



благотворительный фонд



РАЗВИВАЮЩИЙ УХОД

ЮРИК
С КНОПОЧКОЙ



просветительский проект

Часть I
Юридические аспекты

Дорогие друзья!

Вы держите в руках первую часть уникальной брошюры, созданной в рамках просветительского проекта БФ «ЕВИТА», **«Юрик с кнопочкой: развивающий уход»**.

Здесь собраны все основные законы и положения, обозначающие права паллиативных детей. Они немного отличаются от прав 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, Министерство здравоохранения Самарской области, а так же Анну Повалихину, Наталью Савва, Рустама Михайлова, Дудинцеву Наталью, Ксению Манчук, Олеся Кисарову, Елену Зинатову и Елену Брыткову за помощь в подготовке материалов.

В брошюре собраны советы по самым важным и актуальным вопросам соблюдения прав паллиативных детей. Все статьи по законодательству, развитию и уходу паллиативного ребенка, а так же номера «жалобных» и «горячих» телефонов вы можете найти на нашем сайте, наведя камеру телефона на этот QR-код.



Содержание

РАЗДЕЛ 1

ВСЕ О ПАЛЛИАТИВНОМ СТАТУСЕ 12

Кто может получить паллиативный статус? 12

Какие заболевания позволяют получить паллиативный статус для ребенка?..... 13

Как получить паллиативный статус? 14

Что дает паллиативный статус? 15

Льготы паллиативных детей..... 16

На какую помощь вы можете рассчитывать? 16

Обеспечение ТСР 16

Медицинское обслуживание на дому..... 18

Обеспечение медизделиями на дому..... 18

Дети-инвалиды 19

Дети с паллиативным статусом..... 19

Паллиативный ребенок – кто поможет? 21

Сроки получения инвалидности для паллиативного ребенка..... 23

Порядок направления паллиативных детей на медико-социальную экспертизу (МСЭ)..... 23

Обеспечение медицинскими изделиями. Какие медицинские изделия положены паллиативному ребенку и как их получить? ... 24

Что необходимо предпринять для получения медизделий 24

Право на пребывание с ребенком в реанимации 26

О карантине: кто и когда вводит 29

Врачебная комиссия – что это? Какие вопросы решает? 31

Порядок создания и работы врачебной комиссии..... 32

Как обратиться во врачебную комиссию	32
Как обжаловать решение врачебной комиссии.....	33
Как инициировать проведение врачебной комиссии с целью получить незарегистрированные препараты. Образец заявления.....	33
Алгоритм действий при положительном решении.....	35
Алгоритм действий при отказе	35
Врачебный консилиум – что это? Какие вопросы решает?	36
Кто созывает консилиум врачей	36
Право на консилиум	36
Функции консилиума в отношении паллиативных детей	37
Чем отличается консилиум врачей от врачебной комиссии	38
Как получить паспорт паллиативному ребенку	38
Лишать ли паллиативного ребенка дееспособности?	40
Представление интересов ребенка до 18 лет.....	40
Что имеет право делать законный представитель ребенка-инвалида?.....	40
После наступления совершеннолетия	40
Дееспособность и недееспособность	41
Последствия недееспособности.....	41
Как оформить недееспособность?.....	41
18+. К чему еще готовиться?.....	42
Оформление доверенности.....	43
Изменения в БМСЭ	43
Перевод во взрослую поликлинику	43
Перевод во взрослую паллиативную службу	44
Возврат/получение медизделий и оборудования	44
Если ребенок ушел из жизни – что делать? Что делать, если паллиативный ребенок ушел из жизни?	45

Если смерть наступила дома в ночное время	47
Отказ от вскрытия.....	48
Если смерть наступила в дневное время.....	48
Право на обезболивание и его реализация.....	50
Обезболивание по скорой помощи	51
Что делать, если скорая отказывается выехать к человеку с прорывной болью.....	52
Как правильно жаловаться и на кого. Как общаться с органами власти. Обращения. Требования. Сроки.....	55
Виды обращений.....	55
Требования к письменному обращению.....	56
Требования к электронному обращению.....	56
Сроки и стоимость обращения.....	57

РАЗДЕЛ 2

ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ 58

Льготные лекарства – кто выдает рецепты и что делать, если отказывают.....	58
Кто назначает лекарства паллиативным детям и детям-инвалидам ..	58
Как оформляется рецепт	60
Назначение лекарства по наименованию.....	60
Сколько дней действует льготный рецепт	60
В каких случаях в предоставлении льготных лекарств могут отказать	61
Что такое отсроченное обслуживание?.....	61
Лекарственное обеспечение паллиативных детей. Что положено по закону?.....	62
Набор социальных услуг. Федеральное и региональное льготное лекарственное обеспечение.	63

Какие лекарства входят в Перечень ЖНВЛП?.....	63
Последствия отказа от набора социальных услуг. Лекарства за счет региона.....	64
Какие лекарства входят в региональный Перечень лекарственных препаратов.....	64
Что делать, если не выписывают льготный рецепт.....	65
Что делать, если у ребенка выявили непереносимость препарата	66
Как восстановить право на набор социальных услуг.....	66
Оригинал вместо дженерика: как добиться?	67
Общие понятия. МНН и торговое наименование.	67
Как получить оригинал препарата по льготе, если не подходит дженерик?	68
Как получить незарегистрированные лекарства от государства	69
Алгоритм получения незарегистрированных препаратов от государства.....	71
Самостоятельный ввоз незарегистрированных ненаркотических лекарств.....	73
Как привезти незарегистрированные наркотические препараты	76
Как защитить свое право на получение незарегистрированных лекарственных препаратов.....	79
Как инициировать проведение врачебной комиссии или консилиума врачей	79
Как взыскать денежные средства за препараты, приобретенные самостоятельно?	81
Прокуратура и защита права паллиативного ребенка	81
Что необходимо, чтобы обратиться в прокуратуру?.....	84
Как обратиться в прокуратуру?	84

РАЗДЕЛ 3

ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ 86

Как получить лечебное питание для детей с паллиативным статусом. ФЗ № 178.....	86
Кто имеет право на лечебное питание в соответствии с этим законом?.....	86
Если отказался от НСУ	87
Как получить лечебное питание.....	87
Как получить лечебное питание для детей с паллиативным статусом. ФЗ № 323.....	89
Если в поликлинике отказывают в проведении врачебной комиссии	92
Как получить лечебное питание для детей с паллиативным статусом в Самарской области.....	94

РАЗДЕЛ 4

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА 96

Как пройти МСЭ и не поседеть.....	96
Права паллиативных детей и как их реализовать через Бюро медико-социальной экспертизы.....	97
Как добиться от государства Технических средств реабилитации по индивидуальным параметрам?.....	103
Пошаговая инструкция: как внести изменения в ИПРА на количество памперсов?.....	104
Почему в ИПРА не вписывают коляску и как добиться?	106
Как добиться получения памперсов по ИПРА для детей до 3 лет....	107
Эпилепсия или коляска?.....	109

РАЗДЕЛ 5 ФОНД СОЦИАЛЬНОГО СТРАХОВАНИЯ – ОБЕСПЕЧЕНИЕ ТЕХНИЧЕСКИМИ СРЕДСТВАМИ РЕАБИЛИТАЦИИ..... 110

Сроки обеспечения техническими средствами реабилитации паллиативных детей	110
Как обратиться?	110
Что делать, если у ФСС нет в наличии нужного ТСР	111
Направление на получение или изготовление ТСР	111
Компенсация расходов на проезд с целью получению ТСР	112
Если права нарушаются	112

РАЗДЕЛ 6 ОБРАЗОВАНИЕ..... 115

Право на образование. Все дети имеют право учиться. Все дети имеют право на бесплатное образование.....	115
Алгоритм для детей с ограниченными возможностями здоровья, что нужно сделать для того, чтобы попасть на ТПМПК	116
Перечень документов для ТПМПК	116
Алгоритм действий в случае паллиативного статуса ребенка	117
Что необходимо родителю (опекуну), чтобы ребенок находился на домашнем обучении	119
Куда нужно обращаться	120
Как добиться садика для паллиативного ребенка	121

РАЗДЕЛ 7

СОЦИАЛЬНЫЕ ЛЬГОТЫ..... 123

Право на социальное обслуживание.....	123
Право на улучшение жилищных условий	126
Как подать заявку на обеспечение жильем.....	127
Жилье вне очереди	128
Увеличение размера жилой площади	128
Право на первоочередное получение земельных участков	129
Социальные гарантии для паллиативных детей	130
Пособие по временной нетрудоспособности	130
Технические средства реабилитации (ТСР).....	130
Налоговый вычет	132
Компенсация расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг (ЖКУ).....	132
Компенсация уплаченной страховой премии по договору ОСАГО....	134
Право на досрочное назначение страховой пенсии по старости.....	135
Право на беспрепятственный доступ к объектам инфраструктуры....	136
Право на бесплатную парковку специального транспортного средства.....	137
Как поставить автомобиль на учет в федеральный реестр?	138
Как подать заявление?	138
Право на расширенный перечень вещей в самолете	139
Как получить необходимую услугу в аэропорту или во время перелета.....	139
Право на получение автомобиля	140
Кто имеет право на автомобиль	140
Денежная компенсация транспортных расходов	142
Формы заявлений, перечни документов и контакты.....	142

Дополнительные выходные для родителей	142
Как получить дополнительный выходной	143
Трудовые льготы для родителей	144
Право на неполный рабочий день	144
Дополнительные выходные дни.....	144
Сверхурочная работа только по письменному согласию	144
Гарантии при расторжении трудового договора.....	145
Пенсии и денежные выплаты.....	145
Социальная пенсия	146
Права в аэропорту	147
Обязанность родителей (законных представителей)	147
Уход за ребенком-инвалидом в аэропорту и в самолете	149
Какой багаж можно взять с собой в салон?.....	149
Право на расширенный перечень вещей в самолете	149
Право на бесплатную юридическую помощь	149
Телефоны «горячей линии» главных управлений социальной защиты населения Самарской области	150

РАЗДЕЛ 8

ВАЖНЫЕ ТЕЛЕФОНЫ И САЙТЫ В ПОМОЩЬ

РОДИТЕЛЯМ..... 154

РАЗДЕЛ 9

КАК ПРАВИЛЬНО ЖАЛОВАТЬСЯ НА ОРГАНЫ

ВЛАСТИ..... 158

Что делать, если жалоба отправлена, а ответа нет

Как жаловаться в прокуратуру на не обеспечение паллиативного
ребенка ТСП

Раздел 1

Все о паллиативном статусе

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 Дюшена 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 N 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 345н, Минтруда России N 372н 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 клинко-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 недостаточность, сильные двигательные нарушения, слабо купируемые эпилептические приступы и т.д. — ребенок должен быть признан паллиативным.

Как получить паллиативный статус?

□ *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. № 193Н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям», пунктом 11 Приказа Минздрава России N 345Н, Минтруда России N 372Н 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 заполнят 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 комис-

сией, а также отдать вам копию заключения о наличии показаний к проведению паллиативной медицинской помощи. Если не отдает — отправляет 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 детская клиническая больница имени Н. Н. Ивановой;
2. Тольяттинская городская детская 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.*

Что дает паллиативный статус?

Ребенок с паллиативным статусом имеет право (в следующих статьях разберем подробнее):

- на бесплатную паллиативную помощь;
- на медицинские изделия, предназначенные для поддержания функций органов и систем организма человека, которые государство выдает для пользования на дому (пеленки, подгузники, противопролежневые матрасы и прочие технические средства реабилитации, включенные в федеральный перечень) в соответствии с индивидуальной программой реабилитации;
- ускоренные процедуры переосвидетельствования на инвалидность и выдачи ТСП от ФСС;

- на социальное обслуживание на дому;
- на психологическую поддержку пациента и его семьи.

Главный внештатный специалист минздрава Самарской области по паллиативной помощи – Калинина Елена Анатольевна, врач анестезиолог-реаниматолог отделения анестезиологии – реанимации педиатрического корпуса ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница им. В. Д. Середавина», 443095, г. Самара, ул. Ташкентская, 159, тел. +7 846 959-45-10

Льготы 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 через 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 ребенку с паллиативным статусом в Бюро медико-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!*

И при общении с МСЭ обязательно напомните, чтобы в ИПРА указали о том, что ребёнок имеет паллиативный статус. Это информация очень важна для ФСС при обеспечении ребёнка ТСР. От этого зависят сроки рассмотрения заявления и обеспечение ТСР.

Обеспечение ТСР

Обеспечение паллиативных детей техническими средствами реабилитации (ТСР). Согласно Постановлению Правительства Российской Федерации от 13.04.2019 № 443 «О внесении изме-

нений в пункт 5 Правил обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями» ФСС (Фонд социального страхования) в течение 7 дней обязан рассмотреть заявление на обеспечение ТСР и далее в течение следующих 7 дней обязано обеспечить вас всем необходимым, внесённым в ИПРА при наличии действующих контрактов.

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

1. Трости опорные и тактильные, костыли, опоры, поручни.
2. Кресла-коляски с ручным приводом (комнатные, прогулочные, активного типа), с электроприводом, малогабаритные.
3. Протезы и ортезы.
4. Ортопедическая обувь.
5. Противопротезные матрацы и подушки.
6. Приспособления для одевания, раздевания и захвата предметов.
7. Специальная одежда.
8. Специальные устройства для чтения «говорящих книг», для оптической коррекции слабовидения.
9. Собаки-проводники с комплектом снаряжения.
10. Медицинские термометры и тонометры с речевым выходом.
11. Сигнализаторы звука световые и вибрационные.
12. Слуховые аппараты, в том числе с ушными вкладышами индивидуального изготовления.
13. Телевизоры с телетекстом для приема программ со скрытыми субтитрами.
14. Телефонные устройства с текстовым выходом.
15. Голосообразующие аппараты.
16. Специальные средства при нарушениях функций выделения (моче- и калоприемники).
17. Абсорбирующее белье, подгузники.
18. Кресла-стулья с санитарным оснащением.
19. Брайлевский дисплей, программное обеспечение экранного доступа.

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 348Н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому» и Приказом 505Н.

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!)

- Ребенок, приобретая паллиативный статус, утрачивает право на реабилитацию и санаторно-курортное лечение от ФСС. Право на абилитацию не утрачивается.

Согласно п. 4 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «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.

Дети-инвалиды — это более широкое понятие, нежели дети с паллиативным статусом. Важно понимать, что не все дети-инвалиды паллиативные, но все дети с паллиативным статусом — 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-Сакса¹, 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 мо-

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

Паллиативный ребенок — кто поможет?

Когда у вашего ребенка инвалидность и присвоен паллиативный статус, то зачастую родители не знают к кому и когда нужно обращаться, что и от кого нужно ждать.

Следует понимать, что Бюро МСЭ (Медико-социальная экспертиза — это государственная организация, которая проводит экспертизу и присваивает группу инвалидности.) осуществляет свою работу согласно приказу министерства труда и социальной защиты Российской Федерации № 106н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации». 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!*

И при общении с МСЭ обязательно напомните, чтобы в ИПРА указали о том, что ребёнок имеет паллиативный статус. Это информация очень важна для ФСС при обеспечении ребёнка ТСР. От этого зависят сроки рассмотрения заявления и обеспечение ТСР.

В бюро ребёнок получает справку об инвалидности и индивидуальную программу реабилитации или абилитации — ИПРА.

Паллиативная служба занимается выдачей необходимого медицинского оборудования и расходников к ним согласно приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 мая 2019 г. № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому» (в данный перечень включено более 200 видов медицинских изделий, разделенных на следующие группы:

- анестезиологические и респираторные медицинские изделия;
- вспомогательные и общебольничные медицинские изделия;

- реабилитационные и адаптированные для инвалидов медицинские изделия;
- медицинские изделия для манипуляций/восстановления тканей/органов человека.

Необходимо обратить внимание, что в Перечень включены медицинские изделия, обозначенные «***». Обеспечение данными изделиями инвалидов осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», постановлением Правительства Российской Федерации от 7 ноября 2008 г. № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями», с момента выдачи лицу индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА). Необходимые медицинские изделия должны быть включены в ИПРА.

Если Вам необходимо получить какое-то медицинское оборудование от паллиативной службы (будь то кислородный концентратор, специализированная кровать, электротсос и т.д), то Вам необходимо обратиться в медицинское учреждение, где Вы наблюдаетесь, к заведующей вашей поликлиники с заявлением. В этом заявлении необходимо прописать все необходимое, в чем нуждается ваш ребенок, согласно приказу № 348н. Важно помнить: писать нужно 2 письма, одно Вы отдаете в поликлинику, а другое остается у вас на руках с отметкой о входящем письме. Ваша поликлиника обязана провести врачебную комиссию, на основании вашего заявления (если вдруг в поликлинике нет какого-то специалиста по вашему профилю, значит они должны привлечь из вне, для того, чтобы было обоснование всего того, что вам необходимо). Далее поликлиника отправляет решение комиссии в паллиативную службу, которая вас курирует. Далее паллиативная служба в указанные сроки предоставляет Вам необходимое медицинские изделия, при этом вы оформляете акт прием-передачи, где прописаны сроки эксплуатации. Важно помнить, что все расходные материалы предоставляет тоже паллиативная служба. В случае поломки или неисправности, незамедлительно обратитесь в паллиатив (они организуют вызов техника для осмотра). В случае неисправности оборудования, паллиативная служба обязана выдать другой.

Сроки получения инвалидности для паллиативного ребенка

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
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 345н/372н «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 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 348н «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 505н «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.

Важно — 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, или ИВЛ

НИВЛ, или еще что-то громоздкое, требующее бесперебойной работы электричества и т.д.)

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

Это то, что должно быть в идеале — когда врачей 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 348н, 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 штуки 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 необ-

ходимо, 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 дождалась, 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 медицинских изделий нет, они должны для вас его закупить. Денежных средств на паллиативную помощь в регионах выделяется достаточно.

Помните две важных момента.

Первое, 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.

Второе, 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 348н, то это только отговорки и нежелание что-то сделать, чтобы помочь. Действуйте!

Право на 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 № 869н «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 противоэпидемического режима 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 т.р.), 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 навесить 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, дочери, матери или пр. 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.

Врачебная комиссия — что это? Какие вопросы решает?

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

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:

- совершенствования организации оказания медицинской помощи;
- принятия решений в наиболее сложных и конфликтных случаях по вопросам профилактики, диагностики, лечения и медицинской реабилитации;
- определения трудоспособности граждан и профессиональной пригодности некоторых категорий работников;
- осуществления оценки качества, обоснованности и эффективности лечебно-диагностических мероприятий, в том числе назначения лекарственных препаратов;

- обеспечения 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 № 502н «Об утверждении порядка 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 назначаются 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.

Именно врачебная комиссия поликлиники, к которой прикреплен ребенок, принимает решение о нуждаемости его в паллиа-

тивной 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. № 193н «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.

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.

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 ФИО), 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. № 4н «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 № 403н «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 дол-

жен 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 — _ стр., 1 экз.

Дата, подпись, ФИО»

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 их протокола. Для этого нужно еще раз подать заявление на имя главного врача вашей поликлиники. Оформляете «шапку» заявления так же, как было указано о 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 502н), 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).

Врачебный консилиум — что это? Какие вопросы решает?

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 с 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 паспорт паллиативному ребенку

В 14 лет перед каждым родителем прикованного к постели ребенка встает проблема: как получить паспорт? Ведь не каждый готов везти взрослого и тяжелого, но при этом абсолютно беспомощного ребенка в полицию, в отдел УФМС, чтобы его личность там идентифицировали? Так как же быть?

Согласно с п. 27.1. Административного регламента, для получения паспорта по достижении 14-летнего возраста или иных случаях выдачи паспорта впервые необходимо предоставить:

- заявление о выдаче (замене) паспорта;
- свидетельство о рождении заявителя, выданное компетентным органом иностранного государства);
- две личные фотографии гражданина, которому оформляется паспорт, с соблюдением требований, указанных в п. 36 Административного регламента;
- справка или медицинское заключение для заявителей, не имеющих возможности по состоянию здоровья, обратиться в подразделение по вопросам миграции территориального органа МВД России лично.

Справки или медицинские заключения оформляются (формируются) медицинскими организациями в порядке установленном приказом Минздрава России от 14 сентября 2020 г. № 972н «Об утверждении Порядка выдачи медицинскими организациями справок и медицинских заключений» в произвольной форме и выдаются пациентам на бумажном носителе при их личном обращении за получением указанных документов в медицинскую организацию при предъявлении документа, удостоверяющего личность.

Справка на бумажном носителе оформляется с проставлением штампа медицинской организации или на бланке медицинской организации (при наличии), подписываются врачом, заверяются личной печатью врача и печатью медицинской организации (при

наличии), на которой идентифицируется полное наименование медицинской организации в соответствии с учредительными документами.

Медицинские заключения на бумажном носителе оформляются с проставлением штампа медицинской организации или на бланке медицинской организации (при наличии), подписываются врачами-специалистами, участвующими в вынесении медицинского заключения, руководителем медицинской организации, заверяются личными печатями врачей-специалистов и печатью медицинской организации (при наличии). В случае вынесения медицинского заключения ВК медицинской организации медицинское заключение также подписывается членами и руководителем ВК.

Согласно с п. 104. Административного регламента, для према документов от заявителей, не имеющих возможности по состоянию здоровья, что подтверждается медицинским заключением, обратиться в подразделение по вопросам миграции территориального органа МВД России, по их просьбе либо по просьбе родственников, оформленной в письменном заявлении, осуществляется выход (выезд) сотрудника, ответственного за прием и регистрацию документов, по месту жительства либо по месту пребывания или по месту фактического проживания гражданина без взимания платы с заявителя.

В соответствии с п. 212 Административного регламента, в случае если заявитель не имеет возможности в силу физического недостатка самостоятельно проставить свою подпись, в заявлении о выдаче (замене) паспорта и над подстрочной чертой реквизита «Личная подпись» паспорта делается прочерк. В пункте 18 оборотной стороны заявления о выдаче (замене) паспорта в этом случае с сотрудником, ответственным за выдачу паспорта, производится запись «не имеет возможности в силу физического недостатка проставить подпись».

Если паспорт выдается родственнику, то в пункте 18 оборотной стороны заявления о выдаче (замене) паспорта производится об этом запись (с указанием Ф.И.О. и паспортных данных родственника).

К таким родственникам относятся родители и дети, бабушки, дедушки и внуки (внучки), полнородные и не полнородные братья и сестры.

Таким образом, в подразделение по вопросам миграции вправе обратиться любой родственник с представлением документов, подтверждающих родственную связь.

Лишать ли паллиативного ребенка 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 жильё 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:

Получить справку психиатра о необходимости (нуждаемости) в решении вопроса недееспособности.

Собрать документы: паспорт родителя, ребенка (или свидетельство о рождении), справку о регистрации ребенка, справку об инвалидности, справку психиатра.

Подать заявление в суд по месту жительства о лишении дееспособности ребенка. Помните, что в иске будут третьи лица — прокуратура и местный отдел опеки. Образец заявления — ниже.

¶ *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.

Итак, повторим 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. № 92н «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 на-

блюдают 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 345н/372н).

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.

Если ребенок ушел из жизни — что делать? Что делать, если паллиативный ребенок ушел из жизни?

К этому никогда не возможно быть готовым. Но когда-то это случится. К сожалению, ждать сочувствия и внимания к ситуации от сотрудников проверяющих органов — а их будет много — не придется. Возможно, вас будут подозревать в причинении вреда ребенку, упрекать в том, что вы сами помогли ему уйти из жизни и отправлять на судебно-медицинскую экспертизу для вскрытия. Помните, что закон на вашей стороне и вы можете отказаться от этой унижительной процедуры.

Давайте вместе разберемся, что же должно происходить и как, если ребенок ушел из жизни.

¶ *Самое главное помните: ни в одном федеральном законе, ни в одном Постановлении или Приказе не написано, что вскрытие несовершеннолетнего, умершего дома или в больнице обязательно.*

Законы, которые регламентируют всю процедуру:

1. Статья 67 ФЗ-323 от 21.11.2011 года «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»
2. П. 1 ст. 5 ФЗ-8 от 12.01.1996 года «О погребении и похоронном деле»
3. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 6 июня 2013 г. № 354н «О порядке проведения патолого-анатомических вскрытий»
4. Статья 67 ФЗ-323 «Проведение патолого-анатомических вскрытий» определяет причину патолого-анатомического вскрытия- получение данных о причине смерти человека и диагнозе заболевания.

Пункт 3 статьи разрешает отказ от вскрытия и звучит так: «при наличии письменного заявления супруга или близкого родственника (детей, родителей, усыновленных, усыновителей, родных братьев и родных сестер, внуков, дедушки, бабушки), а при их отсутствии иных родственников либо законного представителя умершего или при волеизъявлении самого умершего, сделанном им при жизни, патолого-анатомическое вскрытие не производится, за исключением случаев:

1. Подозрения на насильственную смерть;
2. Невозможности установления заключительного клинического диагноза заболевания, приведшего к смерти, и (или) непосредственной причины смерти;
3. Оказания умершему пациенту медицинской организацией медицинской помощи в стационарных условиях менее одних суток;
4. Подозрения на передозировку или непереносимость лекарственных препаратов или диагностических препаратов;
5. Смерти:
 - связанной с проведением профилактических, диагностических, инструментальных, анестезиологических, реанимационных, лечебных мероприятий, во время или после операции переливания крови и (или) ее компонентов;
 - от инфекционного заболевания или при подозрении на него;
 - от онкологического заболевания при отсутствии гистологической верификации опухоли;
 - от заболевания, связанного с последствиями экологической катастрофы;
 - беременных, рожениц, родильниц (включая последний день послеродового периода) и детей в возрасте до двадцати восьми дней жизни включительно;
6. Рождения мертвого ребенка;
7. Необходимости судебно-медицинского исследования.

Статья 5 ФЗ-8 называется «Волеизъявление лица о достойном отношении к его телу после смерти» и в ней говорится о следующем:

«Волеизъявление лица о достойном отношении к его телу после смерти (далее — волеизъявление умершего) — пожелание, выраженное в устной форме в присутствии свидетелей или в письменной форме:

- о согласии или несогласии быть подвергнутым патологоанатомическому вскрытию;
- о согласии или несогласии на изъятие органов и (или) тканей из его тела;
- быть погребенным на том или ином месте, по тем или иным обычаям или традициям, рядом с теми или иными ранее умершими;

- быть подвергнутым кремации;
- о доверии исполнить свое волеизъявление тому или иному лицу».

Пункт 2 Приказа Министерства здравоохранения РФ от 6 июня 2013 г. № 354н «О порядке проведения патолого-анатомических вскрытий» звучит следующим образом:

«Патолого-анатомическое вскрытие проводится врачом-патологоанатомом в целях получения данных о причине смерти человека и диагнозе заболевания. Патолого-анатомическое вскрытие осуществляется путем посмертного патолого-анатомического исследования внутренних органов и тканей умершего человека, новорожденных, а также мертворожденных и плодов».

То есть, если у ребенка подтверждено наличие тяжелого неизлечимого заболевания, есть решения Врачебной комиссии о признании ребенка нуждающимся в паллиативной помощи, он наблюдается на дому — от вскрытия можно отказаться! Конечно, хорошо было бы еще иметь решение врачебного консилиума об incurability пациента, но с этим сложнее — врачи крайне редко дают такие заключения.

Теперь, когда мы разобрались в законах, давайте разберемся в алгоритме действий как родственников ушедшего из жизни ребенка, так и проверяющих инстанций.

Если смерть наступила дома в ночное время

1. Вызвать скорую помощь, чтобы медики констатировали смерть. Для стационарных телефонов — 03, для мобильных — 103,112.
2. Вызвать сотрудника правоохранительных органов, чтобы оформить протокол осмотра места и тела умершего. Для стационарных телефонов — 02, для мобильных — 102,112. Задача представителя полиции — осмотр тела умершего на предмет отсутствия признаков насильственной смерти, до приезда сотрудника полиции не совершайте никаких действий с телом умершего.
3. Получить справку от медицинских работников о констатации смерти и протокол осмотра тела от сотрудника полиции. Полиция оформляет протокол осмотра тела. Если есть внешние признаки насильственной смерти, полиция оформляет направление тела на судебно-медицинское

- вскрытие. В этом случае от вскрытия отказаться нельзя.
4. Сотрудники полиции или родственники заказывают транспортировку (бесплатную) тела в морг. К сожалению, в случае смерти ребенка — это обязательная процедура. Тело в любом случае отвезут в морг. А вот от вскрытия можно отказаться.
 5. Утром в поликлинике, к которой был прикреплен ребенок, нужно получить посмертный эпикриз. Эпикриз нужно будет передать в морг. Без эпикриза патологоанатомы морга не могут ни произвести вскрытие, ни принять решение об удовлетворении заявления (письменного) родственников об отказе от вскрытия.

Отказ от вскрытия

Решение о возможности не проводить вскрытие принимают врачи-патологоанатомы морга на основании истории болезни вашего ребенка. Написать заявление на отказ от вскрытия можно в морге.

Врачи обязаны провести вскрытие в течение трех суток после того, как тело поступило в морг. Чаще всего они делают это сразу, так что, если хотите отказаться от вскрытия, подайте заявление об отказе в первый же свой визит в морг (при оформлении медицинского свидетельства о смерти).

Если сомнений в диагнозе у врача не возникает, вскрытие могут не производить. Однако окончательное решение все равно остается за патологоанатомом. Если ничто не мешает отказаться от вскрытия, врач-патологоанатом выдаст вам медицинское свидетельство о смерти на основании посмертного эпикриза.

Если смерть наступила в дневное время

1. Вызвать сотрудников правоохранительных органов и скорой помощи, чтобы получить справку о констатации смерти и оформить протокол осмотра места и тела умершего. Для стационарных телефонов — 02, для мобильных — 112.
2. Обратиться к участковому врачу для осмотра тела и получения медицинского свидетельства о смерти. Врач заказывает транспортировку (бесплатную) тела в морг.
3. Если посмертный эпикриз врач не выписал, нужно получить эпикриз в поликлинике, к которой был прикреплен ребенок. Эпикриз нужно будет передать в морг.

Какие документы необходимо оформить:

1. Справка о констатации смерти (выдается бригадой скорой помощи).
2. Медицинское свидетельство о смерти (выдается врачом поликлиники или работниками морга).
3. Посмертный эпикриз.
4. Протокол осмотра тела (выдается сотрудником полиции).
5. Гербовое свидетельство о смерти (выдается работниками органа ЗАГС, МФЦ).
6. Справка о смерти (форма-33).
7. Справка на получение государственного пособия на погребение (выдается работниками органа ЗАГС при необходимости).

Посмертный эпикриз — это медицинский документ, который выдается после смерти человека. Посмертный эпикриз содержит:

- упоминание обо всех перенесенных заболеваниях, которые были у пациента, травмах и перенесенных операциях;
- посмертный заключительный диагноз — с указанием кодов по МКБ (Международный классификатор болезней). Этот диагноз, скорее всего, будет позже указан в свидетельстве о смерти в качестве причины смерти.

Посмертный эпикриз (из поликлиники/больницы) нужен для получения медицинского свидетельства о смерти (в морге), а медицинское свидетельство — для получения гербового свидетельства о смерти.

Поликлиника так же имеет основание для выдачи «Медицинского свидетельства о смерти», но только в случае оформленной медицинской карты амбулаторного больного, где отражено динамическое наблюдение за пациентом, установленный клинический диагноз, который сам по себе мог послужить причиной смерти. Также возможна выдача «Медицинского свидетельства о смерти» при наличии у больного гистологически верифицированного злокачественного новообразования в его терминальной стадии и выписки больного из стационара для дальнейшей поддерживающей терапии на дому. Документ оформляют в течение суток в момент установления причины смерти.

Для оформления медицинского свидетельства о смерти необходимы следующие документы:

- справка о констатации смерти,
- протокол осмотра тела,
- медицинский полис и медицинская карта умершего,
- свидетельство о рождении/паспортом умершего,
- паспорт заявителя.

Если с момента последнего наблюдения за пациентом прошло длительное время, районная поликлиника может отказать в выдаче «Медицинского свидетельства о смерти».

Для получения гербового свидетельства о смерти необходимо обратиться в Отдел ЗАГС или в МФЦ, можно также подать заявление через портал Госуслуг. С собой необходимо иметь оригиналы следующих документов:

- документ, удостоверяющий личность, заявителя;
- медицинское свидетельство о смерти;
- свидетельство о рождении/паспорт гражданина РФ умершего (если имеется).

Регистрация смерти производится органами ЗАГС по последнему месту жительства умершего, месту наступления смерти или месту нахождения организации, выдавшей документ о смерти.

Заявление о смерти нужно подать не позднее, чем через три дня со дня наступления смерти. Заявление подают по форме № 21 из приказа Минюста от 01.10.18 № 201. Свидетельство оформляется бесплатно.

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 Минздравом РФ от 14 апреля 2015 года № 193Н, 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 388н «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 болевой синдром.

Также в приказе уточняется, что обезбоживание 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 обезбоживания 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.

Горячие линии по здравоохранению в Самарской области — +7 846 263-89-88.

Что делать, если скорая отказывается выехать к человеку с прорывной болью

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

Нет. В приказе Минздрава от 20.06.2013 N 388н 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 388н, 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 36н.

Так, в соответствии с приказом в общепрофильную укладку должны входить наркотические препараты (фентанил и морфин, раствор для инъекций), психотропные лекарственные препараты (диазепам, раствор для инъекций); в укладку 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 № 388н). 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 наказывається 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. № 388н. При выраженном болевом синдроме, который не купируется ненаркотическими обезболивающими средствами, бригада скорой медицинской помощи должна обезболить наркотическим препаратом из тех, что есть в укладке 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, вы-

писанный 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 подействует, 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 подействовали.

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 сайта ↗ pro-palliativ.ru

Как правильно жаловаться и на кого. 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 непростом, 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 направляете 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 несут 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 в 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.

Раздел 2

Лекарственное обеспечение

Льготные лекарства — кто выдает рецепты и что делать, если 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 4н (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 403н «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 4н

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 4н):

- 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 4н).

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 4н). 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 противозPILEПТИЧЕСКИЙ препарат необходим ребенку с эпилепсией, требуйте, чтобы лекарство было выписано на этот срок. Это право установлено п. 23 Приказа от 14.01.2019 N 4н.

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?

Помните, что отсутствию препарата в аптеке не может быть причиной отказа в выписке рецепта. Согласно пункту 6 Приказа от 11 июля 2017 г. N 403н 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 403н):

- если на рецепте стоит пометка STATIM, лекарство должны предоставить немедленно;


- если на рецепте стоит пометка СИТО, 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. Пока идет переписка с органами власти, сохраняйте все чеки за лекарства, которые вы покупаете сами. Они вам еще пригодятся, чтобы возместить понесенные затраты.

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.

 *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 соответствующих 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. Подсказка: 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 наименования.

В реестре вы также можете посмотреть, в каких лекарственных формах препарат доступен в России: в таблетках, капсулах, рас-

творах, 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 со 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».

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. Так же сохраняйте копии всех ваших заявлений и обращений. Как правильно отстаивать права ребенка с помощью органов прокуратуры мы обязательно расскажем в дальнейшем.

Что делать, если у ребенка выявили непереносимость препарата

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 КЕППИРА.

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 так же сможете получать их бесплатно по рецепту из поликлиники.

! *Чтобы у врачей было меньше шансов вам отказать, мы рекомендуем восстановить право на НСУ!*

Как восстановить право на набор социальных услуг

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.

Оригинал вместо дженерика: как добиться?

Как получить необходимое лекарственное средство: 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 фармкомпаниями, 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 подошёл, 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 приём к неврологу в поликлинику и контролируйте, чтобы он занёс 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/monitpringlp/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 законо-

дательства, когда эти нормы прописаны недостаточно четко. Впоследствии суды используют это в практической деятельности.

Необходимо так же 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 требуют 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: есть незарегистрированные препараты, содержащие наркотические вещества, а есть те, которые их не содержат, и алгоритмы их получения несколько отличаются.

Существует список незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические вещества, ввоз которых разрешен уполномоченной организации (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.

Незарегистрированные лекарственные препараты можно ввезти самостоятельно при наличии документов, подтверждающих их жизненную необходимость.

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 так же 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 80Н, 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 уж 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 вида 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 зави-

симости от того, какие основания вам выдвигают, чтобы отказать в обеспечении ребенка незарегистрированным препаратом.

Для вас важны два документа, подтверждающие назначение препарата:

- заключение консилиума врачей федерального учреждения или учреждения Российской академии медицинских наук, в котором оказывается медицинская помощь конкретному пациенту;
- 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 лекарств

Поговорим как можно самостоятельно ввезти незарегистрированные ненаркотические лекарственные препараты, а так же об обращении за помощью в благотворительные фонды.

Как мы уже говорили, незарегистрированные препараты делятся на содержащие наркотические/психотропные вещества и не содержащие. Сегодня 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 стол» и просят никому не говорить... А ребенок на препарате входит в стойкую ремиссию.

Как вы, наверное знаете, незарегистрированные ненаркотические препараты можно получить теми 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 поликлиник не

спешат назначать эти препараты по жизненным показаниям).

3. Либо 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 80н.

В нашем случае — (препарат не содержащий психотропных и наркотических веществ) — ввезти на территорию страны лекарства 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 показаниями 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 не зарегистрированных, предназначенных для медицинского применения.*

Пункт 9 этого Постановления говорит о том, что лекарственные препараты для медицинского применения (как не зарегистрированные 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 предназначены в целях *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.

Как привезти незарегистрированные наркотические препараты

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 80н.

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.

Помните: 01.03.2020 года Приказом Минздрава России от 13.02.2020 N 80н, 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 сред-

ства 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.

Мы с вами помним: 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 приходиться 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

ным 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.

Всё! Даже если у правоохранительных органов возникнут подозрения, они посмотрят документы и декларацию, в крайнем случае — уверена, 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 необходимости вашего ребенка по жизненным показаниям в конкретном виде лекарственного средства и необходимости его ввоза из-за границы.

□ *В любом документе должно быть указана 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 везти 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 нуждаемости 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 дистанционно 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.

Q *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 взыскать денежные средства за препараты, приобретенные самостоятельно?

Если вам незаконно отказали в бесплатном обеспечении лекарствами, вы можете взыскать деньги, потраченные на препараты, с регионального департамента/министерства здравоохранения. Вы можете обратиться в суд с исковым заявлением о взыскании средств за препараты.

Обязательно сохраняйте письменные ответы должностных лиц с отказами в обеспечении и чеки за приобретенные препараты и при подаче заявления приложите их копии (оригиналы оставьте у себя).

При обстоятельствах, затрудняющих обращение в суд (например, мать одна осуществляет уход за тяжелобольным ребенком), вы можете обратиться в прокуратуру с просьбой выступить в защиту прав ребенка-инвалида. В таком случае прокурор должен сам подать в суд заявление о взыскании.

□ *Должно быть назначение лечащего врача и выписан рецепт. Никакие листочки из блокнотиков, «на словах» не будут являться подтверждением нуждаемости вашего ребенка в этом лекарстве/лечебном питании и т.д. В случае, если рецепт врач категорически отказывается выписывать — делаем копию записи их амбулаторной карты ребенка и параллельно пишем жалобу заведующей поликлиникой.*

Прокуратура и защита права паллиативного ребенка

Несмотря на то, что дети-инвалиды в России должны бесплатно обеспечиваться положенными им по закону лекарствами, в том числе незарегистрированными на территории РФ, медизделиями, техническими средствами реабилитации, лечебным питанием и др., на деле законным представителям (родителям) таких детей часто приходится отстаивать это в судах и привлекать к защите прав своих детей прокуратуру.

Именно органы прокуратуры уполномочены выступать в защиту детей-инвалидов, в том числе детей с паллиативным статусом, и помогать в случаях, когда законные представители ребенка-инвалида не имеют возможности самостоятельно защитить свои права и лично присутствовать в суде.

Это могут быть самые разные случаи:

- медучреждение не выдает лекарств и/или не обеспечивает лечебным питанием;
- медучреждение ссылается на отсутствие средств на приобретение или ограниченное количество лекарств/медицинских изделий и т.п.;
- органы соцзащиты не выдают положенные ребенку-инвалиду технические средства реабилитации;
- минздрав отказывается/не закупает по иным причинам незарегистрированное в России лекарство, назначенное ребенку-инвалиду в установленном законом порядке и др.
- врачи отказывают в необходимых медицинских обследованиях ребенку-инвалиду, ссылаясь на отсутствие наименования такого обследования в федеральных и территориальных программах бесплатного оказания медпомощи гражданам;
- фармацевтическая организация (аптека) не выдает лекарства по рецепту, назначенному врачом;
- фонд социального страхования отказывает в бесплатном предоставлении услуг (например, оплате проезда ребенка-инвалида к месту лечения и обратно) и др.

□ *Во всех случаях, когда законные представители ребенка-инвалида оплачивают назначенные лечащим врачом или по решению врачебной комиссии положенные ему по закону бесплатно лекарства, медицинские изделия, дорогостоящие обследования, лечебное питание и др., они могут обратиться в суд, в том числе с помощью прокуратуры, за компенсацией (частичной компенсацией) поликлиникой/минздравом/органом соцзащиты потраченных средств.*

В каких документах эти права отражены?

Конвенция о правах ребенка, согласно которой государства-участники признают право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья. Отдельно в документе говорится о том, что дети-инвалиды должны в полном объеме пользоваться всеми правами человека и основными свободами наравне с другими детьми. Во всех действиях в отношении

детей-инвалидов первоочередное внимание уделяется высшим интересам ребенка (жизнь, здоровье, развитие и др.)

Конвенция была ратифицирована Россией в 2012 году.

Конституция РФ. В соответствии с частью 1 статьи 41 Конституции РФ каждый имеет право на охрану здоровья и медицинскую помощь. Медицинская помощь в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения оказывается гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений.

Федеральный закон «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации». В ст. 10 ФЗ говорится о том, что «в целях обеспечения прав детей на охрану здоровья в порядке, установленном законодательством РФ, в медицинских организациях государственной системы здравоохранения и муниципальной системы здравоохранения осуществляются мероприятия по оказанию детям бесплатной медицинской помощи, предусматривающей оздоровление детей, профилактику, диагностику и лечение заболеваний, в том числе диспансерное наблюдение, медицинскую реабилитацию детей-инвалидов и детей, страдающих хроническими заболеваниями, и санаторно-курортное лечение детей.

Законы субъектов РФ. «Правовое регулирование в сфере здравоохранения детей осуществляется как на федеральном уровне, так и на уровне субъектов РФ, — говорится на сайте Генеральной прокуратуры РФ. — В соответствии со ст. 72 Конституции РФ в совместном ведении Российской Федерации и субъектов РФ находятся координация вопросов здравоохранения; защита семьи, материнства, отцовства и детства; социальная защита, включая социальное обеспечение; осуществление мер по борьбе с эпидемиями, ликвидация их последствий. Поэтому по вопросам медицинской помощи и лечения принимаются законы и иные нормативные правовые акты субъектов РФ. Органы государственной власти субъектов РФ по вопросам здравоохранения принимают свои законы, в которых также закреплено право на бесплатное получение медицинской помощи».

Таким образом, право на получение бесплатной медицинской помощи детям предусмотрено нормативными правовыми актами всех уровней власти.

Что необходимо, чтобы обратиться в прокуратуру?

1. Назначение лечащего врача.
2. *Отказы* поликлиники/минздрава — в обеспечении вашего ребенка лекарствами/медоборудованием/лечебным питанием.

То есть, перед тем, как обратиться в прокуратуру, вам необходимо вступить в переписку с той организацией, которая должна обеспечить вашего ребенка и обязательно получить письменный ответ. Причем, что в нем будет написано, не так уж и важно, если ваша проблема не решена.

Почему важно получить письменные отказы (ответы) поликлиники? Потому что, во-первых, слова к делу не «пришьешь», мало ли что заведующая вам говорила? И если вы напишете жалобу в прокуратуру без подтверждающих документов, прокуратура при проведении проверки обратиться в ту же поликлинику и мы с вами не можем знать, что скажет заведующая. А скорее всего она скажет, что вы и не обращались за помощью. И ответ прокуратуры будет: что вы же ничего и не просили. Поэтому, еще раз повторимся: *сначала пишем заявление на получение необходимой помощи в поликлинику/минздрав, словом, в орган, уполномоченный по закону решить ваш вопрос.* И только после этого обращаемся за помощью к прокурору.

А пока вы ждете ответа от поликлиники/минздрава и самостоятельно покупаете необходимые (назначенные лечащим врачом) вам лекарства, лечебное питание, проходите медицинские обследования (если это жизненно важно), сохраняйте ВСЕ чеки и договора. Вам это понадобится для того, чтобы в дальнейшем подтвердить, что вы самостоятельно покупали жизненно-необходимые вашему ребенку лекарства или питание, или проходили обследования. Тогда по решению суда вы сможете потребовать возмещения понесенных затрат. А ваши интересы в суде представить прокурор.

Как обратиться в прокуратуру?

Для того чтобы прокуратура смогла провести проверку и выявить нарушение прав ребенка-инвалида, необходимо подать заявление в прокуратуру, в котором аргументированно изложить суть проблем и трудностей, с которыми вы столкнулись.

¶ Сначала подать жалобу необходимо в прокуратуру **по месту жительства**. Например, если вы живете в Кировском районе города Самары — вы пишете в прокуратуру Кировского района. Если прокурор отказывает вам в помощи, пишете уже в прокуратуру города Самары. Если и прокурор города не защищает интересы ребенка — пишете в прокуратуру Самарской области.

Если вы живете в Сергиевском районе Самарской области — вы пишете заявление в прокуратуру Сергиевского района. Если получаете отказ — уже в прокуратуру Самарской области.

Заявление или жалоба в прокуратуру составляется в произвольной форме. В заявлении указывается следующее:

В «шапке» — орган прокуратуры, в который подается заявление или жалоба, адрес его местонахождения и данные заявителя (фамилия, имя, отчество, адрес, телефон).

В основной части — последовательно излагаются события или действия, которые повлекли нарушение и результаты нарушения, по возможности делаются ссылки на нормативные правовые акты, которые нарушены.

В просительной части — содержится просьба разобраться в сложившейся ситуации, провести проверку и принять необходимые меры по восстановлению нарушенных прав и законных интересов.

Ставится дата и подпись.

Обязательно приложите к заявлению копии документов (в том числе чеков), которые могут подтвердить факты нарушения прав ребенка-инвалида и их последствия.

По 59-ФЗ вам должны ответить в течение 30 дней.

Раздел 3

Лечебное питание

Как получить лечебное питание для детей с паллиативным статусом. ФЗ № 178

На общих основания паллиативные дети в России могут получить лечебное питание по следующим нормативно-правовым актам.

1. В соответствии с Федеральным законом от 17 июля 1999 г. N 178-ФЗ «О государственной социальной помощи».
2. В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
3. Дети Самарской области в соответствии с Постановлением Правительства Самарской области от 27 ноября 2013 г. № 674 о внесении изменений в «Государственную программу Самарской области «Развитие здравоохранения в Самарской области» на 2014–2023 годы».

Разберемся с нормами ФЗ-178.

Ежегодно Правительство РФ утверждает Перечень продуктов питания для детей с инвалидностью. Ежегодно перечень дополняется новыми продуктами.

Кто имеет право на лечебное питание в соответствии с этим законом?

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 *специальное питание 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, метилмалонной ацидемией, пропионовой ацидемией, нарушениями обмена жирных кислот, а также целиакией, муковисцидозом и гистидинемией 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 поликлиники, 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.

□ *Наш совет: пока вы добиваетесь положенного вам по закону — питание покупаете самостоятельно, ведь наши дети не должны мучаться 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 так же 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.

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
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 имеет 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 рекомендациями прилагаю). Данный вид питания включен в Перечень специализированных 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 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.»

Как получить лечебное питание для детей с паллиативным статусом. ФЗ № 323

Что же делать, если у вашего ребенка нет заболевания, согласно которому можно получить лечебное питание за счет средств федерального бюджета? Здесь нам на помощь приходит ФЗ № 323. Разберемся подробнее.

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 соот-

ветствующего 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.

Почему? Потому что в законе есть «дыра»: с одной стороны право на лечебное питание по жизненным показаниям по решению ВК прописано, но далее нет ни алгоритма, ни обязанности — а кто же должен обеспечивать?

То есть, *в отличие от назначения лекарственных препаратов* (упомянутых в той же части 15 статьи 37 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ), *не установлен порядок назначения специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных соответствующей клинической рекомендацией.*

Кроме того, законодательством *не установлено финансовое обеспечение предоставления детям-инвалидам специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных соответствующей клинической рекомендацией.*

Назначение и применение специализированных продуктов лечебного питания, не входящих в соответствующий стандарт медицинской помощи или не предусмотренных соответствующей клинической рекомендацией, в случае наличия медицинских показаний (индивидуальной непереносимости, по жизненным показаниям) по решению врачебной комиссии не включено в рамки программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и большинства территориальных программ государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

Обеспечение детей-инвалидов специализированным лечебным питанием не предусмотрено и Постановлением 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».

Что же делать?

Сначала самим разобраться — а есть ли жизненные показания у ребенка?

Несмотря на то, что термин «жизненные показания» не содержится в нормативно-правовых актах, он является общепризнанной нормой, употребляется при назначении лекарственных средств, к которым при определенных медицинских показаниях относиться и лечебное питание.

Показания в медицине — особенности характера, локализации, течения патологического процесса и вызванных им расстройств, служащие основанием для проведения определенного лечебного или диагностического мероприятия. В медицине различают три вида показаний:

- Абсолютные — показания, требующие безусловного проведения данного лечебного или диагностического мероприятия.
- Витальные (жизненные) — показания, требующие немедленного проведения данного лечебного мероприятия в связи с наличием непосредственной угрозы для жизни больного.
- Относительные — показания, не исключающие возможности замены данного лечебного или диагностического мероприятия другим.

Противопоказания — особенности характера, локализации, течения патологического процесса и вызванных им расстройств, препятствующие применению определенного метода лечения или исследования больного.

- Абсолютные — противопоказания к данному методу лечения или диагностическому мероприятию, полностью исключающие возможность их применения.
- Относительные — противопоказания к данному методу лечения или диагностическому мероприятию, указывающие на его значительную в данном случае опасность и на необходимость принятия особых мер предосторожности, либо выбор хотя и менее эффективного, но более безопасного метода.

□ Понятия «показания» и «противопоказания» можно
○ отнести не только к диагностической или лечебной
процедуре, но и к лекарственному препарату (регистр
лекарственных средств России, ↗ clck.ru/38Tm7n)



Если вы понимаете, что у вашего ребенка есть жизненные показания (*а это все дети — носители гастростом и назогастральных зондов, дети, для которых лечебное питание — единственный источник питания и другая еда наносит вред организму*), то тогда нужно начинать бороться.

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 стандарт медицинской помощи, необходимо подать *письменное заявление* на имя главного врача медицинской организации через секретариат под входящий номер и попросить на копии Вашего заявления так же сделать отметку с входящим номером. При этом у вас *обязательно должно быть назначение лечащего врача о нуждаемости ребенка в нутритивной поддержке с обозначением конкретного вида лечебного питания, четкого объема смеси в день и расчет необходимого количества смеси в граммах или литрах на 1 месяц, 6 месяцев и год.*

В течение 30 дней вы, скорее всего, получите отказ в проведении ВК или в обеспечении вашего ребенка лечебным питанием, но не стоит опускать руки.

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

Если же решение Врачебной комиссии о нуждаемости вашего ребенка в лечебном питании *по жизненным показаниям* есть, но поликлиника и минздрав региона не обеспечивают, можно писать жалобу в прокуратуру на необеспечение и просить представить интересы Вашего ребенка в суде. При наличии судебного решения регион обязан будет выделить дополнительное финансирование на закупку лечебного питания вашему ребенку.

Напомним, что пока вы активно добиваетесь обеспечения лечебным питанием вашего ребенка, сохраняйте все чеки, подтверждающие ваши затраты на питание специализированными продуктами — *в дальнейшем вы сможете обратиться в суд за компенсацией понесенных затрат.*

Форма заявления на обеспечение ребенка-инвалида лечебным питанием, не входящим в Перечень или в случае, если у вашего ребенка нет

орфанного заболевания, предусмотренного Постановлением Правительства № 333 (по такой 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.»

Как получить лечебное питание для детей с паллиативным статусом в Самарской области

В Самарской области с 2021 года паллиативные дети, категории которых определены в Приказе Министерства здравоохранения Самарской области № 2039 от 29.12.2023 года, обеспечиваются лечебным питанием за счет средств регионального бюджета.

¶ *Закупки происходят в соответствии с «Государственной программой Самарской области «Развитие здравоохранения Самарской области на 2014–2023 годы», Подпрограммой «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» (Приложение № 4 к Программе). С мая 2021 года в Подпрограмму внесен отдельный пункт, закрепляющий право детей, признанных нуждающимися в паллиативной помощи и по медицинским показаниям нуждающимся в обеспечении специализированными смесями для энтерального питания, на обеспечение таким питанием за счет средств регионального бюджета.*

Кто имеет право на обеспечение смесями для энтерального питания:

1. Дети, находящиеся на зондовом питании (на зондах, гастростомах, еюностомах), для которых лечебное питание — единственный источник питания.
2. Дети, без нарушения функции глотания, не находящиеся на зондовом питании, но которые по медицинским показаниям нуждаются в специализированном энтеральном питании и доля этого питания, согласно назначению врача и решению ВК, составляет от 70 до 100% рациона.

Для того, чтобы ваш ребенок получил лечебное питание, он должен состоять в реестре паллиативных детей Самарской области и в графе «нуждаемость в питании» должна стоять отметка о нуждаемости, виде питания и его количестве на год.

Лечебное питание назначает врач-диетолог или гастроэнтеролог. Чтобы получить рекомендацию этих врачей, необходимо получить направление от поликлиники на консультацию, далее принести консультацию своему лечащему врачу и попросить провести ВК.

Поликлиника свое решение ВК, рекомендацию врача-диетолога (гастроэнтеролога) направляет Главному внештатному специали-

сту по паллиативной помощи детям Министерства здравоохранения Самарской области для внесения в реестр и формирования централизованной заявки на закупку.

Закупки питания происходят 2 раза в год. Дети, вошедшие в реестр, так же обеспечиваются продуктами специализированного лечебного питания два раза в год. Так же, ежегодно Минздрав Самарской области формирует дополнительный список и в случае выделения дополнительного финансирования, закупает питание вновь поставленным на учет детям.

Обратите внимание, дети с нарушением глотания не могут получить лечебное питание, так как дисфагия — противопоказание к назначению специализированных смесей. Дисфагия — тяжелое заболевание, которое не лечится, особенно в случае с паллиативными детьми. При дисфагии дети не могут принимать жидкую пищу, они поперхиваются, кашляют, и микрочастицы еды попадают в бронхи и трахею, что вызывает риск аспирации и аспирационную пневмонию. А это, в свою очередь, ухудшает качество жизни ребенка, подвергает его риску тяжелых осложнений, вплоть до реанимации. Нутритивная поддержка же, наоборот, направлена на повышение качества жизни, которое можно добиться, соблюдая два фактора: прием продуктов лечебного питания в полном объеме, назначенном врачом и адекватный без рисков способ доставки (зонд или гастростома).

Если ваш ребенок истощен и у него стоит диагноз БЭН 2-3 ст, но так же есть дисфагия, чтобы получать лечебное питание, необходимо решить вопрос с доставкой питания в организм, то есть установить гастростому. Только после этого ваш ребенок будет внесен в реестр на обеспечение от Министерства здравоохранения Самарской области.

Если вы попали в этот реестр в течение года и списки на закупку сформированы, вас поставят в очередь на следующий год. А в текущем году вас обеспечит лечебным питанием наш фонд.

Стать подопечным фонда можно, заполнив Заявление на нашем сайте.

Мы выдаем лечебное питание в полном объеме детям, признанным нуждающимися в паллиативной помощи, находящимся на зондовом питании через зонд или гастростому до того момента, пока не будет произведена закупка от Минздрава.

Раздел 4

Медико-социальная экспертиза

Как пройти МСЭ и не поседеть

Для того чтобы ребёнку была назначена МСЭ — медико-социальная экспертиза — и его признали инвалидом, необходимо обратиться в районную поликлинику по месту жительства к педиатру или заведующей поликлиники за направлением на МСЭ по форме 088/у-06.

Поликлиника может отказать в направлении, но тогда они обязаны выдать справку с указанием причины отказа.

Необходимо пройти специалистов, указанных в форме 088/у-06, сдать анализы и приложить к ксерокопиям документов (паспорт законного представителя ребёнка, ИНН ребёнка, свидетельство о рождении ребёнка) все заключения и выписки врачей к кому вы обращались вне своей поликлиники.

¶ *Врачи отражают актуальный статус состояния здоровья ребёнка. Рекомендация по каждому виду ТСР должна быть составлена профильным специалистом (ортопед — тьютора, корсет, опоры, обувь; невролог — кресла — коляски, кресла-стулья с санитарным оснащением и т.д.). Должны быть рекомендованы те ТСР, которые компенсируют ограничения жизнедеятельности ребёнка и входят в Федеральный перечень (за счёт ФСС и соцзащиты), Региональный перечень (обеспечение за счёт соцзащиты), возможно внесение ТСР, которые законные представители ребёнка планируют покупать самостоятельно за свой счёт либо на средства материнского капитала.*

Всё это можно сделать, не выходя из дома. Везти ребенка в поликлинику не нужно. Все специалисты, в том числе лаборант для забора анализов, приходят на дом к паллиативному ребёнку по предварительной договоренности (записи) у заведующей районной поликлиники, где прикреплен ваш полис ОМС.

Оформляет это направление и сдаёт заведующему для дальнейшей передачи в МСЭ лечащий врач по профилю заболевания ребёнка (невролог, онколог, эндокринолог и т.д.), в случае отсутствия

его в вашей поликлинике, направление оформляется или педиатром или самой заведующей.

Направление со всеми заключениями поликлиника передаёт в Бюро МСЭ.

Медико-социальная экспертиза – это государственная организация, которая проводит экспертизу и присваивает группу инвалидности. Бюро работают по территориальному принципу: в регионе их несколько, и экспертизу проводит бюро по месту жительства.

Со справкой об отказе в направлении можно обратиться в бюро самостоятельно. Специалисты бюро МСЭ осмотрят ребёнка, сами направят на дополнительные обследования, после чего примут решение. Стоит отметить, что справка об отказе – это редкость. Если ребёнок действительно серьёзно болен, медики не станут официально отказывать.

Инвалидность ребёнку с паллиативным статусом в Бюро медико-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!*

И при общении с МСЭ обязательно напомните, чтобы в ИПРА указали, что ребёнок имеет паллиативный статус. Это информация очень важна для ФСС при обеспечении ребёнка ТСР. От этого зависят сроки рассмотрения заявления и обеспечение ТСР.

В бюро ребёнок получает справку об инвалидности и индивидуальную программу реабилитации или абилитации – ИПРА. В программе перечисляют технические средства реабилитации – ТСР, которые после получения инвалидности дают бесплатно.

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.

1. Если ребенку присваивается паллиативный статус, чего он лишается? Пропишут 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.

2. 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 486н «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. № 888н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации». В настоящее время лечебное питание и гастростомы не входят в ни в один Приказ.

3. 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 № 723н: «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 № 85н».

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 Госуслуги или через сайт ГБ.МСЭ по Самарской области с просьбой внести изменения в ИПРА. Так же продублировать Ваше заявление обычным почтовым отправлением. Мы внесем изменения и по почте вышлем Вам ИПРА с увеличенным количеством 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 посылочного 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 так же вносим изменения в ИПРА и высылаем вам почтой.

4. 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. № 888н. 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.

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

МСЭ может изменить ИПРА, если есть новая справка по форме 088у от поликлиники, где обслуживается ребенок. Случаются улучшения состояния здоровья и ухудшения. Врачи лечебного учреждения заново заполняет 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 (описки, 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 8 (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

6. 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.

7. Действительно 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 мед.работники лечебного учреждения по реестру, от родителей документы не принимаются. С 2021 г. все документы будут поступать в электронном виде.

8. 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 088у, 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

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 следующие.

1. Использование инвалидами технических средств реабилитации (ТСР).
2. Создание необходимых условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной, инженерной, транспортной инфраструктур и пользования средствами транспорта, связи и информации (доступная среда).
3. Обеспечение инвалидов и членов их семей информацией по вопросам реабилитации, абилитации инвалидов.

После того, как бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) установила инвалидность ребенка с паллиативным статусом, здесь же оформляется индивидуальная программа реабилитации или абилитации (ИПРА). 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 определённых видов деятельности. А именно — виды, формы, объёмы, 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».

Как добиться от государства Технических средств реабилитации по индивидуальным параметрам?

Это просто, но возможно!

Итак, самое главное — это *правильно* оформленное заключение специалиста, в котором должны быть прописаны *дополнительные* параметры ТСР: коляски, вертикализатора, опоры для сидения, обуви и т.д.

Толковых специалистов довольно мало, особенно тех, кто хорошо разбирается в средствах реабилитации, в частности — в колясках и их спецификации. Но они есть. Это, например, Екатерина Клочкова (АНО «Физическая реабилитация», г. Санкт-Петербург), Марина Теряева (АНО «Солнечный город», г. Тольятти). Уверена, что в каждой области хотя бы один специалист есть — нужно хорошо поискать). Важно, что именно физический терапевт сможет правильно прописать такие функции коляски, как подголовник, боковые поддержки, регулируемые ремни, абдукторы и т.д. В общем всем то, что хорошо и главное — правильно зафиксирует наших детей и предотвратит развитие вторичных осложнений.

Именно поэтому, для начала, конечно, лучше получить консультацию и спецификацию именно физического терапевта. И, разу-

меется, для государственного органа, каковым является МСЭ — это не документ. Им нужно заключение государственной больницы или поликлиники.

Поэтому следующий шаг — это обращение к неврологу или ортопеду в поликлинике по месту жительства (или в областную больницу) с просьбой выдать вам справку для МСЭ согласно рекомендаций физического терапевта. Представляю, что и тут все мы можем столкнуться с трудностями и отказом, но все-таки мы мамы особых детей, обладаем даром убеждения, умеем разговаривать с врачами, и думаю — сумеем убедить тех, от кого зависит здоровье и качество жизни наших детей прислушаться к мнению специалиста.

И уже далее с правильно оформленной рекомендацией невролога (ортопеда) обращаться в МСЭ с заявлением с просьбой внести изменения в ИПРА.

Напомним, что сейчас изменения вносятся в течение 3 дней и новая ИПРА отправляется вам по почте.

Тоже самое касается и слуховых аппаратов, и протезов. Новые изменения в законодательстве позволяют МСЭ прописывает индивидуальные параметры коляски, и именно на основании этих индивидуальных параметров ФСС обязано будет закупить для вас ТСР.

Спасибо читательнице проекта #Юрикснопочкой, маме пятилетней девочки с тяжелыми и множественными нарушениями, которая от ФСС получила две коляски Кимба — домашнюю и прогулочную.

Пошаговая инструкция: как внести изменения в ИПРА на количество памперсов?

1. Заходим на сайт 63.gbmse.ru
2. Слева, в синем меню находим: «Дополнительная информация для граждан».
3. Там выбираем: «Образцы заявлений».
4. Откроется новая страница. Нужно нажать на документ «Образец заявления на прохождение МСЭ».
5. Документ скачался, открываем для редактирования.
6. Шапку заявления заполняем полностью от имени ребёнка.
7. **Важно!** «Прошу провести медико-социальную экспертизу» выбираем «Другие вопросы». Остальные варианты стираем.

8. **Важно!** В графе «Прилагаю следующие документы», пишем в строке «Другое»: «Прошу провести коррекцию ИПРА в соответствии с приказом 732Н от 14.10.2020 (изменения количества подгузников соответственно возрасту)». Остальное удаляем!
9. Снизу тоже убираем все лишнее до строчки: «Дата регистрации заявления».
10. В самом низу, под датой и подписью, можно написать: «Прошу выслать ИПРА заказным письмом», чтобы никуда не ехать.
11. Позвонить на телефон горячей линии главного бюро МСЭ для уточнения, на какой адрес электронной почты отправлять письмо: +7 846 212-94-44.

Напомним: 27.11.2020 г. вступил в действие приказ № 723н: «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 № 85н».

В соответствие 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 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 посылочного листа по форме 088/у именно в части изменения размеров абсорбирующего белья в связи с увеличившимся ростом и весом ребенка. Поликлиника самостоятельно направляет в МСЭ необходимые документы и МСЭ так же вносит изменения в ИПРА и высылает вам почтой.

Почему в ИПРА не вписывают коляску и как добиться?

МСЭ может изменить ИПРА, если есть новая справка по форме 088у 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, таторах, 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.

Разберемся пошагово, что нужно делать.

1. Ознакомьтесь с Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 27 апреля 2023 г. № 342н. Этот приказ представляет из себя большую таблицу, которая содержит Перечень показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов ТСР.

В нее внесены все виды технических средств реабилитации, предоставляемых по федеральному перечню. Каждое техническое средство реабилитации имеет свой код. Далее для каждого вида, подробно перечисляются все характеристики (рост, вес, ширина сиденья и пр.) которые должны быть учтены при подборе коляски, а также дополнительные приспособления (подголовник, боковые опоры для головы и пр.) которые могут быть внесены в ИПРА. Найдите коляску, которая вам подходит, ознакомьтесь с возможными вариантами дополнительных приспособлений. Внимательно изучите показания и противопоказания. Перед визитом к врачу (неврологу, ортопеду) распечатайте нужную вам часть.

2. Попросите врача, который рекомендует вам ТСР (в данном случае — кресло-коляску) разъяснить, соответствует ли ваш диагноз и состояние показаниям и противопоказаниям, указанным в приказе.

Помните, если при освидетельствовании вам откажут внести в ИПРА определенную кресло-коляску, то сделают это скорее всего на основании положений Приказа 342н.

3. *Заранее оформите у невролога детализацию на коляску. Она понадобится для прохождения освидетельствования в бюро МСЭ и/или обжалованию решения, если в этом возникнет необходимость. Проследите, чтобы в направлении на медико-социальную экспертизу внесли индивидуальные параметры человека, для которого предназначена коляска и все необходимые дополнительные приспособления. Это должен сделать врач, оформляя направление на освидетельствование в МСЭ.*

Индивидуальные параметры предусмотрены Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 5 марта 2021 г. №106н не только для колясок, но и для ходунков (обязательно указывается рост и вес человека), кресла-стула с санитарным оснащением (указываются рост, вес, а также ширина сидения, глубина сидения, высота сидения) и для опор для стояния (указываются антропометрические данные). Это обязательно — без этих параметров ИПРА не оформят.

Детализация — это выписка из истории болезни или амбулаторной карты, в которой невролог указывает те показатели человека, на основании которых он рекомендует конкретную коляску. Если речь о двух колясках — например, прогулочной с ручным приводом и комнатной, то параметры указываются на каждую из них. И, конечно, на выписке обязательно должна стоять подпись врача и печать учреждения. Лучше такую детализацию иметь при себе и привезти на освидетельствование. Она может понадобиться, если придется обжаловать р Что делать, если невролог в поликлинике отказывается оформить детализацию? Обращайтесь с заявлением к главному врачу поликлиники с просьбой организовать оформление детализации на кресло-коляску и внести в направление на МСЭ индивидуальные параметры данного ТСП. Если у вас есть заключение врача-специалиста другой медицинской организации, приложите его копию к заявлению решение бюро МСЭ.

Как добиться получения памперсов по ИПРА для детей до 3 лет

Памперсы выписываются в двух случаях.

В случае истинного недержания мочи (больной не контролирует этот процесс). Например, рожден с патологией кишечника, spina ifida (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 не выписываются до достижения ребенком 3-х лет.

27.11.2020 г. вступил в действие приказ № 723н: «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 № 85н».

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

- детям от 0 до 3-х 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 стуки), Вам необходимо написать заявление через портал Госуслуги или через сайт ГБ.МСЭ по Самарской области с просьбой внести изменения в ИПРА. Так же продублировать Ваше заявление обычным почтовым отправлением. Мы внесем изменения и по почте вышлем Вам ИПРА с увеличенным количеством 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 посылочного 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 так же вносим изменения в ИПРА и высылаем вам почтой.

Эпилепсия или коляска?

Кто как не мама знает своего ребенка лучше, чем себя. Знает, в каком положении ему удобно и комфортно, что ему нравится, а что раздражает. Если же у ребенка эпилепсия, необходимо понимать на какой стадии она находится (приступы купированы или нет). Если же приступы купированы, и ребенок давно находится в ремиссии (после правильного подбора противоэпилептических препаратов), эпилепсия в данном случае не является препятствием для приобретения такого ТСР, как коляска. Но тут важно учитывать все рекомендации врача, дабы не усугубить состояние ребенка.

Второй момент, который необходимо учитывать — это если приступы не купированы и мозг постоянно «будоражат» эти разряды. Что необходимо делать в таком случае: обязательно проконсультируйтесь со специалистами (неврологом-эпилептологом), который Вам даст все необходимые рекомендации.

В приказе Министерства труда и социальной защиты РФ от 27 апреля 2023 г. № 342н «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации» относительно колясок, нет никаких противопоказаний для ребенка с эпилепсией, единственное, что есть из противопоказаний — это последствия заболеваний, приводящие к прогрессированию патологического процесса в положении инвалида сидя и наличие эпилептических припадков, приводящие к потере сознания.

Здесь важно понимать, чтобы не навредить ребенку, а улучшить его состояние. Ведь смена положения — это жизнь, смена обстановки и смена кругозора. Если же коляска положена, то приобретение осуществляется согласно ИПРА. Все разновидности колясок указаны в Приказе Министерства труда и социальной защиты РФ от 28 декабря 2017 г. № 888н. Они там самые разные, с различными приспособлениями. МСЭ указывает коляску, руководствуясь антропометрическими данными ребенка и информацией, указанной в справке по форме 088/у.

Подготовлено с использованием материала ↗ click.ru/qFPoS

Раздел 5

Фонд Социального Страхования — обеспечение техническими средствами реабилитации

Сроки обеспечения техническими средствами реабилитации паллиативных детей

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

Обеспечение инвалидов ТСР за счёт средств федерального бюджета осуществляется согласно индивидуальной программе реабилитации или 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 на 63.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) (для ремонта или досрочной замены ТСР дополнительно необходимо заключение медико-технической экспертизы по установлению необходимости ремонта или досрочной замены технических средств);

4. Документы, подтверждающие понесенные заявителем расходы (в случае обращения за выплатой компенсации в случае самостоятельного приобретения соответствующих ТСР и (или) оплаты услуг).
5. 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 дождалась, то пишете 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, либо 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 обеспечения ТСР инвалидов и детей-инвалидов, отвечаем на самые популярные.

Что делать, если в ИПРА были внесены изменения?

При изменении индивидуальной программы реабилитации нужно вновь подавать заявление на обеспечение ТСР.

Как часто можно подавать заявление на обеспечение ТСР?

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 ТСР?

При самостоятельном приобретении технических средств реабилитации вставлять на учет с заявлением на обеспечение не требуется. После приобретения ТСР 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 ТСР

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 ТСР, ПОИ».

Как жаловаться в прокуратуру на не обеспечение 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 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.

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/на 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.

Приложения:

- 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.

Раздел 6

Образование

Право на образование. Все дети имеют право учиться. 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. Так же п. 18 «Положения о психолого-медико-педагогической комиссии», утверждённого распоряжением Министерства образования России от 20.09.2013 г. N 1082, четко прописано, что ПМПК может быть проведена на дому. » Обследование детей проводится в помещениях, где размещается комиссия. При необходимости и наличии соответствующих условий обследование детей может быть проведено по месту их проживания и (или) обучения». Таким образом, если ребенок признан нуждающимся в паллиативной помощи (имеет паллиативный статус) он имеет право пройти ПМПК на дому. В заявлении на ПМПК не забудьте сослаться на этот пункт и указывать статус ребёнка. 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

Собрать необходимые документы.

Записаться на первичную консультацию (без ребёнка) по тел. +7 846 312-11-37 для проверки собранных документов. 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 ребёнка, а также представляют следующие документы:

- копию своего паспорта и оригинал;
- копию паспорта ребенка или копию свидетельства о рождении и оригинал;
- 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);
- справку врачебной комиссии об обучении на дому.

При наличии этого пакета документов родитель (повторимся, без ребёнка) 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 представляют 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. № 436н.

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.

Право на домашнее обучение: кто выбирает. Заключение ВК (Врачебной комиссии) о нуждаемости в домашнем обучении — желание родителей, но не обязанность. Прежде чем разбираться в этой системе, в проведении ВК и оформлении прочих документов, родитель должен четко понимать, что он хочет (поскольку все детки разные).

Практика обучения детей-инвалидов с прогрессирующими заболеваниями, в силу которых нередко продолжительность жизни ограничена, в России была инициирована и стала возможной лишь в середине 90-х — начале 2000-х годов. По истечении 20 лет даже сегодня в российской детской паллиативной практике мы всё ещё сталкиваемся с прямым вопросом-утверждением родителей и специалистов: «Зачем тяжело больному ребенку педагог и обучение? Ему в университет не поступать!». Нередко такое отношение вызвано стереотипами суждений и традиционным, привычным восприятием системы образования, без понимания ее широких возможностей и социальных перспектив. Нередко критики обучения неизлечимо больного ребенка руководствуются экономической целесообразностью, либо заботой о здоровье ребенка, которое может быть подвергнуто негативному воздействию учебной нагрузки или другими медицинскими и социальными причинами. Многим хочется защитить больного ребенка от чего-то, на их взгляд, опасного, излишнего и ненужного. Не всегда при этом осознавая, что, лишая чего-то важного, необходимого, общество ничего не предлагает этим детям взамен.

Прежде, чем перейти к вопросам организации образования детей-инвалидов с неизлечимым хроническим заболеванием, необходимо перечислить основные вопросы, которые задают специалисты.

1. Является ли прогрессирующее заболевание ребенка препятствием для получения образования?
2. Имеют ли дети с прогрессирующими заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, особые образовательные потребности?
3. Как включить ребенка, имеющего паллиативный статус, в образовательную среду сверстников?
4. А если ребенок имеет тяжелые множественные нарушения в результате болезни? Каковы краткосрочные и долгосрочные преимущества такой включенности?

5. Нацелены ли программы обучения детей, получающих паллиативную помощь, на достижение социальных и академических результатов?
6. Что делать, если ребенок с самого рождения видел только родителей и врача?
7. Каковы основные стратегии и методики обучения ребенка, отвечающие образовательным запросам ученика, получающего паллиативную помощь?

Учитывая нарастающую в современном мире неопределенность в жизни человека, создается впечатление, что на большинство из этих вопросов нет ответов. На самом деле — на большинство поставленных вопросов в законодательных актах и научной литературе ответы есть, но в каждом конкретном случае он будет иметь свои индивидуальные отличия и специфику. Это связано с тем, что любой вопрос понуждает нас искать подходящие именно для каждого ребенка решения и возможности к компромиссам. В сообществе зарубежных и отечественных специалистов, оказывающих неизлечимо больным детям медико-социальную помощь, есть уверенное понимание, что образование для них может стать «своеобразным убежищем от мира больниц и болезней». Именно образование, как сфера жизнедеятельности человека, порождает множество коммуникаций с другими детьми и взрослыми, которые так необходимы больному ребенку для осознания обычного хода жизни, достижения текущих целей и исполнения желаний. Важно поддержать социальное, эмоциональное, духовное развитие ребенка, и тем самым повысить качество его жизни, а вместе с этим и качество жизни его семьи.

Что необходимо родителю (опекуну), чтобы ребенок находился на домашнем обучении

На законодательном уровне основанием и условиями перевода ребенка на домашнее обучение в связи с состоянием здоровья служат следующие правовые акты:

1. Федеральный закон № 273 от 29.12.2012 «Об образовании в РФ» статьи 17, 34, 63.
2. Приказ Минздрава России № 463 от 30.06.2016 «Об утверждении перечня заболеваний, наличие которых дает право на обучение по основным общеобразовательным программам на дому».

3. Федеральный закон № 181 от 24.11.1995 «О социальной защите инвалидов в РФ». Определены болезни, позволяющие получить домашнее образование: Болезни кровеносных органов; Нарушения, влияющие на иммунную систему; Заболевания эндокринной системы; Расстройства поведения и психические расстройства; Болезни нервной системы; системы кровообращения; глаз и придаточного аппарата; органов дыхания; органов пищеварения; заболевания кожи; костно-мышечной системы; соединительных тканей; мочеполовой сферы.

Куда нужно обращаться

Все организационные вопросы решает учебное заведение, к которому прикреплен ребенок. Поэтому, чтобы реализовать обучение на дому, родителям (опекунам) нужно написать заявление на имя директора школы. В документе указывается причина перевода на надомное обучение и данные о ребенке. При таком формате обучения дети имеют те же права, что и при посещении учебного заведения. Стоит обратить внимание, что существует еще семейная форма образования — процесс, в котором не принимают участие преподаватели из школы. В этом случае в роли педагога выступают законные представители ребенка, репетиторы и учебные центры.

Перед тем, как обратиться с заявлением к директору школы, необходимо собрать некоторые документы:.

1. Заключение из поликлиники от врача, который ведет ребенка;
2. Справка ВК(врачебная комиссия), которая выносит заключение о состоянии здоровья пациента.

После подачи заявления останется:

- дождаться приказа о зачислении;
- получить журнал учета домашних заданий.

Вся организация обучения составляется индивидуально с учетом физических и умственных способностей ученика. Также принимаются во внимание требования и рекомендации лечащего врача.

Образование помогает выстраивать общение, а значит и все, кто работают с больным ребенком, улучшат с ним коммуникации, увидят, что дети могут выражать свои эмоции, желания, могут сооб-

щать об опасениях и выражать свои надежды. Ребенок в общении лучше проявляет сотрудничество с членами семьи и персоналом паллиативных служб. Поэтому, если состояние ребенка позволяет, никогда не следует препятствовать получению им образования. Любое, пусть даже самое непродолжительное обучение, создаст у ребенка и подростка ощущение наполненности событиями в жизни, как бы открывая его нам.

Подготовлено с использованием материалов ↗ clck.ru/qFPw5, clck.ru/XSiz8

Как добиться садика для паллиативного ребенка

Любой ребенок имеет право на садик, это гарантирует Закон об образовании.

Любой ребенок, который имеет особые образовательные потребности, то есть нуждается в специальных образовательных условиях, проходит психолого-медико-педагогическую комиссию (далее ПМПК). ПМПК в своем заключении пишет, какие специальные образовательные условия нужны ребенку, в том числе пишет, какая образовательная программа дошкольного образования нужна ребенку. И, соответственно, ребенка ставят на очередь в детский сад с заключением ПМПК.

Далее, если ребенок нуждается в сопровождении, например ассистента, постоянно требуется уход, то в ПМПК нужно, чтобы был прописан помощник, который будет оказывать техническую поддержку этому ребенку (например, собрать на улицу, либо помощь в приеме пищи, перемещение ребенка по зданию детского садика и т.д.). Если ребенок нуждается в помощи на занятиях, то в ПМПК должен быть прописан тьютор (слово тьютор прописан не будет, а будет такая запись: педагогическое сопровождение, реализация, адаптированное основной общеобразовательной программы дошкольного образования для детей с ТМНР). Тогда ребенок зачисляется в группу компенсирующей направленности, то есть это достаточно малочисленная группа и там есть все специалисты. Это при условии, что ребенок может посещать детский садик, то есть находится в группе на протяжении определенного времени.

Второй момент, если ребенок не имеет ярко выраженных образовательных потребностей, например на ПМПК выявлена задержка психического развития, соответственно ребенок идет в группу

для детей с задержкой психического развития (компенсирующая группа), группа немного побольше, примерно до 12 человек. При тех же условиях, что у ребенка есть помощник или тьютор.

Другой вариант, если ребенок имеет заключение ПМПК и он посещает группу кратковременного пребывания, то есть на несколько часов, с определенной периодичностью 2-3 раза в неделю (ребенок приходит на занятия в детский сад со специалистами).

Существует еще одна возможность для детей, которые нуждаются в длительном лечении, то есть в соответствии со статьей № 41 «Закон об образовании» часть 5, где прописано, что либо создаются образовательные организации, например, санаторные школы или дошкольные учреждения, где идет реабилитация и оздоровление для таких обучающихся. Обучение детей, которые не могут посещать образовательные учреждения может быть также организовано на дому или в медицинской организации. Как это выглядит? Ребенок зачислен в детский сад и у него есть справка на обучение на дому тогда к этому ребенку с определенной периодичностью, например 2-3 раза в неделю, на дом приходит работник детского сада воспитатель. Логопед, дефектолог, то есть те специалисты, которые прописаны в заключении ПМПК и проводят с ним дома такие занятия. То есть, если ребенок не может посещать, находиться в детском саду по медицинским показаниям, то он может быть зачислен в детский сад и получать эту услугу на дому, но для того, чтобы это было все осуществимо, необходимо, чтобы детский сад находился в шаговой доступности. Главное помнить, что получение места в детском садике для ребенка с паллиативным статусом возможно и к такому ребенку могут и должны приходить специалисты, которые прописаны в МПМК, согласно статье № 41 «Закон об образовании» часть 5.

Раздел 7

Социальные льготы

Право на социальное обслуживание

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 кратковременно-го 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):

1. Социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту.
2. 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.
3. 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.

4. 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.
5. Социально-трудоустроенные, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией.
6. Социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг.
7. 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

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 Минстроя 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, территориальным органом 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 он 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 987н), 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 здравоохранения РФ от 30 ноября 2012 г. N 991н, 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, садоводства. 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.

Департамент управления имуществом администрации г.о. Самара +7 846 977-77-99.

Социальные гарантии для паллиативных детей

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 работе. 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 № 888н 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 57н.

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 родителей 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% налог.

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 министерств социальнo-демографической и семейной политики Самарской области и подведомственными ему учреждениями 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. Заявления 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 ос-

новании 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? 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 полу-
чение 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). Возраст выхода на пенсию для женщин — 50 лет, необходимый стаж — не менее 15 лет., для мужчин — 55 лет и 20 лет соответственно.

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 среднемесечном заработке за 60 месяцев подряд до 1 января 2002 года в течение трудовой деятельности (при необходимости). Во внимание могут быть приняты сведения о среднемесечном 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. № 443н «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, со-

ответственно, 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 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 предъ-

явить 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 Приказ 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 авиаперевозке.*

Право на получение автомобиля

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

1. Дети-инвалиды в возрасте от 1 до 5 лет при наличии у них соответствующих медицинских показаний. Право управления автомобилем передается взрослым членам семьи.
2. 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 для ребенка-инвалида (ст. 2 Закона от 03.07.2002 N 45-ГД), которые необходимо подать в минсоцразвития региона (можно в электронном виде):

- 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 законодательством.

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 предоставлении 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».

Дополнительные выходные для родителей

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 Правительством 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.

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

Важно знать, что:

1. 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.

2. Если одним из родителей (опекуном, попечителем) дополнительные оплачиваемые выходные дни в календарном месяце частично использованы, другой в этом же периоде может воспользоваться оставшимися днями;
3. 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.
4. За достоверность представленных сведений родитель несет ответственность.
5. 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 утвержден приказом Минтруда России от 19 декабря 2014 г. № 1055н.

Трудовые льготы для родителей

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.

Пенсии и денежные выплаты

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)

Людам 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 Федеральный закон 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. № 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, приносящий 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.

📞 *Телефон горячей линии Самарского отделения Пенсионного фонда России: +7846 339-30-30. Дополнительные телефоны: 8 800 600-02-34 (звонок бесплатный). Адрес электронной почты: samopfr@samtel.ru*

Отметим, что такие же выплаты положены родителям (законным представителям) всех детей-инвалидов.

Права в аэропорту

Эти права установлены Приказом 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».

Обязанность родителей (законных представителей)

Чтобы этот Порядок начал действовать, а права реализовываться, родители детей-инвалидов при бронировании и заключении договора воздушной перевозки (при заключении договора о реализации туристского продукта — туроператору или турагенту) 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.

Еще раз отметим, услуги в аэропортах и на борту самолетов оказываются пассажирам из числа инвалидов только по запросу. При бронировании расскажите перевозчику как можно подробнее о том, какая помощь будет нужна вашему ребенку.

Инвалидам и детям-инвалидам бесплатно предоставляются следующие услуги (п. 1-5 ст. 7 Воздушного кодекса РФ):

1. Сопровождение и помощь при перемещении по территории аэропорта (в том числе в местах посадки в транспортное средство и высадки из него), регистрации на рейс и оформлении багажа для воздушной перевозки, прохож-

дении предполетного и послеполетного досмотров, пограничного и таможенного контроля в аэропорту, посадке на воздушное судно и высадке из него, получении багажа по прибытии воздушного судна.

2. Предоставление специальных средств для передвижения (в том числе кресла-коляски), позволяющих осуществлять перемещение по территории аэропорта.
3. Дублирование предоставляемой в аэропорту и необходимой для ознакомления звуковой и зрительной информации.
4. Обеспечение посадки на воздушное судно и высадки из него, в том числе с использованием специального подъемного устройства (амбулифта).
5. Предоставление во временное пользование кресла-коляски не способному передвигаться самостоятельно пассажиру из числа инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности в случае задержки доставки в аэропорт назначения или аэропорт промежуточной посадки специального средства для передвижения, принадлежащего пассажиру из числа инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности, либо утраты или повреждения (порчи) этого средства при воздушной перевозке.
6. Перевозка колясок с электроприводом. Если ваш ребенок использует кресло-коляску с электрическим приводом, вы обязаны иметь при себе набор ключей/приспособлений для отсоединения клемм аккумулятора кресла-коляски, а также упаковку для аккумулятора в соответствии с Техническими инструкциями по безопасной перевозке опасных грузов по воздуху ИКАО. Перед сдачей кресла в багаж вас попросят отсоединить клеммы аккумулятора. Вы можете сделать это самостоятельно либо это сделает обслуживающая организация аэропорта. После прибытия в пункт назначения, вам выдадут кресло-коляску вне очереди и сразу после высадки из самолета. Согласно п. 2.2 Порядка Кресла-коляски перевозятся бесплатно.

Уход за ребенком-инвалидом в аэропорту и в самолете

Медицинские процедуры, прием пищи и лекарств, личный уход, санитарно-гигиенические процедуры, а также присмотр за собакой-проводником осуществляются родителями самостоятельно! Перевозчик не осуществляет подъем и перенос на руках таких пассажиров.

Какой багаж можно взять с собой в салон?

Костыли, трости, ходунки, роллаторы, складное кресло-коляску, жизненно-важное медицинское оборудование (например, ИВЛ), используемые пассажиром и имеющие габариты, позволяющие безопасно разместить их в салоне воздушного судна на полке над пассажирским сидением либо под сидением впереди стоящего пассажирского сидения.

Право на расширенный перечень вещей в самолете

Согласно Приказ 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.

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

Право на бесплатную юридическую помощь

В соответствии с ч. 1 ст. 20 Федерального закона от 21 ноября 2011 № 324-ФЗ «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации», ст. 7 Закона Самарской области от 13.06.2012 № 51-ГД «О бесплатной юридической помощи в Самарской области», дети-инвалиды, их родители и законные представители имеют право на получение бесплатной юридической помощи.

Виды бесплатной юридической помощи:

- правовое консультирование в устной форме;
- правовое консультирование в письменной форме, со-

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, 25в, 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, 113а
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, 6-20-95,
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, 19
8-800-201-66-83

Управление по г. о. Октябрьск

г. Октябрьск, ул. Ленина, д. 57,
8-800-201-66-83

Управление по м. р. Сызранский

г. Сызрань, ул. Карла Маркса, 19,
каб. 220
8-800-201-66-83

Управление по м. р. Шигонский

с. Шигоны, ул. Советская, д. 120
8-800-201-66-83

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, 9а,
8 (84635) 6-11-30

Управление по г. о. Новокуйбышевск

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

Управление по м. р. Волжский

г. Самара, ул. Дыбенко, 12в
8 (846) 260-85-94, 260-85-93,
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, 3-38-60

Управление по м. р. Шенталинский

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

Управление по м. р. Челно-Вершинский

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

Управление по м. р. Сергиевский

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

Управление по м. р. Красноярский

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

Управление по м. р. Кошкинский

с. Кошки, ул. Советская, 34
8 (84650) 2-26-98, 2-23-08,
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, 2-16-38

Управление по г. о. Похвистнево

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

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

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

Управление по м. р. Иса克林ский
с. Исаклы, ул. Первомайская, 8 а
8 (84654) 2-23-99, 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
8 (8482) 54-32-26, 54-30-40
ул. Автостроителей, 57
8 (8482) 54-34-31, 54-33-27

Отдел назначения адресной социальной помощи района по Комсомольскому району

ул. Матросова, 19 Д
8 (8482) 54-45-95, 54-31-30,
54-36-67

Отдел назначения адресной социальной помощи по Центральному району

ул. Голосова, 99
8 (8482) 54-32-64, 54-30-52,
54-32-29

Отдел назначения адресной социальной помощи по г. о. Жигулевск
ул. Почтовая, 1

8 (84862) 2-46-42, 2-45-79

Отдел назначения адресной социальной помощи по м. р. Ставропольский

пл. Свободы, 9
8 (8482)28-06-45, 28-15-17

Отдел назначения компенсаций и льгот по Автозаводскому району

б-р Орджоникидзе, 16
8 (8482) 54-34-91, 54-30-36,
54-30-63

Отдел назначения компенсаций и льгот по Комсомольскому району

ул. Матросова, 19д
8 (8482) 54-33-56, 54-42-39,
54-31-97

Отдел назначения компенсаций и льгот по Центральному району

ул. Победы, 74
8 (8482) 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,
8 (8482)28-00-11, 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, 2-46-41
3-12-32, 2-24-56, 4-36-99,
4-07-25, 2-50-64

Управление по м. р. Безенчукский
пгт. Безенчук, ул. Советская, 101
8 (84676) 2-26-16, 2-25-66,
2-32-47

Управление по м. р. Приволжский
с. Приволжье,
ул. Специалистов, 12
8 (84647) 9-13-78, 9-14-94

Управление по м. р. Красноармейский
с. Красноармейск, ул. Шоссейная, 34
8 (84675) 2-25-98, 2-13-01
2-18-80, 2-28-72

Управление по м. р. Пестравский
с. Пестравка, ул. 50 лет Октября, 43
8 (84674) 2-19-31, 2-12-70

Управление по м. р. Хворостянский
с. Хворостянка, ул. Казакова, 21
8 (84677) 9-11-90, 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, 2-58-01

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

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

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

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

Раздел 8

Важные телефоны и сайты в помощь родителям

ГОРЯЧИЕ ЛИНИИ

Федеральный уровень

Росздравнадзор

«Горячая линия» по соблюдению прав граждан в сфере охраны здоровья — 8 800 550-99-03
roszdravnadzor.gov.ru

МВД РФ

8 800 222-74-47,
8 495 667-74-47 — бесплатная горячая линия МВД России
мвд.рф

Генеральная прокуратура РФ

8 800 250-79-78 — справочная бесплатная линия по обращениям
erp.genproc.gov.ru/web/gprf

Следственный комитет России

8 800 200-19-10 — горячая линия «Ребенок в опасности»
sledcom.ru

Региональный уровень

Уполномоченный по правам человека в Самарской области Гальцова Ольга Дмитриевна

8 846 374-64-30 — приемная,
8 846 337-29-03 — для записи на личный прием
ombudsman63.ru

Уполномоченный по правам ребенка в Самарской области Козлова Татьяна Владимировна

8 846 332-29-91

Министерство здравоохранения Самарской области

8 846 332-02-74 — факты коррупционной направленности в Министерстве здравоохранения Самарской области и подведомственных организация
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,
8 846 340-61-78 — праздники,
выходные, нерабочее время,
8 846 333-54-28, 333-35-98
epр.genproc.gov.ru/web/proc_63

**Следственный комитет России
по Самарской области**
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»

КОНСУЛЬТАЦИОННЫЕ СЛУЖБЫ

Федеральный уровень

Министерство здравоохранения РФ
minzdrav.gov.ru/ru

Пенсионный фонд РФ
Единая федеральная консуль-
тационная служба Пенсион-
ного Фонда РФ — 8 800 302 23
02 (на территории РФ звонок
бесплатный)
www.pfrf.ru

Федеральное бюро МСЭ
Горячая линия по во-
просам инвалидности —
8 499 550-09-91
fbmse.ru

Фонд социального страхования РФ
fss.ru

Региональный уровень

**Телефон доверия по Самарской
области для детей, подростков
и родителей**
8-800-2000-122 — круглосуточ-
но, анонимно, бесплатно
telefonuveria.ru

**Министерство здравоохранения
Самарской области**
8 846 332-99-90 — «горячая ли-
ния» по программам льготного
лекарственного обеспечения,
8 846 225-70-82 — оказание
медицинской помощи, лекар-
ственное обеспечение, в том
числе доступность обезболива-
ющей терапии, на территории
Самарской области,
8 846 332-02-74 — факты кор-
рупционной направленности

в Министерстве здравоохранения Самарской области и подведомственных организациях
minzdrav.samregion.ru

Министерство социально-демографической и семейной политики Самарской области

8 846 332-90-54 — ГКУ СО Главное управление социальной защиты населения Самарского округа
minsocdem.samregion.ru

Территориальный орган Росздравнадзора по Самарской области

8 846 333-20-87
63reg.roszdravnadzor.gov.ru

Отделение Пенсионного фонда РФ по Самарской области

8 846 339-30-30, 8 800 600 02 34 (звонок бесплатный),
эл. почта samopfr@samtel.ru
www.pfrf.ru/branches/samara

ГБ МСЭ по Самарской области

8 846 212-94-44
www.63.gbmse.ru

Самарское региональное отделение ФСС РФ

Телефон горячей линии —
8 846 339-36-97,
8 846 339-36-98 — вопросы обеспечения ТСР и ПОИ;

8 846 254-04-91, 254-04-92 — вопросы выплаты компенсации за самостоятельно приобретенные ТСР и ПОИ;
8 846 339-36-94, 339-36-36, 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.
fss.ru/ru/regional_office/in_territory/6244.shtml

ГБУ ДПО «Центр специального образования»

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.
csoso.ru

УЧРЕЖДЕНИЯ

Проект «Ясное утро»

8 800 100-01-91 — всероссийская горячая линия психологической помощи онкологическим больным и их близким. Круглосуточно, бесплатно.
yasnoeutro.ru

Движение против рака «Мы победим»

8 985 765-75-32 — линия работает с 08:00 до 13:00 по московскому времени, по будням, бесплатно
www.rakpobedim.ru

Общественная организация «АСТОМ»

8 800 250-23-43 — горячая линия помощи стомированным людям. Бесплатно из любого региона России
www.astom.ru

АНО «Самарский хоспис»

Круглосуточные консультации по телефону по вопросам оказания паллиативной помощи пациентам с неизлечимыми онкологическими заболеваниями. Телефоны меняются каждую неделю. Расписание выкладывается ежемесячно.
www.samara-hospice.ru/consult

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»

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.
pro-palliativ.ru

Раздел 9

Как правильно жаловаться на органы власти

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 поликлини-

ке 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.

Отправляете обращение через почту заказным письмом с уведомлением. От даты вручения адресату отсчитываете 30 дней, и понимаете, просрочен ответ или нет.

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.

Как жаловаться в прокуратуру на не обеспечение 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 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.

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/на 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 (названию 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.

О фонде

Мы считаем, что делать добрые дела может каждый, главное – это желание помогать тем, кто нуждается в защите и опеке.

А еще, мы уверены: лучше зажечь одну маленькую свечку, чем вечно клясть темноту!

Благотворительный фонд «ЕВИТА» организован в январе 2019 года. У нас есть 6 основных направления деятельности:

- адресная помощь семьям с паллиативными детьми – программа Фонда **«Ты не один»**;
- поиск семей для детей-сирот Самарской области, развитие волонтерства и наставничества – программа Фонда **«ЕНОТЫ: ищем мам брошенным малышам»**;
- помощь семьям с детьми-инвалидами в прохождении лечения/реабилитации/приобретении медикаментов/ТСР – программа Фонда **«Помочь, нельзя бросить»**;
- реабилитация детей с ДЦП в ФОЦ «Адели-Тольятти» – программа **«PRO-ДЦП»**;
- поддержка семей в тяжелом материальном положении в течение года – программа **«Всегда рядом»**;
- помощь социальным учреждениям, учреждениям здравоохранения и некоммерческим организациям – программа **«Вместе легче»**.

Мы не берем на себя обязательства постоянно обеспечивать каждого ребенка в полном объеме всем необходимым. Мы делаем это в меру возможностей.

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

