препаратов, содержащих наркотические и психотропные вещества*, входящих в Перечень заболеваний и состояний и соответствующих лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства и психотропные вещества. Этот перечень утвержден Приказом Министерства здравоохранения РФ от 13 февраля 2020 г. N 80 н.

В нашем случае (препарат не содержащий психотропных и наркотических веществ) ввезти на территорию страны лекарство могут организации оптовой торговли или медорганизации, имеющие разрешение Минздрава РФ на этот вид деятельности.

На основании ваших документов (врачебный консилиум федерального центра) и запроса благотворительного фонда эта организация получит разрешение Минздрава на ввоз и сможет поставить препарат в страну.

Этот алгоритм регламентирован Постановлением Правительства РФ от 29 сентября 2020 года № 771.

Путь № 3: самый простой

- *Вам даже не обязательно иметь назначение врача или решение врачебной комиссии вашего лечебного учреждения, что данный препарат необходим вам по жизненным показаниям ребенка! Здесь нам в помощь вновь Постановление Правительства РФ от 29 сентября 2010 г. N 771 о Правилах ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской, как зарегистрированных, так и незарегистрированных, предназначенных для медицинского применения.*

Пункт 9 этого Постановления говорит о том, что лекарственные препараты для медицинского применения (как незарегистрированные в Российской Федерации, так и зарегистрированные) могут быть ввезены на территорию Российской Федерации в том числе и без разрешения Министерства здравоохранения Российской Федерации, если они пред-

назначены в целях для личного использования лекарственных препаратов физическим лицом, прибывшим в Россию.

Точно так же вы можете получить и посылку из-за границы с таким препаратом от физического лица и вас никто не арестует и не посадит в тюрьму. Потому что это — не наркотический и не психотропный препарат.

Единственная загвоздка — посылку должно выслать физическое лицо, а не юридическое! Речь идет, в частности, о сабриле.

В принципе, чтобы ввезти незарегистрированные ненаркотические препараты, вам вообще не нужны никакие документы. Но лучше, конечно, подстраховаться назначением невролога, а еще лучше — врачебной комиссии.

Напомним, что решение ВК может быть и от частной клиники, при наличии у нее лицензии на право проведения таких комиссий. Это так же законно, как решение ВК вашей поликлиники.

Ввоз незарегистрированных препаратов, содержащих наркотические/психотропные вещества

Здесь мы с вами должны помнить, что за незаконный оборот наркотических и психотропных веществ существует уголовная ответственность! Поэтому на каждый наш с вами шаг у нас *должен быть* подтверждающий документ.

Все обстоит немного проще, если вашему ребенку необходим препарат, вошедший в Перечень заболеваний и состояний и соответствующих лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства и психотропные вещества, утвержденный Приказом Министерства здравоохранения РФ от 13 февраля 2020 г. N 80 н.

Это эпилепсия (код G40), эпилептический статус (код G41), паллиативная помощь (код Z51.5). Для этих заболеваний разрешены к ввозу Диазепам, Мидазолам, Клобазам, Лоразепам, Фенобарбитал.

Если ваш ребенок нуждается именно в этих препаратах, алгоритм следующий.

Вам необходимо заключение врачебного консилиума (врачебной комиссии) о нуждаемости по жизненным показаниям вашего ребенка в незарегистрированном лекарственном средстве.

Решение врачебного консилиума (врачебной комиссии) оформляется протоколом, и вносится запись в медицинскую карту пациента.

Вашей поликлиникой направляется в региональный орган здравоохранения ходатайство об индивидуальном обеспечении необходимыми препаратами в нужном количестве, в том числе для оформления разрешения для ввоза незарегистрированного препарата.

Региональный минздрав готовит пакет документов для направления заявления установленного образца в Минпромторг и Минздрав РФ для включения в план распределения лекарств.

- 01.03.2020 года Приказом Минздрава России от 13.02.2020 N 80 н,
○ *утвержден перечень заболеваний и состояний и соответствующих лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, в целях осуществления их ввоза на территорию Российской Федерации для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов.*

Постановление Правительства РФ от 05.03.2020 N 230 «О ввозе в Российскую Федерацию конкретной партии незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов» (вместе с Правилами ввоза в Российскую Федерацию конкретной партии незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов) *определило порядок, которому нужно следовать при ввозе незарегистрированных в России наркотических и психотропных препаратов.*

Импорт таких лекарств требуется, чтобы адресно помочь тяжелобольным пациентам. Конкретную партию препаратов будет ввозить Московский эндокринный завод по перечню, утвержденному ранее Минздравом.

Региональные минздравы составляют сводную заявку на конкретную партию препаратов (исходя из расчетной потребности) и организуют распределение ввезенных лекарств между медорганизациями (с учетом вновь выявленных пациентов). *Чтобы сформировать запас препаратов, допускается предусмотреть при необходимости увеличение расчетной потребности максимум на 25%.* Для выдачи и (или) применения лекарств требуются решения врачебных комиссий медорганизаций, где пациенты находятся под медицинским наблюдением. Решения

должны содержать сведения о назначении и применении незарегистрированных наркотических и психотропных препаратов по жизненным показаниям.

Пока формируются заявки, вы можете самостоятельно ввезти необходимый вам препарат из-за границы. Этот же алгоритм вам в помощь, если лекарство, которое принимает ваш ребенок, не зарегистрировано в России, содержит психотропное/наркотическое вещество и *не вошло* в перечень Правительства.

¶ *За оборот психотропных веществ существует уголовная ответственность — до 8 лет лишения свободы.*

Поэтому в данном случае без документов мы с вами не обойдемся, но список значительно меньше.

Поговорим *о посылках* из-за границы. Они могут приходят совершенно легально и никого не арестуют за незаконный оборот наркотиков.

Итак, что нам необходимо?

1. Нужно назначение лечащего врача, где будет написано, что ваш ребенок нуждается в этом препарате *по жизненным показаниям*. Или решение врачебной комиссии из вашей поликлиники. В документах *обязательно должна быть прописана дозировка, торговое наименование и количество препарата на год*.
2. Назначение врача или копию решения ВК необходимо отсканировать и отправить за границу человеку, который готов купить и отправить вам лекарство. Напоминаем: это может быть только физическое лицо!
3. Человек, отправляя лекарство в Россию, прикладывает этот скан к посылке и самое важное — декларирует ее, т.е. указывает наличие лекарства в декларации CN 22 на отправление.

На этом все. Даже если у правоохранительных органов возникнут подозрения, они посмотрят документы и декларацию, в крайнем случае — наверняка, каждая мама готова будет вскрыть посылку и показать оригинал назначений. Закон не нарушен, лекарство у ребенка есть.

Можно самостоятельно привезти лекарственный препарат из-за границы. В этом случае алгоритм будет немного другой.

Необходимо иметь на руках копию назначения врача или решения врачебного консилиума или врачебной комиссии о нуждаемости вашего ребенка по жизненным показаниями в конкретном виде лекарственного средства и необходимости его ввоза из-за границы.

- В любом документе должны быть указаны наименование препарата, дозировка и количество лекарства на один год.

Препарат может быть назначен либо самому человеку, либо тому, чьим законным представителем он является (например, родитель может ввезти лекарство для своего ребенка или опекун — для подопечного).

- Нельзя ввозить лекарства для друзей и знакомых, а также родственников, законным представителем которых въезжающий в страну не является. При личном досмотре как за границей, так и в России вы показываете копию документа, подтверждающего необходимость вашего ребенка в данном лекарстве по жизненным показаниям, рецепт на ввозимый препарат, документы, подтверждающие, что вы — законный представитель ребенка, и проблем у вас не возникнет.

Но самая главная проблема в том, что ни врачи, ни поликлиники не хотят давать таких документов. И во всех своих отговорках они всегда забывают словосочетание «по жизненным показаниям», а во всех регламентирующих документах именно эти жизненные показания и являются основанием для назначения незарегистрированных препаратов.

Как защитить свое право на получение незарегистрированных лекарственных препаратов

Самый первый ваш документ — это решение врачебного консилиума о необходимости вашего ребенка в незарегистрированном лекарственном препарате по жизненным показаниям. И это, пожалуй, самое сложное!

Как инициировать проведение врачебной комиссии или консилиума врачей

Необходимо обратиться с письменным заявлением на имя главного врача медицинской организацией с просьбой:

- провести врачебную комиссию, чтобы рассмотреть вопрос о применении у вашего ребенка незарегистрированного наркотического или психотропного лекарственного препарата;
- организовать консилиум врачей (при необходимости дистанци-

онно привлечь к нему специалистов профильного федерального медицинского учреждения);

- в случае необходимости направить ребенка в федеральную клинику для решения вопроса о применении препарата.

В заявлении обязательно нужно указать, что просите предоставить ответ в письменной форме (должен быть предоставлен в течение 30 дней).

Если имеются медицинские документы с рекомендациями специалистов по применению препарата, приложить к заявлению их копии.

Когда подаете заявление лично, обязательно проследите, чтобы заявление зарегистрировали в приемной главврача (на втором экземпляре заявления, который остается у вас, должны проставить входящий номер, дату и подпись принявшего лица).

Если отказали или не ответили, вы имеете право обратиться с жалобами в департамент/министерство здравоохранения вашего региона, Росздравнадзор, прокуратуру, суд.

Если в поликлинике вам отказали в проведении врачебной комиссии, или ничего не предпринимают, чтобы обеспечить вас бесплатными лекарствами (хотя по закону вы имеете на это право), нужно подавать жалобу.

К сожалению, сроки бесплатного обеспечения незарегистрированными лекарствами действующим законодательством не определены, поэтому нужно напоминать о себе, подавать письменные обращения с просьбой разъяснить сроки обеспечения, требовать письменные ответы.

Вот несколько шагов, которые нужно предпринять:

ШАГ 1. Досудебное обжалование отказа.

Жалоба подается:

- в департамент/министерство здравоохранения вашего региона;
- в надзорный орган в сфере здравоохранения — Росздравнадзор;
- в прокуратуру.

Обращаться следует обязательно письменно. Пишите только факты, без эмоций и лишних подробностей. Прикладывайте копии документов (оригиналы должны оставаться у вас). Как правильно подавать заявления в государственные органы, читайте в наших предыдущих статьях.

ШАГ 2. Обжалование отказа в суде.

В случае отказа (тоже обязательно письменного), вы будете знать позицию ведомства и сможете использовать письменный ответ для дальнейших шагов.

Нужно подать исковое заявление с требованием к департаменту/министерству здравоохранения субъекта РФ обеспечить незарегистрированным препаратом за счет средств бюджета субъекта РФ.

- ¶ Не бойтесь обращаться в прокуратуру с просьбой защитить ваши права. Если семье сложно самостоятельно обратиться в суд (например, мама одна воспитывает тяжелобольного ребенка), прокурор сам может обратиться с исковым заявлением в суд и выступить в защиту прав инвалида или ребенка-инвалида (Это предусмотрено частью 1 ст. 45 Гражданско-правового Кодекса РФ).

Как инициировать проведение врачебной комиссии с целью получить незарегистрированные препараты. Образец заявления.

В России дети-инвалиды должны получать любые лекарственные препараты (как зарегистрированные в РФ, так и незарегистрированные) по жизненным показаниям бесплатно. Первый шаг на этом пути — заключение врачебной комиссии о том, что ребенку показаны те или иные препараты, в том числе незарегистрированные.

Как инициировать проведение врачебной комиссии

Проведение врачебной комиссии может инициировать лечащий врач вашего ребенка. Если он этого не делает, то стоит обратиться с письменным заявлением (образец ниже) к главному врачу медицинской организацией с просьбой провести врачебную комиссию по вопросу о назначении лекарственных препаратов при наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям), не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи и по торговым наименованиям.

Образец заявления

Главному врачу [указываем ФИО главврача, наименование лечебного учреждения и его адрес]

от [свои Ф.И.О.], действующего в интересах дочери/сына [выбрать нужное] [ФИО ребенка, дата рождения, адрес прописки, телефон, электронная почта]

ЗАЯВЛЕНИЕ

Я, [ФИО законного представителя], отец/мать ребенка-инвалида [ФИО ребенка, дата рождения], с диагнозом [пишем название диагноза].

На данный момент со стороны педиатрического отделения подведомственного Вам учреждения нам отказано в выписке рецептов на бесплатное получение лекарственных препаратов, необходимых ребенку по жизненным показаниям (выписку с рекомендациями/врачебное заключение прилагаю).

Нарушение схемы лечения или замена препаратов может привести к тому, что все приложенные усилия по лечению, стабилизации состояния и реабилитации ребенка будут сведены на нет.

Врачебная комиссия Вашего учреждения вправе принять решение о назначении лекарственных препаратов по жизненным показаниям, даже не входящих в стандарты и по торговому наименованию, и выдать нам рецепты на бесплатное обеспечение, руководствуясь абзацем вторым пункта 6 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14 января 2019 г. № 4 н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения»: «При наличии медицинских показаний (индивидуальная непереносимость, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии медицинской организации осуществляется назначение и оформление назначения лекарственных препаратов, не входящих в стандарты медицинской помощи, разработанных в соответствии с пунктом 4 статьи 10 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», либо по торговым наименованиям».

Прошу обратить внимание и на тот факт, что врач/врачебная комиссия лечебного учреждения не могут отказать в назначении препарата и выписке рецепта на том основании, что препарата нет в аптеке. Согласно пункту 6 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 11 июля 2017 года № 403 н «Об утверждении правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе иммунобиологических лекарственных препаратов, аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на фармацевтическую деятельность», в аптеке обязаны принять рецепт на отсроченное обслуживание. Врач должен выписать рецепт тогда, когда препарат назначен, а в аптеке обязаны принять этот рецепт на отсроченное обслуживание и занести рецепт в «Журнал отложенного спроса».

На основании всего вышеизложенного, прошу организовать рассмотрение врачебной комиссией вопроса по обеспечению моей/моего дочери/сына рецептами на бесплатное получение лекарственных препаратов:

- 1) _____;*
- 2) _____.*

Ответ на данное обращение прошу предоставить в письменной форме по адресу, указанному мной выше, и по электронной почте в предусмотренный законом срок.

Приложение:

Копия выписки/рекомендаций — [количество страниц] стр., 1 экз.

[Дата, подпись, Ф. И. О.]

К заявлению приложите документы и рекомендации, которые могут повлиять на решение. Ответ вам должны будут дать в течение 30 дней.

Алгоритм действий при положительном решении

При положительном решении будет назначено проведение врачебной комиссии по вашему вопросу. В течение трех дней вы сможете получить выписку из протокола. Для этого нужно еще раз подать заявление на имя главного врача вашей поликлиники. Оформляете «шапку» заявления так же, как было указано выше.

В содержательной части пишете — в соответствии с пунктом 18 Порядка создания и деятельности врачебной комиссии медицинской организации (утв. Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 5 мая 2012 г. N 502 н), прошу выдать мне на руки выписку из протокола решения врачебной комиссии по вопросу льготного обеспечения моего ребенка лекарственными препаратами.

Алгоритм действий при отказе

Если на ваше обращение, адресованное главному врачу, вам ответили отказом, вы можете (и должны) жаловаться в департамент/министерство здравоохранения Самарской области и Росздравнадзор, а также в прокуратуру района.

Обращаться следует обязательно письменно. Пишите только факты, без эмоций и лишних подробностей. Прикладывайте копии документов (оригиналы должны оставаться у вас).

Не бойтесь обращаться в прокуратуру с просьбой защитить ваши права. Если семье сложно самостоятельно обратиться в суд (например, мама одна воспитывает тяжелобольного ребенка), прокурор сам может обратиться с исковым заявлением в суд и выступить в защиту прав инвалида или ребенка-инвалида (часть 1 ст. 45 ГПК РФ).

Как добиться получения лечебного питания

Ежегодно Правительство РФ утверждает Перечень продуктов питания для детей с инвалидностью. На 2021 год в него включены 86 видов специализированных продуктов для диетического лечебного питания.

Кто имеет право на лечебное питание

Пунктом 1 части 1 ст. 6.2. Федерального закона от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» предусмотрено обеспечение детей-инвалидов специализированными продуктами лечебного питания *в соответствии со стандартами медицинской помощи* в составе набора социальных услуг (далее — НСУ).

На данный момент спецпитание включено в стандарты только при ряде орфанных заболеваний. Эти заболевания перечислены в Постановлении Правительства РФ от 9 апреля 2015 г. N 333 «Об утверждении Правил формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов».

Дети, которые больны фенилкетонурией, галактоземией, тирозинемией, гомоцистинурией, глютарикацидурией, болезнью «кленового сиропа», изовалериановой ацидемией, метилмалоновой ацидемией, пропионовой ацидемией, нарушениями обмена жирных кислот, а также целиакией, муковисцидозом и гистидинемией 0 обеспечиваются лечебным питанием *за счет средств федерального бюджета*.

Если отказался от НСУ

Право на получение лечебного питания утрачивается, если родители/законные представители ребенка оформили в Пенсионном Фонде отказ от набора социальных услуг (НСУ) в пользу получения денежной выплаты. В этом случае получение питания возможно только после восстановления НСУ. Для восстановления необходимо подать заявление до 1 октября текущего года в Пенсионный фонд, тогда НСУ будет восстановлен с 1 января следующего года.

Как получить лечебное питание

Назначает специализированное питание только врач.

Если специалист (гастроэнтеролог, генетик, диетолог, невролог) рекомендовал ребенку вид питания, включенный в Перечень, но лечащий врач (как правило, педиатр из поликлиники) не выписывает рецепт на его получение, то необходимо подать заявление главному врачу по-

ликлиники, где наблюдается ребенок. К заявлению необходимо приложить копию выписки или заключение специалиста с рекомендациями на конкретный вид питания и необходимое количество в месяц. В течение месяца вам должны ответить в письменной форме. В лучшем случае — сообщат, что питанием ваш ребенок будет обеспечен, в худшем — откажут из-за недостатка финансирования. Но нас с вами отказ волновать не должен, так как обеспечение лечебным питанием идет за счет средств федерального бюджета! И не важно, что бюджет уже сформирован и вас не включили в списки льготников — это проблема поликлиники и Минздрава региона.

¶ *Пока вы добиваетесь положенного вам по закону — питание покупаете самостоятельно, ведь наши дети не должны мучиться от голода, просто собирайте чеки! Они вам еще пригодятся, чтобы взыскать потраченные средства с поликлиники, которая вам отказывает.*

Придется вступить в переписку с органами власти: после отказа поликлиники, писать в Минздрав, а после его отказа — жалобу в прокуратуру и Росздравнадзор! И требовать проведения проверки в части нарушения прав вашего ребенка.

Второе заявление в прокуратуру можно написать уже с просьбой представить интересы вашего ребенка в суде и отстоять его право на обеспечение лечебным питанием, а также потребовать возмещения понесенных вами расходов на закупку питания собственными силами. Прокуратура очень любит такие дела, потому что это прямое нарушение законодательства.

Параллельно можно писать жалобу в Росздравнадзор или звонить им на горячую линию.

Что делать, если у вашего ребенка нет заболевания, согласно которому можно получить лечебное питание за счет средств федерального бюджета

Если ваш ребенок не страдает орфанным заболеванием, перечисленным в Правилах, или назначенный врачом продукт специализированного лечебного питания не входит в Перечень или стандарт медицинской помощи, то получить его бесплатно можно в том случае, если *решением врачебной комиссии медицинской организации подтверждено наличие медицинских показаний для его назначения по жизненным показаниям.*

Это право установлено частью 15 статьи 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»:

«Назначение и применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных соответствующей клинической рекомендацией, допускаются в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии».

При положительном решении вопроса, поликлиника отправит запрос в региональный минздрав на приобретение соответствующего лечебного питания специально для конкретного ребенка. И эта обязанность ляжет на «плечи» регионального бюджета.

По опыту, все органы власти стараются отказать под любым предлогом, вплоть до проведения самой врачебной комиссии.

Что делать, если в поликлинике отказывают в проведении врачебной комиссии

Если в поликлинике отказывают в проведении врачебной комиссии для рассмотрения вопроса о назначении лечебного питания, не входящего в Перечень или в стандарт медицинской помощи, необходимо подать заявление на имя главного врача медицинской организации. При этом у вас обязательно должно быть назначение лечащего врача и нуждаемости ребенка в нутритивной поддержке конкретным видом питания в определенном объеме.

В случае получения письменного отказа на заявление вы можете обратиться с жалобами в территориальный орган Росздравнадзора, Министерство/департамент здравоохранения региона и прокуратуру.

Форма заявления на получение специализированного лечебного питания для детей-инвалидов лечебным питанием, входящим в перечень, в случае наличия у вашего ребенка орфанного заболевания из Постановления Правительства № 333 (по такой же схеме пишется заявление на проведение врачебной комиссии и на обеспечение ребенка не входящим в перечень лечебным питанием, за исключением упоминания Перечня продуктов специализированного лечебного питания).

*Главному врачу [название медучреждения, ФИО главврача]
[адрес медучреждения]*

от [ФИО законного представителя ребенка] в интересах сына/дочери
[ФИО ребенка] г. р.,
ребенка-инвалида, проживающего/ей по адресу [адрес]
[телефон, e-mail]

ЗАЯВЛЕНИЕ

Я, [ФИО законного представителя ребенка], являюсь отцом/матерью
ребенка-инвалида [ФИО ребенка] г. р., с диагнозом [указать диагноз]

В соответствии с п. 1 ч. 1 ст. 6.2 Федерального закона от 17 июля 1999 г.
N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» мой/моя сын/дочь име-
ет право на обеспечение специализированными продуктами лечебного
питания для детей-инвалидов в рамках набора социальных услуг (от НСУ
в части лекарственного обеспечения не отказывались).

Согласно рекомендациям [указать специалиста или медучреждение] моему
ребенку необходимо специализированное энтеральное питание «Нутризон
эдванст Нутридринк сухая смесь» [копию выписки/заключения с рекоменда-
циями прилагаю]. Данный вид питания включен в Перечень специализиро-
ванных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2020 год (утв.
распоряжением Правительства РФ от 11 декабря 2019 г. № 2984-р).

Прошу Вас организовать обеспечение моего ребенка специализирован-
ным лечебным питанием. Ответ на данное обращение прошу предоста-
вить в письменной форме в установленный законом срок.

Приложение:

Копия выписки/заключения — [номер страницы], 1 экз.

[Дата, подпись, расшифровка]

Форма заявления на обеспечение ребенка-инвалида лечебным питанием,
не входящим в Перечень или в случае, если у вашего ребенка нет орфанного за-
болевания, предусмотренного Постановлением Правительства № 333 (по та-
кой же схеме пишется заявление на проведение врачебной комиссии).

Главному врачу [название медучреждения, ФИО главврача]

[адрес медучреждения]

от [ФИО законного представителя ребенка] в интересах сына/дочери
[ФИО ребенка] г. р.,

ребенка-инвалида, проживающего/ей по адресу

телефон, e-mail:

ЗАЯВЛЕНИЕ

Я, [ФИО законного представителя ребенка], являюсь отцом/матерью
ребенка-инвалида [ФИО ребенка] г. р., с диагнозом [указать диагноз]

В соответствии с частью 15 статьи 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» «Назначение и применение лекарственных препаратов, медицинских изделий и специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных соответствующей клинической рекомендацией, допускаются в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии», мой ребенок-инвалид имеет право на обеспечение специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов.

Согласно рекомендациям [указать специалиста или медучреждение] моему ребенку необходимо специализированное энтеральное питание «Нутризон эдванст Нутридринк сухая смесь» (копию выписки/заключения с рекомендациями прилагаю).

Прошу Вас провести врачебную комиссию и организовать обеспечение моего ребенка специализированным лечебным питанием. Ответ на данное обращение прошу предоставить в письменной форме в установленный законом срок.

Приложение:

Копия выписки/заключения — [номер страницы], 1 экз.

[Дата, подпись, расшифровка]

Права паллиативных детей и как их реализовать через Бюро медико-социальной экспертизы

На самые «острые» вопросы отвечает Ирина Александровна Лейко — председатель экспертного состава ГБ МСЭ по Самарской области.

— Если ребенку присваивается паллиативный статус, чего он лишается? Прописут ли ему санаторно-курортное лечение?

— Важно понимать, что Бюро МСЭ не занимается лечебной деятельностью. Федеральное казенное учреждение Главное Бюро медико-социальной экспертизы по Самарской области (ФКУ ГБ МСЭ по Самарской области) относится к Министерству труда и социальной политики России. Поэтому мы строго выполняем те указания и руководствуемся той информацией, которую нам предоставляет врачебная комиссия поликлиники

в справке по форме № 088/у (направление на медико-социальную экспертизу организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь).

В форме № 088/у есть п. 3 (гражданин нуждается в паллиативной медицинской помощи) — если нуждается, то освидетельствование ребенка пройдет в течение трех дней со дня получения документов. При этом везти ребенка к нам не нужно. Освидетельствование пройдет или заочно, или врачи Бюро сами выедут в семью.

В форме № 088/у указывается, помимо прочего, какой реабилитационный потенциал и прогноз, какие ТСР необходимы, по какой программе ребенок может обучаться и др. Поэтому, пропишут ли ребенку санаторно-курортное лечение, лишается ли он чего-то, зависит ТОЛЬКО от врачебной комиссии Вашей поликлиники, а не от МСЭ.

Если, например, у ребенка эпилепсия, но врачи видят стойкую ремиссию, то могут рекомендовать санаторно-курортное лечение, тогда мы впишем это лечение в ИПРА и ребенок поедет в санаторий.

Санаторно-курортное лечение можно получить также при предоставлении справки Ф070/у от лечебного учреждения в ФСС.

– Можно ли вписать в ИПРА лечебное питание для ребенка с гастростомой?

— Бюро МСЭ выдает только два документа — «розовую справку» для Пенсионного фонда РФ, согласно которой пациент начинает получать пособия, и ИПРА (Индивидуальная программа реабилитации и абилитации).

ИПРА оформляется в соответствии с приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 13 июня 2017 г. N 486 н «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации и абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм».

Все технические средства, которые мы можем предоставлять, указаны в Приказе Министерства труда и социальной защиты РФ от 28 декабря 2017 г. № 888 н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации».

В настоящее время лечебное питание и гастростомы не входят ни в один Приказ.

– Почему ребенку до 3 лет, когда присваивается инвалидность впервые или повторно, не прописываются памперсы и как можно добиться их получения?

— Памперсы выписываются в двух случаях. В случае истинного недержания мочи (больной не контролирует этот процесс). Например, рожден

с патологией кишечника, spina bifida (истинные спинномозговые грыжи), травма позвоночника и др. — он не чувствует, что хочет в туалет.

И в случае психических нарушений. Для этого нужен осмотр психиатра и его заключение о невозможности ребенком отдавать себе отчет в происходящем.

В других случаях памперсы мы не выписываем.

27.11.2020 г. вступил в действие приказ № 723 н: «О внесении изменения в пункт 22 сроков пользования техническими средствами реабилитации, протезами и протезно-ортопедическими изделиями до их замены, утвержденных приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 13.02.2018 № 85 н».

В соответствии с вышеуказанным приказом, сроки пользования абсорбирующим бельем и подгузниками для детей-инвалидов определяются в зависимости от возраста:

- детям от 0 до 3 лет не более 3 изделий (например, 2 памперса и 1 одноразовую пеленку или 3 памперса и ни одной пеленки, т.е. различные сочетания, как удобно родителям) в сутки,
- детям от 4 до 7 лет — не более 4 изделий,
- детям от 8 до 18 лет — не более 5 изделий в сутки.

Если вы нуждаетесь в изменении количества изделий (то есть возраст вашего ребенка выше 3 изделий в сутки), Вам необходимо написать заявление через портал Госуслуг или через сайт ГБ МСЭ по Самарской области с просьбой внести изменения в ИПРА. Также продублировать Ваше заявление обычным почтовым отправлением. Мы внесем изменения и по почте вышлем Вам ИПРА с увеличенным количество абсорбирующего белья.

Если же вам необходимо не только изменить количество изделий, но и их размер (например, у вас прописан размер памперсов № 5, до 20 килограмм, или одноразовых пеленок 60* 60), а ребенок уже вырос из этих памперсов или пеленок, то в таком случае необходимо обратиться в свою поликлинику за оформлением посыльного листа по форме 088/у именно в части изменения размеров абсорбирующего белья в связи с увеличившимся ростом и весом ребенка. Поликлиника самостоятельно направляет нам необходимые документы, и мы также вносим изменения в ИПРА и высылаем вам почтой.

— Коляски для детей-инвалидов с паллиативным статусом. Как получить их нужного размера и вида, в том числе ребенку с эпилепсией.

— Все разновидности колясок указаны в Приказе Министерства труда и социальной защиты РФ от 28 декабря 2017 г. № 888 н. Они там самые

разные, с различными приспособлениями. МСЭ указывает коляску, руководствуясь антропометрическими данными ребенка и информацией, указанной в справке по форме 088/у. Какую именно коляску даст ФСС, какой фирмы, какого производителя, мы не знаем.

– Как добиться изменения ИПРА (коляски, тьютора и др.)?

– МСЭ может изменить ИПРА, если есть новая справка по форме 088/у от поликлиники, где обслуживается ребенок. Случаются улучшения состояния здоровья и ухудшения. Врачи лечебного учреждения заново заполняют форму 088/у, указывая статус, диагноз, необходимость в ТСР, тьюторах, обуви и т.д.

Без формы 088/у можно внести изменения в ИПРА в соответствии с п. 34 Правилами признания лица инвалидом (Постановление правительства № 95 от 20.02.2006 г.) только в связи с изменениями персональных, антропометрических данных ребенка-инвалида, необходимостью уточнения характеристик ранее рекомендованных видов реабилитационных и абилитационных мероприятий, а также в целях устранения технических ошибок (описка, опечатка, грамматическая или арифметическая ошибка либо подобная ошибка) по заявлению законного представителя (родителей, опекунов) ребенка-инвалида.

Горячая линия поддержки ФКУ ГБ МСЭ по Самарской области — +7 846 212-94-44

Справочные службы:

- общая регистратура +7 846 212-94-55
- детская регистратура +7 846 212-94-56

Звонить в будни с 8.00 до 16.00 или вы можете оставить свое обращение, используя сайт **www.63.gbmse.ru**

– Какие услуги БМСЭ можно получить, оформив заявку через федеральный или региональный портал госуслуг?

– Для детей (до 18 лет) заявление на освидетельствование (определение критериев инвалидности), разработку ИПРА, обжалование решения комиссии по освидетельствованию.

– Действительны ли для МСЭ формы 088/у и другие документы от частных врачей?

– Если у частной клиники есть лицензия на выдачу справок по форме 088/у, то, конечно, мы принимаем эти документы (например в Самаре это клиники — «Здоровые дети», «Домашний Доктор»).

Документы на МСЭ привозят медработники лечебного учреждения по реестру, от родителей документы не принимаются.

С 2021 г. все документы будут поступать в электронном виде.

– Ребенку с паллиативным статусом исполнилось 18 лет. Как должны действовать родители?

— До 18 лет категория «ребенок-инвалид», нет групп инвалидности. Дети-инвалиды получают пенсию в одинаковом размере.

За два месяца до 18 лет, нужно пойти в свою детскую поликлинику и заполнить форму 088/у, которая предоставляется уже во взрослое бюро. Здесь будет определена группа инвалидности (первая, вторая, третья), а причина инвалидности будет «инвалидность с детства». И соответственно от этого будет зависеть размер пенсии.

Что такое реабилитация и абилитация инвалидов

Понятия «реабилитации инвалидов» и «абилитации инвалидов» определены статьей 9 Федерального закона от 24 ноября 1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с изменениями на 01 января 2017 года).

Реабилитация инвалидов — система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности.

Абилитация инвалидов — система и процесс формирования отсутствовавших у инвалидов способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности.

Таким образом, реабилитация — это восстановление способностей инвалида, а абилитация — формирование этих способностей с нуля.

Основные направления реабилитации, абилитации инвалидов

Использование инвалидами технических средств реабилитации (ТСР).

Создание необходимых условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной, инженерной, транспортной инфраструктур и пользования средствами транспорта, связи и информации (доступная среда).

Обеспечение инвалидов и членов их семей информацией по вопросам реабилитации, абилитации инвалидов.

После того, как бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) установило инвалидность ребенка с паллиативным статусом, здесь же оформляется *индивидуальная программа реабилитации или абилитации*.

Индивидуальная программа реабилитации инвалида (ИПРА) — это комплекс оптимальных для инвалида мероприятий, который включает в себя меры, направленные на компенсацию нарушенных или утраченных функций организма, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности. А именно — *виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации* медицинских, профессиональных и других реабилитационных и абилитационных мер.

Также в ИПРА *указан исполнитель* проведения каждого мероприятия. Именно тот исполнитель, который указан в документе, ответственен за исполнение данных мероприятий. Чтобы понять, например, кто обязан вам предоставить техническое средство реабилитации (ТСР), вы можете посмотреть в ИПРА — кто указан в графе «исполнитель» в разделе технических средств реабилитации. Это может быть департамент соцзащиты или региональное отделение Фонда социального страхования.

ИПРА ребенка-инвалида содержит:

- реабилитационные или абилитационные мероприятия, технические средства реабилитации и услуги, *предоставляемые инвалиду (ребенку-инвалиду) бесплатно* в соответствии с федеральным Перечнем*;
- реабилитационные или абилитационные мероприятия, технические средства реабилитации, товары и услуги, *в оплате которых принимают участие сам инвалид либо другие лица и организации независимо от организационно-правовых форм*;
- рекомендуемые товары и услуги, предназначенные для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов *за счет средств (части средств) материнского (семейного) капитала*.

* Распоряжение Правительства РФ от 30 декабря 2005 года N 2347-р «О федеральном перечне реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду»

Право на получение автомобиля

Порядок обеспечения автотранспортными средствами детей-инвалидов за счет средств областного бюджета определен Законом Самар-

ской области «Об обеспечении автотранспортными средствами детей инвалидов и инвалидов с детства» от 03.07.2002 N 45-ГД.

Согласно закону детям-инвалидам предоставляется базовый автомобиль (далее — автомобиль) *бесплатно и в собственность* либо предоставляется *право приобретения* автотранспортного средства (базового автомобиля), в том числе с рабочим объемом двигателя, отличающимся от рабочего объема двигателя базового автомобиля, с зачетом стоимости базового автомобиля на день его приобретения.

Воспользоваться этим правом родители и законные представители детей-инвалидов могут *только один раз*.

Базовым автомобилем является легковой автомобиль с мощностью двигателя до 100 лошадиных сил включительно. Марка автомобиля зависит от госконтракта на закупку легковых автомобилей.

Кто имеет право на автомобиль

(п. 1, 2 ст. 1 Закона от 03.07.2002 N 45-ГД)

Дети-инвалиды в возрасте от 1 до 5 лет при наличии у них соответствующих медицинских показаний. Право управления автомобилем передается взрослым членам семьи.

Дети-инвалиды, вставшие на учет до достижения 5 лет, но не получившим автомобиль по не зависящим от них (их законных представителей) причинам.

Порядок предоставления автомобиля установлен Приказом министерства здравоохранения и социального развития Самарской области от 4 июня 2009 г. N 1087 «Об утверждении Порядка предоставления транспортных средств (автомобилей) в собственность инвалидов и реабилитированных лиц».

Согласно этому Порядку, заявление и документы от законного представителя ребенка-инвалида предоставляются в министерство социально-демографической и семейной политики Самарской области и рассматриваются в течение 10 рабочих дней со дня поступления.

Отметим, что нуждаемость ребенка-инвалида в автомобиле должна быть прописана в ИПРА! То есть именно врачи Бюро Медико-социальной экспертизы сначала прописывают эту нуждаемость, и только после этого вы обращаетесь в Минсоцдем Самарской области.

Документы, которые необходимо подать в минсоцразвития региона (можно в электронном виде)

Для ребенка-инвалида (ст. 2 Закона от 03.07.2002 N 45-ГД):

- заключение учреждения медико-социальной экспертизы о наличии у ребенка-инвалида медицинских показаний для обеспечения автотранспортным средством;
- заявление законного представителя ребенка-инвалида;
- свидетельство о рождении ребенка-инвалида;
- паспорт или иной документ, удостоверяющий личность законного представителя ребенка-инвалида;
- решение органа опеки и попечительства об установлении опеки над ребенком-инвалидом, если у него отсутствуют родители или они лишены родительских прав;
- справка, подтверждающая факт установления инвалидности.

Результатом рассмотрения является или оформление документов на передачу транспортного средства в собственность, или отказ при несоответствии документальных оснований требованиям, установленным действующим законодательство.

При положительном решении ребенок попадает в *список учета лиц, нуждающихся в предоставлении транспортного средства* по медицинским показаниям. Далее — очередь и ожидание (как показывает практика, в течение 5–7 лет). Когда подойдет очередь, договор о передаче в собственность автомобиля будет заключен между тремя сторонами:

- Министерством;
- родителем или законным представителем ребенка-инвалида;
- организацией, осуществляющей выдачу транспортного средства (базового автомобиля) или продажу транспортного средства с зачетом стоимости базового автомобиля, согласно прилагаемым формам при представлении необходимых документов.

Отметим, дети-инвалиды, вставшие на учет до достижения ими возраста 5 лет, но не реализовавшие по не зависящим от них (их законных представителей) причинам свое право на получение указанного транспортного средства, остаются в тех же списках учета до его получения.

Документы, которые должны предоставить законные представители ребенка-инвалида при получении автомобиля (можно в электронном виде)

1. Паспорт или иной документ, удостоверяющий личность законного представителя ребенка-инвалида.

2. Справка, подтверждающая факт установления инвалидности.
3. Водительское удостоверение законного представителя или иного дееспособного члена семьи ребенка-инвалида, который будет осуществлять управление предоставляемым автотранспортным средством.

Денежная компенсация транспортных расходов

(ст. 3 Закона от 03.07.2002 N 45-ГД)

Возможен и такой вариант, когда родители или законные представители детей-инвалидов вместо получения транспортного средства делают выбор в пользу ежегодной денежной компенсации транспортных расходов.

Порядок выплаты ежегодной денежной компенсации транспортных расходов определяется Правительством Самарской области.

Формы заявлений, перечни документов и контакты

Все заявления, нормативно-правовые акты, перечни документов вы можете найти на Социальном портале министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области — **suprema63.ru**: «Каталог услуг» — «Льготы на проезд, на обеспечение транспортными средствами и средствами передвижения» — «Льготы при обеспечении транспортными средствами и средствами передвижения» — «Ребенок-инвалид».

Как правильно жаловаться и на кого

Закон No 59-ФЗ о работе с обращениями граждан

Как общаться с органами власти. Обращения. Требования. Сроки.

Согласно ст. 33 Конституции РФ, граждане России имеют право обращаться лично, а также направлять индивидуальные и коллективные обращения в государственные органы и органы местного самоуправления.

Порядок рассмотрения этих обращений регулируется Федеральным законом «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» от 02.05.2006 N 59-ФЗ.

Рассмотрим основные понятия, которые позволят вам разобраться в тонкостях закона и стать юридически подкованными в таком непросто-м, как кажется на первый взгляд, деле.

Виды обращений

Обращение — направленные в государственный орган, орган местного самоуправления или должностному лицу в письменной форме или в форме электронного документа предложение, заявление или жалоба, а также устное обращение гражданина в государственный орган, орган местного самоуправления.

Существует *три вида обращений* в органы власти (ст. 4 Закона N 59-ФЗ).

Предложение — рекомендация гражданина по совершенствованию законов и иных нормативных правовых актов, деятельности государственных органов и органов местного самоуправления, развитию общественных отношений, улучшению социально-экономической и иных сфер деятельности государства и общества.

Заявление — просьба гражданина о содействии в реализации его конституционных прав и свобод или конституционных прав и свобод других лиц, либо сообщение о нарушении законов и иных нормативных правовых актов, недостатках в работе государственных органов, органов местного самоуправления и должностных лиц, либо критика деятельности указанных органов и должностных лиц.

Жалоба — просьба гражданина о восстановлении или защите его нарушенных прав, свобод или законных интересов либо прав, свобод или законных интересов других лиц.

С вышеуказанными обращениями вы можете обратиться в органы власти *устно, письменно или в электронной форме*.

Требования к письменному обращению

В своем письменном обращении в обязательном порядке вы указываете:

- *наименование* государственного органа или органа местного самоуправления, в которые направляется письменное обращение, либо *фамилию, имя, отчество* соответствующего должностного лица, либо *должность* соответствующего лица;
- свои *фамилию, имя, отчество* (последнее — при наличии);
- *почтовый адрес*, по которому должны быть направлены ответ, уведомление о переадресации обращения;

- излагаете *суть* предложения, заявления или жалобы;
- ставите *личную подпись и дату*.

В случае необходимости прилагаете к письменному обращению документы и материалы либо их копии.

Требования к электронному обращению

По большому счету, требования те же. Единственные отличия — вы будете отправлять обращения через тот или иной сайт (а не обычной почтой или через канцелярию/секретариат), и должны указать адрес электронной почты (обычно в форме для обращений на сайте такой пункт присутствует). Ответ вам придет также по электронной почте.

В каких случаях ваше обращение рассматривать не будут

(ст. 11 Закона N 59-ФЗ)

Если обращение:

- написано неразборчивым почерком;
- не указан адрес для ответа (или указана недействующая электронная почта);
- анонимное (вы не указали свои ФИО);
- написано так, что не удастся уловить его суть;
- содержит нецензурные, оскорбительные выражения, угрозы жизни и здоровью;
- а также если вы второй, третий и т.д. раз обращаетесь с одним и тем же вопросом, ответ на который вам уже был дан,

то органы власти/учреждения имеют право ваше обращение не рассматривать и вам не отвечать.

Сроки и стоимость обращения

Ваше обращение должно быть зарегистрировано в течение 3 дней с момента поступления в орган власти. Срок ответа 30 дней.

Отметим, рассмотрение обращений граждан осуществляется бесплатно. И что очень важно: органы власти обязаны принять и рассмотреть *любое* обращение.

Ответственность за нарушение срока рассмотрения обращения

Статья 15 Закона N 59-ФЗ предусматривает ответственность органов власти за нарушение сроков рассмотрения обращения. Виновные не-

сут ответственность, предусмотренную законодательством Российской Федерации.

Согласно ст 5.59 Кодекса об административных правонарушениях РФ, нарушение порядка рассмотрения обращений граждан предусматривает наложение административного штрафа на должностных лиц в размере от пяти тысяч до десяти тысяч рублей. Такие административные дела рассматриваются в суде.

Что же делать гражданам в случае нарушения сроков? Жаловаться на неисполнение закона в прокуратуру того района, на территории которого находится игнорирующая ваши обращения организация.

И еще помните: в переписку мы вступаем «снизу-вверх». Если вы сразу напишите жалобу в прокуратуру, но получив ответ от того, на кого жалуетесь — скорее всего ответ будет формальным. Так как прокуратура обратится к вашему «обидчику» за разъяснениями, а он сделает вид, или что проблемы не существует, или что он впервые о ней слышит. Чтобы обжаловать решение, предположим, вашей поликлиники с отказом в обеспечении вашего ребенка лечебным питанием, сначала у вас должен быть официальный (то есть письменный отказ) от поликлиники. Потом — от минздрава. И уже только после этих двух отказов вы имеете полное законное право обратиться в прокуратуру. При этом, обязательно приложив копии всех отказов, которые у вас уже есть.

Как правильно жаловаться на действия представителей органов власти и учреждений

Продолжаем изучать Федеральный закон «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» от 02.05.2006 N 59-ФЗ.

Если вы попали в ситуацию, когда нужно обратиться с жалобой, то мы расскажем вам, как это сделать правильно.

Есть четыре золотых правила.

ПЕРВОЕ ПРАВИЛО. Жалуемся «снизу — вверх». То есть сначала пишем низовому исполнителю, и только после неудовлетворительного ответа идем дальше. Например, если мы жалуемся в прокуратуру, то алгоритм такой:

- районная прокуратура;
- городская прокуратура;
- областная прокуратура;
- генеральная прокуратура.

Если напишете сразу в Генеральную прокуратуру, ваше письмо «спустят» в район, и район вам ответит. Это установлено п. 3 Приказа Генпрокуратуры России от 30.01.2013 N 45 «Об утверждении и введении

в действие Инструкции о порядке рассмотрения обращений и приема граждан в органах прокуратуры Российской Федерации».

Еще пример. Если вам не выдают положенные бесплатные лекарства, и вы написали в жалобу в региональный или федеральный минздрав, то информацию и те, и другие будут запрашивать у поликлиники. Поэтому обратитесь сначала к главврачу последней, и, если ваша жалоба не будет удовлетворена, идите дальше. По крайней мере, у вас на руках уже будет письменный ответ от поликлиники, и вы будете знать ее позицию/отсутствие позиции.

ВТОРОЕ ПРАВИЛО. Первоначально жалуемся или обращаемся только в тот орган, который уполномочен решать ваш вопрос. Это называется принцип подведомственности.

Например, если вы напишете жалобу в бюро МСЭ, что вам не вписали в ИПРА гастростому (траехостому, лечебное питание), то заведомо обратитесь не по адресу.

Еще пример. Если вы решите пожаловаться в Министерство социальной политики Самарской области, что врачи в поликлинике вам, как матери ребенка-инвалида, отказывают в санаторно-курортном лечении — это будет тоже неверно.

Или вы недовольны качеством оказываемой паллиативной помощи и написали об этом — в прокуратуру. Куда за разъяснениями обратится прокуратура? Конечно, в министерство здравоохранения, но какая позиция будет у министерства — неизвестно.

ТРЕТЬЕ ПРАВИЛО. Жалуемся согласно территориальному принципу. То есть, если поликлиника находится в Советском районе Самары, то жалуемся в прокуратуру Советского района, а не, скажем, Кировского района (п. 1,3 ст. 8 Закона N 59-ФЗ).

В принципе, ничего страшного не произойдет. Тот орган власти, в который вы написали, будет обязан в течение семи дней, перенаправить ваше обращение в тот орган, который компетентен решить ваш вопрос, а вам — выслать уведомление об этом. Но — вы потеряете время.

ЧЕТВЕРТОЕ ПРАВИЛО. Пишем жалобу четко, мысли формулируем ясно и просьбы (проблемы) излагаем конкретно. Нужны факты и доказательства с ФИО, должностями сотрудников и названиями учреждений, а не эмоции и куча вопросительных и восклицательных знаков.

Именно от того, как вы изложите свою жалобу, будет зависеть результат.

Что делать, если жалоба отправлена, а ответа нет

Очень часто случается, что жалоба есть, 30 дней, отведенных законом для ответа, прошло, а ответа нет.

Во-первых, важно доказать, что жалоба действительно отправлена и получена. Есть два варианта.

1. Отправляете обращение через почту заказным письмом с уведомлением. От даты вручения адресату отсчитываете 30 дней, и понимаете, просрочен ответ или нет.
2. Отправляете обращение по электронной почте на официальной почтовый ящик учреждения/органа власти и делаете скриншот. Вот он и станет подтверждением, что письмо вы отправили. Причем в теме письма рекомендуем подробно написать: кому и по какому вопросу и поставить дату отправления.

Во-вторых, отправляйте жалобу в вышестоящую инстанцию и прикладывайте к ней копию/скрин/фото уведомления или скриншот.

В-третьих, если вышестоящая инстанция также бездействует, отправляет «отписки», не решая вопрос по существу, обращайтесь в прокуратуру (сначала района, потом города, области и т.д.)

ПРИМЕР. Вы письменно и с указанием законов обратились в поликлинику с просьбой выдать положенное вашему ребенку лекарство «Депакин» бесплатно. Поликлиника ответила вам письмом, в котором объяснила, почему она не может вам его выдать.

Далее вы пишете жалобу (также с указанием законов) в вышестоящую инстанцию (региональный Минздрав) или надзорный орган районного уровня (районную прокуратуру) и прикладываете копию ответа из поликлиники.

Мы также рекомендуем вам в обращениях напоминать о сроке, в течение которого вам должны ответить, и ответственности за несвоевременный ответ или его полное отсутствие.

Если и ответ регионального минздрава/районной прокуратуры не решил проблему, пишем жалобу в прокуратуру области.

Социальные гарантии паллиативных детей и детей-инвалидов

Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в РФ» от 24.11.1995 N 181-ФЗ предусматривает выплаты и льготы для семей с детьми-инвалидами и наделяет их особыми правами.

Пособие по временной нетрудоспособности

Оплата больничного листа осуществляется Фондом социального страхования члену семьи, ухаживающему за больным ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет. Пособие можно получить за весь период лечения ребенка в амбулаторных условиях (дома) или пребывания в стационаре, но не более, чем за 120 дней в году.

Это право установлено Федеральным законом РФ от 29 декабря 2006 г. N 255-ФЗ «Об обеспечении пособиями по временной нетрудоспособности, по беременности и родам граждан, подлежащих обязательному социальному страхованию».

Для начисления пособия вам понадобится листок нетрудоспособности и справка о заработке. Эти документы необходимо предоставить в ФСС.

Технические средства реабилитации (ТСР)

Средства реабилитации предоставляются детям с инвалидностью за счет федерального бюджета, бюджета субъекта РФ или материнского капитала.

В приказе Минтруда № 888 н перечислены все технические средства реабилитации, которые могут быть предоставлены бесплатно инвалиду или ребенку-инвалиду за счет федерального бюджета, а также показания и противопоказания для обеспечения ТСР.

Кроме того, есть *региональные перечни, утвержденные на уровне субъекта РФ*, согласно которым ребенку-инвалиду могут предоставляться ТСР, не включенные в федеральный перечень.

Можно приобрести для ребенка ТСР из перечня товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации детей-инвалидов, и получить компенсацию расходов из средств материнского капитала. Для этого необходимо обратиться в Пенсионный Фонд. Внимательно ознакомьтесь с перечнем, утвержденным *распоряжением Правительства РФ от 30 апреля 2016 г. N 831-р.* (специальные кровати, функциональные кресла, лестничные подъемные устройства, линзы для коррекции зрения, оборудование для тренировки опорно-двигательного и вестибулярного аппаратов, подъемники для перемещения человека и др.)

Кроме того, если вы решили самостоятельно приобрести ТСР, вписанное в ИПРА ребенка-инвалида, вы можете получить за них компенсацию. Компенсация выплачивается Фондом социального страхования. Порядок выплаты компенсации утвержден *приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 31 января 2011 г. N 57 н.*

Для получения компенсации необходимо соблюсти ряд условий: во-первых, наименование средств реабилитации должно строго соответствовать формулировкам в ИПРА, во-вторых, при покупке вы должны сохранять чеки. Если в ИПРА указан стул с санитарным оснащением с колесиками, то стоимость стула без колесиков вам могут не компенсировать.

Существует также Постановление Правительства Самарской области от 3 ноября 2017 года N 700 «О предоставлении технических средств реабилитации, выдаваемых инвалидам Самарской области бесплатно за счет средств областного бюджета». Согласно Перечню технических средств реабилитации, выдаваемых инвалидам Самарской области бесплатно за счет средств областного бюджета, показаний и противопоказаний к их выдаче, утвержденному этим Постановлением, инвалидам может быть предоставлено 9 единиц ТСР. К ним относятся надкроватный столик, сиденье для ванны (детям-инвалидам до 5 лет), тканевая складная ванна-простыня (детям до 12 лет) и др.

Прием документов на обеспечение ТСР, постановку инвалидов на учет и выдачу ТСР осуществляют комплексные центры социального обслуживания населения (КЦСОН).

Помимо заявления необходимо предоставить:

- паспорт гражданина Российской Федерации или иной документ, удостоверяющий личность гражданина Российской Федерации;
- документ, подтверждающий факт проживания на территории Самарской области;
- СНИЛС;
- ИПР/ИПРА.

Заявление представляется в КЦСОН на бумажном носителе родителями (законными представителями) при личном обращении либо в электронной форме путем заполнения формы запроса, размещенной на Социальном или Региональном порталах (suprema63.ru).

Бланк заявления вы можете найти здесь (Приложение 3): docs.cntd.ru/document/555621950.

Налоговый вычет

Налоговый вычет — это уменьшение суммы, из которой работодатель рассчитывает взимаемый налог на доходы физических лиц (НДФЛ), то есть зарплату родителей детей-инвалидов.

В соответствии со *статьей 218 Налогового кодекса РФ* налоговый вычет можно получить за каждого ребенка-инвалида до 18 лет или до 24 лет, если инвалид I или II группы обучается на очной форме обучения. На ро-

дителей и усыновителей ребенка-инвалида налоговый вычет за каждый месяц на 2020 год составляет 12 тысяч рублей, на опекуна, попечителя, приемного родителя — 6 тысяч рублей. Отметим, указанные суммы — это не деньги, которые вы сможете вернуть, а фиксированные деньги, с которых не может удерживаться 13 % налога.

Узнать размер налогового вычета, а также выплачивается ли он, вы можете у работодателя или в налоговой инспекции.

Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг (ЖКУ)

Компенсация в размере 50 % предоставляется семьям детей-инвалидов. Это компенсация оплаты за воду, электроэнергию, теплоэнергию, а также на плату за содержание жилого помещения.

Также семьям с детьми-инвалидами предоставляется компенсация расходов на уплату взноса на капитальный ремонт в размере 50 %.

В Самарской области это право и порядок его реализации (включая образцы заявлений) устанавливается *Постановлением Правительства Самарской области от 12 января 2017 года N 7 «О предоставлении мер социальной поддержки по оплате жилого помещения и коммунальных услуг отдельным категориям граждан, проживающих в Самарской области».*

За оформлением компенсаций необходимо обратиться в министерство социально-демографической и семейной политики Самарской области и подведомственные ему учреждения социальной защиты населения.

Как правило, назначение компенсации ЖКУ осуществляется со дня подачи гражданином заявления, но не ранее дня возникновения права на ее получение.

Рассмотрение заявления осуществляется в течение 15 рабочих дней со дня подачи заявления.

Заявление и документы, которые необходимо к нему приложить:

- заявление с указанием сведений о лицах, проживающих совместно с заявителем, способа доставки и получения компенсации ЖКУ, лицевого счета, открытого в кредитной организации (в случае выбора способа получения компенсации ЖКУ через кредитную организацию);
- паспорт или иной документ, удостоверяющий личность гражданина, обратившегося за получением компенсации ЖКУ, и/или паспорт заявителя и документ (доверенность, свидетельство о рождении), подтверждающие его полномочия быть

представителем гражданина, обратившегося за получением компенсации ЖКУ;

- документы, подтверждающие статус гражданина для предоставления ему и/или членам его семьи компенсации ЖКУ (справка об инвалидности, ИПРА);
- документ, подтверждающий основания отнесения совместно проживающих с гражданином лиц к членам его семьи (свидетельство о браке, о рождении, иные документы);
- страховой номер индивидуального лицевого счета;
- документ, подтверждающий правовые основания владения и пользования гражданином и членами его семьи жилым помещением, в котором он проживает (проживают) на основании договора социального найма, договора найма, поднайма или на основании права собственности (свидетельство о праве собственности, договор аренды или соцнайма);
- справка о составе семьи.
- документы, подтверждающие размер начисленной и внесенной оплаты за занимаемое жилое помещение и коммунальные услуги за месяц, предшествующий месяцу обращения за назначением (перерасчетом или возобновлением выплаты) компенсации ЖКУ.

Форма заявления (Приложение) — docs.cntd.ru/document/434611221

Компенсация уплаченной страховой премии по договору ОСАГО

Компенсация в размере 50% положена родителю ребенка-инвалида, если у него есть транспортное средство. До 2017 года некоторые родители сталкивались с отказами в выплате этой компенсации, так как автомобиль не был в собственности ребенка-инвалида. Однако Конституционный суд РФ в июне 2017 года вынес постановление, подтверждающее, что законные представители детей-инвалидов имеют полное право на такую компенсацию.

Чтобы получить выплату, нужно соблюсти ряд условий. В ИПРА ребенка должно быть сказано о медицинских показаниях к перевозке автомобилем. Фразы в ИПРА «Автомобиль за счет средств инвалида или законного представителя» будет достаточно, чтобы родитель ребенка мог обратиться за компенсацией.

Как получить компенсацию. Документы.

Заявление и документы можно подать лично в управления/отделы социальной защиты или через портал «Госуслуги». Вам необходимо написать/собрать:

- заявление;
- паспорт;
- страховой полис;
- паспорт транспортного средства;
- квитанция об уплате страховой премии по договору;
- документ, подтверждающий наличие медицинских показаний на обеспечение транспортными средствами;
- справка (выписка) к акту освидетельствования в учреждениях медико-социальной экспертизы о наличии медицинских показаний на обеспечение транспортными средствами;
- сведения об открытом в кредитной организации счете.

Форма заявления

*Руководителю управления социальной защиты населения ФИО
от [паспортные данные, ФИО, адрес проживания]*

Заявление

Прошу назначить компенсацию страховой премии по договору обязательного социального страхования гражданской ответственности владельцев транспортных средств в размере 50 процентов от уплаченных страховых премий, определенных договором [номер] Ф.И.О., дата рождения.

Денежные средства прошу перечислять [почтовым переводом либо перечислением на личный счет лица, имеющего право на получение пособия, открытый в кредитной организации]

К заявлению прилагаю [перечислить документы]

Дата, подпись, ФИО

Четыре причины для отказа в компенсации

1. Заявление о выплате поступило по истечению трех лет с даты выдачи страхового полиса.
2. Документы, представленные заявителем, не соответствуют требованиям для назначения государственной услуги.
3. В страховом полисе, кроме лица, имеющего право на компенсацию страховых премий, указано более двух водителей.
4. Статус заявителя не соответствует категории получателя государственной услуги.

Срок принятия решения по предоставлению компенсации/отказа — 10 рабочих дней.

Право на досрочное назначение страховой пенсии по старости

Данное право положено одному из родителей или опекунов ребенка-инвалида, воспитавшего его до достижения 8 лет. Право регулируется ст. 32 Федерального закона N 400-ФЗ «О страховых пенсиях» от 28 декабря 2013 года. Мужчина может выйти на пенсию в 55 лет (при стаже не менее 20 лет), женщина — в 50 лет (при стаже не менее 15 лет).

Заявление подается в соответствующее вашему адресу прописки отделение Пенсионного фонда РФ (или через личный кабинет ПФРФ в сети Интернет) или через МФЦ, а также через портал «Госуслуги».

Документы, которые необходимо предоставить:

- паспорт;
- документы о стаже (трудовая книжка, трудовые договоры, договоры ГПХ, военный билет и др.);
- справка о среднемесячном заработке за 60 месяцев подряд до 1 января 2002 года в течение трудовой деятельности (при необходимости). Во внимание могут быть приняты сведения о среднемесячном заработке за 2000–2001 годы, представленные работодателями и имеющиеся в информационных системах ПФР;
- другие документы, необходимые для подтверждения дополнительных обстоятельств (например, об изменении ФИО).

Образец заявления здесь: www.pfrf.ru/knopki/zhizn/~4554

Срок принятия решения по заявлению — 10 рабочих дней.

Право на беспрепятственный доступ к объектам инфраструктуры

Любые здания городской инфраструктуры и места отдыха должны быть доступны для ребенка с инвалидностью, в том числе, передвигающегося на электроколяске или кресле-коляске.

Если ребенок на коляске не может зайти в какое-либо здание, вы можете написать заявление на имя руководителя организации с просьбой обеспечить беспрепятственный доступ.

Это право установлено ст. 15 Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в РФ» от 24.11.1995 N 181-ФЗ:

«Федеральные органы государственной власти, органы государственной власти субъектов Российской Федерации, органы местного самоуправления (в сфере установленных полномочий), организации независимо от их организационно-правовых форм обеспечивают инвалидам (включая инвалидов, использующих кресла-коляски и собак-

проводников) условия для беспрепятственного доступа к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктур (жилым, общественным и производственным зданиям, строениям и сооружениям, включая те, в которых расположены физкультурно-спортивные организации, организации культуры и другие организации), к местам отдыха и к предоставляемым в них услугам».

Вы также можете потребовать, чтобы в вашем подъезде/доме был установлен такой пандус.

Алгоритм действий

Для установки пандуса в подъезде необходимо написать заявление в ЖЭК (ДЕЗ), ТСЖ или управляющую компанию.

Заявление нужно писать на имя начальника организации, в двух экземплярах.

В заявлении должна содержаться просьба об установке пандуса в конкретном месте подъезда, у входа в него и т.д. Также возможно указать модель пандуса (стационарный или откидной; если стационарный пандус установить невозможно по техническим причинам, то можно потребовать установки откидного).

Заявление можно отправить по почте заказным письмом с уведомлением или вручить лично. В течение 30 дней заявление должно быть рассмотрено и по нему должно быть вынесено решение.

Если согласие от управляющей компании не было получено, жилец имеет право пожаловаться в жилищную инспекцию, в отдел социальной защиты населения, прокуратуру района, орган местного самоуправления (администрация города, района, муниципального образования).

Обжаловать действия (или бездействие) должностных лиц можно, обратившись в суд.

Право на бесплатную парковку специального транспортного средства

С 1 июля 2020 года перестал действовать приказ Минтруда России от 04 июля 2018 г. № 443 н «Об утверждении порядка выдачи опознавательного знака «Инвалид» для индивидуального использования». Ему на замену пришел новый приказ № 724 «Об утверждении Порядка размещения в федеральном реестре инвалидов сведений о транспортном средстве, управляемом инвалидом...»

В соответствии с новым приказом, с 1 июля 2020 года подразумевается введение нового подхода к правовому оформлению автомобилей управляемых или используемых для перевозки инвалидов / детей-инвалидов. Так, приказом № 724, индивидуальный знак «Инвалид» оформлять больше не нужно.

Отныне все данные об используемом транспортном средстве будут храниться в «Федеральном Реестре Инвалидов». Реестр, соответственно, будет онлайн, в нем и будут производиться все необходимые действия.

Как поставить автомобиль на учет в федеральный реестр

Родители ребенка-инвалида могут воспользоваться услугой:

- если у них есть личное транспортное средство;
- если они пользуются такси или каршерингом и им требуется остановка на специальном месте;
- если их и ребенка подвозит родственник, друг или знакомый и им потребуется остановка на специальном месте.

Как подать заявление

Самостоятельно это можно сделать через портал «Госуслуги». Прием заявлений от законных представителей инвалида осуществляется в офисах МФЦ «Мои документы». Лично отнести документы можно в территориальный орган Пенсионного фонда РФ.

В заявлении вам нужно будет указать государственный номер, марку и период времени, на протяжении которого вы планируете пользоваться правом парковки на специальных местах. Вы можете оформить возможность парковки на длительный срок (для поездок на личном автомобиле) или на короткий срок (например, для поездки на такси). Если вы хотите изменить срок, просто подайте новое заявление.

Обратите внимание, что с момента подачи нового заявления автоматически прекращается право парковки транспортного средства, указанного вами в ранее поданных заявлениях.

За одним человеком одновременно может быть закреплено только одно транспортное средство, на которое распространяется возможность парковки на специальных местах. Для изменения любых сведений о транспортном средстве потребуется подать новое заявление.

Данные будут размещены в реестре в течение 15 минут. Это бесплатно.

Перед поездкой

Перед поездкой установите знак «Инвалид» (в виде квадрата желтого цвета со стороной 15 см и изображением символа дорожного знака 8.17 черного цвета) спереди или сзади транспортного средства (например, на лобовом или заднем стекле). Знак можно приобрести, например, на заправках.

Во время поездки вы обязаны иметь при себе документы, подтверждающие инвалидность ребенка-инвалида. Правила дорожного движения требуют предъявить такие документы сотруднику ГИБДД для проверки.

Если вы совершаете поездку на чужом транспортном средстве (вас подвозят родственники, друзья, знакомые или вы воспользовались услугами такси или каршеринга), не забудьте по окончании поездки забрать знак с собой, чтобы воспользоваться им при следующей поездке.

Право на расширенный перечень вещей в самолете

Согласно Приказу Минтранса РФ от 28.06.2007 N 82, расширен перечень вещей, которые пассажиры самолетов могут провозить сверх нормы ручной клади без взимания дополнительной платы.

В Перечень входят складные кресла-коляски, ходунки, костыли, трости. Их можно размещать на полке над сиденьем или под сиденьем впереди стоящего кресла. Также спецсредства можно сдать в багаж без дополнительной платы, если они соответствуют весу и габаритам перевозчика.

Как получить необходимую услугу в аэропорту или во время перелета

Согласно Приказу Министерства транспорта РФ от 15 февраля 2016 г. N 24 «Об утверждении Порядка предоставления пассажирам из числа инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности услуг в аэропортах и на воздушных судах», родители (законные представители) детей-инвалидов при бронировании и заключении договора воздушной перевозки обязаны сообщить об ограничениях ребенка-пассажира, а также о габаритных, весовых и иных характеристиках индивидуальных средств передвижения (включая наличие и технические характеристики аккумуляторов), перевозимых на борту воздушного судна.

- 📌 *Заранее позаботьтесь о наличии справки от врача о том, что ребенок не имеет противопоказаний к перелету. Ее отсутствие может повлечь отказ в авиaperевозке.*

Телефоны «горячей линии» главных управлений социальной защиты населения Самарской области

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Самарского округа», г. Самара, ул. Некрасовская, 63, 8 (846) 332-90-54

Управление по Железнодорожному, Ленинскому и Самарскому районам, 336-38-60

г. Самара, ул. Спортивная, 25 В, 332-51-99

г. Самара, ул. Галактионовская, 55, 336-38-71

Управление по Куйбышевскому району

г. Самара, ул. Рижская, 9
330-39-72, 330-05-91, 330-19-66

Управление по Промышленному району

г. Самара, ул. Вольская, 113 А
995-43-56, 995-03-86, 995-92-46

Управление по Кировскому району

г. Самара, пр. Металлургов, 11
992-21-36, 995-10-85, 992-40-55

Управление по Красноглинскому району

г. Самара, ул. С. Лазо, 33
950-53-20, 950-20-50, 213-16-28

Управление по Октябрьскому и Советскому районам, 337-18-98, 337-17-96,

г. Самара, ул. Первомайская, 26, 995-59-96, 992-76-29

г. Самара, ул. Победы, 91, 995-40-21

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Восточного округа», г. Отрадный, ул. Комсомольская, д. 5, 8 (84661) 2-33-71

Управление по г. о. Отрадный

г. Отрадный, ул. Комсомольская, 5
8 (84661) 2-35-28, 8 (84661) 2-23-05

Управление по г. о. Кинель

г. Кинель, ул. Мира д. 41
8 (84663) 6-13-33, 8 (84663) 6-20-95,
8 (84663) 2-13-86

Управление по м. р. Кинельский

г. Кинель, ул. Дёповская д. 28
8 (84663) 2-14-92

Управление по м. р. Кинель-Черкасский

с. Кинель-Черкассы, ул. Революционная д. 39

8 (84660) 4-06-93

Управление по м. р. Богатовский

с. Богатое, ул. Комсомольская д. 15
8 (84666) 2-26-80

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Западного округа», г. Сызрань, ул. К. Маркса, д. 19, 8 (8464) 98-39-78

Управление по г. о. Сызрань

г. Сызрань, ул. Карла Маркса, д. 19

Управление по г. о. Октябрьск

г. Октябрьск, ул. Ленина, д. 57

Управление по м. р. Сызранский

г. Сызрань, ул. Карла Маркса, д. 19, каб. 220

8-800- 201-66-83

Управление по м. р. Шигонский

с. Шигоны, ул. Советская, д. 120

Бесплатные звонки на единый номер «горячей линии» с любого номера по Западному округу:

8-800- 201-66-83

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Поволжского округа», г. Новокуйбышевск, ул. Ленинградская, д. 9 А, 8 (84635) 6-11-30

Управление по г. о. Новокуйбышевск
г. Новокуйбышевск, ул. Ленинградская, 11 а
8 (84635) 6-60-54, 8 (84635) 6-28-31,
8 (84635) 6-28-11

Управление по м. р. Волжский
г. Самара, ул. Дыбенко, 12 в
8 (846) 260-85-94, 8 (846) 260-85-93,
8 (846) 260-85-90

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Северного округа», с. Сергиевск, ул. Советская, д. 50, 8 (84655) 2-31-25

Управление по м. р. Елховский
с. Елховка, пер. Специалистов, 6
8 (84658) 3-31-45, 8 (84658) 3-38-60

Управление по м. р. Шенталинский
ж/д станция Шентала, ул. Советская, 9
8 (84652) 2-15-75, 8 (84652) 2-11-44,
8 (84652) 2-26-15

Управление по м. р. Челно-Вершинский
с. Челно-Вершины, ул. Советская, 12
8 (84651) 2-33-34, 8 (84651) 2-24-08
8 (84651) 2-13-29, 8 (84651) 2-11-92

Управление по м. р. Сергиевский
с. Сергиевск, ул. Советская, 50
8 (84655) 2-30-08, 8 (84655) 2-25-95
8 (84655) 2-12-49, 8 (84655) 2-30-68
8 (84655) 2-13-40

Управление по м. р. Красноярский
с. Красный Яр, ул. Тополиная, 5
8 (84657) 2-01-71, 8 (84657) 2-13-82
8 (84657) 2-15-43, 8 (84657) 2-17-04,
8 (84657) 2-04-14

Управление по м. р. Кошкинский
с. Кошки, ул. Советская, 34
8 (84650) 2-26-98, 8 (84650) 2-23-08,
8 (84650) 2-19-14

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Северо-Восточного округа», г. Похвистнево, ул., Кооперативная, д. 27, 8 (84656) 2-56-22

Управление по м. р. Похвистневский
г. Похвистнево, ул. Кооперативная, 27
8 (84656) 2-15-49, 8 (84656) 2-16-38

Управление по г. о. Похвистнево
г. Похвистнево, ул. А. Васильева, 7
8 (84656) 2-58-29, 8 (84656) 2-41-12

Управление по м. р. Клявлинский
ст. Клявлино, ул. Гагарина, 43
8 (84653) 2-21-40, 8 (84653) 2-27-69

Управление по м. р. Камышлинский
с. Камышла, ул. Победы, 66
8 (84664) 3-30-69, 8 (84664) 3-31-44

Управление по м. р. Исаклинский
с. Исаклы, ул. Первомайская, 8 а
8 (84654) 2-23-99, 8 (84654) 2-22-15

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Центрального округа»
г. Тольятти, ул. Мира, д. 43
8 (8482) 54-31-00

Отдел назначения адресной социальной помощи района по Автозаводскому району

б-р Орджоникидзе, 16
54-32-26, 54-30-40
ул. Автостроителей, 57
54-34-31, 54-33-27

Отдел назначения адресной социальной помощи района по Комсомольскому району

ул. Матросова, 19 Д
54-45-95, 54-31-30, 54-36-67

Отдел назначения адресной социальной помощи по Центральному району

ул. Голосова, 99

54-32-64, 54-30-52, 54-32-29

Отдел назначения адресной социальной помощи по г. о. Жигулевск

ул. Почтовая, 1
(84862)2-46-42, (84862)2-45-79

Отдел назначения адресной социальной помощи по м. р. Ставропольский

пл. Свободы, 9
(8482)28-06-45, (8482)28-15-17

Отдел назначения компенсаций и льгот по Автозаводскому району

б-р Орджоникидзе, 16
54-34-91, 54-30-36, 54-30-63

Отдел назначения компенсаций и льгот по Комсомольскому району

ул. Матросова, 19 Д
54-33-56, 54-42-39, 54-31-97

Отдел назначения компенсаций и льгот по Центральному району

ул. Победы, 74
54-40-84, 54-47-28, 54-32-61

Отдел назначения компенсаций и льгот по г. о. Жигулевск

ул. Почтовая, 1
8 (84862)2-47-67

Отдел назначения компенсаций и льгот по м. р. Ставропольский

пл. Свободы, 9,
(8482)28-00-11, (8482)28-00-33

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Юго-Западного округа», г. Чапаевск, ул. Рабочая, д. 11, 8 (84639) 2-20-36

Управление по г. о. Чапаевск

г. о. Чапаевск, ул. Рабочая, 11 а
8 (84639) 2-20-35, 8 (84639) 2-46-41
8 (84639) 3-12-32, 8 (84639) 2-24-56
8 (84639) 4-36-99, 8 (84639) 4-07-25,
8 (84639) 2-50-64

Управление по м. р. Безенчукский

пгт. Безенчук, ул. Советская, 101
8 (84676) 2-26-16, 8 (84676) 2-25-66,
8 (84676) 2-32-47

Управление по м. р. Приволжский

с. Приволжье, ул. Специалистов, 12
8 (84647) 9-13-78, 8 (84647) 9-14-94

Управление по м. р. Красноармейский

с. Красноармейск, ул. Шоссейная,
34

8 (84675) 2-25-98, 8 (84675) 2-13-01
8 (84675) 2-18-80, 8 (84675) 2-28-72

Управление по м. р. Пестравский

с. Пестравка, ул. 50 лет Октября, 43
8 (84674) 2-19-31, 8 (84674) 2-12-70

Управление по м. р. Хворостянский

с. Хворостянка, ул. Казакова, 21
8 (84677) 9-11-90, 8 (84677) 9-24-02

ГКУ СО «Главное управление социальной защиты населения Южного округа», г. Нефтегорск, ул., Победы, д. 7, 8 (846-70) 2-12-00

Управление по м. р. Нефтегорский
г. Нефтегорск, пр. Победы, 7
8 (84670) 2-48-51, 8 (84670) 2-58-01

Управление по м. р. Алексеевский
с. Алексеевка, ул. 50 лет Октября, 2
8 (84671) 2-20-41, 8 (84671) 2-16-75

Управление по м. р. Борский
с. Борское, ул. Первомайская, 35 а
8 (84667) 2-12-52, 8 (84667) 2-11-92

Управление по м. р. Большеглушицкий
с. Большая Глушица, ул. Гагарина, 27
8 (84673) 2-15-58, 8 (84673) 2-13-07
8 (84673) 2-13-08, 8 (84673) 2-22-61

Управление по м. р. Большечерниговский
с. Большая Черниговка, ул. Советская, 85
8 (84672) 2-16-69, 8 (84672) 2-11-30,
8 (84672) 2-28-94

Как реализовать право на социальное обслуживание на дому

Порядок предоставления социальных услуг населению на дому поставщиками социальных услуг в Самарской области установлен Постановлением Правительства Самарской области от 30.12.2014 № 863.

Согласно п. 2 Порядка, *социальное обслуживание на дому* — это организация и осуществление процесса предоставления социальных услуг на дому [...] родителям (законным представителям) ребенка-инвалида, проживающим на территории Самарской области, признанным нуждающимися в социальном обслуживании и имеющим индивидуальную программу предоставления социальных услуг (ИППСУ с рекомендацией о необходимости получения на дому социальной услуги по обеспечению кратковременного присмотра за детьми).

Такая государственная услуга, как «Признание граждан нуждающимися в социальном обслуживании» оказывается Министерством социально-демографической и семейной политики Самарской области. Подробнее о ней можно узнать здесь suprema63.ru/msdr/portal.do

На сайте вам надо пройти по следующей схеме: «Каталог регламентов» — «Государственные услуги по предоставлению социального обслуживания населения» — «Признание граждан нуждающимися в социальном обслуживании».

Виды социальных услуг, оказываемых на дому

(все они отражаются в ИППСУ)

Социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту.

Социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья.

Социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно с использованием телефона доверия.

Социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга.

Социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией.

Социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг.

Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности.

Перечень документов, необходимых для получения социальных услуг

Перечень документов, в обязательном порядке прилагаемых к заявлению гражданина или его законного представителя о предоставлении социального обслуживания:

- копия паспорта или иного документа, удостоверяющего личность и место жительства гражданина;
- копия паспорта или иного документа, удостоверяющего личность и место жительства законного представителя гражданина (в случае если за получением государственной услуги в интересах гражданина обращается его законный представитель);

- копия документа, удостоверяющего полномочия законного представителя (в случае если за получением государственной услуги в интересах гражданина обращается его законный представитель);
- документы, подтверждающие доходы заявителя и всех работающих членов семьи за 12 последних календарных месяцев, предшествующих месяцу подачи заявления (за исключением доходов, получаемых в виде пенсии и (или) иных выплат в территориальных управлениях Отделения Пенсионного фонда Российской Федерации по Самарской области, мер социальной поддержки населения Самарской области, получаемых в управлениях социальной защиты населения Самарской области, пособий по безработице, получаемых в территориальных центрах занятости населения Самарской области);
- сведения о зарегистрированных в жилом помещении гражданах с указанием ФИО, даты рождения и родственных отношений к заявителю (в случае если жилье не относится к муниципальному жилищному фонду);
- копия справки об инвалидности и копия индивидуальной программы реабилитации инвалида;
- медицинское заключение из медицинской организации о состоянии здоровья гражданина и об отсутствии у него медицинских противопоказаний к социальному обслуживанию на дому.

По желанию гражданина либо его законного представителя к заявлению прилагаются:

- копия документа, подтверждающего принадлежность лица к категориям граждан, в отношении которых осуществляются меры социальной поддержки;
- сведения о зарегистрированных в жилом помещении гражданах с указанием ФИО, даты рождения и родственных отношений к заявителю (в случае если жилье относится к муниципальному жилищному фонду);
- документы, подтверждающие родственные отношения к заявителю: свидетельство о рождении, свидетельство о заключении брака.

Форма заявления на получение социальной услуги находится на сайте министерства: minsocdem.samregion.ru/perechen-i-obrazcy-dokumentov-neobhodimyh-dlya-polucheniya-socialnogo-obsluzhivaniya

Здесь же можно увидеть форму ИППСУ и форму договора.

Заседание Комиссии проводится *не позднее 5 рабочих дней с даты подачи заявления* (с учетом документов, полученных от заявителя или в рамках межведомственного взаимодействия). Результатом заседания является принятие решения о признании (об отказе в признании) гражданина нуждающимся в социальном обслуживании. Напомним, что отказ всегда можно обжаловать.

Право на улучшение жилищных условий и как его реализовать

Право на улучшение жилищных условий

Согласно ст. 17 Федерального закона от 24.11.1995 N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», семьи, имеющие детей-инвалидов, нуждающиеся в улучшении жилищных условий, принимаются на учет и обеспечиваются жилыми помещениями в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации.

Порядок утверждается на уровне региона. Это установлено Приказом Министра России от 03.04.2020 N 188/пр «Об утверждении методических указаний по осуществлению органами государственной власти субъектов Российской Федерации переданных полномочий по обеспечению жильем ветеранов, инвалидов и семей, имеющих детей-инвалидов».

Согласно ст. 2 Закона Самарской области от 11.07.2006 № 87-ГД «Об обеспечении жилыми помещениями отдельных категорий граждан, проживающих на территории Самарской области» обеспечение жилыми помещениями семей, имеющих детей-инвалидов, вставших на учет после 1 января 2005 года, осуществляется местными администрациями муниципальных образований Самарской области *путем предоставления жилых помещений по договору социального найма*.

Семьи с детьми-инвалидами, вставшими на учет до 1 января 2005 года получают социальные выплаты на приобретение жилого помещения за счет средств федерального бюджета. Социальная выплата рассчитывается из расчета 18 кв. м общей площади жилья на льготополучателя и средней рыночной стоимости 1 кв. м жилого помещения, устанавливаемого Минстроем РФ.

Этапы получения квартиры по программе социального жилья для инвалидов

1. Регистрация в федеральном реестре инвалидов.
2. Подача документов для постановки на учет в качестве претендента на социальное жилье.
3. Ожидание в очереди.
4. Получение квартиры и подписание договора социального найма.

Как подать заявку на обеспечение жильем

Для того, чтобы семью с ребенком-инвалидом поставили на учет, необходимо подать документы в местную администрацию (список документов указан в Законе Самарской области от 11.07.2006 № 87-ГД). Если вы живете в Самаре, то это департамент управления имуществом администрации Самары, если в Сергиевском или другом районе, то в районную администрацию (ч. 4 Закона Самарской области от 11.07.2006 № 87-ГД).

Документы, необходимые для того, чтобы встать на учет:

- заявление;
- паспорт инвалида (+копия);
- свидетельство о рождении (+копия) — для ребенка-инвалида до 14 лет;
- копии документов, подтверждающих родство инвалида с членами семьи (свидетельство о браке, свидетельства о рождении, свидетельство об усыновлении и т.д.);
- справка о регистрации по месту пребывания (Форма № 3) — если нет постоянной прописки (это что называется временная прописка; установлен специальный бланк; получить справку можно в МФЦ, территориально органе Главного управления по вопросам миграции МВД России; для оформления нужен собственник вашего жилья; нужен ваш паспорт и свидетельства детей до 14 лет; заранее договоритесь с собственником жилья о том, на какой срок будет оформлена временная прописка — до 5 лет);
- копия индивидуального лицевого счета;
- выписка из домовой книги (через МФЦ, действительна в течение 30 дней);
- справка медико-социальной экспертной комиссии об установлении группы инвалидности;
- индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида;

- документы, подтверждающие необходимость в улучшении жилищных условий;
- (справка о доходах — у работодателя, в налоговой, через сервис «Налог.ру», нужна «свежая», суть не в том, от какого она числа, важно, сведения по какому налоговому периоду в ней содержатся);
- справка о составе семьи — оформляется в МФЦ, паспортном столе, через «Госуслуги», в управляющей компании, действует 10 рабочих дней;
- справка о хроническом заболевании — в поликлинике;
- договор аренды и т.д.);
- документы, удостоверяющие личность представителя заявителя (если заявление подается через представителя);
- документы, подтверждающие полномочия представителя заявителя.

Жилье вне очереди

Если заболевание входит в перечень тяжелых форм хронических заболеваний, при которых невозможно совместное проживание граждан в одной квартире (*Приказ Министерства здравоохранения РФ от 29 ноября 2012 г. N 987 н*), то жилье по закону должны предоставить вне очереди.

Перечень предусматривает следующие заболевания:

1. Туберкулез любых органов и систем с бактериовыделением, подтвержденным методом посева.
2. Злокачественные новообразования, сопровождающиеся обильными выделениями.
3. Хронические и затяжные психические расстройства с тяжелыми стойкими или часто обостряющимися болезненными проявлениями.
4. Эпилепсия с частыми припадками.
5. Заболевания, осложненные гангреной конечности.
6. Гангрена и некроз легкого, абсцесс легкого.
7. Тяжелые хронические заболевания кожи с множественными высыпаниями и обильным отделяемым.
8. Кишечные свищи, не поддающиеся хирургической коррекции.
9. Урогенитальные свищи, не поддающиеся хирургической коррекции.

Увеличение размера жилой площади

Если заболевание ребенка включено в перечень тяжелых форм хронических заболеваний, утвержденный *Приказом Министерства здраво-*

охранения РФ от 30 ноября 2012 г. N 991 н, то на ребенка должны предоставить жилую площадь, превышающую норму на одного человека, но не более чем в два раза.

Перечень тяжелых форм хронических заболеваний

1. Туберкулез любых органов и систем с бактериовыделением, подтвержденным методом посева.
2. Хронические и затяжные психические расстройства с тяжелыми стойкими или часто обостряющимися болезненными проявлениями.
3. Трахеостома, каловые, мочевые свищи, пожизненная нефростома, стома мочевого пузыря (при невозможности выполнения реконструктивной операции на мочевых путях и закрытия стомы), не корригируемое хирургически недержание мочи, противоестественный анус (при невозможности восстановления непрерывности желудочно-кишечного тракта), пороки развития лица и черепа с нарушением функции дыхания, жевания, глотания.
4. Множественные поражения кожи с обильным отделяемым.
5. Псориаз артропатический, требующий применения инвалидных кресел-колясок.
6. Лепра.
7. ВИЧ-инфекция у детей.
8. Отсутствие нижних конечностей или заболевания опорно-двигательной системы, в том числе наследственного генеза, со стойкими нарушениями функции нижних конечностей, требующих применения инвалидных кресел-колясок.
9. Органические заболевания центральной нервной системы со стойкими нарушениями функции нижних конечностей, требующие применения инвалидных кресел-колясок, и (или) с нарушениями функции тазовых органов.
10. Состояния после трансплантации внутренних органов и костного мозга.
11. Тяжелые органические поражения почек, осложненные почечной недостаточностью II–III степени.

Право на первоочередное получение земельных участков

Право предоставляется семьям с детьми-инвалидами для индивидуального строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства, са-

доводства. В норме федерального закона о соцзащите инвалидов это право прописано, но по факту порядок представления таких участков не утвержден в большинстве регионов.

Семьям иногда отказывают на основании того, что в регионе нет свободной земли для предоставления участка.

Первоочередной порядок предоставления предполагает право выкупа без торгов. Бесплатно получить земельный участок могут только семьи, которые стоят на учете как нуждающиеся в улучшении жилищных условий. То есть, *если вы стоите в очереди на получение жилья, вы можете использовать это право на получение земли. Но как только вы получите земельный участок, вас снимут с учета на предоставление жилья.*

Телефон департамента управления имуществом администрации г.о. Самара +7 (846) 977-77-99.

Трудовые льготы родителям детей-инвалидов

Трудовой кодекс РФ устанавливает особые льготы и права родителям (законным представителям) ребенка-инвалида.

Право на неполный рабочий день

Один из родителей, опекун или попечитель ребенка-инвалида могут обратиться к работодателю с заявлением о неполном рабочем дне. Работодатель обязан устанавливать неполное рабочее время на основании статьи 93 ТК РФ.

Дополнительные выходные дни

Работодатель обязан предоставить 4 оплачиваемых выходных дня в месяц по письменному заявлению родителя (статья 262 ТК РФ). Чтобы оформить эти выходные дни, необходимо написать заявление на имя работодателя и приложить документы, подтверждающие инвалидность ребенка.

Сверхурочная работа только по письменному согласию

Согласно статье 259 ТК РФ привлечь родителей детей-инвалидов к сверхурочной работе или работе в выходные и праздничные дни можно только с их письменного согласия.

Гарантии при расторжении трудового договора

Согласно статье 261 ТК РФ государство дает гарантии при расторжении трудового договора родителям детей-инвалидов. Работодатель не может по своей инициативе уволить одинокую мать, воспитывающую ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет, другое лицо, воспитывающее ребенка-инвалида без матери, родителя ребенка-инвалида, если он является единственным законным представителем ребенка и не состоит в других трудовых отношениях.

Исключениями являются грубые нарушения трудовой дисциплины, указанные в статье 261 ТК РФ. К ним относятся:

- ликвидация организации либо прекращение деятельности индивидуальным предпринимателем;
- неоднократное неисполнение работником без уважительных причин трудовых обязанностей, если он имеет дисциплинарное взыскание;
- однократное грубое нарушение работником трудовых обязанностей;
- совершение виновных действий работником, непосредственно обслуживающим денежные или товарные ценности, если эти действия дают основание для утраты доверия к нему со стороны работодателя;
- совершение работником, выполняющим воспитательные функции, аморального проступка, несовместимого с продолжением данной работы;
- однократное грубое нарушение руководителем организации (филиала, представительства), его заместителями своих трудовых обязанностей;
- представление работником работодателю подложных документов при заключении трудового договора;
- применение, в том числе однократное, методов воспитания, связанных с физическим и (или) психическим насилием над личностью обучающегося, воспитанника.

Как реализовать право на дополнительные выходные

Родителям ребенка-инвалида, паллиативного ребенка часто приходится проходить разные обследования, ходить по инстанциям, вызывать врачей на дом.

Специально для них в Трудовом кодексе РФ (ст. 262) предусмотрены дополнительные выходные — четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц, которые могут быть использованы одним из родителей либо разделены между родителями по их усмотрению.

При этом оплата каждого дополнительного выходного дня производится в размере среднего заработка и порядке, который устанавливается федеральными законами. Порядок предоставления указанных дополнительных оплачиваемых выходных дней устанавливается постановлением Правительства РФ от 13 октября 2014 г. № 1048.

Как получить дополнительный выходной

1. Написать заявление на имя работодателя. Форма заявления о предоставлении дополнительных оплачиваемых выходных дней утверждена Министерством труда и социальной защиты РФ. Скачать или распечатать можно здесь — base.garant.ru/70850564/#block_2

Документы, которые необходимо приложить к заявлению:

- справка об установлении инвалидности;
- документы, подтверждающие место жительства ребенка-инвалида;
- свидетельство о рождении (документы об установлении опеки, попечительства);
- справка с места работы другого родителя о том, что на момент обращения дополнительные выходные дни в том же календарном месяце им не использованы или использованы частично.

Если один из родителей является безработным, занимается предпринимательством или частной практикой, а также имеются обстоятельства, подтверждающие, что второй родитель не может ухаживать за ребенком-инвалидом, то работодателю необходимо предоставить соответствующие справки.

2. Далее работодатель оформляет приказ (распоряжение) о предоставлении дополнительных дней отпуска по форме, утвержденной Минтрудом России.

Важно знать, что:

- Родитель самостоятельно (по согласованию с работодателем) может определить периодичность подачи заявления (ежемесячно, один раз в квартал, один раз в год, по мере обращения и т.п.) по мере необходимости.
- Если одним из родителей (опекуном, попечителем) дополнительные оплачиваемые выходные дни в календарном месяце частично использованы, другой в этом же периоде может воспользоваться оставшимися днями;
- Дополнительные оплачиваемые выходные дни не должны пересекаться с днями очередного ежегодного оплачиваемого отпуска, отпуска без сохранения заработной платы, отпуска по уходу за ребенком до достижения им возраста трех лет.
- За достоверность представленных сведений родитель несет ответственность.
- Наличие в семье более одного ребенка-инвалида не влечет увеличения количества предоставляемых дополнительных оплачиваемых выходных дней.
- Также не предусмотрен перенос неиспользованных за месяц дополнительных оплачиваемых выходных дней на другой месяц.

Образец заявления на дополнительные выходные дни: утв. приказом Минтруда России от 19 декабря 2014 г. № 1055н.

Пенсии и денежные выплаты для родителей детей-инвалидов

Родителям (законным представителям) детей с паллиативным статусом Пенсионным фондом РФ выплачивается социальная пенсия, оформленная на ребенка, ежемесячная денежная выплата (ЕДВ), денежная компенсация в случае отказа от НСУ, пособие по уходу.

Социальная пенсия

(ст. 27 ФЗ от 24.11.1995 N 181-ФЗ)

Людям с инвалидностью государство гарантирует ежемесячную выплату социальной пенсии. Пенсии назначаются с даты установления инвалидности и выплачиваются Пенсионным фондом. Размер пенсии для

детей-инвалидов в 2020 году составлял 13568,77 руб. Ежегодно социальная пенсия проходит индексацию.

Дополнительная выплата (надбавка) к пенсии может быть предусмотрена законодательством региона.

Ежемесячная денежная выплата (ЕДВ)

(ст. 28.1 от 24.11.1995 N 181-ФЗ)

ЕДВ назначается Пенсионным фондом и выплачивается вместе с пенсией. Выплата ежегодно индексируется: в 2020 году индексация была 1 февраля. Размер выплаты составил 2782,67 руб. (с учетом НСУ), 1627,61 (без учета НСУ).

Отметим, с 28 июля 2020 года инвалидам и детям-инвалидам ЕДВ назначается в автоматическом режиме, без предоставления заявления, исходя из данных Федерального реестра инвалидов.

Набор социальных услуг (НСУ)

(ст. 6.2 от 17.07.1999 N 178-ФЗ (ред. от 24.04.2020) «О государственной социальной помощи»)

В состав НСУ для детей с инвалидностью и паллиативным статусом входит бесплатное получение лекарственных препаратов, медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания, бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте. Отметим, согласно п. 16 Приложения 3 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 7 июня 2018 г. дети, получающие паллиативную помощь, не могут получать путевки в санатории.

Напомним, родители ребенка с инвалидностью имеют право отказаться от НСУ или его части и взамен получать денежную компенсацию. Но лишатся права на обеспечение лечебным питанием за счет государства.

Ежемесячная компенсационная выплата (ЕКВ, пособие по уходу)

(Указ Президента РФ от 26.02.2013 г. No 175)

Выплата предусмотрена для одного неработающего трудоспособного человека, который осуществляет уход за ребенком-инвалидом. Пособие выплачивается к пенсии на время ухода.

Размер выплаты родителю, усыновителю, опекуну или попечителю составляет 10 000 рублей (с 1 июля 2019 года), другим лицам — 1 200 рублей.

Важно помнить, что в случае прекращения ухода, выхода на работу или начала другой деятельности, приносящей доход, родители (опекуны, другие лица, осуществляющие уход) обязаны в течение пяти дней информировать об этом Пенсионный фонд, чтобы выплату прекратили, иначе фонд может взыскать эти средства.

Контакты

Телефон горячей линии Самарского отделения Пенсионного фонда России: 8 846 339 30 30

Дополнительные телефоны: 8 800 600 02 34 (звонок бесплатный)

Адрес электронной почты: samopfr@samtel.ru

□ Такие же выплаты положены родителям (законным представителям) всех детей-инвалидов.

18+: лишать ли дееспособности?

В 18 лет, в первую очередь, происходит совершеннолетие ребенка с инвалидностью, и к этому событию стоит начать готовиться заранее.

Представление интересов ребенка до 18 лет

До 18 лет интересы любого ребенка представляют родители, усыновители, опекуны или попечители. Официально все они называются законными представителями, так как данные виды представительства установлены законодательством.

Что имеет право делать законный представитель ребенка-инвалида?

- Подавать жалобы и заявления в интересах подопечного, например, на прикрепление к поликлинике, получение технических средств реабилитации (ТСР) и набора социальных услуг.
- Давать информированное добровольное согласие на проведение медицинского вмешательства подопечному.
- Отказаться от проведения подопечному медицинского вмешательства или потребовать его прекращения.

- Получать информацию о состоянии здоровья подопечного, знакомиться с его медицинской документацией.
- Получать медицинские документы (и их копии) подопечного и выписки из них.
- Получать выписки из протокола решения врачебной комиссии (на основании письменного заявления).
- Давать согласие на проведение медико-социальной экспертизы.
- Заключать договоры на получение медицинских изделий для использования на дому и др.

После наступления совершеннолетия

Согласно ст. 60 Конституции РФ, гражданин РФ может самостоятельно осуществлять в полном объеме свои права и обязанности с 18 лет. То есть он становится дееспособным. И с этого момента никто, включая родителей, не может представлять его интересы где-либо без доверенности. Это значит, что несмотря на состояние здоровья, все вышеперечисленное он должен будет делать только сам.

Дееспособность и недееспособность

Дееспособность (согласно ст. 21 ГК РФ) — это способность гражданина своими действиями приобретать и осуществлять гражданские права, создавать для себя гражданские обязанности и исполнять их (гражданская дееспособность).

Недееспособность, соответственно — это неспособность делать все вышеперечисленное.

Будет ли ваш ребенок дееспособным после совершеннолетия, стоит определиться не менее, чем за 6 месяцев до совершеннолетия.

При этом закон говорит прямо — признать ребенка-инвалида недееспособным можно только в том случае, если он страдает психическим расстройством. В таком случае через суд оформляется опека.

Последствия недееспособности

Лишенный дееспособности не вправе:

- сам совершать правовые действия (делать покупки, оплачивать коммунальные услуги или проезд, продавать жилье или иные вещи);
- устраиваться на работу (хотя конституционное право здесь неоспоримо, но на практике трудно исполняется);
- заключать брак;

- получать какие-либо документы (за него это делает опекун);
- быть участником процесса в суде (кроме дел об обжаловании решения, которым его признали недееспособным или о восстановлении дееспособности).

Как оформить недееспособность?

Начинать процедуру нужно за год до совершеннолетия. Во-первых, сам процесс — не быстрый. Во-вторых — пока ребенку не исполнилось 18 лет — это бесплатно! Итак, пошаговая инструкция:

1. Получить справку психиатра о необходимости (нуждаемости) в решении вопроса недееспособности.
2. Собрать документы: паспорт родителя, ребенка (или свидетельство о рождении), справку о регистрации ребенка, справку об инвалидности, справку психиатра.
3. Подать заявление в суд по месту жительства о лишении дееспособности ребенка. Помните, что в иске будут третьи лица — прокуратура и местный отдел опеки.

□ *Никаких адвокатов нанимать и тратить на них деньги не нужно.*

В суде рассмотрят документы, назначат экспертизу. Вот она может затянуться.

К тому дню, как решение вступит в законную силу, нужно сходить познакомиться в отдел опеки к специалисту по недееспособным гражданам. Он даст перечень документов для опекуна, которые нужно собрать. Мы с вами оформляем родственную опеку, но это все равно опека, и перечень документов — серьезный. Из того, на что уйдет больше всего времени — это прохождение медицины и получение справки об отсутствии судимости. Органы опеки обязательно к вам придут домой для осмотра жилищных условий. Да, такой парадокс: пока наши дети были маленькими, никого не волновало, как они живут, как только наши дети выросли — государство вспомнило, что они есть.

Опека выдаст вам распоряжение на право быть опекуном своего ребенка.

Этапы оформления

1. Направление заявления в судебный орган.
2. Разбирательство.

3. Проведение медицинской экспертизы.
4. Принятие судебного решения.
5. Назначение опекуна.

¶ *Опекуны обязаны заботиться о содержании своих подопечных, об обеспечении их уходом и лечением, защищать их права и интересы, заботиться об их обучении и воспитании (ст. 36 Гражданского кодекса РФ).*

18+: к чему еще готовиться?

Продолжаем говорить о жизни и изменениях, после исполнения паллиативному ребенку 18 лет.

Оформление доверенности

В случае, если у ребенка нет психического расстройства, но он в силу своих физических ограничений не может осуществлять свои права, то оформляется нотариальная доверенность. То есть вы не лишаете его дееспособности — он способен принимать решения, просто в силу паралича, предположим, не может самостоятельно представлять свои интересы. Это за него будете делать вы (как собственно, всю жизнь и делали).

Нотариус обычно запрашивает справки: из психоневрологического диспансера об отсутствии психического расстройства и из поликлиники о том, какие лекарственные препараты принимает ребенок. Юридически полная дееспособность наступает не в день совершеннолетия, а на следующий день (ст. 191 ГК РФ). Например, если ребенку исполняется 18 лет 10 января, то полностью дееспособным он будет считаться с 11 января. В связи с этим непосредственной датой оформления доверенности должен быть день, следующий после дня 18-летия ребенка, не ранее.

Изменения в БМСЭ

До 18 лет категория «ребенок-инвалид», нет групп инвалидности. Дети-инвалиды получают пенсию в одинаковом размере.

За два месяца до 18 лет, нужно пойти в свою детскую поликлинику и заполнить форму 088/у, которая предоставляется уже во взрослое бюро. Здесь будет определена группа инвалидности (первая, вторая, третья), а причина инвалидности будет «инвалидность с детства». И соответственно от этого будет зависеть размер пенсии.

Если ребенок нуждается в паллиативной помощи, проследите, чтобы это было указано в направлении на МСЭ, а потом отмечено в ИПРА.

Перевод во взрослую поликлинику

За два месяца до наступления совершеннолетия ребенка детская поликлиника обязана начать подготовку документов для перевода ребенка во взрослую поликлинику. Это установлено Приказом Министерства здравоохранения РФ от 7 марта 2018 г. № 92 н «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи детям».

Но часто подготовка медицинской документации требует времени, особенно если у ребенка несколько заболеваний и его наблюдают разные специалисты. Поэтому, учитывая загруженность врачей, держите этот вопрос под контролем.

Перевод во взрослую паллиативную службу

Если ребенок нуждается в паллиативной медицинской помощи — не позднее, чем за 2 месяца до 18-летия необходимо инициировать оформление детской поликлиникой выписки для передачи ее во взрослую паллиативную службу (пока в Самарской области такой нет, она существует только для онкологических больных, но документы необходимо собрать, так как все меняется в лучшую сторону, пусть и довольно медленно). Выписка из истории развития ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи, направляется и во взрослую поликлинику по месту жительства или фактического пребывания, и во взрослую паллиативную службу не менее, чем за 30 рабочих дней до достижения ребенком возраста 18 лет согласно Положению об организации оказания паллиативной медицинской помощи (утверждено Приказом Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345 н/372 н).

Возврат/получение медизделий и оборудования

Если ребенку, нуждающемуся в паллиативной помощи, было предоставлено в пользование медицинское оборудование от детской поликлиники, то при переходе под наблюдение взрослой паллиативной службы встанет вопрос о возврате оборудования в детскую службу и получения взамен оборудования от взрослой.

К сожалению, оставить оборудование от детской медицинской организации не получится, поскольку оборудование предоставляется только пациенту, которого организация непосредственно наблюдает.

В настоящий момент данный процесс законодательством не урегулирован, поэтому следует заблаговременно согласовать процедуру и сроки возврата-получения оборудования. По возникающим вопросам обращайтесь к главному врачу медицинской организации и обязательно письменно, чтобы получить ответ также в письменной форме.

Право на обезболивание и его реализация

Пункт 4 ст. 19 Федерального закона от 21.11.11 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» определяет, что пациент имеет право на «облегчение боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или) медицинским вмешательством, методами и лекарственными препаратами, в том числе наркотическими лекарственными препаратами и психотропными лекарственными препаратами».

Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденный приказом Минздрава РФ от 14 апреля 2015 года N 193 Н, говорит о следующем (п. 13–15).

При оказании паллиативной медицинской помощи детям *назначаются и выписываются обезболивающие лекарственные препараты*, в том числе наркотические и психотропные лекарства.

В отдельных случаях по решению руководителя медицинской организации *при выписывании* из медицинской организации ребенка с паллиативным статусом ему могут назначаться либо выдаваться одновременно с выпиской из истории болезни наркотические и психотропные лекарственные препараты на срок приема пациентом до 5 дней.

В случае, если проведение медицинских манипуляций, связанных с оказанием паллиативной медицинской помощи детям, может повлечь возникновение болевых ощущений у пациента, такие манипуляции должны *проводиться с обезболиванием*.

Обезболивание по скорой помощи

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20 июня 2013 г. N 388 Н «Об утверждении Порядка оказания скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи» говорит о следующем.

Поводом для вызова скорой помощи могут стать внезапные острые заболевания, состояния, обострения хронических заболеваний, представляющих угрозу жизни пациента, в том числе *болевого синдрома*.

Также в приказе уточняется, что *обезболивание пациентов паллиативного профиля наркотическими препаратами осуществляется по месту фактического проживания человека*. То есть несовпадение адреса проживания с адресом регистрации не может стать причиной для отказа.

Скорая не имеет права вам отказать в вызове, ссылаясь на отсутствие свободного экипажа или отсутствие необходимых для обезболивания препаратов. Врачи также не имеют права отказать в обезболивании, если у вас нет рецепта на получение анальгетиков, в том числе наркотических обезболивающих, или потребовать денег за использование лекарства.

Записывайте фамилии врачей, фиксируйте разговоры — все это поможет вам отстоять свои права при подаче жалобы на действия/бездействия медиков.

Горячая линия Росздравнадзора по соблюдению прав граждан в сфере охраны здоровья — 8 800 550-99-03. Горячая линия по здравоохранению в Самарской области — +7 846 263-89-88.

Обезболивание по скорой помощи

Что делать, если скорая отказывается выехать к человеку с прорывной болью: ответы на самые острые вопросы.

Имеет ли право скорая помощь отказаться от вызова больного, нуждающегося в обезболивании?

Нет. В приказе Минздрава от 20.06.2013 N 388 Н сказано, что поводом для вызова скорой помощи могут стать внезапные острые заболевания, состояния, обострения хронических заболеваний, представляющих угрозу жизни пациента, в том числе болевой синдром. Вам не имеют права отказать в обезболивании, если у вас нет выписанного рецепта на получение анальгетиков.

Также в приказе уточняется, что обезболивание пациентов паллиативного профиля наркотическими препаратами осуществляется по месту фактического проживания человека. То есть несовпадение адреса проживания с адресом регистрации не может стать причиной для отказа.

О проведении обезболивания делается запись в карте вызова. Согласно Письму Минздрава РФ от 28 мая 2015 г. «Об организации медицинской помощи пациентам паллиативного профиля» врач скорой помощи должен поставить в известность об обезболивании заведующего подстанцией скорой помощи и руководство территориальной

поликлиники для дальнейшего принятия решения об обеспечении пациента наркотическим средством.

Диспетчер говорит, что у скорой помощи нет свободных машин или закончились необходимые обезболивающие препараты. Что делать?

Ссылайтесь на приказ Минздрава N 388 Н, а также скажите, что вы знакомы с требованиями к «комплектации лекарственными препаратами и медицинскими изделиями упаковок и наборов для оказания скорой медицинской помощи», которые регулируются приказом Минздрава от 22.01.2016 N 36 Н.

Так, в соответствии с приказом в общепрофильную упаковку должны входить наркотические препараты (фентанил и морфин, раствор для инъекций), психотропные лекарственные препараты (диазепам, раствор для инъекций); в упаковку специализированную (реанимационную) — наркотические лекарственные препараты (фентанил и морфин, раствор для инъекций), психотропные лекарственные препараты (кетамин, диазепам, мидазолам, раствор для инъекций).

Скорая все равно отказалась от выезда. Что делать?

Прием вызовов скорой помощи осуществляется с обязательной аудиозаписью телефонного разговора (в соответствии с п. 6 правил Приказа МЗ № 388 Н). Узнайте фамилию диспетчера и сообщите, что в дальнейшем при рассмотрении дела судом или при возбуждении уголовного дела должностное лицо государственного органа вправе истребовать запись, на которой зафиксирован отказ от выезда.

Чтобы сообщить о факте отказа и нарушении прав пациента, позвоните на горячую линию Росздравнадзора по соблюдению прав граждан в сфере охраны здоровья (8 800 550-99-03).

Скорая помощь несет ответственность, если бригада не приехала к человеку на вызов, и он умер от приступа боли?

Если отказ врача бригады скорой медицинской помощи повлек причинение среднего, тяжкого вреда здоровью или смерть, такое деяние квалифицируется по части 2 статьи 124 Уголовного кодекса РФ.

Смерть больного по неосторожности медицинского работника или вследствие причинения тяжкого вреда здоровью наказывается принудительными работами на срок до четырех лет с лишением права занимать определенные должности или заниматься деятельностью на срок до трех лет или бессрочно либо лишением свободы на срок до четырех

лет с лишением права занимать определенные должности или заниматься деятельностью на срок до трех лет или бессрочно.

Скорая помощь приехала, но просит показать рецепт на получение наркотических обезболивающих. Обезболить могут только по рецепту?

Нет. Помните, что болевой синдром является угрожающим для жизни состоянием и поводом для вызова скорой медицинской помощи в экстренной форме в соответствии с п. 11 Приказа Минздрава РФ от 20.06.2013 г. № 388 Н. При выраженном болевом синдроме, который не купируется ненаркотическими обезболивающими средствами, бригада скорой медицинской помощи должна обезболить наркотическим препаратом из тех, что есть в упаковке скорой помощи. Решение об обезболивании принимает врач скорой в зависимости от медицинских показаний.

Подтверждать необходимость в обезболивании (предъявлять рецепт на наркотическое средство и психотропное вещество, выписанный по форме № 107/у-НП) необходимо только при получении лекарственного препарата в аптеке.

Моему родственнику требуется морфин, но бригада скорой предлагает обезболить менее сильным препаратом. Что делать?

По словам врача Первого московского хосписа Арифа Ибрагимова, необходимо объяснить врачу скорой помощи, в какой дозировке и как долго больной принимает опиоидные обезболивающие препараты. Однако решение об обезболивании врач имеет право принимать по своему усмотрению. Если препарат не действует, вы можете снова вызвать скорую помощь. Сохраняйте упаковки от препаратов, полученных от скорой помощи, пока болевой синдром не будет снят. Так вы сможете показать их врачу и объяснить, что они не действовали.

Бригада скорой помощи требует денег за обезбоживание. Что делать?

По возможности зафиксируйте факт требования денежных средств на аудио. Такие требования не правомерны и могут быть квалифицированы как вымогательство взятки (п.«б» ч. 5 статья 290 УК РФ). Как только стало понятно, что медицинские работники требуют денег, свяжитесь с оперативным отделом, осуществляющим прием вызовов скорой медицинской помощи, и расскажите о случившемся. Также вы можете позвонить по телефонам горячих линий Минздрава, Росздравнадзора, фонда «Вера» и отделения Минздрава в вашем субъекте РФ.

Если у вас остались вопросы по обезболиванию горячая линия Росздравнадзора по соблюдению прав граждан в сфере охраны здоровья — 8 800 550-99-03; горячая линия Фонда «Вера» — 8 800 700-84-36.

Подготовлено с использованием материалов с сайта pro-palliativ.ru.

Какие службы что выдают

- | | |
|--------------------------------------|--|
| 1 Больница, лечащий врач | <ol style="list-style-type: none">1. Постановка диагноза.2. Рекомендации к лечению/поддержанию жизне- способности. |
| 2 Больница, консилиум врачей | <ol style="list-style-type: none">1. Установление состояние здоровья больного ребенка, определение прогноза и тактики обследования и лечения.2. Выдача заключения на получение паллиативным ребенком медикаментов, не зарегистрированных в РФ (сначала от медорганизации регионального уровня, а затем федерального).3. Консилиум врачей созывается и в том случае, если родители больного ребенка отказываются подписывать согласие на медицинское вмешательство, что создает угрозу жизни маленького пациента. |
| 3 Больница, руководи- тель | <p>В отдельных случаях по решению руководителя медицинской организации при выписывании из медицинской организации ребенка с паллиативным статусом ему могут назначаться либо выдаваться одновременно с выпиской из истории болезни наркотические и психотропные лекарственные препара- ты на срок приема пациентом до 5 дней.</p> |
| 4 Поликлиника, леча- щий врач | <ol style="list-style-type: none">1. Медицинская помощь.2. Инициирование проведения врачебной комиссии для присвоения паллиативного статуса.3. Выписка лекарств (в том числе льготных), лечеб- ного питания. |

- 5 Поликлиника, врачебная комиссия (ВК)**
1. Присвоение паллиативного статуса.
 2. Направление в БМСЭ для установления инвалидности (справка 088/у).
 3. Назначение лекарства, не входящего ни в федеральный, ни в региональный перечень при индивидуальной непереносимости препарата больным либо по жизненным показаниям.
 4. Рассмотрение вопроса о назначении лечебного питания, не входящего в Перечень или в стандарт медицинской помощи.
- 6 Выездная паллиативная служба**
1. Консультирование больного.
 2. Оказание как медицинской, так и психологической помощи.
 3. Обучение родственников пациента методам ухода за лежащим больным.
 4. Организация выезда на дом узких специалистов для консультаций или дополнительных обследований, лаборантов для взятия анализов.
 4. Выдача медицинских изделий (после ВК медорганизации, где больному оказывается паллиативная помощь).
- 7 Бюро МСЭ**
1. Установление инвалидности.
 2. Составление ИПРА.
 3. Документ для Пенсионного фонда РФ («розовая справка»).
- 8 Отделение ПФ РФ**
1. Выдача пенсии, ЕДВ (ежемесячная денежная выплата), ЕКВ (пособие по уходу).
 2. Предоставление набора социальных услуг.
 3. Досрочное назначение страховой пенсии по старости.
- 9 Органы соцзащиты**
1. Оформление компенсации расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг (ЖКУ)
 2. Оформление компенсации уплаченной страховой премии по договору ОСАГО.
 3. Оформление социального обслуживания на дому.
 4. Оформление документов на получение автомобиля.

- | | | |
|----|--|---|
| 10 | Отделение ФСС | 1. Оформление пособия по временной нетрудоспособности.
2. Выдача технических средств реабилитации. |
| 11 | Налоговая инспекция | Оформление налоговых вычетов (если это не делает работодатель). |
| 12 | Муниципалитет/местная администрация | Оформление документов для получения квартиры по программе социального жилья для инвалидов. |
| 13 | ГПУ ДПО Самарской области «Центр специального образования» | Организация проведения Территориальной психолого-медико-педагогической комиссии (ТПМПК). |
| 14 | ЖЭК (ДЕЗ), ТСЖ или управляющая компания. Владелец здания социальной инфраструктуры. | Обеспечение доступной среды (установка пандусов, лифтов, иного специального оборудования). |
| 15 | Образовательное учреждение (школа). | 1. Организация образовательного процесса или обучения.
2. Психолого-педагогическая коррекция. |

Основные законодательные Акты и Перечни

Федеральные законы

«Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-ФЗ. minzdrav.gov.ru/documents/7025

«О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 N 181-ФЗ. mintrud.gov.ru/docs/laws/75

«О государственной социальной помощи» от 17.07.1999 N 178-ФЗ. mintrud.gov.ru/docs/laws/58

«О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» от 02.05.2006 N 59-ФЗ. fssp.gov.ru/2032947/

«Об обращении лекарственных средств» от 12.04.2010 N 61-ФЗ
www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_99350/

Федеральные нормативно-правовые акты

Постановление Правительства РФ от 30 июля 1994 г. N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Здесь же:

- Перечень групп населения и категорий заболеваний, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно.
- Перечень групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные средства отпускаются по рецептам врачей с 50-процентной скидкой со свободных цен.

base.garant.ru/101268/

Ведомственные приказы федерального уровня

Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 31 января 2011 г. N 57 н «Об утверждении Порядка выплаты компенсации за самостоятельно приобретенное инвалидом техническое средство реабилитации и (или) оказанную услугу, включая порядок определения ее размера и порядок информирования граждан о размере указанной компенсации».

base.garant.ru/12182733/

Приказ Минздрава России от 30.11.2012 г. N 991 н «Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь». www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/70197548/

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193 н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям». www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/70922908/

Приказ Министерства транспорта РФ от 15 февраля 2016 г. N 24 «Об утверждении Порядка предоставления пассажирам из числа инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности услуг в аэропортах и на воздушных судах». base.garant.ru/71360656/

Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 28 декабря 2017 г. № 888 н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации». www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71793126/

Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 13 июня 2017 г. № 486 н «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации и абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм». base.garant.ru/71734826/

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 7 июня 2018 г. № 321 н «Об утверждении перечней медицинских показаний и противопоказаний для санаторно-курортного лечения». garant.ru/products/ipo/prime/doc/71879402/

Приказ Минздрава России № 345 н, Минтруда России № 372 н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья». base.garant.ru/72280964/

Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 14.11.2019 № 724 н «Об утверждении Порядка размещения в федеральном реестре инвалидов сведений о транспортном средстве, управляемом инвалидом, или транспортном средстве, перевозящем инвалида и (или) ребенка-инвалида, а также использования и предоставления этих сведений и о признании утратившим силу приказа Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 4 июля 2018 г. № 443 н «Об утверждении Порядка выдачи опознавательного знака «Инвалид» для индивидуального использования». docs.cntd.ru/document/542628969

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. № 348 н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому». www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/72183942/

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 10 июля 2019 г. N 505 н «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи». base.garant.ru/72767874/

Приказ Министерства здравоохранения РФ от 14 января 2019 г. № 4 н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения». www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_321140/

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19.08.2020 № 869 н «Об утверждении общих требований к организации посещения пациента родственниками и иными членами семьи или законными представителями пациента в медицинской организации, в том числе в ее структурных подразделениях, предназначенных для проведения интенсивной терапии и реанимационных мероприятий, при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях». publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202009100020

Письмо Минздрава РФ от 9 июля 2014 года N 15-1/2603-07 «О посещении детей, находящихся на лечении в медицинских организациях». docs.cntd.ru/document/420214733

Информационно-методическое письмо «О правилах посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии (реанимации)» и Форма памятки для посетителей» от 14.04.2016. www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71331322/

Региональные нормативно-правовые акты и перечни

Закон Самарской области от 11.07.2006 № 87-ГД «Об обеспечении жилыми помещениями отдельных категорий граждан, проживающих на территории Самарской области». samregion.ru/documents/laws/87-gd-ot-11-07-2006/

Закон Самарской области «Об обеспечении автотранспортными средствами детей инвалидов и инвалидов с детства» от 03.07.2002 N 45-ГД. www.samregion.ru/documents/laws/45-gd-ot-03-07-2002/

Приказ министерства здравоохранения и социального развития Самарской области от 4 июня 2009 г. N 1087 «Об утверждении Порядка предоставления транспортных средств (автомобилей) в собственность инвалидов и реабилитированных лиц». docs.cntd.ru/document/945023595

Постановление Правительства Самарской области от 30.12.2014 № 863 «Об утверждении Порядков предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг в Самарской области и признании утратившими силу отдельных постановлений Правительства Самарской области». minsocdem.samregion.ru/dokumenty/postanovleniya-resheniya-polozheniya/postanovlenie-pravitelstva-samarskoy-oblasti-ot-42

Постановление Правительства Самарской области от 3.11.2017 года N 700 «О предоставлении технических средств реабилитации, выдаваемых инвалидам Самарской области бесплатно за счет средств областного бюджета». samregion.ru/documents/government_resolution/700-ot-03-11-2017/

Постановление Правительства Самарской области от 12 января 2017 года N 7 «О предоставлении мер социальной поддержки по оплате жилого помещения и коммунальных услуг отдельным категориям граждан, проживающих в Самарской области». docs.cntd.ru/document/434611221

Перечень отдельных категорий заболеваний и групп населения, при амбулаторном лечении которых лекарственные препараты, специализированные продукты лечебного питания для детей, медицинские изделия отпускаются по рецептам врачей бесплатно или со 50-процентной скидкой. minzdrav.samregion.ru/category/poleznoe/igotnoe-lekarstvennoe-obespechenie/

Перечни (утверждаются Правительством РФ)

Перечень медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому. base.garant.ru/72283942/

Перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду. docs.cntd.ru/document/901962331

Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе лекарственных препаратов для медицинского применения, на-

значаемых по решению врачебных комиссий медицинских организаций. base.garant.ru/71795840/f7ee959fd36b5699076b35abf4f52c5c/

Перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на 2021 год. www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/74953846/

Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов на 2021 год. www.zdrav.ru/articles/4293662340-zhnvlp-na-2021-god-oficialnyj-perechen-20-m10-14

Перечень заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь. base.garant.ru/70297548/53f89421bbdaf741eb2d1ecc4ddb4c33/

Перечень товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов. base.garant.ru/71393676/

Перечень наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, подлежащих контролю в Российской Федерации. base.garant.ru/12112176/

Перечень заболеваний и состояний и соответствующих лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, в целях осуществления их ввоза на территорию Российской Федерации для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов. base.garant.ru/73644382/

Горячие линии для обжалования неправомерных действий/бездействий чиновников

Федеральный уровень

Росздравнадзор
roszdravnadzor.gov.ru

«Горячая линия» по соблюдению прав граждан в сфере охраны здоровья **8 800 550-99-03**

МВД РФ
мвд.рф

8-800-222-74-47, 8 495 667-74-47 – бесплатная горячая линия МВД России

Генеральная прокуратура РФ 8 800 250-79-78 – справочная бесплатная линия
err.genproc.gov.ru/web/gprf по обращениям

Следственный комитет РФ 8 800 200-19-10 – горячая линия «Ребенок
www.sledcom.ru в опасности»

Региональный уровень

Уполномоченный по правам человека в Самарской области Гальцова Ольга Дмитриевна 8 846 374-64-30 – приемная
www.ombudsman63.ru 8 846 337-29-03 – для записи на личный прием

Уполномоченный по правам ребенка в Самарской области Козлова Татьяна Владимировна 8 846 332-29-91
www.ombudsman63.ru

Министерство здравоохранения Самарской области 8 846 332-02-74 – факты коррупционной направленности в Министерстве здравоохранения Самарской области и подведомственных организациях
minzdrav.samregion.ru

Самарское региональное отделение ФСС РФ 8 846 339-10-46 – вопросы противодействия коррупции
fss.ru/ru/regional_office/in_territory/6244.shtml

ГУ МВД РФ по Самарской области 8 846 278-18-01, 8 846 278-18-11 – горячая линия
63.мвд.рф

Прокуратура Самарской области 8 846 333-54-28 – линия по борьбе с коррупцией будни
err.genproc.gov.ru/web/proc_63 8 846 340-61-78 – праздники, выходные, нерабочее время
8 846 333-54-28
8 846 333-35-98

Следственный комитет России по Самарской области samara.sledcom.ru	8-927-692-43-12 — телефон дежурного следователя 8-987-954-75-60 — телефон доверия 8-987-954-73-94 — телефонная линия «Ребенок в опасности»
--	---

Горячие линии поддержки

Федеральный уровень

Министерство здравоохранения РФ minzdrav.gov.ru/ru	См. регион
Пенсионный фонд РФ www.pfrf.ru	Единая федеральная консультационная служба Пенсионного Фонда РФ: 8 800 302 2 302 (на территории РФ звонок бесплатный)
Федеральное бюро МСЭ fbmse.ru	Горячая линия по вопросам инвалидности: 8 499 550-09-91
Фонд социального страхования РФ fss.ru	См. регион

Региональный уровень

Телефон доверия по Самарской области для детей, подростков и родителей telefon-doveria.ru	8-800-2000-122 — круглосуточно, анонимно, бесплатно
---	---

**Министерство
здравоохранения Самарской
области**

minzdrav.samregion.ru

8 846 225-70-82 — оказание медицинской помощи, лекарственное обеспечение, в том числе доступность обезболивающей терапии, на территории Самарской области

8 846 332-02-74 — факты коррупционной направленности в Министерстве здравоохранения Самарской области и подведомственных организация

**Министерство социально-
демографической и семейной
политики Самарской области**

minsocdem.samregion.ru

8 846 332-90-54 — ГКУ СО Главное управление социальной защиты населения Самарского округа

**Территориальный
орган Росздравнадзора
по Самарской области**

63reg.roszdravnadzor.gov.ru

8 846 333-20-87

**Отделение Пенсионного
фонда РФ по Самарской
области**

www.pfrf.ru/branches/samara
samopfr@samtel.ru

8 846 339-30-30,
8 800 600 02 34 (звонок бесплатный)

ГБ МСЭ по Самарской области

63.gbmse.ru

8 846 212-94-44

**Самарское региональное
отделение ФСС РФ**

[fss.ru/ru/regional_office/
in_territory/6244.shtml](http://fss.ru/ru/regional_office/in_territory/6244.shtml)

8 846 339-36-94, 8 846 339-36-36,
8 846 339-36-66 — вопросы обеспечения путевками на санаторно-курортное лечение;
8 846 242-76-06 — вопросы по работе с медицинскими учреждениями;
8 846 333-40-24 — правовые вопросы обеспечения пособиями по временной нетрудоспособности и в связи с материнством;
8 846 339-10-46 — вопросы противодействия коррупции.

**ГБУ ДПО «Центр
специального образования»**
csoso.ru

8 846 954-35-00 — консультации по вопросам организации обучения детей с ОВЗ на уровнях начального, основного, среднего общего образования и дополнительного образования, по вопросам организации комплексного сопровождения детей с РАС (расстройство аутистического спектра).
Пятница с 9 до 17 часов.

Учреждения

**Благотворительный фонд
помощи хосписам «Вера»**
pro-palliativ.ru

8-800-700-84-36 — горячая линия помощи неизлечимо больным людям.
По этому номеру могут звонить пациент, его друзья или родные, специалисты, занимающиеся уходом за неизлечимыми больными, медработники и сотрудники профильных НКО. Горячая линия оказывает поддержку по информационным, юридическим, медико-социальным, психологическим и духовным вопросам. Операторы линии подробно и понятно отвечают на вопросы о паллиативной помощи.

Проект «Ясное утро»
yasnoeutro.ru

8-800-100-01-91 — всероссийская горячая линия психологической помощи онкологическим больным и их близким «Ясное утро».
Круглосуточно, бесплатно.

**Движение против рака
«Мы победим»**
rakpobedim.ru

8-985-765-75-32 — линия работает с 08:00 до 13:00 по московскому времени, по будням, бесплатно

**Общественная организация
«АСТОМ»**
astom.ru

8 800 250-23-43 — горячая линия помощи стомированным людям. Бесплатно из любого региона России.

АНО «Самарский хоспис»
www.samara-hospice.ru/consult

Круглосуточные консультации по телефону по вопросам оказания паллиативной помощи пациентам с неизлечимыми онкологическими заболеваниями.
Телефоны меняются каждую неделю. Расписание выкладывается ежемесячно.

Фонд «Семьи СМА»
f-sma.ru

8-977-147-42-88 – горячая линия по вопросам терапии (для Приволжского округа). Бесплатно.

**Благотворительный фонд
«Защити жизнь»**
www.save-life.ru

8-800-222-11-02 – горячая линия паллиативной помощи. Бесплатно.
Телефон горячей линии работает ежедневно с 09.00 до 18.00 в режиме консультаций, а с 18.00 до 09.00 – в режиме записи. После 18.00 можно позвонить и оставить сообщение о причине обращения и с заявкой на обратный звонок. Записанные данные будут обработаны, и на следующий день координатор свяжется с семьей для помощи.

Подписано в печать 31.03.2021 г. Тираж 500 экз. Отпечатано: ИП Патрясов А. А.,
443081, г. Самара, ул. Стара-Загора, 84. Оригинал-макет и верстка: Иван Кособоков.

Помогите нам, это просто!

SMS

Отправьте SMS сообщение со следующим текстом **ЕВИТА [пробел] [сумма пожертвования]** на короткий номер **3443**. Мобильный оператор может запросить дополнительное SMS с подтверждением операции. Это безопасно и бесплатно. Пожалуйста, не забудьте подтвердить перевод.

Полные условия сервиса на bfevita.ru/payments

Перевод по реквизитам

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЕВИТА»
ОГРН 1196313001950
ИНН 6316251724
КПП 631601001
Р/СЧЕТ № 40703810954400002444
Поволжский банк ПАО Сбербанк
г. Самара
БИК 043601607, ИНН 7707083893
к/с 30101810200000000607 КПП
631602005
Р/СЧЕТ № 40703810424000000449
АКБ «АБСОЛЮТ БАНК» (ПАО)
БИК 044525976, ИНН 7736046991
к/с 30101810500000000976 КПП
770201001

QR-код

Отсканируйте через приложение
«Сбербанк Онлайн»



благотворительный фонд

443079, Самарская область, г. Самара,
пр-д Георгия Митирева, д. 9, каб. 118

8 800 201-59-29

bfevita@mail.ru

www.bfevita.ru

